

FELÇ KAYNAKLARI KILAVUZU

ULUSLARARASI BASKI



CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

PARALYSIS RESOURCE CENTER®





FELÇ KAYNAKLARI KILAVUZU

ULUSLARARASI BASKI

Sam Maddox

FELÇ KAYNAKLARI KILAVUZU

Sam Maddox

©2023, Christopher ve Dana Reeve Vakfı; bu kitabı veya kitabın kısımlarını Amerika Birleşik Devletleri Telif Hakkı Kanununda belirtilenler haricinde herhangi bir şekilde çoğaltma hakkı dahil olmak üzere tüm hakları saklıdır.

Sağlık ve İnsan Hizmetleri Bakanlığına (HHS) bağlı Toplumsal Yaşam İdaresi (ACL) tarafından desteklenmekte olan bu projenin finansmanı, \$9,447,037 tutarındaki bir mali yardım ödülü kapsamında ve yüzde 100 oranında ACL/HHS tarafından sağlanmaktadır. İçerikler yazar(lar)a aittir ve ACL/HHS'nin ya da ABD Hükümetinin resmi görüşlerini veya onayını temsil etmez. Kapak resmi: Timothy Greenfield-Sanders

Bu kitabın içerdiği materyaller, okuyucuları felç ve etkileri hakkında eğitmek ve bilgilendirmek amacıyla sunulmaktadır. Buradaki hiçbir içerik, tıbbi bir teşhis veya tedavi tavsiyesi olarak yorumlanmamalıdır. Bu bilgiler, bir hekimin veya diğer vasıflı sağlık görevlisinin tavsiyesi yerine kullanılmamalıdır. Paralysis Resource Center (PRC) (*Felç Kaynakları Merkezi*), bu kitabı okurken herhangi bir sorunuz olduğu takdirde bir hekim veya diğer vasıflı sağlık görevlisi ile iletişime geçmenizi önemle önerir.

BİLGİ YA DA BU KİTABIN EK KOPYALARINI İSTEMEK İÇİN:

Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Telefon: +1-973-467-8270

Ücretsiz: 1-800-539-7309

E-posta: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

TEŞEKKÜRLER

Felç Kaynakları Kılavuzunun Beşinci Baskısına hoş geldiniz. İçeriğini eğitici, pratik ve bazı durumlarda yaşam değiştirici bulacağınızı umuyoruz.

Bu yayın, Sam Maddox'un vizyonu ve bu baskının yapımcılığını, editörlüğünü, dizinlemesini ve doğruluk kontrolünü yapan PRC Kıdemli Direktörü Sheila Fitzgibbon'un kararlı liderliği olmasaydı imkansız olacaktı. Bu sürümün redaksiyon ve yazım hatalarını düzeltme sürecine katkıları olan meslektaşlarım ve Reeve Vakfı kadro üyeleri Rebecca Sultzbaugh, Killeen Marzella, Christopher Bontempo, James Howard ve Bea Torre'nin yanı sıra Bilgi Uzmanlığı ekibinden Jenn Hatfield, Beth Eisenbud, Chris Lambraia ve Maria Fonseca'ya özel teşekkürlerimi sunarım. Kapsamlı son kontrol ve düzeltme yeteneklerinden dolayı Bernadette Mauro'ya ve düzenleme, tasarım ve yapımcılık çalışmaları için Patricia Correa'ya da çok özel teşekkürlerimi borç bilirim. Bu baskının bazı bölümlerini yazan ve yenileyen Liz Leyden'e minnettarım. Silahlı kuvvetler ve eski askerler konusundaki bölümümüze güncellemeler yaparak yardımcı olan AMVETS'ten Sherman Gillums Jr.'ye ve MVP Danışma Kurulu üyesi Janet Andersen'e, ve spina bifida kısmında bize yardım eden Sara Struwe'ye ve Spina Bifida Derneğinin kadrosuna şükranlarımı sunarım.

Bu kitap, Sağlık ve İnsan Hizmetleri Bakanlığına (HHS) bağlı Toplumsal Yaşam İdaresi (ACL) tarafından sağlanan destek sayesinde mümkün olmuştur. En yüksek doğruluk standartlarına erişmeye çalışırken, engelli topluluğundaki birçok kuruluş bize kaynaklar sağlamıştır.

Felç Kaynakları Kılavuzu, Christopher Reeve ve Dana Morosini Reeve'in anılarına adanmıştır. Hayatlarını tam olarak ve korkusuzca, amaç ve tutkuları doğrultusunda yaşadılar. Christopher ve Dana'nın ruhu bu kitabın sayfalarında vücut bulmaktadır.

"Işığınızın parlamasını sağlayacak yolları araştırın, fakat bazen karanlıkta kalmaktan korkmayın." - Dana Reeve

Maggie Goldberg

Başkan ve CEO

Short Hills, NJ



1 TIBBİ TABLOYA GÖRE TEMEL BİLGİLER

1

Akut Flask Miyelit	2
Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS)	3
Arteriyovenöz Malformasyon	7
Brakiyal Pleksus Hasarı	8
Beyin Hasarı	9
Serebral Palsi	14
Friedreich Ataksisi	17
Guillain-Barré Sendromu	19
Lökodistrofiler	20
Lyme Hastalığı	20
Multipl Skleroz	21
Nörofibromatoz	27
Post-Polio	28
Spina Bifida	31
Omurilik Hasarı	35
- Omurilik Hasarı Araştırmaları	41
Omurga Kas Atrofisi	72
Omurga Tümörleri	73
İnme	77
Transvers Miyelit	82

2 SAĞLIK YÖNETİMİ

85

Otonomik Disrefleksi	86
Mesane Yönetimi	88
Bağırsak Yönetimi	93
Derin Ven Trombozu	97
Yorgunluk	98
Kronik Ağrı	101
Solunum Sağlığı	107
Cilt Bakımı	113
Spastisite	117
Siringomiyeli Gergin Omurilik	119
Yaşlanma	121
Ruh Sağlığı	123
Emsal ve Aile Destek Programı	135
Alternatif Tıp	137
Fitness ve Egzersiz	138
Beslenme	145

Cinsel Sağlık / Çocuk Yapabilme	149
- Erkekler İçin	149
- Kadınlar İçin	154
3 AKUT BAKIM VE REHABİLİTASYON	161
4 SEYAHAT	174
5 ALETLER VE TEKNOLOJİ	191
Tekerlekli Sandalyeler, Oturma ve Konumlandırma	193
Yardımcı Aletler ve Teknoloji	211
Çevre Kumandaları	217
Bilgisayar Kullanımı ve İletişim / Kablosuz Bağlantı	218
Ev Tadilatı ve Erişilebilirlik	224
Uyarlanmış Araç Sürmek	228
Giysiler	234
Rehber Hayvanlar	235
6 BAKICILIK	237
SÖZLÜK	247

1

TIBBİ TABLOYA GÖRE TEMEL BİLGİLER

Felç, travmaya, hastalığa veya doğum tablosuna bağlı olarak beyinde veya omurilikte oluşan sinir hasarının sonucudur. Bu bölümde başlıca nedenleri nitelendirilmektedir.



Felç, Dünya Sağlık Örgütü tarafından, kolları ya da bacakları hareket ettirememeye veya güçlkle hareket ettirme ile sonuçlanan bir merkezî sinir sistemi bozukluğu olarak tanımlanmaktadır. Christopher ve Dana Reeve Vakfı tarafından başlatılan ve 70 bin hanenin katıldığı bir çalışmaya göre her 50 kişiden yaklaşık olarak 1'i, yani 5.3 milyondan fazla insan felç ile yaşamaktadır. Bu da hepimizin felç ile yaşayan birisini tanıdığı anlamına gelir.

AKUT FLASK MİYELİT (AFM)

Akut Flask Miyelit (AFM), omurilikteki gri maddeyi etkileyerek vücut kaslarının ve reflekslerinin zayıflamasına neden olan, son yıllarda keşfedilmiş nadir bir nörolojik tablodur. AFM, Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC) tarafından 2014 yılında takip edilmeye başlanmıştır. O zamandan beri, yüzde 90'ından fazlası çocuklarda oluşan teyit edilmiş 633 olgu bulunmuştur. Başlıca belirtileri arasında kollarda veya bacaklarda aniden oluşan güçsüzlük ve kas tonunun ve reflekslerin kaybı sayılabilir. Ayrıca, bazı kişilerde göz kapaklarının düşmesi, yutmada güçlük çekme, geveleyerek konuşma, uyuşma, idrar çıkaramama ve kollarda, bacaklarda, sırtta veya boyunda ağrı oluşabilmektedir. Solunum yetmezliğinin yanı sıra vücut sıcaklığında değişimler ve kan basıncında istikrarsızlık gibi sinir sistemi ile ilgili belirtiler yaşamı tehdit etme olasılığı taşır.

AFM'nin nedeni henüz bilinmemekle birlikte, CDC'deki araştırmacılar virüslerin bir rol oynadığını düşünmektedir. 2014 yılından başlayarak toplanan verilerde, hastaların %90'ından fazlası AFM gelişiminden önce hafif bir solunum hastalığı veya ateş bildirmiştir. Olguların çoğu, her yıl enterovirüsler de dahil olmak üzere birçok virüsün dolaşımında olduğu dönemle ilişkili olarak Ağustos ile Ekim ayları arasında gelişmiştir.

KAYNAKÇA

Centers for Disease Control and Prevention (*Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri*)

AFM KAYNAKLARI

Acute Flaccid Myelitis Association (AFMA) (*Akut Flask Miyelit Birliđi*)

AFM'li çocukların ebeveynleri tarafından kurulmuş, kâr amacı gütmeyen bir kuruluştur. Bu dernek; bilgi, destek ve bađış sunmanın yanı sıra hastaları temsil hizmetleri sağlar. www.afmanow.org

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA) (*Siegel Nadir Nöroimmün Birliđi*)

AFM hakkında bilgi sunar. 855-380-3330; <https://wearesrna.org>

ALS

Amiyotrofik lateral skleroz (ALS), bu hastalıkla teşhis edilen New York Yankees beysbol oyuncusunun ardından Lou Gehrig hastalığı olarak da bilinir. Her yıl belirlenen 5 binden biraz fazla yeni olguyla en az 16 bin Amerikalıyı etkileyen ve hızla ilerleyen bir nörolojik hastalıktır.

ALS, motor nöron hastalıkları olarak bilinen bir bozukluklar grubuna dahildir. Motor nöronlar; beyinde, beyin sapında ve omurilikte bulunan ve vücudun sinir sistemi ile istemli kasları arasında kumanda birimleri ve iletişim bağlantıları olarak görev yapan sinir hücreleridir. Bu hücrelerin kaybı, kumanda ettikleri kasların zayıflamasına ve erimesine neden olarak felce yol açar. ALS genellikle teşhisten sonra beş yıl içinde, çoğunlukla solunum yetmezliği dolayısıyla ölüme yol açar. Yutma ve solunum kaslarının yetmezliğinden sonra sürekli olarak bir besleme tüpü ve solunum cihazı kullanılmasını tercih eden kişiler genellikle birçok yıl daha hayatta tutulabilir.

ALS belirtileri arasında sık sık sendeleme ve düşme; ellerde ve kollarda kontrol kaybı; konuşma, yutma ve/veya solunumda güçlük çekme; sürekli yorgunluk; ve kasılma ve kramp sayılabilir. ALS genellikle orta yaşlarda ortaya çıkar. Bilinmeyen nedenlerle, ALS kadınlara nazaran erkeklerde yüzde 20 daha yaygındır.

ALS motor nöronları etkilediğinden, kişinin zihnini, karakterini veya zekasını genellikle bozamaz. Görme, koku alma, tat alma, işitme veya dokunmayı tanıma kabiliyetlerini etkilemez. ALS hastaları genellikle göz kaslarının kumandasını, ve mesane ve bağırsak işlevlerini korurlar.

ALS için bilinen bir çare olmadığı gibi, seyrini önleyecek ya da geri çevirecek bir tedavi de yoktur. ALS hastalarının sağkalım süresini sadece birkaç ay uzattığı gösterilen riluzol, Federal İlaç İdaresi (FDA) tarafından onaylanmış tek ilaçtır. Bir sinir iletili olan glutamat salımına bağılı olarak motor nöronların gördüğü hasarın riluzol tarafından en aza indirildiği düşünülmektedir. ALS hastalarında, beyin ve omuriliği çevreleyen sıvıda glutamat düzeyleri yükselir. Riluzol ayrıca, kişinin solunum cihazı desteğine ihtiyaç duymasından önceki süreyi de uzatabilir. Ancak riluzol, motor nöronların görmüş olduğu hasarı

geri çevirmez ve ilacı alan kişilerin karaciğer hasarı ve diğer olası yan etkiler açısından izlenmesi gerekir.

FDA 2011 yılında, NeuRx Diyafram PİL Sistemini (DPS) solunum sorunları yaşayan ALS hastaları için onaylamıştır. Klinik araştırmalarda DPS tarafından sağlanan sinirsel uyarının, standart bakıma kıyasla ALS hastalarının daha uzun süre yaşamalarına ve daha iyi uyumalarına yardımcı olduğu gösterilmiştir. www.synapsebiomedical.com (daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 2).

ALS uzmanları, hastalığın tedavisi için ümit veren birçok bileşik belirlemiştir. Halihazırda birkaç ilacın ve hücre tedavisinin hastalarda denemesi yapılmaktadır.

Hayvan modellerindeki ALS çalışmalarında, trofik faktörlerin, yani hücreleri besleyen ve koruyan moleküllerin, ölmekte olan nöronları kurtarabileceğine ilişkin kuvvetli kanıtlar mevcuttur. Gerçekten de, savunmasız kalan bir hücreyi hedefleyerek yapılacak uygulama faydalı olabilir. Şu ana kadar, insanlar üzerinde yapılan araştırmalar, hayvanlar üzerindeki araştırmalarda elde edilen başarılarla ulaşamamıştır. Bu çalışmalar halihazırda devam etmektedir.

Başlangıçta diyabet komplikasyonlarını tedavi etmek amacıyla geliştirilen bir ilaç olan arimoklomol, bir fare modelinde ALS'nin ilerlemesini engellemiştir. Arimoklomolün, vücudun tüm hücrelerinde doğal olarak bulunan “moleküler şaperon” proteinleri güçlendirdiği düşünülmektedir. Bu hücreler, bir motor sinir hücrelerini zararlı proteinlere karşı koruyabilir ve böylece ALS gibi hastalıklara neden olduğu düşünülen hücreleri onarabilir. Arimoklomol, hayvanlarda daha önce hasara uğramış sinirlerin yeniden oluşumunu hızlandırıyor gibi görünmektedir. Klinik araştırmaların erken evrelerinde ilacın insanlar için güvenli olduğu gösterilmiş olmakla birlikte, doz ve tedavi açısından testler devam etmektedir.

İlaç kokteylleri: Son yıllarda ALS'nin fareler üzerindeki çalışmalarında riluzol, nimodipin (akut inmenin ve migren baş ağrısının tedavisinde kullanılan bir kalsiyum kanal blokleri) ve minosiklin (enflamasyonu engelleyebilecek bir antibiyotik) dahil olmak üzere birkaç ilaç bileşiminin kullanımı sonucunda çarpıcı faydalar elde edilmiştir. Bir arada verilen bileşiklerin hücre ölümünü geciktirdiği, sinir hücresi kaybını önlediği ve enflamasyonu azalttığı görülmektedir. ALS klinik araştırmaları hakkında daha fazla bilgi için bkz. www.clinicaltrials.gov.

Fiziksel veya meslekî tedavi ve özel ekipmanlar, ALS'nin seyri boyunca bağımsızlığı ve güvenliği geliştirebilir. Yürüme, yüzme ve egzersiz bisikleti kullanma gibi düşük darbeli aerobik egzersizleri, hastalıktan etkilenmemiş kasları güçlendirebilir, kondisyon düşmesini önleyebilir, kalp-damar sağlığını geliştirebilir ve hastaların yorgunluk ve depresyonla mücadele

etmelerine yardımcı olabilir. Hareket açıklığı ve kas esnetme egzersizleri, ağrılı spastisitenin (spazm oluşumlarının) ve kas çekilmelerinin önlenmesine yardımcı olabilir (kasların kısalması eklem hareketini kısıtlar). Ergonomistler tarafından, insanların enerjilerini korumalarına ve hareket yeteneklerini sürdürmelerine yardımcı olarak günlük yaşam faaliyetlerinin daha kolay yürütülmesini sağlayacak rampa, sabitleyici, yürüteç ve tekerlekli sandalye gibi cihazlar önerilebilir.

Solunum zayıflığı: ALS'li kişiler zatürre ve akciğer embolisi riski altındadır. Kötüleşen solunum durumunun belirteçleri arasında, özellikle yatarken veya yemeklerden sonra nefes alıp verme güçlüğü, rahavet, uykulu olma hali, akıl karışıklığı, endişe, asabiyet, iştah kaybı, yorgunluk, sabah baş ağrıları, ve depresyon sayılabilir. Nefes alıp vermeye yardımcı olan kaslar zayıfladığında, uyku sırasında bu işleve yardımcı olacak solunum cihazı desteği (aralıklı pozitif basınçlı ventilasyon veya kısaca IPPV, ya da iki seviyeli pozitif hava yolu basıncı veya kısaca BiPAP) kullanılabilir. Kaslar oksijen ve karbondioksit düzeylerini artık koruyamaz duruma geldiğinde bu cihazların sürekli kullanılması gerekebilir.

ALS'li birçok kişide yaygın olan başka bir problem ise normal miktardaki mukusu (balgamı) dahi temizleyecek kadar kuvvetli öksürememektir. Hastalara, mukus salgısının ince kıvamlı olmasını sağlamaya yeterli miktarda sıvı almaları önerilir; bazıları, guaifenesin adlı mukus incelticiyi (balgam sökücüyü) içeren reçetesiz bir öksürük ilacı alır. Zayıf bir öksürüğü daha etkin bir hale getirmek için şu yöntemler kullanılabilir: dörtlü öksürme (hasta öksürürken Heimlich manevrası gibi bir hareketle öksürüğe yardım), öksürüğü geliştirmek için bir Ambu torbası (solunum maskesine takılan balon) ile daha derin solunum sağlama, ya da "koflatör" veya "insüflatör-ekssüflatör" gibi bir öksürük destek cihazı kullanımı (bir maske aracılığıyla derin nefes verilir ve ardından hızla negatif basınç uygulanarak öksürmeye benzer bir hareket sağlanır).

Salya akımı: ALS'li kişiler aşırı salya üretmemekle birlikte, yutma problemleri nedeniyle siyalore adı verilen aşırı salya salgınımı ve salya akımı oluşabilir. Tedavisi yetersiz olabilen siyalore için istenmeyen yan etkiler olmadan rahatlatma sağlayan bir ilaç bulmak için birkaç ilacın denenmesi gerekebilir.

Kas problemleri: ALS'li bazı kişilerde spastisite mevcuttur. Kasların gerilmesine ve kol, bacak, sırt, karın veya boyun sertleşmesine neden olur. Spastisite basit bir temas ile tetiklenebilir ve özellikle, kas yorgunluğu nedeniyle ALS'de yaygın olan kas kramplarını başlattığı takdirde ağrılı olabilir. Kramplar çok ağrılı olabilir, ama zamanla zayıflayan kaslar artık bir krampa girecek kadar gerilemeyeceğinden krampların şiddeti azalır. Fasikülasyon (kas seğirmesi) de yaygın olmakla birlikte bunlar ağrılı olmaktan ziyade rahatsız edicidir.

İletişim kaybı: İletişim kabiliyetinin yitilmesi, yaşam tehdit edici veya ağrılı olmamasına rağmen ALS'nin çok sinir bozucu bir yönüdür. Yardımcı teknoloji birçok çözüm sunmakla birlikte, insanlar bu konuda bilgi sahibi olmadıklarından yeterince kullanılmıyor olabilir. Yardımcı cihazlar, basit çağrı düğmelerinden hassas elektrik anahtarlarına ve önceden kaydedilmiş kelime ve mesajları konuşan küçük iletişim panolarına kadar geniş bir yelpazeyi kapsar. Ayrıca, zayıf bir fısıldamayı işitilebilir konuşmaya dönüştürebilen cihazlar mevcuttur. Kişi hemen hemen herhangi bir vücut parçasını hareket ettirebiliyorsa, birtakım temel iletişim olanağı vardır. Piyasadaki çok sayıda iletişim cihazını, ev sağlığı bayilerinde veya internetteki mağazalarda bulmak mümkündür. Ürünlerin ve satıcıların listesi için bkz. www.alsa.org.

Beyin dalgalarının kullanıldığı deneylerde, ALS'den dolayı hapsolmuş kişiler sadece düşüncelerini kullanarak bir bilgisayar aracılığıyla iletişim kurmayı öğrenmiştir. Örneğin, iletim için beyne bir sensörün yerleştirildiği BrainGate Sistemi araştırmalarında, kol veya bacak gibi bir ekstremitayı hareket ettirme niyetiyle bağlantılı sinirsel sinyallerin bir bilgisayar tarafından gerçek zamanda "deşifre" edilip, robot kolları dahil olmak üzere harici cihazları çalıştırmak için kullanılabileceği gösterilmiştir. Bu konuda araştırmalar devam etmektedir; bkz. www.braingate.org.

Bilgisayarların neredeyse tamamen felç olmuş kişiler tarafından kullanılabilmesinin başka yolları da vardır. İletişim, eğlence ve hatta iş için imleçlerin el kullanmadan kumandası hakkında daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 5. Araştırmalar; ilaç, hücre nakli, gen tedavisi ve bağışıklık sistemi modülasyonu dahil olmak üzere ALS tedavileri açısından ümit vericidir.

KAYNAKÇA

National Institute on Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), ALS Association (*ALS Birliği*)

ALS KAYNAKLARI

ALS Association (ALSA) haber, araştırma desteği ve kaynaklar sağlar; destek gruplarından, kliniklerden ve uzmanlık hastanelerinden oluşan ulusal bir ağ sunar. ALSA, 2014 yılından beri ALS'nin nedenini ve çaresini belirleme amaçlı araştırmalar için \$111 milyonun üstünde fon sağlamıştır. 202-407-8580; www.als.org

The ALS Therapy Development Institute (*ALS Tedavi Geliştirme Enstitüsü*) tedaviler keşfetmek için çalışan, kâr amacı gütmeyen bir biyoteknoloji şirkettir. 617-441-7200; www.als.net

Project ALS (*ALS Projesi*) ALS araştırmalarına odaklanır. 212-420-7382,

855-900-2ALS (ücretsiz); www.projects.org

Team Gleason (*Gleason Ekibi*) ALS ile yaşayan kişilere serüven, teknoloji, ekipman ve bakım hizmetleri sağlar; <https://teamageason.org>

ARTERİYOVENÖZ MALFORMASYONLAR

Arteriyovenöz malformasyonlar (AVM'ler), fetüs gelişimi sırasında veya doğumdan kısa bir süre sonra ortaya çıktığı düşünülen dolaşım sistemi kusurlarıdır. Bunlar, birbirine dolanmış atardamar ve toplardamar düğümlerinden oluşur ve normalde atardamarlardaki oksijenle doymuş kanı kalpten vücut hücrelerine taşıyan ve oksijeni tükenmiş kanı toplardamarlar yoluyla akciğerlere ve kalbe geri götüren hayati döngüyü bozar. Bir AVM, atardamarları ve toplardamarları doğrudan birbirine bağlar, dolayısıyla sinir sistemi dokularına giden oksijeni azaltır ve kanama riskini artırır.

Arteriyovenöz malformasyonlar, atardamarların ve toplardamarların bulunduğu her yerde oluşabilir. Bunlar genellikle belirti vermeden oluşur. Ancak, beyinde veya omurilikte oluşan AVM'ler özellikle problemlili olabilir. Kanama veya önemli oksijen kaybı olmasa dahi, büyük AVM'lerin varlığı beyin veya omurilik hasarına yol açabilir. Bunların çapı, bir cm'den küçük boyutlardan 6.5 cm'yi geçen büyüklüklere kadar ulaşabilir. Bu lezyon ne kadar büyük olursa, çevreleyen beyin ya da omurilik yapılarına uygulanan basınç da o kadar fazla olur.

Beyin veya omurilik AVM'leri (nörolojik AVM'ler) yaklaşık 30 bin Amerikalıyı etkilemektedir. Bunlar, tüm ırk ya da etnik kökenlerden erkeklerde ve kadınlarda yaklaşık eşit oranlarda görülür.

AVM'lerin yaygın belirtileri nöbetler ve baş ağrılarıdır. Diğer nörolojik belirtiler arasında, vücudun bir bölümünde kas zayıflığı veya felç ya da koordinasyon kaybı (ataksi) sayılabilir. AVM'ler ayrıca, görme duyusunda veya konuşmada ağrı ya da bozukluklara neden olabilir. Zihin karışıklığı veya varsanı (halüsinasyon) da mümkündür. AVM'lerin çocukluk çağında hafif öğrenme veya davranış bozukluklarına neden olabileceğine dair kanıtlar vardır.

AVM'nin teşhisi ya bilgisayarlı aksiyal tomografi (BT) ya da manyetik rezonans görüntüleme (MRG) taramaları ile konur. Anjiyografi, malformasyonun kesin yerini bulmanın doğru bir yoludur. Bir bacak atardamarından ince bir tüp yerleştirilir, beyne doğru ilerletilir ve ardından boyarmadde enjekte edilir. Taramalar sonucunda AVM düğümü ortaya çıkar.

Kan akışını yavaşlatacak kılcal damarlar bulunmadığından, AVM'ler toplardamarları büyük basınç altında bırakabilir. Zamanla AVM yırtılarak bir kanamaya neden olabilir. Kanama riski düşük olmakla birlikte, zamanla risk

artar; genellikle tedavi önerilir.

Tedavi: Teknikteki ilerlemeler sayesinde çoğu AVM olgularının cerrahi tedavisi güvenli ve etkilidir. Kafatası içindeki cerrahide AVM'nin lazer ile kesilmesine veya yakılmasına teşebbüs edilebilir. Daha küçük AVM'ler için başka bir seçenek de AVM kan damarlarını yavaş yavaş yok etmek amacıyla radyasyon odaklayan stereotaktik radyocerrahidir. AVM'nin yok edilmesi bir ila üç yıl alabilir.

Üçüncü bir tedavi seçeneği ise anjiyografiye benzeyen endovasküler embolizasyondur. Bacaktaki bir atardamara yerleştirilen bir sonda, etkilenen atardamlara doğru vücut içinden ilerletilir. AVM'ye giden başlıca kan damarlarını tıkamak için tutkala benzeyen bir madde enjekte edilerek AVM'nin boyutu küçültülür ve böylece radyocerrahi veya geleneksel cerrahi ile tedavisine olanak sağlanır.

Cerrahi kararı, riskleri tam olarak anlaşılabilir şekilde verilmelidir. Tedavi edilmeyen AVM'ler ciddi nörolojik kusurlara veya ölüme yol açabilir. Ancak, merkezî sinir sistemi üzerindeki cerrahinin de bilinen riskleri vardır; AVM cerrahisi invazivdir (vücuda girilmesini içerir) ve oldukça karmaşık olabilir.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), Mayo Clinic (*Mayo Kliniği*), National Organization for Rare Disorders (*Ulusal Nadir Bozukluklar Teşkilatı*)

AVM KAYNAKLARI

Mayo Clinic AVM hakkında birçok eğitim materyali sunar ve üç merkezde tedavi sağlar. 507-284-2511; www.mayoclinic.org, “arteriovenous malformation” için arama yapınız.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) AVM hakkında klinik detaylar ve kaynaklar sunar. 301-496-5751, ücretsiz 1-800-352-9424; www.ninds.nih.gov/Disorders/All-Disorders/Arteriovenous-Malformation-Information-Page

National Organization for Rare Disorders (NORD) materyallerine AVM dahildir. 203-744-0100, ücretsiz 1-800-999-6673; <http://rarediseases.org>

BRAKİYAL PLEKSUS HASARI

Brakiyal plexus hasarları, omurga ile omuz, kol ve el arasında bulunan bir sinir ağının aşırı esnemeye, yırtılmaya veya başka travmaya maruz kalmasından kaynaklanır. Belirtiler, güçsüz veya felçli bir kolu, ve bilekte,

elde veya kolda kas kontrolünün veya duyunun kaybını içerebilir. Kronik ağrı genellikle bir endişe kaynağıdır. Hasarlar genellikle araç kazaları, spor faaliyetlerinde aksilikler, ateşli silah yaraları veya cerrahi prosedürler dolayısıyla oluşur; bu hasarlar ayrıca, doğum sürecinde bebeğin omuzları etkilendiyse de oluşarak brakiyal pleksus sinirlerinin esnemesine veya yırtılmasına neden olabilir.

Bazı brakiyal pleksus hasarları tedavisiz iyileşebilir; birçok bebek üç ila dört aylık olana kadar iyiye doğru gider veya tamamen iyileşir. Bu hasarların tedavisi için ergoterapi veya fiziksel terapi ve bazı olgularda cerrahi kullanılır. Avülsiyon (yırtılma) ve kopma hasarlarında, zamanında cerrahi bir bağlantı yapılmadıkça iyileşme olasılığı yoktur. Nöroma (yara izi) ve nöropraksi (esneme) hasarları için iyileşme olasılığı ümit vericidir; nöropraksi hasarı olan birçok kişi iyileşir.

KAYNAKÇA

United Brachial Plexus Network (*Birleşik Brakiyal Pleksus Ağı*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*)

BRAKİYAL PLEKSUS KAYNAKLARI

United Brachial Plexus Network brakiyal pleksus hasarları ile ilgili destek sağlar. Ücretsiz 781-315-6161; www.ubpn.org

BEYİN HASARI

Beyin, bilinçli aktiviteler (yürüme, konuşma) ve bilinçsiz aktiviteler (nefes alıp verme, sindirim) dahil olmak üzere vücudun tüm işlevleri için kumanda merkezidir. Beyin ayrıca düşünme, kavrama, konuşma ve duyguyu da kumanda eder. Beyin hasarı, ister kafatasına şiddetli travma, ister kırılma veya delinme içermeyen kapalı bir hasar sonucunda olsun, bu işlevlerin bir kısmını veya tamamını aksatabilir.

Travmatik beyin hasarı (TBH) genellikle motorlu araç kazaları, düşmeler, şiddet eylemleri ve spor yaralanmalarının sonucunda oluşur. Erkeklerde oluşma olasılığı kadınlara kıyasla iki kattan fazladır. Tahminî vaka oranı 100 bin kişide 100'dür. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC), 5.3 milyon Amerikalının beyin travmasına bağlı engellilik ile yaşadığını tahmin etmektedir. En yüksek vaka oranı 15 ila 24 yaşlarda ve 75 yaş ve üstünde görülmektedir. Verilere göre tüm beyin hasarı olgularının yarısında, yaralanmaya neden olan veya yaralanan kişi alkollüdür.

Omuriliği hasarlı olan kişilerde genellikle eşlik eden beyin hasarı da vardır;



bu durum özellikle beyne yakın olan üst servikal hasarlar için geçerlidir.

Kafatasının kemiksel çerçevesiyle kaplı olan beyin, hızlı baş hareketlerine karşı darbe emici görevi yapan beyin-omurilik sıvısı içinde yüzen jelatin kıvamlı bir materyaldir. Beynin hasarı; kafatasının kırılması veya delinmesi (araç kazası, düşme veya ateşli silah yarası gibi), bir hastalık süreci (nörotoksinler, enfeksiyon,

tümörler veya metabolik anormallikler dahil) ya da sarsılmış bebek sendromu veya başın hızlı bir şekilde hızlanması/yavaşlaması gibi kapalı bir kafa travması nedeniyle oluşabilir. Kafatasının dış yüzeyi pürüzsüz, ama iç yüzeyi pürüzlüdür; dolayısıyla, beyin dokusu kafatası içindeki pürüzlü kemiksel yapılara çarptığından, kapalı kafa travmaları önemli hasara yol açar. Travmada, beyin hasarı darbe sırasında oluşabilir veya şişmeye (beyin ödeme) ve beyin içine yönelik kanamaya (beyin içi kanamaya) ya da beyin etrafında kanamaya (epidural veya subdural kanamaya) bağlı olarak daha sonra gelişebilir.

Baş yeterli derecede kuvvet ile darbeye maruz kalırsa, beyin kendi eksenini (beyin sapı) etrafında dönüp bükülerek normal sinir yollarını kesintiye uğratar ve bilinç kaybına neden olur. Bu bilinç kaybı uzun bir süre devam ederse, beyin sapından kortekse giden sinir mesajlarının kesilmesinden dolayı, yaralanan kişi komaya girmiş sayılır.

Kapalı kafa travması genellikle belirgin dış işaretler bırakmadan oluşsa da, delinmeye bağlı ve kapalı hasarlar arasındaki diğer farklar önemli olabilir. Örneğin, bir mermi yarası beynin büyük bir alanını yok edebilir, ancak söz konusu alan kritik değilse hasar küçük olabilir. Kapalı kafa travmaları genellikle, kısmi ila tam felç; bilişsel, davranışsal ve bellek ile ilgili problemler; ve kalıcı bitkisel hayat dahil olmak üzere daha fazla hasar ve geniş kapsamlı nörolojik kusurlar ile sonuçlanır.

Hasar gören beyin dokusu zamanla iyileşebilir. Ancak, beyin dokusu bir kere ölür ya da yok olursa, yeni beyin hücrelerinin oluştuğuna dair bir kanıt yoktur. İyileşme süreci genellikle, belki de beynin diğer kısımlarının yok olan dokunun işlevini üstlenmesinden dolayı, yeni hücreler olmadan bile devam eder.

Beyin sarsıntısı (konküzyon) bir kapalı kafa travması türüdür. Birçok kişi beyin sarsıntısından sonra tam olarak iyileşir, ancak beyinde hasar birikimi olduğunda, orta düzeyde hasarın bile uzun süreli etkiler yarattığına dair kanıt mevcuttur.

Beyin hasarının fiziksel ve zihinsel işlevler üzerinde ciddi ve hayat boyu sürecek etkileri olabilir. Bunlar arasında bilinç kaybı, bellek ve/veya karakter değişimi, ve kısmi veya tam felç sayılabilir. Yaygın davranışsal problemler arasında sözlü ve fiziksel saldırganlık, gerginlik, öğrenim güçlükleri, zayıf öz-farkındalık, cinsel işlevde değişiklik, düşüncesizce dürtüsel hareket ve sosyal geleneklere aldırılmazlık sayılabilir. Hafif, orta düzey ve şiddetli TBH'nin çok sayıda sosyal sonuçlarına, daha yüksek intihar riski, boşanma, kronik işsizlik ve madde bağımlılığı dahildir. Amerika Birleşik Devletleri'nde yeni TBH olgularına ilişkin akut bakım ve rehabilitasyonun yıllık bedeli \$9 milyar ile \$10 milyar gibi devasa bir tutardır. Şiddetli TBH ile yaşayan bir kişi için ortalama yaşam boyu bakım masrafı \$600 bin ile \$2 milyon arasındadır.

Rehabilitasyon süreci, travma olayından hemen sonra başlar. Bellek geri kazanılmaya başladıktan sonra iyileşme hızı genellikle artar. Ancak; hareket, bellek, dikkat, karmaşık düşünme, konuşma ve dil, ve davranış değişimleri ile ilgili olanlar dahil olmak üzere birçok problem devam edebilir. Hayatta kalanlar genellikle depresyon, endişe, öz-saygının kaybı, karakter değişikliği ve bazı durumlarda kişinin kendi kusurlarının farkında olmaması gibi sorunlarla baş ederler.

Rehabilitasyon; dikkati, belleği ve icra becerilerini iyileştirme amaçlı bilişsel egzersizler içerebilir. Yapılandırılmış, sistematik, hedefe yönelik ve bireyselleştirilmiş olan bu programlar öğrenim, uygulama ve sosyal temas ile ilgilidir. Bazen, belirli işlevleri iyileştirmek ve kusurları telafi etmek için bellek kitapları ve elektronik çağrı sistemleri kullanılır. Geniş kapsamlı bir rehabilitasyon programının önemli bir parçası olan psikoterapi, depresyonu ve öz-saygının kaybını tedavi eder. Rehabilitasyon ayrıca TBH ile bağlantılı davranışsal bozukluklar için ilaçlar da içerebilir. Bu ilaçların bazılarının TBH ile yaşayan kişilerde önemli yan etkileri olduğundan bunlar sadece zorunlu durumlarda kullanılır.

Davranış değiştirme terapisi, TBH'nin karakter ve davranış üzerindeki etkilerini azaltmak ve sosyal becerileri yeniden eğitmek için kullanılmaktadır. Ayrıca, meslekî eğitim de birçok rehabilitasyon programında yaygın olarak kullanılır. National Institutes of Health (*Ulusal Sağlık Enstitüleri*) tarafından beyin hasarı hakkında yayınlanan bir fikir birliği beyanına göre, TBH ile yaşayan kişiler ve aileleri, kendi bireyselleştirilmiş rehabilitasyon programlarının planlama ve tasarım aşamalarında önemli bir rol oynamalıdır.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), Brain Injury Resource Center (*Beyin Hasarı Kaynak Merkezi*)

BEYİN HASARI KAYNAKLARI

Brain Injury Association of America (BIAA) (*Amerika Beyin Hasarı Birliği*) beyin hasarı ile yaşama, tedavi, rehabilitasyon, araştırma, önleme vb. konularda kaynaklar sunar. Bu birliğin ayrıca çeşitli eyaletlerde bağlı kuruluşları vardır. 703-761-0750 veya 1-800-444-6443; www.biausa.org

Brain Injury Resource Center (BIRC) “ihtiyaçlarınızın karşılanması ve sömürüden kaçınmanız amacıyla sizi güçlendirmek için” bir kaynak merkezi işletir. 206-621-8558; www.headinjury.com

Defense and Veterans Brain Injury Center (DVBIC) (*Milli Savunma ve Gaziler Beyin Hasarı Merkezi*) travmatik beyin hasarı ile yaşayan askerlere, onların bakmakla sorumlu oldukları kişilere ve gazilere hizmetler sunar. www.dvbic.org

Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care (*TBH Model Bakım Sistemleri*), travmatik beyin hasarı alanında uzmanlık geliştirmek ve göstermek için federal ödenekler alan uzmanlaşmış baş travması klinikleridir. Merkezler tarafından bu tür travmaların seyri, tedavisi ve sonuçlarını hakkında yeni bilgi oluşturulup yayınlanır ve koordinasyonlu bir bakım sisteminin faydaları gösterilir. <https://mskctc.org/tbi/model-system-centers>

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation (*Baylor Scott & White Rehabilitasyon Enstitüsü*), Dallas, TX

Craig Hospital (*Craig Hastanesi*), Englewood, CO

Icahn School of Medicine at Mount Sinai (*Mount Sinai Icahn Tıp Fakültesi*), New York, NY

Indiana University School of Medicine (*Indiana Üniversitesi Tıp Fakültesi*), Indianapolis, IN

JFK Johnson Rehabilitation Institute (*JFK Johnson Rehabilitasyon Enstitüsü*), Edison, NJ

Kessler Foundation (*Kessler Vakfı*), West Orange, NJ

Mayo Clinic (*Mayo Kliniği*), Rochester, MN

Moss Rehabilitation Research Institute (*Moss Rehabilitasyon Araştırma Enstitüsü*), Philadelphia, PA

Rehabilitation Institute of Michigan (*Michigan Rehabilitasyon Enstitüsü*), Detroit, MI

Rusk Rehabilitation (*Rusk Rehabilitasyon*), New York, NY

Spaulding Rehabilitation Hospital (*Spaulding Rehabilitasyon Hastanesi*),

Boston, MA

TIRR Memorial Hermann (*Texas Rehabilitasyon ve Arařtırma Enstitüsü*),
Houston, TX

University of Alabama at Birmingham (*Alabama Üniversitesi, Birmingham Kampüsü*),
Birmingham, AL

University of Washington (*Washington Üniversitesi*), **Seattle, WA**

Virginia Commonwealth University (*Virginia Eyalet Üniversitesi*), **Richmond, VA**

Wexner Medical Center at Ohio State University (*Ohio Eyalet Üniversitesi Wexner Tıp Merkezi*) **Columbus, OH**

Travmatik beyin hasarı arařtırmaları: Saç, cilt ve kafatasının yanı sıra bir sıvı yastığı ile korunmasına rağmen, beyin oldukça narindir. İnsanlar daha öldürücü silahlar ve yüksek hızlarda hareket geliřtiren kadar bu koruma çoğunlukla yeterliydi.

Beyin hasarları, beynin hangi kısmının hasar gördüğüne baėlı olarak çeřitlilik gösterir. Hipokampüse uygulanan bir darbe bellek kaybına neden olur. Beyin sapı hasarı, üst omurilik hasarına benzer. Bazal çekirdeklerin hasar görmesi hareketi etkilerken, ön lobların hasar görmesi ise duygusal problemlere yol açabilir. Korteksin bazı kısımlarının hasar görmesi konuşma ve anlama yeteneklerini etkiler. Her bir belirti, özel bakım ve tedavi gerektirebilir.

Beyin hasarı ayrıca, sinir hücresi (akson) hasarı, ezikler (bereler), hematomlar (pıhtılar) ve şişmeler dahil olmak üzere birçok fizyolojik süreçler içerir. İnme, omurilik hasarı ve diėer sinir travması türlerinde de olduėu gibi, beyin hasarı münferit bir süreç deėil sürekli bir olaydır. Bařlangıçtaki hasardan sonra, imha dalgaları günler, hatta haftalar sürebilir. Doktorlar, muazzam miktarlarda sinir hücresinin kaybını içerebilecek bařlangıçtaki hasarı, halihazırda mevcut olan tedavilerle tam olarak iyileştirememektedir.

Bununla birlikte, ikincil hasarın beyne yayılması sınırlandırılabilir. Bilimciler, beyin iskemisi (kan kaybı), beyinde düşük kan akışı, düşük oksijen düzeyleri ve uyarıcı amino asit (örn. glutamat) salımı dahil olmak üzere bu ikincil faktörlerden bazılarını hedef almıştır. Bir zamanlar kan damarı sızıntısının bir sonucu olduėu düşünölen ödemin şimdi hasarlı dokudaki sürekli hücre ölümine baėlı olduėu düşünölmektedir.

Beyin travmasının etkilerinin geniş bir yelpazesini kontrol altına almak için çok sayıda ilaç arařtırması yapılmıştır; bunlara glutamat toksisitesi (selfotel, cerestat, deksanabinol), kalsiyum hasarı (nimodipin) ve hücre zarı bozulması (tirilazad, PEG-SOD) dahildir. Daha küçük klinik arařtırmalarda büyüme hormonları, antikonvülsanlar (kas kasılmasını önler), bradikinin (kan damarı geçirgenliğini artırır) ve beyin perfüzyon basıncı (beyne giden kan akışını artırır) uygulamaları üzerinde çalışılmıştır. Birkaç arařtırmada beyin

travmasından sonra akut hipoterminin (soğutmanın) etkileri denenmiştir; soğutma uygulayan yoğun bakım üniteleri bulunmakla birlikte, bu yöntemin kullanımı için özel öneriler yoktur. Potansiyel sinir koruyucu maddelerle yapılan çeşitli tedavilerin hayvanlarda iyi sonuçlar verdiği görülmüş olsa da, bunların klinik araştırmaları genellikle başarılı olmamıştır. Bilimciler bunun nedeninin hayvan modelleri ile insanlarla yapılan klinik uygulamalar arasındaki devasa fark olduğunu söylemektedir. İnsan yaralanması çok değişkendir ve küçük bir laboratuvar hayvanında iyi temsil edilemez. Ayrıca, çoğu zaman doğru terapötik zaman penceresi içinde insanlarda tedavinin başlatılması zordur. İlaçların insanlarda görülen dayanılmaz yan etkilerinin aynısını hayvanlar her zaman yaşamadığı gibi, hayvan modelleri de beyin travmasının insan zihni, belleği ve davranışında oluşturduğu karmaşık ve bazen yaşam boyu süren etkilerini ele alamaz.

Elbette, hasar gören beyin bir miktar iyileşme kapasitesi vardır. Bilimcilerin kullandığı tabirle beyin “plastik”tir, yani, sinir büyüme faktörleri, doku nakli veya diğer teknikler kullanılarak beyin kendisini yeniden modellemeye ve böylece işlevini geri kazanmaya teşvik edilebilir. İyileşme sırasında farklı zamanlarda farklı mekanizmalar aktif olduğundan, müdahaleler belirli zamanlarda daha yararlı olabilir. Her biri beyin hasarından sonraki belirli biyokimyasal süreçleri ele alan bir dizi zamanlanmış ilaçlar kullanılabilir. Hücre replasmanı (kök hücreler dahil) teorik olarak mümkün olsa da, insanlara uygulanmadan önce daha birçok araştırma yapılması gerekmektedir.

SEREBRAL PALSİ

Serebral palsi (SP), hareketin ve vücut pozisyonunun kumandasını etkileyen bir tıbbi tablo grubunu ifade eder. SP bozukluklarının nedeni kaslardaki veya sinirlerdeki problemler değildir. Beynin bazı bölgelerinin hatalı gelişimi veya hasara uğraması, hareketin ve vücut pozisyonunun yetersiz kumandasına neden olur. Hafif ila şiddetli arasında değişen belirtiler felç türlerini de içerebilir.

Serebral palsi her zaman şiddetli engelliliğe neden olmaz. Şiddetli SP’li bir çocuk yürüyemeyebilir ve geniş kapsamlı bakım gerektirebilirken, hafif serebral palsili bir çocuk sadece biraz dengesiz olabilir ve özel yardıma ihtiyaç duymayabilir. SP bulaşıcı olmadığı gibi genellikle kalıtsal da değildir. Çoğu çocuk, tedaviyle yeteneklerini önemli derecede iletir. Belirtiler zamanla değişebilmekle birlikte, serebral palsi tanım gereği ilerleyici değildir; engellilik artarsa, bu genellikle SP’den başka bir hastalığa veya tıbbi tabloya bağlıdır.

Çoğu zaman serebral palsili çocukların zihinsel engellilikler, öğrenme engellilikleri ve nöbetlerin yanı sıra görme, işitme ve konuşma güçlükleri

için tedavisi gerekir. Serebral palsi genellikle, çocuk yaklaşık iki ila üç yaşlara gelene kadar teşhis edilmez. SP, üç yaşından büyük her 1000 çocuktan yaklaşık 1.5 ila 4'den fazlasını etkiler. Dünya genelinde, 17 milyondan fazla kişide serebral palsi vardır.

Başlıca üç türe ayrılır:

Spastik serebral palsi: Etkilenenlerin yaklaşık yüzde 70 ila 80'inde, kasların sertliğinden dolayı hareketin güçleştiği spastik serebral palsi vardır. Her iki bacak da etkilendiğinde (spastik dipleji), çocuk yürümekte güçlük çekebilir, çünkü kalçalardaki ve bacaklardaki sıkı kaslar bacakların içe dönmesine ve dizlerde makas şekli oluşmasına neden olur. Başka olgularda vücudun sadece tek tarafı (spastik hemipleji) etkilenir ve genellikle koldaki etki bacadakinden daha şiddetlidir. En şiddetlisi ise, her iki kol ve bacak ile gövdenin ve çoğu kez ağız ve dil kaslarının etkilendiği spastik kuadriplejidir.

Diskinetik (atetoid) serebral palsi: SP'li kişilerin yaklaşık yüzde 10 ila 20'sinde bulunan diskinetik türde vücudun tamamı etkilenir. Bu tür, kas tonunun çok sıkı ile çok gevşek arasında dalgalanması ile nitelenir; diskinetik SP bazen kontrolsüz hareketler (yavaş ve kıvrınmalı ya da hızlı ve silkinmeli) ile bağlantılıdır. Çocuklar genellikle oturmaya ve yürümeye yetecek kadar vücutlarına kumanda etmeyi öğrenmekte güçlük çekerler. Yüz ve dil kasları da etkilenebileceğinden yutma ve konuşma zor olabilir.

Ataksik serebral palsi: SP'li kişilerin yaklaşık yüzde 5 ila 10'unda denge ve koordinasyonu etkileyen ataksik tür vardır. Bu kişiler dengesiz bir biçimde yürür ve yazma gibi koordinasyon gerektiren hareketlerde zorlanırlar.

Amerika Birleşik Devletleri'ndeki SP'li çocukların yaklaşık yüzde 10 ila 20'sinde bu bozukluk doğumdan sonra, yaşamın ilk birkaç ayında veya yılında beyin hasarı; bakteriyel menenjit veya viral ensefalit gibi beyin enfeksiyonu; ya da baş travması sonucunda gelişir. Doğumda mevcut olan serebral palsi aylarca saptanmayabilir. Çoğu olguda, doğuştan serebral palsinin nedeni bilinmez. Bilimciler, gebelik veya doğum sırasında oluşarak gelişmekte olan beyindeki motor merkezlere zarar verebilecek bazı belirli olayları saptamıştır. Doktorlar son zamanlara kadar serebral palsinin birincil nedeninin doğum sırasındaki oksijen eksikliği olduğunu düşündüler. Araştırmalar bu nedenin, olguların sadece yaklaşık yüzde 10'u için geçerli olduğunu göstermektedir.

SP, inme veya beyin hasarı için hiperbarik oksijen tedavisinin araştırmaları devam etmektedir. Bazı klinik ve üreticiler bunun SP için kullanımını desteklemekteyse de, etkili olduğuna dair bir fikir birliği yoktur.

SP'li bir çocuk, motor becerilerini (oturmak ve yürümek) artırmak, kas kuvvetini geliştirmek ve kasılmayı (kasların kısalarak eklem hareketini sınırlamasını) önlemek için genellikle fizik tedaviye başlar. Ellerin veya

bacakların işlevini iyileştirmek için bazen sabitleyiciler, ateller veya alçılar kullanılır. Kasılmalar şiddetliyse, etkilenen kasları uzatmak için cerrahi önerilebilir.

Kısıtlayıcı zorunlu hareket tedavisi (KZHT) adı verilen yeni bir teknik, inme sonucunda vücudunun tek tarafında kolu zayıflayan yetişkinlerde başarıyla kullanılan bir fizik tedavi türüdür. Bu tedavi, kuvvetli kolu “alçıya” alarak kısıtlar ve zayıf kolu aktivite yapmaya zorlar. Serebral palsili çocuklarla yapılan randomize ve kontrollü bir çalışmada, bir grup çocuğa geleneksel fizik tedavi, diğer bir grup çocuğa da art arda 21 gün KZHT uygulandı. Araştırmacılar, engelli kolda işlev ilerlemesine, ilerlemenin tedaviden sonra kalıcı olup olmadığına ve bunun gövde kumandası, mobilite, iletişim ve kendi kendine yardım becerileri gibi diğer alanlarda önemli kazançlarla bağlantılı olup olmadığına dair kanıtlar aradılar. KZHT alan çocuklar, tüm ölçütlerde geleneksel fizik tedavi alan çocuklardan daha iyi performans gösterdiler ve altı ay sonra kollarına hâlâ daha iyi kumanda edebiliyorlardı.

Araştırmacılar, spastik (spazma maruz kalan) kasları hedef almanın ve güçlendirmenin yeni yollarını geliştiriyorlar. Örneğin, fonksiyonel elektrik stimülasyonu (FES) yönteminde, belirli kaslara veya sinirlere uzaktan kumandayla çalıştırılan kablosuz mikroskobik bir cihaz yerleştirilir. Bu teknik, serebral palsili ve inme geçiren kişilerde el, omuz ve ayak bileği kaslarını aktifleştirmek ve kuvvetlendirmek için kullanılmıştır. FES hakkında daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 2- Fitness ve Egzersiz.

İlaçlar spastisiteyi hafifletebilir veya anormal hareketleri azaltabilir. Bazı olgularda, baklofen gibi bir anti-spazm ilacını sürekli olarak uygulamak için cilt altına küçük bir pompa yerleştirilir. Belirli kasları yatıştırmak için Botox enjeksiyonları kullanılarak başarı elde edildiği bildirilmiştir. Her iki bacağı spastisiteden etkilenen daha küçük çocuklarda dorsal rizotomi yöntemi spastisiteyi kalıcı olarak azaltabilir ve oturma, ayakta durma ve yürüme yeteneğini geliştirebilir. Bu prosedürde, doktorlar spastisiteye katkısı olan sinir liflerinden bazılarını keser.

SP’li bir çocuk büyüdükçe, tedavi ve diğer destek hizmetleri değişecektir. Fizik tedavi; meslekî eğitim, dinlenme ve boş zaman programları ve gerektiğinde özel eğitim ile desteklenir. Ergenlik çağında duygusal ve psikolojik sorunlar için danışmanlık önemlidir.

KAYNAKÇA

United Cerebral Palsy (*Birleşik Serebral Palsi*), March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention (*Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), Cerebral Palsy Foundation (*Serebral Palsi Vakfı*).

SEREBRAL PALSİ KAYNAKLARI

Cerebral Palsy Foundation SP'nin nedenini ve çaresini bulmak için araştırmaların yanı sıra, SP'li ve ilgili gelişim engellilikleri olan kişilere bakım için fon sağlar. 212-520-1686; www.yourcpf.org

March of Dimes Birth Defects Foundation (*March of Dimes Doğum Kusurları Vakfı*) doğum kusurları, bebek ölümü, düşük doğum ağırlığı ve doğum öncesi bakım eksikliği sorunlarını ele alan kaynaklar ve bağlantılar sunar. Ücretsiz 1-888-663-4637; www.marchofdimes.org

United Cerebral Palsy (UCP) SP ile sağlık ve esenlik kaynaklarının yanı sıra, yaşam tarzı, eğitim ve hastaları temsile yönelik kaynaklar sunar. UCP'nin hizmetleri diğer engelli kişileri de kapsar; UCP tarafından hizmet sağlanan kişilerin üçte ikisinde serebral palsiden başka engellilik vardır. UCP, ücretsiz 1-800-872-5827; www.ucp.org

FRİEDREİCH ATAKSİSİ

Friedreich Ataksisi (FA), sinir sisteminde ilerleyici hasara neden olan ve kalıtım yoluyla geçen bir hastalıktır. Kas zayıflığı, konuşma güçlükleri veya kalp hastalığı ile sonuçlanabilir. İlk belirtisi genellikle yürümede güçlüktür; belirtiler giderek kötüleşerek kollara ve gövdeye yayılabilir. Kol veya bacaklardaki duyu kaybının vücudun diğer kısımlarına yayılması olasıdır. Diğer özellikler arasında, özellikle dizlerdeki ve ayak bileklerindeki tendon reflekslerinin kaybı sayılabilir. Friedreich ataksisi ile yaşayan kişilerin çoğunda cerrahi girişim gerektirebilecek skolyoz (omurganın bir tarafa kıvrılması) gelişir.

Diğer belirtiler arasında göğüs ağrısı, nefes darlığı ve kalp çarpıntıları sayılabilir. Bu belirtiler, hipertrofik kardiyomiyopati (kalp büyümesi), miyokardiyal fibrozis (kalp kaslarında life benzeyen materyal oluşumu) ve kalp yetmezliği gibi çoğu zaman Friedreich ataksisine eşlik eden çeşitli kalp hastalığı türlerinin sonucunda oluşur.

Friedreich ataksisi, adını bu tıbbi tabloyu ilk olarak 1860'larda tanımlayan hekim Nicholas Friedreich'ten alır. Koordinasyon problemlerini ve dengesizliği ifade eden "ataksi", birçok hastalıkta ve tıbbi tabloda oluşur. Friedreich ataksisi, omurilikteki sinir dokusunun yanı sıra kol ve bacak hareketine kumanda eden sinirlerin bozulması ile nitelenir. Omurilik incelik ve sinir hücrelerinin sinyalleri iletmesine yardımcı olan miyelin denin yalıtımının bir kısmı kaybedilir.

Friedreich ataksisi nadirdir; Amerika Birleşik Devletleri'nde 50 bin kişiden yaklaşık 1'ini etkiler. Erkekler ve kadınlar aynı oranda etkilenir. Belirtiler genellikle 5 ile 15 yaşlar arasında başlarsa da, 18 yaşa kadar erken veya 30

yaşa kadar geç de görülebilir.

Friedreich ataksisi için halihazırda hiçbir etkili çare veya tedavi yoktur. Ancak, belirtilerin ve eşlik eden komplikasyonların birçoğu tedavi edilebilir. Araştırmalar, "frataksin" in birkaç organın gerektiği gibi çalışması için önemli bir mitokondriyal protein olduğunu göstermektedir. FA'lı kişilerde, etkilenen hücrelerdeki frataksin miktarı büyük ölçüde azalmıştır. Bu frataksin kaybı, sinir sistemini, kalbi ve pankreası, serbest radikaller (vücuttaki fazla demir oksijenle reaksiyona girdiğinde üretilen kimyasallar) tarafından verilebilecek zarara karşı duyarlı hale getirebilir. Araştırmacılar tarafından antioksidan tedavisi ile serbest radikal seviyelerinin düşürülmesi denenmiştir. Avrupa'da yapılan ilk klinik araştırmalar, koenzim Q10, E vitamini ve idebenon gibi antioksidanların sınırlı düzeyde fayda sağlayabileceğini düşündürmüştür. Ancak, Amerika Birleşik Devletleri'ndeki klinik araştırmalarda, FA'lı kişilerde idebenon kullanımının etkili olduğu görülmemiştir. Halihazırda bu maddenin değişik ve daha güçlü biçimleri ve diğer antioksidanlar üzerinde çalışmalar devam etmektedir. Bu arada, bilimciler tarafından ayrıca ilaç tedavileri, genetik mühendisliği ve protein uygulama sistemleri yoluyla frataksin seviyelerini artırmanın ve demir metabolizmasını yönetmenin yolları araştırılmaktadır.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), National Organization for Rare Disorders (*Ulusal Nadir Bozukluklar Teşkilatı*), Friedreich's Ataxia Research Alliance (*Friedreich Ataksisi Araştırma Birliği*), Muscular Dystrophy Association (*Kas Distrofisi Birliği*)

FRIEDREICH ATAKSİSİ KAYNAKLARI

Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA) güncel araştırmalar dahil olmak üzere Friedreich ataksisi ve ilgili ataksiler hakkında bilgi sağladığı gibi ayrıca araştırmacılara, hastalara, ailelere ve bakıcılara yönelik bilgiler de sunar. FARA ayrıca, yeni teşhis edilen hastalar için bir destek ve bilgi kaynağıdır. 484-879-6160;

www.curefa.org

Muscular Dystrophy Association (MDA) ataksiler dahil olmak üzere kas-sinir hastalıkları hakkında haber ve bilgi sunar. Ücretsiz 1-800-572-1717;

www.mda.org

National Ataxia Foundation (NAF) (*Ulusal Ataksi Vakfı*) Amerika Birleşik Devletleri ve Kanada'daki çok sayıda bağlı şubeleri ve destek grupları ile kalıtsal ataksi araştırmalarını destekler. 763-553-0020; www.ataxia.org

National Organization for Rare Disorders (NORD) eğitim, hasta temsilciliği, araştırma ve hizmet yoluyla, aralarında FA'nın da bulunduğu 6000'den fazla nadir bozukluğun tanımlanmasına ve tedavisine adanmıştır.

www.rarediseases.org

GUILLAIN-BARRÉ SENDROMU

Guillain-Barré (“giyen bare” okunur) sendromu, periferik sinir sisteminin bir kısmının, vücudun bağışıklık sistemi tarafından saldırıya uğradığı bir bozukluktur. İlk belirtiler, bacaklarda çeşitli derecelerde güçsüzlük veya sızlama hisleri ve bunların genellikle kollara ve üst bedene yayılmasını içerir; bunların şiddeti kişi tamamen felç olana kadar artabilir. Hastalığın erken evrelerinde, özellikle bir solunum cihazına ihtiyaç olduğunda, birçok kişi için yoğun bakım gereklidir.

Guillain-Barré sendromu nadirdir. Genellikle, bu sendrom kişi viral bir solunum veya mide-bağırsak enfeksiyonu belirtileri yaşadıktan birkaç gün veya hafta sonra oluşur; ilgili en yaygın enfeksiyon bakteriyel kaynaklı olmakla birlikte, olguların yüzde 60'ının bilinen bir nedeni yoktur. Bazı olgular, grip virüsü veya grip virüsüne karşı bir bağışıklık tepkisi tarafından tetiklenebilir. Zaman zaman cerrahi veya aşılar da bunu tetikleyebilir. Bozukluk, saatler veya günler içinde gelişebilir ya da bu süreç üç ila dört hafta sürebilir. Guillain-Barré sendromunun bazı kişileri hedefleyip diğerlerini etkilememesinin sebebi bilinmemektedir. Çoğu insan Guillain-Barré'nin en şiddetli vakasından sonra bile iyileşse de bazı kişilerde bir derece halsizlik devam eder. Bu sendromun bilinen bir çaresi yoktur, ancak tedaviler şiddetini düşürebilir ve iyileşme sürecini hızlandırabilir. Komplikasyonları tedavi etmenin birkaç yolu vardır. Plazmaferez (plazma değişimi olarak da bilinir), otoantikörleri kan dolaşımından mekanik olarak çıkarır. Bağışıklık sistemini desteklemek için yüksek dozlu immünoglobulin tedavisi de kullanılır. Araştırmacılar, sinir sistemine yapılan saldırılardan hangi hücrelerin sorumlu olduğunu bulmak için bağışıklık sisteminin çalışmasını anlamayı ümit etmektedir.

CDC'ye göre, “Güncel araştırmalar nadir bir sinir sistemi hastalığı olan Guillain-Barré sendromu (GBS) ile Zika arasında güçlü bir bağlantı olduğunu düşündürmekle birlikte, yakın geçmişte Zika virüsü enfeksiyonu geçiren kişilerin sadece küçük bir kısmı GBS'ye yakalanmaktadır.”

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*)

GUİLLAIN-BARRÉ SENDROMU KAYNAKLARI

GBS/CIDP Foundation International

(Uluslararası GBS/CIDP Vakfı)

Guillain-Barré ve Kronik Enflamatuvar Demiyelinizan Polinöropati hakkında bilgi sağlar. 610-667-0131 veya ücretsiz 1-866-224-3301;
www.gbs-cidp.org

LÖKODİSTROFİLER

Lökodistrofiler; beyni, omuriliği ve çevresel sinirleri etkileyen ilerleyici ve kalıtsal bozukluklardır. Belirli lökodistrofiler arasında metakromatik lökodistrofi, Krabbe hastalığı, adrenolökodistrofi, Canavan hastalığı, Alexander hastalığı, Zellweger sendromu, Refsum hastalığı ve serebrotendinöz ksantomatozis sayılabilir. Pelizaeus-Merzbacher hastalığı da felce yol açabilir.

Öyküsü 1992 yapımı “Lorenzo’s Oil (Lorenzo’nun Yağı)” filminde anlatılan Lorenzo Odone isimli küçük çocuk adrenolökodistrofi’den (ALD) etkilenmiştir. Bu hastalıkta, beyindeki sinir liflerinin üzerindeki yağlı kaplama (miyelin kılıfı) kaybolur ve adrenal bezi bozularak ilerleyici nörolojik engelliliğe yol açar. (Daha fazla bilgi için bkz.

<https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone>)

LÖKODİSTROFİ KAYNAKLARI

United Leukodystrophy Foundation (ULF) (Birleşik Lökodistrofi Vakfı)

lökodistrofiler için fon toplamanın yanı sıra lökodistrofiler hakkında kaynaklar ve klinik detaylar sunar. Ücretsiz 1-800-728-5483 veya 815-748-3211;
www.ulf.org

LYME HASTALIĞI

Lyme hastalığı, siyah bacaklı bir cins kenenin ısırması yoluyla insanlara geçen bakteriyel (Borrelia burgdorferi) bir enfeksiyonu olmasına rağmen, Lyme hastalığına yakalananların yüzde 50’sinden azı bir kene ısırığını hatırlar. Tipik belirtiler arasında ateş, baş ağrısı ve yorgunluk sayılabilir. Kollarda





Borrelia burgdorferi

ve bacaklarda işlev kaybını içeren nörolojik belirtilere yol açabilen Lyme hastalığına genellikle yanlılıkla amiyotrofik lateral skleroz veya multipl skleroz teşhisi konur. Standart teşhis yöntemleri, bazı Lyme hastalığı uzmanlarına göre olguların yüzde 40'ına kadar büyük bir oranını saptamakta başarısızdır. Çoğu Lyme hastalığı olguları birkaç haftalık bir dönem içinde başarıyla tedavi edilebilir. Uzun vadeli Lyme hastalığı olan bazı kişiler uzun bir süre antibiyotik alsa da, hekimlerin çoğu Lyme hastalığını kronik bir enfeksiyon olarak

kabul etmez. Tıbbi yayınlara göre, kronik Lyme hastalığı teşhisi konan birçok hastada önceki bir enfeksiyon kanıtı görülmez. Bir hasta sevk merkezinde, hastaların sadece yüzde 37'sinin belirtilerinin açıklaması olarak güncel veya geçmiş B. burgdorferi enfeksiyonu saptanmıştır. Bazı kişilerde hiberbarik oksijen ve arı zehrinin hastalık belirtilerinin tedavisinde etkili olduğunu bildiren yayınlar mevcuttur. Kronik Lyme hastalığı olan bazı kişiler, pahalı ve onaylanmamış kök hücre tedavileri için yurt dışına seyahat etmiştir.

LYME HASTALIĞI KAYNAKLARI

American Lyme Disease Foundation (*Amerika Lyme Hastalığı Vakfı*) kaynaklar ve tedavi bilgileri sunar. www.aldf.com

International Lyme and Associated Diseases Society (*Uluslararası Lyme ve İlişkili Hastalıklar Derneği*) eğitim materyalleri sunar. <http://ilads.org>

Lyme Disease Association (*Lyme Hastalığı Birliği*) bilgi ve sevk önerisi sunar. www.lymediseaseassociation.org

MULTİPL SKLEROZ

Multipl skleroz (MS), merkezî sinir sisteminin kronik ve çoğu kez engellilik oluşturan bir hastalığıdır. National MS Society (*Ulusal MS Derneği*) tarafından desteklenen bir araştırma, Amerika Birleşik Devletleri'nde yaklaşık 1 milyon kişinin MS ile yaşadığını teyit etmiştir. Belirtiler, kol veya bacakta uyuşma şeklinde ara ara ve hafif olabildiği gibi, felç, bilişsel kayıp veya görme duyusunun kaybı da dahil olmak üzere şiddetli de olabilir. MS, sinir hücrelerinin kaplaması olan miyelin üzerinde yara izi dokusu oluşumuna bağlı olarak sinir işlevinin azalmasını içerir. Tekrarlanan enflamasyon atakları, miyelini imha ederek sinir hücreleri boyunca yara izi dokusu (skleroz) içeren multipl, yani birden fazla, alan bırakır. Bu da o alanda sinir sinyali iletiminin yavaşlaması veya engellenmesi ile sonuçlanır. Multipl skleroz

genellikle, günler, haftalar veya aylar süren ataklar (“alevlenmeler”) ile ilerler. Alevlenmelerin yerini, belirtilerin azaldığı veya hiç olmadığı dönemler (“remisyonlar” veya “düzelmeler”) alabilir. Tekrarlama (“nüks”) yaygındır.

MS belirtileri arasında şunlar sayılabilir: bir veya daha fazla kolda / bacakta güçsüzlük, titreme veya felç; spastisite (kontrol altına alınamayan spazmlar); hareket problemleri; uyuşma; sızlama; ağrı; görme duyusunun kaybı; koordinasyon ve denge kaybı; idrar veya dışkı tutamama; bellek veya yargı gücünün kaybı; ve en yaygın olarak yorgunluk.

MS’li kişilerin yaklaşık yüzde 80’inde oluşan yorgunluk, kişinin çalışma ve işlevlerini yapma kapasitesini önemli ölçüde etkileyebilir. Yorgunluk, hastalığın diğer belirtilerinden minimal düzeyde etkilenen bir kişide önde gelen belirti olabilir. MS ile ilgili yorgunluk genellikle her gün oluşur ve ilerleyen saatlerde kötüleşme eğilimi gösterir. Sıcak ve nem ile şiddetlenmeye yatkındır. MS ile ilgili yorgunluğun, depresyon veya fiziksel engellilik derecesi ile ilişkili olduğu görünmemektedir.

Multipl skleroz, kişiden kişiye ve hastalığın şiddeti ve seyri açısından büyük ölçüde değişir. MS için en yaygın tür olan nükseden-düzelen seyir, ataklardan sonra kısmi veya tam toparlanma ile nitelenir; MS’li kişilerin yaklaşık yüzde 75’inde hastalık nükseden-düzelen seyir ile başlar.

Nükseden-düzelen seyirli MS giderek ilerleyici olabilir. Ataklar ve kısmi toparlanmalar devam edebilir. Buna ikincil-ilerleyici MS denir. Nükseden-düzelen ile başlayanların yarıdan fazlasında on yıl içinde, yüzde 90’ında ise 25 yıl içinde ikincil-ilerleyici MS gelişecektir.

Hastalığın başlangıcından itibaren ilerleyici bir seyir bulunmasına birincil-ilerleyici MS denir. Bu durumda belirtiler genellikle düzelmez.

MS’nin kesin nedeni bilinmemektedir. Araştırmalar, çevresel bir etkenin ilgili olabileceğini belirtmektedir. Dünyanın diğer bölgelerine kıyasla kuzey Avrupa’da, kuzey Amerika Birleşik Devletleri’nde, güney Avustralya’da ve Yeni Zelanda’da daha yüksek vaka oranı vardır. Daha güneşli iklimlerde insanların MS’ye yakalanma olasılığı daha düşük olduğundan, araştırmalarda D vitamini seviyeleri hedef alınmıştır; gerçekten de, düşük D vitamini seviyeleri ile MS arasında biraz bağlantı mevcuttur. Cilt güneş ışığına maruz kaldığında doğal olarak D vitamini üretir. Araştırmalar, kuzey iklimlerinde yaşayan insanların D vitamini seviyelerinin genellikle düşük olduğunu göstermektedir. Yaşamın sonraki yıllarında multipl skleroz gelişme riski, daha az güneşli Nisan ayında doğan bebeklerde en yüksek, daha güneşli Ekim ayında doğanlarda ise en düşüktür.

Ayrıca, bu bozukluğa yönelik ailesel bir eğilim de olabilir. MS’li kişilerin çoğu 20 ile 40 yaşlar arasında teşhis edilir. Kadınlar erkeklerden daha yaygın olarak etkilenir. MS’nin herhangi bir bireydeki ilerlemesi, şiddeti ve belirtileri

henüz öngörülememektedir.

Multipl sklerozun merkezî sinir sistemine (MSS) karşı anormal bir bağışıklık yanıtı olduğu düşünülmektedir. Normalde vücudu enfeksiyonlara karşı koruyan vücudun bağışıklık sistemindeki hücreler ve proteinler, MSS'ye kan taşıyan kan damarlarını terk eder ve beyin ve omuriliğin aleyhine çalışarak miyelini yok eder. Bağışıklık sisteminin kendi miyelinine saldırmasına neden olan kesin tetikleme mekanizması henüz bilinmemekle beraber, bir virüs enfeksiyonunun kalıtsal genetik bir yatkınlıkla birleşmesi önde gelen bir teoridir. Birçok farklı virüsün MS'ye neden olduğu düşünülürken, bu nedeni tek bir virüse bağlayan kesin bir kanıt bulunamamıştır.

Multipl skleroz, bilimsel olarak tanımlanan ilk hastalıklardan biriydi. On dokuzuncu yüzyıl doktorları, gördüklerini ve kaydettiklerini tam olarak anlamadılar, ama 1838'e kadar giden yıllarda yapılan otopsiler bugün MS olarak bilinen hastalığı net olarak göstermektedir. Paris Üniversitesinde nörolog olan Jean-Martin Charcot, 1868 yılında daha önce hiç görmediği türden bir titremesi olan genç bir kadını dikkatle muayene etti. Doktor, kadının geveleyerek konuşma ve anormal göz hareketleri dahil olmak üzere diğer nörolojik problemlerini not etti ve bunları görmüş olduğu diğer hastalarla karşılaştırdı. Kadın öldüğünde, doktor beynini inceledi ve MS'nin tipik yara izlerini veya "plaklarını" buldu.

Dr. Charcot, hastalığın ve eşlik eden beyin değişimlerinin komple tanımını yazdı. Hastalığın nedeni konusunda şaşırın Doktor, elektrik uyarımı ve striknin (bir sinir uyarıcısı ve zehir) dahil olmak üzere kullandığı tüm tedavilere karşı hastalığın direnci yüzünden hayal kırıklığına uğradı. Ayrıca, o zamanların yaygın görülen diğer büyük sinir bozukluğu olan frengi tedavisinde bir nebze fayda sağlayan altın ve gümüş enjeksiyonlarını denerdi.

Bir yüzyıl sonra, 1969'da MS tedavisi için ilk başarılı bilimsel klinik araştırma tamamlandı. MS alevlenmeleri yaşayan bir grup hastaya bir steroid ilaç verildi. Steroidler bugün akut alevlenmeler için hâlâ kullanımdadır.

O zamandan beri yapılan klinik araştırmalar, bağışıklık yanıtını ve dolayısıyla MS'nin seyrini etkilediği gösterilen bir düzineden fazla ilacın onaylanmasına yol açtı. Enjekte edilebilir tedaviler arasında şunlar sayılabilir: Atakların şiddetini ve sıklığını azaltmaya yardımcı olan Betaseron; engellilik gelişimini yavaşlattığı ve atakların şiddetini ve sıklığını azalttığı bilinen, 1996'da onaylanan Avonex; nükseden-düzelen MS'yi tedavi eden Copaxone; nükselerin sayısı ve sıklığını azaltmak ve engelliliğin ilerlemesini yavaşlatmak için kullanılan Rebif; ve MS'nin nükseden türlerinin tedavisi için onaylanmış olup daha seyrek dozlarda uygulanan Plegridy. Novantrone, ilerlemiş veya kronik MS'yi tedavi eder ve nüks sayısını azaltır.

İnfüzyon yoluyla uygulanan monoklonal bir antikör olan Tysabri, nükseden-

düzelen MS'nin tedavisi için onaylanmıştır. Bu ilaç, hasar verme olasılığına sahip bağışıklık hücrelerinin kan dolaşımından çıkıp, kan-beyin engelinden geçerek beyin ve omurilik içine girmesini zorlaştırır. Tysabri'nin reçete bilgileri, genellikle ölüme veya şiddetli engelliliğe yol açan bir beyin enfeksiyonu olan progresif multifokal lökoensefalopati (PML) riski hakkında bir "kara kutu" uyarısı içerir. Tysabri ile tedavi edilen hastalarda PML riskini artırdığı bilinen faktörler, bir immünoşüpresan (bağışıklık sistemini baskılayıcı ilaç) ile önceki tedavi ve Tysabri'nin kullanıldığı süredir.

MS tedavisi için onaylanmış olup damar içine uygulanan diğer infüzyonlar şunlardır: MS'nin nökseden türlerinde ve birincil-ilerleyici MS'de nöks oranlarını azalttığı ve engelliliğin ilerlemesini yavaşlattığı gösterilmiş olan Ocrevus; ve ikincil-ilerleyici MS'de, ilerleyici-nökseden MS'de ve kötüleşen nökseden-düzelen MS'de nörolojik engelliliği ve klinik nökslerin sıklığını azaltan Novantrone. Nöksleri azalttığı gösterilmiş olan Lemtrada sadece diğer tedavilerin başarısız olduğu görüldüğünde reçetelenir. Bu ilacın "kara kutu" uyarısında, ciddi veya ölümcül otoimmün tablolarına ve yaşamı tehdit edici infüzyon tepkilerine neden olabileceği ve tedavi uygulandıktan sonra üç gün içinde inmeler olduğu bildirilmektedir.

MS tedavisi için ağızdan alınmak üzere onaylanmış olan ilaçlar arasında şunlar sayılabilir: MS'nin nökseden türlerinde nökslerin sıklığını azaltmak ve fiziksel engelliliği geciktirmek için kullanılan Gilenya; MS ile ilgili olduğu düşünülen belirli bağışıklık hücrelerinin işlevini engelleyen Aubagio; nöksleri ve beyin lezyonlarının gelişmesini azalttığı ve engelliliğin zamanla ilerlemesini yavaşlattığı gösterilmiş olan Tecfidera; Tecfidera'ya benzeyen, fakat mide-bağırsak üzerinde daha az yan etkileri olduğu bildirilmiş olan ve nöksleri azaltıp engelliliğin ilerlemesini yavaşlatarak MS'nin nökseden türlerini tedavi eden Vumerity; ve MS'nin nökseden türlerinde nöksleri azalttığı ve engelliliğin ilerlemesini yavaşlattığı gösterilmiş olan Mayzent. MS'nin nökseden türlerinde nöksleri azaltan ve engelliliğin ilerlemesini yavaşlatan Mavenclad, malignite ve fetüs hasarı açısından risk artışı bildiren bir "kara kutu" uyarısı içerir ve sadece alternatif ilaçlara yetersiz yanıt vermiş olan hastalara önerilir.

MS'li kişilerde yürüme hızını iyileştirmek üzere onaylanmış olan Ampyra, 4-aminopiridin'in uzatılmış salımlı bir türüdür. Ağızdan alınan bu ilaç, "compounding pharmacy" adı verilen ve özel bileşikler oluşturma ruhsatına sahip eczanelerden reçete ile temin edilebilir.

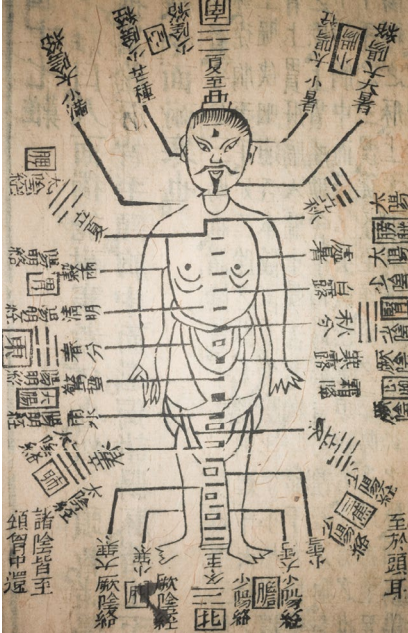
MS tedavisi için birçok araştırma çalışması devam etmektedir:

- Enfeksiyonla mücadele eden antibiyotikler MS hastalık aktivitesini azaltabilir. Aralarında Epstein-Barr virüsü, herpes virüsü ve koronavirüslerin de bulunduğu, enfeksiyona yol açan çeşitli organizmalar MS'nin olası

nedenleri olarak önerilmiştir. Minosiklin adlı bir antibiyotik, nükseden-düzelen MS arařtırmalarında bir anti-enflamatuvar ilaç olarak ümit verici sonuçlar göstermiştir.

- Plazmaferez, plazmayı kandaki antikor ve bağıřıklığa duyarlı başka bileřkeler içerebilecek diđer maddelerden ayırmak için kiřiden kan alınan bir prosedürdür. Ardından, saflařtırılmıř plazma hastaya geri verilir. Plazmaferez; miyastenya gravis, Guillain-Barré ve miyelin bozan diđer hastalıkları tedavi etmek için kullanılır. Birincil- ve ikincil-ilerleyici MS'li kiřilerde plazmaferez kullanımını arařtıran çalıřmalar karıřık sonuçlar vermiştir.

AKÜPUNKTÜR



Aküpunktür eski Çin kökenli bir uygulamadır. Alevlenme sayısını azaltabileceğine veya engelliliğin ilerlemesini yavaşlatabileceğine dair bir kanıt bulunmamakla birlikte, MS ile ilgili bazı belirtileri hafifletmeye yardımcı olabilir. Geleneksel bir Çin tıp uygulaması olan aküpunktür, enerjinin vücut genelinde meridyen adı verilen 14 yol içinden akışını içeren bir vücut işlevleri teorisine dayanır. Hastalık, bu teoriye göre, enerji akışındaki bir dengesizlik veya aksama sonucunda oluşur. Aküpunktürün MS hastaları üzerindeki etkinliğini deđerlendiren büyük çapta kontrollü bir çalıřma yapılmamıř, ancak halihazırda az sayıda katılım içeren çalıřmalar devam etmektedir.

Klinik arařtırma olmamakla birlikte, Amerika Birleřik Devletleri ve Kanada'da yapılan iki büyük öz-deđerlendirme anketi, katılan MS'li her dört kiřiden biri tarafından belirtileri hafifletmek için aküpunktür denendiđini göstermiştir. Bu kiřilerin yaklaşık yüzde 10 ila 15'i aküpunktür kullanmaya devam etmeyi planladıklarını söylemiştir. Aküpunktürün diđer hastalıkların tedavisinde kullanıldıđı arařtırmaları deđerlendiren bir National Institutes of Health (Ulusal Sađlık Enstitüleri) kurulu, bu uygulamanın yan etkileri olmayan güvenli bir tedavi olduđu sonucuna varmıştır. MS için özel arařtırmalara ihtiyaç vardır. Bkz. National Multiple Sclerosis Society, www.nationalmssociety.org

- MS'de kemik iliği nakli üzerinde arařtırmalar yapılmaktadır. Arařtırmacılar, hastanın kemik iliğindeki bağıřıklık hücrelerini kemoterapi ile yok edip, ardından bunların yerine sağıklı mezenkimal kök hücreler yerleřtirerek, yeniden kurulan bağıřıklık sisteminin kendi sinirlerine saldırmayı bırakacađını ümit etmektedir.
- Embriyonik kök hücreler, olfaktör kılıf oluřturan gliya ve göbek kordonu kanının kök hücreleri dahil olmak üzere diđer kök hücre türlerini kullanarak MS tedavisinin etkinliđini inceleyen çalıřmalar ve arařtırmalar halihazırda devam etmektedir. Amerika Birleřik Devletleri dıřında birkaç klinikte çeřitli hücre hatları kullanılarak tedaviler sunulmaktadır; bu klinikleri deđerlendiren hiçbir veri yoktur ve bunlara dikkatle yaklařılmalıdır.
- Ayrıca, sinir lifleri üzerindeki miyelin kaplamasının gördüğü, sinir sinyallerinin aksamasına ve sinir kaybına yola açabilecek hasarı onarma tedavileri üzerindeki çalıřmalar da birkaç klinik arařtırmada devam etmektedir.

Belirti yönetim seçenekleri: MS belirtileri için yaygın olarak kullanılan ilaçlar arasında, genellikle kas spastisitesini azaltmak için kullanılan baklofen, tizanidine ve diazepam sayılabilir. Doktorlar tarafından idrar problemlerini azaltmak için antikolinergik, ruhsal veya davranıřsal belirtileri iyileřtirmek için ise antidepresan ilaçlar reçetelenir. Antiviral bir ilaç olan amantadin bazen yorgunluđu tedavi etmek için kullanılır. MS ilaç bilgileri hakkında güncel bilgi için, Ulusal Multipl Skleroz Derneđinin hastalıđı deđiřtirmek, belirtilerini ve nökslerini yönetmek için kullanılan ilaçlar hakkında genel bir bakıř sađlayan web sayfasını (www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications) ziyaret ediniz.

Fizik tedavi, konuřma tedavisi veya ergoterapi, kiřiye daha iyi bir bakıř açısı sađlayabilir, depresyonu azaltabilir, iřlevi maksimuma çıkarabilir ve sorunların üstesinden gelme becerilerini geliřtirebilir. Egzersiz, kas tonunu ve kemik yođunluđunu korumaya yardımcı olmanın yanı sıra daha iyi enerji düzeyi, bağıřsak ve mesane iřlevleri, ruh hali ve esneklik sađlayabilir. Kronik ve seyri önceden kestirilemeyen MS'nin halihazırda çaresi olmamakla birlikte, yařam beklentisi normal veya normale yakın olabilir.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneđi*), Consortium of MS Centers (*MS Merkezleri Konsorsiyumu*), Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center (*MS Destekleyici ve Alternatif Tıp/Rocky Mountain MS Merkezi*)

MULTİPL SKLEROZ KAYNAKLARI

Consortium of Multiple Sclerosis Centers MS'li kişiler için klinik ve araştırma bilgileri barındıran zengin bir bilgi kaynağıdır. Bu konsorsiyum, International Journal of MS Care (*Uluslararası MS Bakımı Dergisi*) adlı dergiyi yayınlamaktadır.

www.ms-care.org

Multiple Sclerosis Association of America (MSSA) (*Amerika MS Birliği*) daha iyi yaşam sağlamaya yardımcı olacak ücretsiz hizmetler sunar. Programlar arasında şunlar sayılabilir: Eğitimli uzmanlarla bir Yardım Hattı; MSSA'nın The Motivator adlı dergisi dahil olmak üzere eğitim video ve yayınları; güvenlik ve mobilite sağlayan ekipman dağıtımı; ısıya duyarlı bireyler için soğutma aksesuarları; ülke genelinde sunulan eğitim programları; ve ödünç kitap alabileceğiniz bir kütüphane. 1-800-532-7667; www.mymssa.com

Multiple Sclerosis Complementary Care (*MS İçin Bütünleyici Bakım*), Rocky Mountain MS Center'in bir bölümüdür ve aküpunktür, bitkisel tedavi ve homeopati gibi MS'li kişiler tarafından yaygın olarak kullanılan bütünleyici ve alternatif tıp tedavileri hakkında bilgi ve görüşmeler sağlar.

www.mscenter.org/education/patient-resources/complementary-care

Multiple Sclerosis Society of Canada (*Kanada MS Derneği*) MS araştırma ve hizmetlerindeki ilerlemelerin yanı sıra bağış toplama etkinlikleri ve bağışta bulunma olanakları hakkında ayrıntılı bilgi sağlar. www.mssociety.ca

National Multiple Sclerosis Society MS ile yaşam, tedavi, bilimsel ilerleme, MS uzmanlık merkezleri, klinik araştırma fonları, yerel şubeler ve sağlık uzmanları için kaynaklar hakkında bilgi sağlar. Ücretsiz 1-800-344-4867; www.nationalmssociety.org

NÖROFİBROMATOZ

Vücudun herhangi bir yerinde, herhangi bir zamanda tümörler oluşmasına neden olan nörofibromatoz (NF), sinir sisteminin genetik, ilerleyici ve seyri öngörülemez bir bozukluğudur. NF ile ilgili çoğu tümörler kanserli olmamakla birlikte, omuriliğe ve çevresindeki sinirlere baskı yaparak problemlere neden olabilir ve böylece felce yol açabilir. En yaygın tümörler, periferik sinirleri çevreleyen dokuda gelişen nörofibromlardır. Üç tip nörofibromatoz vardır. Tip 1, ciltte değişimlere ve kemiklerde deformasyona neden olur, omuriliği ve beyini etkileyebilir, sık olarak öğrenme engelliliklerine katkıda bulunur ve genellikle doğumdan itibaren başlar. Tip 2, işitme kaybına, kulak çınlamasına ve denge bozukluğuna neden olur; genellikle ergenlik yaşlarında başlar. En nadir şekli olan Schwannomatoz, şiddetli ağrıya neden olur. Grup olarak nörofibromatozlar 100 binden fazla Amerikalıyı etkilemektedir. NF'nin hiçbir türünün bilinen çaresi bulunmamakla birlikte, hem NF-1, hem de NF-2 genleri saptanmıştır.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), Neurofibromatosis Network (*Nörofibromatoz Ağı*)

NÖROFİBROMATÖZ KAYNAKLARI

Children's Tumor Foundation (*Çocuklar İçin Tümör Vakfı*) nörofibromatoz için araştırmaları ve tedavi geliştirme çalışmalarını destekler, bilgi sağlar ve klinik merkezlerinin, en iyi uygulamaların ve hasta destek mekanizmalarının geliştirilmesine yardım eder. www.ctf.org

Neurofibromatosis Inc. California tıbbi sempozyumlar, aile desteği ve hasta temsilciliği sunmanın yanı sıra NF araştırmalarını da destekler. www.nfcalifornia.org

Neurofibromatosis Network NF araştırmalarını teşvik eder, NF hakkında tıbbi ve bilimsel bilgi dağıtımını yapar, klinik bakım için ulusal bir sevk veritabanı sunar ve NF farkındalığını destekler. www.nfnetwork.org

POST-POLİO SENDROMU

Poliomiyelit, motor işlevine kumanda eden sinirlere saldıran bir virüsün neden olduğu bir hastalıktır. Polio (çocuk felci), Salk (1955) ve Sabin (1962) aşılarının onaylanmasından bu yana dünyanın neredeyse her ülkesinde hemen hemen yok edilmiştir. Polio, 1988 yılında 125'ten fazla ülkede görülürken, 2020'de sadece üç ülkede (Afganistan, Nijerya ve Pakistan) yerel bir hastalık olarak kaldı.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), dünya genelinde 12 milyon kişinin, poliomyelit nedeniyle engellilik derecesiyle yaşamakta olduğunu tahmin etmektedir. National Center for Health Statistics (*Ulusal Sağlık İstatistikleri Merkezi*) Amerika Birleşik Devletleri'nde yaklaşık bir milyon polio mağduru bulunduğunu ve bunların neredeyse yarısının bir çeşit engellilikle sonuçlanan felç bildirdiğini tahmin etmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki son büyük polio salgını 1950'li yılların başlarındaydı.

Polio geçirenlerin çoğu yıllar boyunca aktif hayat yaşadı. Bu kişilerin polio anısı çoğunlukla unutulmuş ve sağlık durumları dengelenmişti. Ancak, 1970'li yılların sonlarına doğru, teşhislerinden 20 yıl veya daha sonra bu kişiler, yorgunluk, ağrı, solunum veya yutma problemleri ve ek halsizlik gibi yeni sorunların farkına varmaya başladılar. Tıp uzmanları tarafından buna post-polio sendromu (PPS) adı verildi.

Bazı kişiler, PPS ile ilgili yorgunluğu, gün ilerledikçe kötüleşen grip benzeri

bir bitkinlik olarak yaşar. Fiziksel aktivite sırasında da artabilen bu tür yorgunluk, konsantrasyon ve bellek güçlüğüne neden olabilir. Bazı kişilerde ise egzersizle artan ve dinlenmeyle düzelen kas zayıflığı görülür.

Araştırmalar, kişinin polio kalıntılarıyla yaşadığı sürenin, yaklaşık olarak yaş ile aynı düzeyde bir risk faktörü olduğunu belirtmektedir. Ayrıca, başlangıçta en şiddetli felci yaşayıp en büyük işlevsel iyileşmeyi elde eden bireylerin, başlangıçtaki tutulumu daha az şiddetli olan diğerlerinden daha fazla PPS problemleri yaşadıkları görülmektedir.

Post-polio sendromu, aşırı fiziksel çaba ve belki de sinir stresi ile ilgili olduğu izlenimini vermektedir. Polio virüsü motor nöronları yok ettiğinde veya bunlara hasar verdiğinde, kas lifleri yetim kaldı ve sonuçta felç oluştu. Polio geçirenler hareket yeteneğini geri kazandıklarında bunu, etkilenmeyen komşu sinir hücrelerinin “filizlenmeye” başlaması ve yetim kalmış sayılabilecek kaslarla bağlantı kurması nedeniyle başardılar.

Polio geçirip yeniden yapılanmış bu kas-sinir sistemiyle yıllarca yaşayanlar şimdi, aşırı çalışmış sinir hücrelerinin, kasların ve eklemlerin, yaşlanmanın etkileriyle birleşen sonuçlarını görmekteler. Post-polio sendromunun, polio virüsü ile yeniden bir enfeksiyon olduğu görüşünün kesin bir kanıtı yoktur.

Polio geçirenlerin, düzenli aralıklarla doktora giderek, beslenmelerine dikkat ederek, aşırı kilo almaktan kaçınarak, sigarayı bırakarak ve fazla alkol kullanmayarak sağlıklarına tüm olağan yollarla dikkat etmeleri önemle önerilir. Bu kişilere vücutlarının uyarı sinyallerini dinlemeleri, ağrıya neden olan faaliyetlerden kaçınmaları, kasların aşırı kullanımını önlemeleri ve gerekli olmayan işlerden kaçınarak ve gerektiğinde yardımcı cihazlar kullanarak enerjilerini korumaları tavsiye edilir.

Post-polio sendromu genellikle yaşamı tehdit edici bir tıbbi tablo olmamakla birlikte, önemli derecede rahatsızlık ve engelliliğe neden olabilir. PPS'nin neden olduğu en yaygın engellilik, mobilitenin kötüleşmesidir. PSS'li kişiler ayrıca, yemek pişirme, temizleme, alışveriş ve araç kullanma gibi günlük aktivitelerde güçlük çekebilirler. Baston, koltuk değneği, yürüteç, tekerlekli sandalye veya elektrikli skuter gibi enerji tasarrufu sağlayan yardımcı cihazlar bazı kişiler için gerekli olabilir.

Post-polio sendromu ile yaşamak genellikle yeni engelliliklere uyum sağlamak anlamına gelir. Bazı kişiler için çocukluk çağındaki polio ile yaşamı kabul etme deneyimlerini yeniden yaşamak zor olabilir. Örneğin, tekerlekli sandalyenin manüel türünden elektrikliğine geçmek zor gelebilir. Neyse ki, PPS tıp camiasında artan bir ilgi görmekte ve PPS'yi anlayan ve uygun tıbbi ve psikolojik yardımı sağlayabilecek birçok profesyonel tarafından hizmet sunulmaktadır. Buna ek olarak, PPS destek grupları ve haber bültenlerinin yanı sıra polio geçirenlere bu mücadelede yalnız



FRANKLIN D. ROOSEVELT BAŞKANLIK KÜTÜPHANESİ VE MÜZESİ / MARGARET SICKLEY

Polio geçirdiği nadir olarak görülen Franklin D. Roosevelt ile Ruthie Bye ve Fala, 1941

olmadıklarına dair güvence verirken PPS hakkında güncel bilgi sağlayan eğitim ağıları da mevcuttur.

KAYNAKÇA

International Polio Network (*Uluslararası Polio Ağı*), Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic (*Montreal Hastanesi Post-Polio Kliniği*)

POLİO KAYNAKLARI

Global Polio Eradication Initiative (*Küresel Polio İmha Girişimi*)

birçok devletin liderliğinde ve Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ), Rotary International'ın, ABD Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezlerinin (CDC) ve Birleşmiş Milletler Çocuklara Yardım Fonunun (UNICEF) öncülüğünde bir kamu ve özel sektör ortaklığıdır. www.polioeradication.org

Post-Polio Health International (PPHI) (*Uluslararası Post-Polio Sağlık Teşkilatı*) polio geçirenlere bilgi sunar ve post-polio camiası içinde ağ oluşturma çalışmalarını destekler. PPHI tarafından, üç aylık Polio Network News (*Polio Ağı Haberleri*), yıllık Post-Polio Directory (*Post-Polio Rehberi*) ve The Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis for Physicians and Survivors (*Doktorlar ve Hayatta Kalanlar için Çocuk Felcinin Geç Etkileri Hakkında El Kitabı*) dahil olmak üzere çok sayıda kaynak yayınlanır. PPHI, 60 yıldan fazla bir süre önce St. Louis şehrinde Gini Laurie tarafından teksir makinesiyle çoğaltılıp yayınlanan bir haber bülteninin evrilmiş halidir. 314-534-0475; www.post-polio.org

SPINA BİFİDA

Spina bifida, Amerika Birleşik Devletleri'nde kişiyi kalıcı olarak engelli bırakan en yaygın doğum kusurudur. Amerika Birleşik Devletleri'nde yeni doğan her 1500 bebeğin 1'i spina bifida ile doğar ve her yıl 4000 gebelik bundan etkilenir. Halihazırda yaklaşık 166 bin kişi spina bifida ile yaşamaktadır.

Spina bifidalı bebeklerin büyük bir yüzdesi, ailesinde bu doğum kusuru bulunmayan ebeveynlerden doğar. Spina bifida belirli ailelerde oluşma görünümünü veremekteyse de, herhangi bir özel kalıtım düzeni izlemez.

Bir tür nöral tüp defekti (NTP, sinir tüpü kusuru) olan spina bifida, "ayrık omurga" veya belkemiğinin tam kapanmaması anlamına gelir. Bu doğum kusuru, gebeliğin dördüncü ve altıncı haftaları arasında, embriyo yaklaşık iki santimetre boyundayken oluşur. Normal olarak, embriyo sırtının ortası boyuca bir oluk derinleşerek, kenarların birbirine kavuşmasına ve tüp benzeri bir yapı içinde omuriliğin oluşmasıyla sonuçlanacak olan dokunun kapanmasına olanak sağlar. Spina bifidada embriyonun kenarları tam olarak kavuşmaz ve ileride oluşacak olan belkemiğinde kusurla sonuçlanır. Omurilik ve sinirler, bu açıklıklar yüzünden amniyon sıvısına (anne karnında bebeğin içinde bulunduğu suya) maruz kalabilir ve bebeğin sadece hareket etmesiyle bile travmaya uğrayabilir. Bu "lezyonlar" genellikle hareket ve duyarlar üzerinde işlevsel sonuçlar doğurur.

Spina bifidanın en ciddi türü, belkemiği lezyon seviyesinden aşağıda kas zayıflığı veya felcin yanı sıra duyu kaybı, ve mesane ve bağırsak kontrolünün kaybını içerebilir.

Spina bifidanın üç genel türü vardır (aşağıda hafiften şiddetliye doğru listelenmiştir).

Spina bifida okülta: Spina bifidanın bu türünde, omurganın bir veya birden fazla kemiği tam anlamıyla kaynamaz veya kapanmaz ve bu da küçük bir açıklıkla sonuçlanır. Omurilik genellikle sağlamdır ve sinir ya da omurilik hasarı yoktur. Oldukça yaygın olan bu tür, Amerika Birleşik Devletleri nüfusunun

yaklaşık yüzde 12'sinde bulunur. Bu kusuru olan kişilerin derisi kapalıdır ve nadiren herhangi bir belirtisi vardır.

Meningosel: Bu türde, meninksler veya omuriliğin etrafındaki koruyucu zarlar, omurlar içindeki kapanmayan açıklıktan dışarıya, meningosel adı verilen bir kese içine çıkar. Omurilik bu kese içine girmez ve sağlam kalır; bu durum, sinir yollarına çok az hasar vererek veya hiç vermeden onarılabilir. Bu kusuru olan kişilerde nadiren belirti vardır.

Miyelomeningosel: Spina bifidanın en şiddetli olan bu türünde, meninkslerin, omuriliğin ve sinirlerin bir kısmı sırttaki kusur içinden dışarı çıkar. Omurilik ve sinirler korumasız kaldığından hasar görebilir ve bu da kas ve duyu problemleriyle sonuçlanır. Beyinde ventriküllerin (beyin derinliklerindeki boşlukların) şişmesine ve beyin üzerinde zararlı bir basınca neden olabilen bir sıvı birikmesi olan hidrosefali, genellikle miyelomeningosel ile ilişkilendirilir. Miyelomeningosel ile doğan çocukların büyük bir yüzdesinde hidrosefali vardır. Beyin içindeki basınç artışı, daha yaygın olan şant prosedürü gibi cerrahi prosedürler ile kontrol altına alınabilir. Bu şekilde, beyindeki sıvı birikimi ve dolayısıyla hasar, nöbet veya körlük riskleri azaltılır.

Bazı olgularda, ayrıca hidrosefali öyküsü olan spina bifidalı çocuklarda öğrenme problemleri olur. Bu çocuklar dikkatlerini toplamada, problem çözmede, ve okumayı ve matematiği kavramada güçlük çekebilirler. Öğrenme problemleri olan çocuklara erken müdahale edilmesi, onların okul ve yaşama hazırlanmasına önemli derecede yardımcı olabilir.

Spina bifida sadece sinir sistemini etkilemekle kalmayıp, birden fazla vücut sisteminde de problemlere neden olabilir. Bu ikincil tabloların örnekleri arasında kas-iskelet problemleri, mesane ve bağırsak kontrolünün bozulması, böbrek yetmezliği, lateks alerjisi, obezite, deri bozulması ve mide-bağırsak bozuklukları sayılabilir. Ayrıca, öğrenme engelliliklerinin yanı sıra endişe, depresyon ve cinsel problemler gibi psikososyal problemler de oluşabilir. Spina bifida, omuriliğin hangi kısmının tutulduğuna bağlı olarak kas hareketini ve duyuları değişen derecelerde etkiler. Mobilite ihtiyaçları hangi kasların zayıf ya da felçli olduğuna bağlı olacaktır. Bazı çocukların yardımcı cihazlara ihtiyacı olmayabilirken, diğerleri için evde ve topluluk içinde dolaşmak için sabitleyiciler, koltuk değnekleri veya tekerlekli sandalyeler gerekebilir. Ayrıca, birçok çocuk kendi mesane ve bağırsak problemlerini bağımsız olarak idare edebilir.

Spina Bifida Birliğine (SBA) göre, çocukların ve ergenlerin fiziksel sorunlarının yanı sıra psikososyal gelişimine de odaklanmanın eşit derecede önemli olduğu konusunda tıbbi fikir birliği vardır. Son zamanlarda SBA tarafından spina bifidalı yetişkinler üzerinde yapılan anketler, duygusal problemlerin, düşük öz-saygı ve sosyal beceriler konusunda eğitimsizlik gibi faktörler sonucunda

oluşabileceğini göstermektedir.

Spina bifidalı çocuklarda, omuriliğin ve kaplayan zarların yerel yara izi dokularına yapıştığı gergin omurilik gelişme riski vardır. Bu tipik olarak ilk sırt kapatma ameliyatı nedeniyle oluşur. Gerginlik, omuriliği gererek işlevini olumsuz şekilde etkileyebilir. Gergin omurilik yaşam boyunca oluşabilir, ancak tipik olarak hızlı büyüme dönemlerinde meydana gelir.

Spina bifida nispeten yaygın bir doğum kusurudur, ancak son birkaç on yıllık döneme kadar, miyelomeningosel ile doğan çocuklar doğumdan kısa bir süre sonra ölmüştür. Açık omurga kusurunu cerrahi girişimle kapatma yeteneği ve hidrosefaliye neden olacak omurilik sıvısını boşaltmak için şantlar kullanılması bu çocuklar için fark yaratmıştır. Bu prosedürler genellikle doğumdan sonraki ilk 24 saat içinde yapılmaktadır. Son zamanlardaki tıbbi ilerlemeler sayesinde bu bebeklerin çoğu genellikle yetişkin olarak tam ve aktif hayat yaşamaktadır.

Doğum kusurları herhangi bir ailede oluşabilir. Diyabet ve antikonvülsan (kas kasılmasını önleyen) ilaç tedavisi gerektiren nöbet bozuklukları dahil olmak üzere çeşitli kronik sağlık problemleri olan kadınların spina bifidalı bebek doğurma riski daha yüksektir (yaklaşık 100'de 1). Aile genleri ve gebelik sırasında kadınların maruz kalabileceği şeyler dahil birçok faktör gebeliği etkileyebilir. Son zamanlarda yapılan araştırmalar, folik asidin NTD'li bebek doğurma riskini azaltabilecek bir faktör olduğunu göstermiştir. Gebelik öncesinde ve erken dönemlerinde folik asit almak spina bifida ve diğer NTD risklerini azaltır. Suda çözünür yaygın bir B vitamini olan folik asit, insan vücudunun çalışması için vazgeçilmezdir. Fetüs gelişimi gibi hızlı büyüme dönemlerinde vücudun bu vitamene olan ihtiyacı artar. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki ortalama diyet folik asit için önerilen düzeyi sağlamaz. Bu vitamin; çok vitaminli haplarda, kuvvetlendirilmiş kahvaltılı tahıllarında, brokoli ve ıspanak gibi koyu yeşil yapraklı sebzelerde, yumurta sarısında ve bazı meyve ve meyve sularında bulunur.

Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezlerine (CDC) göre, zenginleştirilmiş tahıl ürünlerinin folik asit ile kuvvetlendirilmesi, NTD'lerin önlenmesine yardımcı olmanın önemli bir yoludur. Yine CDC tarafından verilen bilgiye göre, doğum kusurları takip sistemlerindeki verileri kullanan araştırmacılar, zenginleştirilmiş tahıl ürünlerinin folik asit ile kuvvetlendirilmesine başlanmasından bu yana, aksi takdirde her yıl NTD'den etkilenebilecek 1300 bebeğin sağlıklı doğduğunu bildirmektedir.

CDC ayrıca, gebe kalma kapasitesi olan tüm kadınların her gün en az 400 mcg folik asit almalarını önemle önermektedir. NTD'lerin önlenmesine yardımcı olmak için kadınların gebe kalmadan en az bir ay önce bu miktarda folik asit almaları özellikle önemlidir. Kadınlar folik asidi şu yollarla alabilirler:

- Her gün, 400 mcg folik asit içeren bir vitamin almak.
- Her gün, günlük folik asit miktarının yüzde 100'ünü içeren miktarda bir kase kahvaltılı tahıllı yemek.
- Folik asidin yiyecekler içindeki doğal şekli folat açısından zengin olan kuvvetlendirilmiş tahıl ve fasulye, bezelye ve yapraklı yeşillikler gibi yiyeceklerden bol miktarda yemek.

Tıbbi tablo kadınlar gebe kaldıklarını bilmeden önce başladığından, folik asit desteğine gebe kalmadan önce başlanmalıdır. Bir NTD/spina bifida bulunup bulunmadığını gebeliğin erken evrelerinde saptamak önemlidir. Spina bifidayı saptamak için doğum öncesinde üç test kullanılır: alfa-fetoprotein, ultrason ve amniyosentez. Erken saptama, ailelerin doğum öncesi cerrahi ve doğum seçeneklerini araştırmalarına olanak sağlar.

Araştırmacılar, özellikle spina bifida ile bağlantılı genleri aramaktadır. Bilimciler ayrıca, nöral tüp problemlerinin beyin gelişimini nasıl etkilediğini görmek için normal beyin gelişiminin karmaşık mekanizmalarını araştırmaktadır. Bu çalışmalar, gelecekteki klinik bakım ve müdahalelerin spina bifidalı bireyleri olumlu şekilde nasıl etkileyebileceğine yol gösterebilecek bilgi sağlayacaktır.

Geçmişte spina bifida tedavisi sadece bebek doğduktan sonra bakım sağlamak yönündeydi. 1930'lardan bu yana, sırtın cerrahi ile kapatılması doğumdan sonra birkaç gün içinde yapıldı. Bu tür girişimler sinir dokusunun daha fazla hasar görmesini önler, fakat daha önce hasar görmüş sinirlerin işlevini geri kazandırmaz. Ulusal bir araştırma çalışmasında, spina bifidalı bebeklerde belkemiğini kapatmak için iki yöntem karşılaştırıldı: 1) gebelik sırasında cerrahi (fetal cerrahi olarak da bilinir), ve 2) doğumdan sonra yapılan standart cerrahi. Fetal cerrahi uygulanan bebeklerde hidrosefali için daha az şantlama gerekti ve daha iyi hareket kabiliyeti varmış gibi görünüyordu. Günümüzde, fetal cerrahi uygulananlar, doğum öncesi cerrahinin uzun vadeli faydalarını öğrenmek için takip edilmektedir.

Yaygın bir doğum kusuru olan spina bifidanın birçok fiziksel, duygusal ve psikososyal sonuçları olabilir. Bununla birlikte, uygun desteklere sahip spina bifidalı çoğu insan tam ve aktif hayat yaşayacaktır; ayrıca, bu kişilerin yaşam kalitelerini artırmanın yolları hakkında ümit verici araştırmaların devam ettiği de unutulmamalıdır.

KAYNAKÇA

Spina Bifida Association(*Spina Bifida Birliği*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), March of Dimes Birth Defects Foundation (*March of Dimes Doğum Kusurları Vakfı*)

SPİNA BİFİDA KAYNAKLARI

March of Dimes Birth Defects Foundation Amerika'nın bebeklerinin sağlığını tehdit eden şu dört büyük problem hakkında bilgi sunar: doğum kusurları, bebek ölüm oranı, doğumda düşük ağırlık ve doğum öncesi bakım eksikliği. Ücretsiz 1-888-663-4637; www.marchofdimes.org

Spina Bifida Association spina bifidadan etkilenen kişiler için daha iyi ve daha parlak bir gelecek inşa eder. Daha fazla bilgi için 202-559-2788'i veya ücretsiz olarak 1-800-621-3141'i arayınız ya da sbaa@sbaa.org adresine e-posta gönderiniz. www.spinabifidaassociation.org

OMURİLİK HASARI

Omurilik hasarı (OH), omurga kanalının kemiksel koruması içindeki sinirlerin hasar görmesidir. Omurilik hasarının en yaygın nedeni travma olmasına rağmen, doğum sırasında veya yaşamın sonraki evrelerindeki çeşitli hastalıklar, tümörler, elektrik şoku, zehirlenme, ya da cerrahi veya su altı aksilikleriyle ilgili oksijen kaybı nedeniyle de oluşabilir. Bir işlev kaybı oluşması için omuriliğin kesilmesi gerekmez. Hatta, OH'li birçok kişide omurilik hasar görmüştür, fakat bazı bağlantılar yerindedir.

Omurilik vücut hareketini ve duyuları koordine ettiğinden, hasarlı bir omurilik, hasar seviyesinden aşağıda beyin ile vücudun duysal, motor ve otonomik işlevlere kumanda eden sistemleri arasında mesaj alışverişi yapma yeteneğini kaybeder ve bu da çoğu zaman felç ile sonuçlanır.

Asırlar boyunca mevcut bir problem olan omurilik hasarında uzun vadeli sağkalım öngörüsü sadece 1940'lardan sonra iyimserleşti. İkinci Dünya Savaşından önce insanların idrar yolu, akciğer veya cilt enfeksiyonları nedeniyle ölmesi olağandı. Antibiyotik ilaçların geliştirilmesi, OH'yi bir ölüm cezasından yönetilebilir bir tıbbi tabloya dönüştürdü. Günümüzde, tehlikeli ilk yılı atlatan omurilik hasarlı kişilerin ömrü, engelli olmayan bireylerin tam yaşam süresine yaklaşmaktadır.

Omurilik travması sadece tek bir olaydan ibaret değildir. Başlangıçtaki ilk künt kuvvet, omurilik sinir hücrelerini hasara uğratar veya öldürür. Ancak, ilk hasardan sonraki saatler veya günler içinde, hasar yerinde oksijen kaybı ve zehirli kimyasal salımı dahil olmak üzere ikincil olaylar omuriliğe daha fazla hasar verir.

Omuriliğin bir kemik, bel fıtığı veya kan pıhtısı tarafından bastırıldığı görünüyorsa, akut bakıma cerrahi dahil olabilir. Geleneksel olarak cerrahlar, derhal yapılacak ameliyatın sonucu kötüleştirilebileceğini düşünerek omurilik üzerindeki baskıyı gidermek (dekompresyon yapmak) için birkaç gün beklediler. Son zamanlarda ise birçok cerrah, ikincil hasarı en aza indirmek

için derhal dekompresyon ameliyatı yapılmasını savunmaktadır.

Genellikle, omuriliğin şişmesi azalmaya başladıktan sonra, çoğu kişide yaralanmadan sonra bir miktar işlevsel iyileşme görülür. Birçok hasarda, ve özellikle tam olmayan hasarlarda (lezyon düzeyinden aşağıda bir miktar motor veya duyuşal işlev korunmuşsa), kişi olaydan on sekiz ay veya daha sonra işlevi geri kazanabilir. Bazı olgularda OH'li kişiler yıllar sonra bir miktar işlevi geri kazanır.

Omurilik biyolojisi:

Ekstremitelere, gövdeye ve vücudun diğer kısımlarına iki yönlü sinyal iletimi yapan periferik sinir hücreleri (nöronlar), bir hasardan sonra kendilerini onarma yeteneğine sahiptir. Ancak, beyin ve omurilik içindeki, merkezî sinir sistemi (MSS) kapsamındaki sinirler yeniden oluşamaz (omurilikteki bu kendiliğinden onarım eksikliğini ele alan araştırmaların tartışması için aşağıya bakınız).

Omurilik, bir tür elektriksel izolasyon maddesi olan miyelin ile kaplı sinir hücreleri (nöronlar) ve uzun sinir lifleri (aksonlar) içerir. Omurilik travması sonucunda oluşabilecek ve multipl skleroz gibi hastalıkların özelliği olan miyelin kaybı, sinir sinyallerinin etkili bir şekilde iletimini önler. Nöronlar ise, dendrit adı verilen ağaç benzeri dallarıyla diğer nöronlardan sinyal alırlar. Beyin gibi, omurilik de üç zar (meninksler) ile kaplıdır: en iç kat olan “pia mater”, orta katı oluşturan olan “araknoid” ve deriye benzeyen dış kat olan “dura mater” (Latince sert anne anlamına gelir).

Omurilik işlevlerini birkaç tür hücre gerçekleştirir. Büyük motor nöronlar veya “götürücüler”, boyun, gövde, kol ve bacaklardaki iskelet kaslarına kumanda eden uzun aksonlar içerir. Dorsal kök ganglion hücreleri veya “getiriciler” adı verilen duyuşal nöronlar, bilgileri vücuttan omuriliğe ve oradan beyin sapına taşır. Omurilik ve beyin sapı içindeki projeksiyon nöronları, bu duyuşal sinyalleri korteks adı verilen beyin zarına iletir. Tamamen omurilik içinde bulunan ve omurilikteki nöronların büyük bir çoğunluğunu oluşturan ara nöronlar, duyuşal bilgilerin entegre edilmesine yardımcı olur ve kaslara kumanda eden koordinasyonlu sinyaller üretir. İç organlarımızın işlevine kumanda eden otonomik motor nöronların veya götürücülerin hücre gövdeleri de omurilik içindedir.

Sayıları beyin ve omurilikteki nöronlardan çok daha fazla olan ve “glia” adı verilen destek hücreleri, birçok gerekli işlevleri yerine getirir. Oligodendrosit olarak adlandırılan bir tür glial hücre, aksonları izole eden miyelin kılıflarını oluşturur ve nöronlar tarafından yapılan sinyal iletiminin hız ve güvenilirliğini artırır. Yıldız şeklindeki büyük glial hücreler ya da astrositler, nöronları çevreleyen biyokimyasal sıvıların bileşimini düzenler. Mikroglia adı verilen daha küçük hücreler ise bir hasara yanıt olarak aktive edilir ve atık ürünlerin

temizlenmesine yardımcı olur. Bu glial hücrelerin tümü de nöron sağkalımını destekleyen ve akson büyümesini etkileyen maddeler üretir. Ancak, bu hücreler ayrıca, hasardan sonra yara onarımını ve iyileşmesini engelleyebilir. Hasardan sonra bazı glial hücreler tepki verici hale gelerek, büyümeyi engelleyen yara izi dokusu oluşumuna katkıda bulunur.

Beyin ve omurilik nöronları, travmaya ve hasara karşı periferik sinir sistemindeki hücreler dahil olmak üzere vücudun diğer hücrelerinin çoğundan farklı şekilde yanıt verir. Beyin ve omurilik, koruyucu kemiksel boşluklar içinde kapalı durumdadır; ancak bu yapı, aynı zamanda bu organları şişme veya şiddetli yaralanmanın neden olduğu kompresyon hasarına karşı savunmasız bırakır. Merkezî sinir sisteminin (MSS) hücreleri çok yüksek metabolizma hızına sahip olup enerji için kan şekere ihtiyacı duyar. Bu hücrelerin sağlıklı çalışması için tam kan tedariki gereklidir. Bu nedenle,

FELÇ YAYGINLIĞI: BÜYÜK SAYI

Sayılar belirlendi ve şok edici derecede büyük: 5.3 milyondan fazla Amerikalı, yani yaklaşık her 50 kişiden 1'i felç ile yaşıyor. Reeve Vakfı tarafından yapılan bir araştırma, 1.4 milyon Amerikalının omurilik hasarı sonucunda oluşan felç ile yaşadığını tahmin ediyor. Bu sayı daha önceki tahmin olan 250 binin beş katı. Felcin önde gelen nedeni, 1.8 milyon Amerikalıyı etkileyen inme; olguların %27'sini oluşturan omurilik hasarı ise ikinci sırada.

Rakamlar, yaklaşık 70 bin haneyi içeren, titizlikle tasarlanmış nüfus bazlı bir telefon anketinden toplandı. Anket, Centers for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri) ve önde gelen 14 üniversite ve tıp merkezi dahil olmak üzere ülke genelinden en üst düzey uzmanların görüşü alınarak New Mexico Üniversitesindeki araştırmacılar tarafından geliştirildi.

Bu bulguların, omurilik ve felçle ilgili hastalıkların tedavisi için önemli etkileri vardır. Bu durum sadece bu koşullarla yaşayanları değil, aynı zamanda ailelerini, bakıcılarını, sağlık hizmeti sağlayıcılarını ve işverenlerini de ilgilendirir. Felç ve OH ile yaşayanların sayısı arttıkça, onların tedavisi ile ilişkili masraflar da artar. Felç ve OH her yıl sağlık sistemine milyarlarca dolara mal olmaktadır. National Spinal Cord Injury Statistical Center'a (Ulusal Omurilik Hasarı İstatistik Merkezine) göre sağlık bakım maliyetleri ve yaşam masrafları olaydan sonraki ilk yılda, yüksek düzey kuadriplejik biri için \$1.1 milyondan fazla ve paraplejik biri için ise yaklaşık \$0.5 milyondur. Ayrıca, felç ve omurilik hasarı ile yaşayan kişilerin genellikle, bunlarla bağlantılı karmaşık ikincil veya kronik tıbbi tabloları yeterince kapsayan sağlık sigortasını alacak mali gücü de yoktur.

MSS hücreleri kan akışındaki azalmalara (iskemilere) özellikle hassastır.

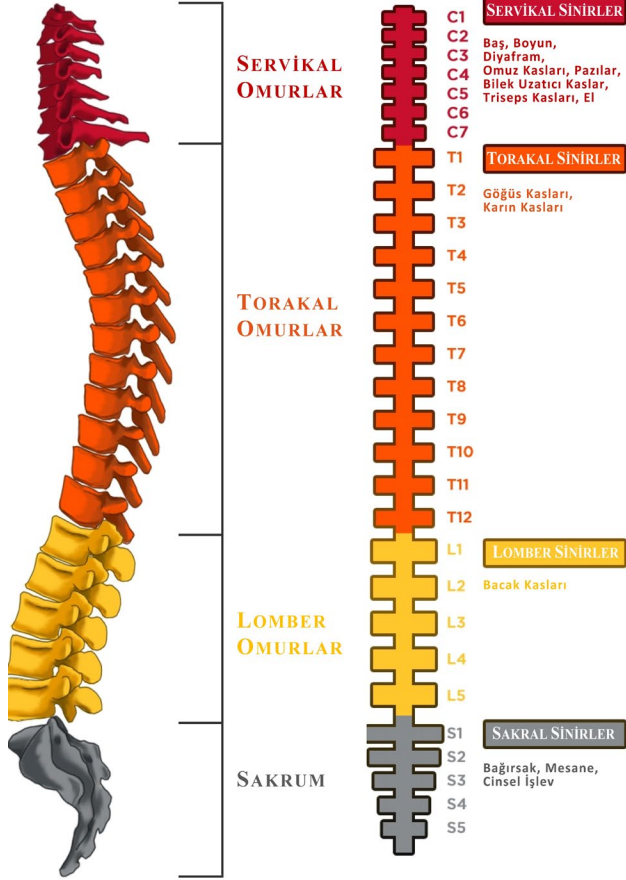
MSS'nin diğer benzersiz özellikleri, kan-beyin ve kan-omurilik bariyerleridir. MSS içindeki kan damarlarını kaplayan hücreler tarafından oluşturulan bu bariyerler, bağışıklık sisteminin zarar vermesi olası madde ve hücrelerinin girişini kısıtlayarak sinir hücrelerini korur. Travma, bu bariyerlerin etkisini azaltarak belki de beyin ve omurilikte daha fazla hasara katkıda bulunabilir. Kan-omurilik bariyeri ayrıca, tedavi etme olasılıklı bazı ilaçların girişini de engeller.

Tam hasar - tam olmayan hasar: Omuriliğin tamamen hasarlı veya bozuk olmadığı tam olmayan hasarlı kişilerde, hasar seviyesinden aşağıda bir miktar duyu ve motor işlevi kalır. Tam hasarda ise, sinirlerin gördüğü hasar, beyin ile vücudun hasar seviyesinden aşağıdaki kısımları arasındaki tüm sinyal alışverişini engeller.

Kliniksel açıdan tam olan bir hasarın anatomik olarak tam hasar olması gerektiğini belirtmek önemlidir. Araştırmacılar, kliniksel açıdan tam olan hasarlarda bile kalmış olabilecek bağlantılardan elde edilecek sinyal iletimini artırmanın yolları üzerinde çalışmaktadır. Bir omurilik hasarından sonra bir miktar işlevi geri kazanma umudu her zaman mevcut olsa da, tam olmayan hasarlı kişilerde daha fazla geri kazanım için daha yüksek bir olasılık bulunduğu genellikle doğrudur. Kaslar yeniden çalışmaya ne kadar erken başlarsa, ek iyileşme elde etme şansı da o kadar fazladır. Kasların işlevi ilk birkaç haftadan sonra geri döndüğünde, bunun bacaklarda değil de kollarda gerçekleşmesi daha olasıdır. Bir miktar iyileşme ve ek kaslarda işlevi geri kazanımı olduğu sürece, daha fazla iyileşmenin mümkün olma şansı da artar. İyileşme olmayan süre uzadıkça, iyileşmenin kendiliğinden başlama olasılığı da azalır. Omurilik, uzunluğu boyunca belkemiğinin otuz üç omuru ile hizalanan konumları ile işaretlenen kesimler halinde düzenlenmiştir. Her kesimdeki sinirler, vücudun belirli bölgeleri için motor ve duyu işlevlerinden sorumludur (bunun haritasına dermatom denir). Genel olarak, hasar belkemiğinde ne kadar yukarıda olursa, kişi o kadar fazla işlevi kaybedecektir. C1 ila C8 şeklinde adlandırılan boyun veya servikal bölgedeki kesimler, boyun, kollar, eller ve bazı olgularda diyaframa yönelik sinyallere kumanda eder. Bu bölgenin gördüğü hasar tetrapleji veya daha yaygın olarak kullanılan terimle kuadripleji ile sonuçlanır.

C3 seviyesinden yukarıdaki hasarlar, kişinin nefes alıp vermesi için bir solunum cihazı (ventilatör) gerektirebilir. C4 seviyesinden yukarıdaki hasarlar genellikle her iki kol ve bacakta hareket ve duyu kaybı anlamına gelmesine rağmen mobilite, çevresel kumandalar ve iletişim için yudumlama-ve-üfleme (sip-and-puff) cihazlarının kullanımı için omuz ve boyun hareketi çoğunlukla mevcuttur. C5 hasarlarında genellikle omuz ve pazu kumandası korunur; ancak el veya bilek kumandası pek yoktur. C5 omuru hasarlı kişiler genellikle

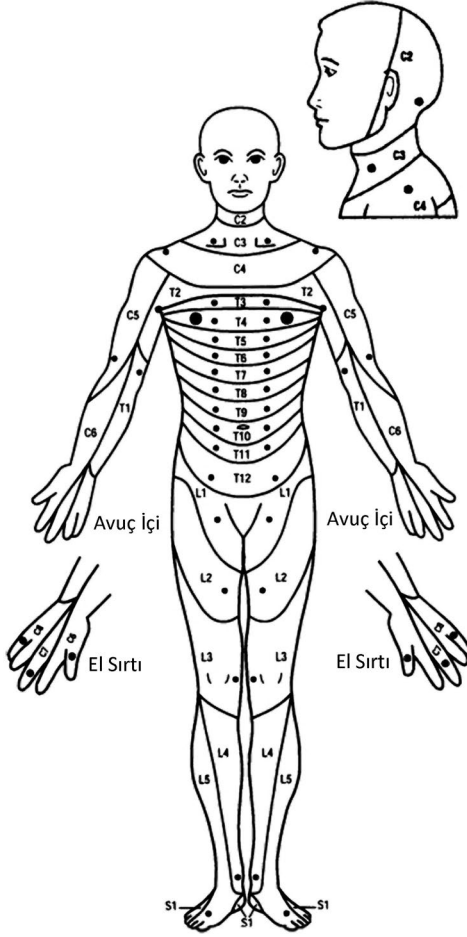
kendi kendilerine yemek yiyebilir ve günlük yaşamın birçok aktivitesini bağımsızca yapabilirler. C6 hasarları genellikle, uyarlanabilir araçları sürmeye ve kişisel hijyeni sağlamaya yeterli bilek kumandasına olanak tanır, ancak bu seviyede etkilenen kişilerde çoğunlukla ince el işlevi yoktur. C7 ve T1 omuru hasarlı bireyler kollarını doğrultabilir ve tipik olarak çoğu kişisel bakım aktivitesinin üstesinden gelebilir, ancak yine de ellerde ve parmaklarda beceri problemleri olabilir.



SEMA: MIGUEL A. NALJARRO

Torakal veya sırtın üst bölgesindeki (T1 ila T12) sinirler, gövdeye ve kolların bazı kısımlarına sinyaller gönderir. T1 ila T8'deki hasarlar genellikle üst gövdenin kumandasını etkiler ve karın bölgesindeki kaslara olan kumanda eksikliği sonucunda beden hareketi sınırlanır. Alt torakal (T9 ila T12) hasarlarda, iyi beden kumandası ve karın kaslarının iyi kumandası mümkündür. Lomber bölge adı verilen sırtın orta bölgesinde (L1 ila L5) hasar gören kişiler, kalçalara ve bacaklara giden sinyallere kumanda edebilmektedir. L4 hasarlı bir kişi genellikle dizlerini uzatabilir. Sakral kesimler (S1 ila S5) sırtın orta bölgesindeki lomber kesimlerin hemen altındadır ve kasığa, ayak parmaklarına ve bacakların bazı kısımlarına giden sinyallere kumanda eder.

Omurilik hasarı, duyu veya motor işlevi kaybının yanı sıra, bağırsak, mesane ve cinsel işlevlerin kaybı, düşük kan basıncı (düşük tansiyon), otonomik



disrefleksi (T6'dan yukarıdaki hasarlar için), başışıklık işlevinde bozukluk, derin ven trombozu, spastisite ve kronik ağrı dahil olmak üzere başka değişikliklere de yol açar. Hasarla ilgili diğer ikincil sorunlar arasında kemik yoğunluğu kaybı, basınç yaraları, solunum komplikasyonları, idrar yolu enfeksiyonları, ağrı, obezite ve depresyon sayılabilir. Bu tıbbi tablolar hakkında daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 2. Bu sorunlar genellikle iyi sağlık bakımı, diyet ve fiziksel aktivite ile önlenir.

Engellilikle yaşlanma konusunda yapılan araştırmalar, solunum hastalıklarının, şeker hastalığının (diyabet) ve tiroit hastalığının, OH'li kişilerde genel nüfusa kıyasla daha sık görüldüğünü belirtmektedir. Örneğin, OH'li kişiler verimlilik kaybı,

artan sağlık bakım masrafları ve erken ölüm riskinin artması ile sonuçlanan alt solunum yolu enfeksiyonlarına daha yatkındır. Bu problemler sadece solunum kası işlevini kaybeden üst servikal hasarlı kişilerde değil, paraplejik kişilerde de yaygındır.

Omurilik hasarına en yaygın olarak motorlu araç kazaları neden olur. Bunu sporla ilgili hasarlar (çocuklarda ve ergenlerde daha fazla görülür), düşme ve şiddet eylemleri izler. Yetişkinlerde daha çok iş (özellikle inşaat işi) ile ilgili hasarlar oluşur. Ulusal Omurilik Hasarı İstatistik Merkezine göre, hasarın olduğu ortalama yaş 1970'lerde 29 iken 2015'te 43'e yükselmiştir. Omurilik hasarlı her beş kişiden yaklaşık olarak dördü erkektir. Omurilik hasarlarının yarısından çoğu servikal bölgede, üçte biri torakal bölgede ve kalanı da çoğunlukla lomber bölgede oluşur.

OMURİLİK HASARI ARAŞTIRMALARI

Omurilik hasarı için kesin tedavi henüz yoktur. Ancak, yeni tedavileri deneyen süregelen araştırmalar hızla ilerlemektedir. Omurilik hasarının etkilerini en aza indirmenin ve işlevi geri kazandırmanın olası yolları olarak; hasarın ilerlemesini sınırlamayı amaçlayan ilaçlar ve biyolojik ürünler, dekompresyon cerrahisi, sinir hücresi nakli, sinirlerin yeniden oluşumunu, plastisiteyi, remiyelinasyonu ve nöromodülasyonu hedefleyen tedaviler incelenmektedir. Hasarlı omuriliğin biyolojisi son derece karmaşık olmakla birlikte, bu konudaki klinik araştırmalar başlamış olup, yakında daha fazlası da başlayacaktır. Dolayısıyla, felçten sonra işlevi geri kazanma ümidi artmaya devam etmektedir. Yine de, hastalık, inme veya travmaya bağlı felç, en zor tıbbi problemlerden biri sayılır. Hatta, bir nesilden biraz önce, motor ve/veya duyu işlevini ağır bir şekilde kısıtlayan beyin ve omurilik hasarı, tedavisi imkansız olarak düşünülüyordu. Ancak son yıllarda, bu bağlamda “şifa” sözcüğü sadece bilim camiasının değil, klinik uzmanlarının kelime dağarcığına da girmiştir. Restoratif nöro bilim, enerjili ve beklentili bir coşku döneminindedir. Şüphesiz, bilimsel ilerleme yavaş olmakla birlikte istikrarlı bir yürüyüştür. Bir gün, çok uzak olmayan gelecekte, felcin etkilerini hafifleten bir dizi prosedür veya tedavi mevcut olacaksa da, işlevi geri kazandırmak için her hastaya uyacak bir “sihirli değnek” beklemek makul değildir. Gelecekteki bu tedavilerin, hasar sürecinin çeşitli zaman noktalarında uygulanan ve önemli bir rehabilitasyon unsurunun da dahil olduğu terapi bileşimlerini içermesi hemen hemen kesindir. Aşağıda, birkaç araştırma alanında yapılmakta olan çalışmalara genel bir bakış verilmektedir.

Sinir koruması: Beyin travması veya inme olgularında olduğu gibi, omurilik hücrelerinin gördüğü ilk hasarı, hasar bölgesindeki diğer sinir hücrelerini genellikle saf dışı bırakan bir dizi biyokimyasal olay izler. Sinirleri korumak yerine ilk travmadan daha geniş kapsamlı hasara neden olabilen bu ikincil süreç, vücudun travmaya verdiği enflamatuvar tepkidir. Akut OH'deki enflamasyonu azaltmak için bir tedavi olarak 1990 yılında FDA tarafından onaylanan metilprednisolon (MP) adlı steroid ilaç hâlâ onaylanmış tek akut tedavidir. Son zamanlardaki araştırmalar, steroidin aslında



GREGOIRE COURTINE LAB

Motive fare: epidural uyarım artı koşu bandı idmanı eşittir işlev.

faydadan çok zarara neden olduğunu düşündürmektedir. Bu arada, daha iyi bir akut tedavi bulmak için dünya genelinde araştırmalar devam etmektedir.

Riluzol (sinirleri aşırı glutamat kökenli daha fazla hasardan korur), Nogo'yu hedef alan protein tedavileri (engellenmeyi bloke ederek omurilik nöron büyümesini destekleyen anti-Nogo ve Nogo Trap) ve RGMa (güçlü bir nöron büyüme önleyicinin aksiyonunu engeller) molekülünü hedefleyen antikorlar dahil olmak üzere birkaç ilaç umut vericidir. Omuriliğin soğutulması da başka bir olası akut tedavidir. Hipotermi'nin sadece kanamayı ve ödemi azaltıp ağrı dindirici bir etki üretmekle kalmayıp, hücre kaybını da sınırladığı görülmektedir. En uygun soğutma koşullarını ve etkinliği saptamak için araştırmalar devam etmektedir. Daha fazla bilgi için bkz. www.themiamiproject.org.

Kök hücreler de akut tedavi olarak düşünülmüştür. Biyoteknoloji firması Geron, akut omurilik hasarlarını tedavi etmek için insan embriyonik kök hücrelerini kullanarak insanlar üzerinde güvenlik araştırmalarına başladı (ve sonra bıraktı). Birkaç araştırma, kök hücrelerin, özellikle de kemik hücrelerinden türetilenlerin, hasarlı nöronları korumaya yardımcı olan ve omuriliğin akut hasar evresinde kendini onarmasına yardımcı olan bir kimyasal ve molekül karışımı salabileceğini düşündürmektedir. Kök hücrenin ne olduğu hakkında bir tartışma için bkz. sayfa 65-67.

Kök hücrelerin bazı komplikasyonlarından (örn. sağkalım, bağışıklık reddi) kaçınmak için araştırmacılar tarafından eksozomlar yoluyla bir yöntem de denenmiştir. Eksozomlar, hücrelerin diğer hücrelere kimyasallar ve proteinler aktarmak için kullandığı nanometre (metrenin milyarda biri) boyutta lipid kesecikleridir. Bunlar, faydalı olabilecek molekül ve proteinlerin yağ kaplı mini paketleri olarak düşünülebilir. Hem kök hücreler, hem de eksozomlar akut ve subakut OH'de onarımı teşvik etme açısından büyük ümit verse de, en uygun işlevsel iyileşme için ideal kök hücre veya eksozom türünün nasıl üretileceğini, güvenlik profilini ve dozunu belirlemek için araştırmalara ihtiyaç vardır.

Köprüleme ve büyümeye yatkın bir ortam oluşturma: Köprü fikri kavramsal olarak kolaydır: Omuriliğin hasarlı bölgesini (genellikle yara izi kaplı bir kisti) doldurmak için sinirler nakledilir ve/veya biyolojik materyal ile bir iskele kurulur ve böylece omurilik sinirlerinin, aksi halde uygun olmayan bir alandan geçmesine olanak sağlanır. Kanadalı bilimci Albert Aguayo 1981 yılında, periferik sinirden yapılmış bir köprü kullanarak omurilik aksonlarının uzun mesafeler boyunca büyüebileceğini göstermiş ve böylece, aksonların doğru ortam sağlandığı takdirde büyüyeceğini şüphesiz olarak kanıtlamıştır.

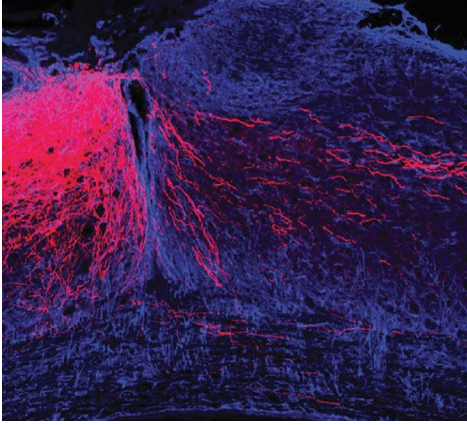
Tek başlarına veya kök hücrelerle birlikte kullanılan biyo-materyal iskeleleri, klinik öncesi araştırmalarda lezyon boşluğunun boyutunu düşürmek, nöron

büyümesini teşvik etmek ve OH sonrasında işlevsel iyileşmeler sağlamak açısından büyük umut vaat etmiştir. Biyo-materyal (InVivo Therapeutics ve BioArctic firmalarından) implantasyonları ile yapılan ilk klinik araştırmalar, klinik öncesi araştırmalarda elde edilen sonuçları tekrarlamakta zorlanmış olmakla birlikte, araştırma ekibi, biyo-materyalleri veya periferik sinir greftlerini insanlarda daha başarılı yapabilecek teknik ve alt katman değişikliklerini heyecanla beklemektedir.

Büyüme teşvik eden bir ortam oluşturmak için deneyler kanalıyla geliştirilmiş olan çeşitli teknikler şunların kullanımını içerir: kök hücreler, olfaktör kılıf hücreleri adı verilen sinir hücreleri (üst burundan gelen koku nöronlarını destekleyen hücreler), Schwann hücreleri (omurilik ve beyin hücrelerine yardımcı olduğu gösterilen periferik sinirlerin destek hücreleri) ve büyüme inhibitörlerini (önleyicileri) sindiren veya engelleyen ilaç (örn. yara izi dokusu ile bağlantılı önleyici şekerleri parçalayan bir enzim olan kondroitinaz ABC veya hasardan sonra nöron büyümesini önleyen Nogo sinyallerini engelleyen bir protein olan Nogo Trap). Nogo sinyallemesini hedef alan iki farklı yol (NG-101 ve AXER-204) ve destekleyici hücre tedavilerinin tek başlarına veya başka tür hücrelerle birleşik nakli (örn. olfaktör kılıf hücreleri) dahil olmak üzere büyüme geliştiren bu tedavilerin etkinliğini optimize etmek ve değerlendirmek için klinik araştırmalar halihazırda devam etmektedir. Omuriliğinin nöron büyümesi için daha yakın hale getirilmesi sayesinde, kalan lifler mevcut bağlantıları daha kolayca güçlendirebilir ve yenilerini daha kolayca oluşturabilir. Genellikle plastisite veya sinir sisteminin kendi yapısını değiştirme yeteneği adı verilen bu süreç, işlevsel iyileşme elde etmek için gereklidir.

Rejenerasyon: Rejenerasyon ya da yeniden oluşum terimi, hasarlı veya kesilmiş aksonların yeniden büyüme yeteneği anlamına gelir. Geçmişte, OH'den sonra işlevi geri kazanmak için aksonların orijinal hedefleriyle yeniden bağlantı kurmak üzere hasar bölgesinin bir tarafından diğerine doğru yeniden büyümesi gerekeceği düşünülüyordu. Bilimsel olarak bunun gerçekleştirilmesi büyük bir olaydır; çünkü bu, servikal düzeyde hasar görmüş nöronların lomber veya sakral düzeydeki orijinal hedeflerine bağlanmak için 60-90 cm büyümeleri anlamına gelebilir.

Son yıllarda, bazı araştırmacılar daha kısa mesafelere büyüme içeren diğer rejenerasyon şekillerine odaklanmıştır: (1) hasar görmemiş aksonların, hasar yerinden yukarıda ve aşağıda yeni bağlantılar kurmalarını sağlayıp, yeni görevler için eğitilebilecek yeni devreler oluşturmak ve eski devreleri yeniden düzenlemek; ve (2) yeni iletim devreleri oluşturmak amacıyla, hasarlı veya kesilmiş aksonların lezyon etrafından veya içinden yeni bağlantılar kurmalarını sağlamak. Daha kısa mesafede büyümenin işlevi tam olarak geri kazandırıp kazandıramayacağı bilim camiasında tartışılmaktadır. Fakat,



ZHANG HE LAB

Büyüme potansiyelini serbest bırakan genetik manipülasyon ile teşvik edilen kırmızı işaretli sinir lifleri (aksonlar), hasarlı bir omurluğun lezyon bölgesini geçiyor.

bu yöntemin önemli işlevsel iyileşmeye yol açabileceği klinik öncesi modellerde gösterilmiştir.

Rejenerasyonun türüne bakılmaksızın, omurilikteki aksonlar, (a) yolları, büyümeyi durduran önleyici sinyallerden temizlenmedikçe ve (b) dahili büyüme programları yeniden başlatılmadıkça, rejenerasyon yapamaz. Birçok bilimci ayrıca, büyümeyi kolaylaştıran veya büyümeye rehberlik sağlayan kimyasalları araştırmaktadır.

Hasar yeri içinden daha uzun

bir mesafeye aksonların büyüebilmesinin ayrıca, (c) üzerinde büyüyecek bir köprü veya başka bir alt katman ve büyümeyi kolaylaştırıcı diğer harici unsurları gerektireceği muhtemeldir (önceki kısma bakınız). Büyümeyi önleyen sinyallerin aksiyonunu engelleme (örn. Nogo ve reseptörleri, miyelin ile bağlantılı moleküller ve kondroitin sülfat proteoglikanlar), hasardan sonra aksonların yeniden büyümesini ve devrelerin yeniden düzenlenmesini klinik öncesi araştırmalarda kolaylaştırabilmekte ve bunu teyit etmeyi amaçlayan klinik araştırmalar devam etmektedir.

Nöron büyüme programlarını yeniden başlatmak için birkaç laboratuvarındaki bilimciler, travmadan sonra ilgili hücreleri hedef almak için moleküler bir anahtar kullanmıştır. Buna örnek olarak, on beş yıl önce kanser araştırmacıları tarafından tümör bastırıcı bir gen olduğu keşfedilen PTEN gösterilebilir. Hücre çoğalmasını düzenleyen bu genin ayrıca akson büyümesi için moleküler bir anahtar olduğu anlaşılmıştır. Bilimciler, tam omurilik hasarı için oluşturulan bir modelde PTEN'i sildiklerinde, beyni omuriliğe bağlayan, yani başlıca hareket işlevi için ihtiyaç duyulan aksonlar daha önce görülmemiş hızlarda rejenerasyon yapmıştır. PTEN karmaşıktır; bazı tür aşırı hücre büyümelerini (kanseri) durdurmak için fren görevi yaptığından, tüm vücuttan basitçe atılamaz. Modern teknolojik ilerlemeler (örn. hedeflenmiş gen tedavisi) hücrelerin alt kümelerinin hedef alınmasında büyük umut vaat etmiştir ve halihazırda insanlarda kullanım için araştırılmaktadır. Bazı laboratuvarlar halen PTEN ve bir nöronun iç büyüme programının diğer moleküler düzenleyicileri üzerinde çalışmakta ve bunların tek başlarına ya da inhibitörlerin engellenmesiyle birlikte veya büyümeye yatkın bir ortam oluşturularak kullanımını incelemektedir.

Hücre yenileme: Araştırmacıların, kaybolan hücrelerin yerini alacak kök hücrelerin kullanımı üzerinde çalıştığı başlıca iki yol vardır: (1) kaybolan miyelini yenilemek ve (2) yeni omurilik iletim devreleri oluşturmak.

Miyelin (hızlı iletişime olanak sağlayan sinir koruyucu kaplama) kaybı OH'den sonraki erken dönemde gerçekleşir. Miyelin, giriş kısmında bahsedildiği gibi, hasardan sonra haftalar boyunca ölmeye devam eden oligodendrositler adı verilen destek hücrelerinden oluşur. Oligodendrositlerin öncü hücrelerinin nakli, hasarlı omuriliğe miyelini geri kazandırmanın bir yolu olarak incelenmiştir. Miyelin kaybının kronik OH'deki işlevsel bozukluklara ne ölçüde katkıda bulunduğu ve miyelinasyonu yeterli miktarda artıracak kök hücre oligodendrosit öncülerini "büyütmenin" en iyi yöntemi hâlâ araştırılmaktadır.

Yeniden miyelinasyon hücrelerin yenilenmesine bağımlıyken, vücuda yerleştirilen hücrelerin nöronlara dönüşmesi asla amaçlanmaz. Nörolojik araştırmalar için incelenen ilk kök hücreler, embriyo dokusundan türetilen embriyonik kök hücrelerdir. Bu tür hücreler, birden fazla nöron türüne dönüşme ve hedeflere uygun şekilde bağlanma yeteneklerinden dolayı tercih ediliyordu (yetişkin nöronların diğer hücre türleri gibi bölünüp büyümediği unutulmamalıdır). Kök hücreler için alternatif bir kaynak da, nöral öncül hücrelere (NÖH'lere) dönüşmelerine olanak sağlayacak şekilde kimyasal ve çevresel adımlarla yeniden programlanmış yetişkin cildi, diş özü, yağ veya kan hücrelerinden türetilen hücrelerdir. İndüklenmiş pluripotent kök hücreler (İPKH'ler veya İngilizce kısaltmasıyla iPSCs) adı verilen bu otolog (yani, hastanın kendi hücrelerinden üretilebilen) hücreler kullanıldığında, vücuda yabancı hücreler verildiğinde oluşan devasa bağışıklık tepkisi de önlenmiş olur. İPKH'ler sanki boş bir sayfaymış gibi tanımlanabilir. Bunlar nöronlara, kalp hücrelerine veya cilt hücrelerine vb. dönüşebilir. Dolayısıyla, bir nöral kimliğe yöneltilen İPKH'leri tanımlamak için araştırmacılar tarafından beşeri indüklenmiş nöral öncül hücreler (BIPKH'ler veya İngilizce kısaltmasıyla hiNPCs) terimi kullanılabilir. Son zamanlarda kemirgen hayvanlarla yapılan araştırmalar, hem BIPKH'lerin, hem de embriyo NÖH'lerinin omurilik hasarı ardından yapılan nakilden sonra nöronlara dönüşebileceğini, birden fazla kesim için büyüebileceğini ve işlevsel iyileşmelere yol açabileceğini göstermiştir. Özellikle, kök hücre naklinin bu şekilde kullanılması ideal olarak, hasarın yukarıdaki ve aşağıdaki nöronları birbirine bağlayan iletim devreleri oluşturur. Umut vaat eden bir tedavi alanı olmasına rağmen, bu yöntemde işlevsel iyileşmenin kalıcılığı, güvenliği, hücre türünün yanı sıra büyüme koşulları, ölçeklenebilirlik ve hasar yerine uygulama konularında önemli sorular henüz cevaplanmamıştır.

Kök hücre tedavisinin OH için kullanımının onaylanmadığına dikkat edilmelidir; Amerika Birleşik Devletleri'ndeki tek onaylanmış kullanım kemik iliği naklidir. Ayrıca, "kök hücre" teriminin, embriyo dokusundan

ya da yetişkin cildi, dış özü, yağ veya da kan hücrelerinden türetilip farklı formüllerle yeniden programlanmış birçok hücre türü anlamına gelebileceği unutulmamalıdır. Bu nedenle, kök hücreler veya başka herhangi bir konudaki bilimsel bir araştırmaya yazılacaksanız, çalışmanın sağlam bilime dayandığından ve dolayısıyla uygun şekilde denetlendiğinden emin olmak istemelisiniz. FDA, çalışmalara Araştırma Amaçlı Yeni İlaç Başvuru (İngilizce kısaltmasıyla IND) numarası verir ve bir inceleme kurulunun denetimini şart koşar. Şüpheye düştüğünüzde, katılmayı kabul etmeden önce bunları sorun ve/veya doktorunuzla görüşün.

Rehabilitasyon: Felçten sonra, işlevi geri kazandırmak için neredeyse her tedavinin kası ve kemiği yeniden geliştirecek ve hareket örüntülerini yeniden etkinleştirecek fiziksel bir bileşeni olması gerekecektir. İşlev geri geldiğinden sonra bile bir çeşit rehabilitasyon eğitime ihtiyaç duyulacaktır. Dahası, aktivitenin kendisinin iyileşmeyi etkilediği görülmektedir: Christopher Reeve, C2’de tam hasara yol açtığı varsayılan kazadan yedi yıl sonra 2002 yılında sınırlı miktarda fonksiyon ve duyu geri kazanımı gösterdi. Doktoru bunu, Reeve’in onarım sürecini başlatmış olabilecek işlevsel elektriksel uyarımın yanı sıra, pasif elektriksel uyarım, su terapisi ve pasif ayakta durmadan oluşan bir program kullanmasına atfetti.

Reeve ayrıca, sınırlı bir ölçüde, ağırlık taşıyan koşu bandı idmanı da kullandı (bu fizik tedavi türünde, hareket eden bir koşu bandı üzerinde vücut yukarıdan bir koşum takımına asılı durumdayken, bacaklar bir yürüme düzeninde hareket etmeye zorlanır). İlginç bir şekilde, omurilik gelen duyuşal sinyalleri kendiliğinden yorumlayabilir ve refleks adı verilen bazı hareketler beyinden herhangi bir komut gelmesini gerektirmez. Omurilik ayrıca, merkezî örüntü üretici (MÖÜ) adı verilen dahili bir nöron ağı aracılığıyla, hareket komutlarının belirli kalıplarını da üretebilir. Birçok canlı türünde bulunan MÖÜ’ler, yüzme ve yürüme gibi yaygın davranışlar için gerekli olan kas aktifleştirme örüntülerini üretme yeteneğine sahiptir.

Koşu bandı idmanı sırasında adım atmak, lokomotor MÖÜ’ye duyuşal bilgi göndererek, adım atmak için gerekli olan devrelerin uyarılmasını ve güçlenmesini sağlar. Bu güçlendirmeyi tarif etmek için bilimciler plastisite terimini kullanır. Sinir sisteminin “kalıcı bağlantılı” olmadığı ve yeni uyarımlara yanıt olarak değişme yeteneğine sahip olduğu görülmektedir. Araştırmacılar, MÖÜ içindeki duyuşal bilgilerin kesin rolü ve omuriliğin yeni görevleri öğrenme (ya da yeniden öğrenme) yeteneğini artırma yolları hakkında çok daha fazla bilgi edinmektedir.

Rehabilitasyon teknikleri gelişmeye devam ederken, günümüzde gelinebilen noktada egzersiz ve fiziksel aktivite, iyileşmenin vazgeçilmez bir bileşeni durumundadır. Aktiviteye dayanan idmanın miktar ve yoğunluğunun, bireyin elde ettiği işlevsel geri kazanımın miktarında büyük bir rol oynadığı

görülmektedir. Omurilik hasarına sahip bir kişi için en iyisi aktif kalmak ve daima maksimum sonuç elde etmeye çabalamaktır.

Omurilik uyarımı: Bilimsel araştırmalarda aktif olarak takip edilen birkaç elektriksel uyarım biçiminden söz edilebilir: epidural elektriksel uyarım, transkütan uyarım ve manyetik uyarım. Bunların her birinin kendi avantajları ve sınırlamaları vardır.

Epidural uyarım, lomber omuriliğin belirli noktalarında dış kata implante edilen mikroskobik boyutta bir cihaz kullanılarak çeşitli frekans ve yoğunlukta elektrik akımı uygulanmasıdır. Lomber omurilikte epidural uyarım, tam hasarlı bazı kişilerde örüntülü bacak hareketlerini teşvik etmiş ve felçli kasların istemli kumandasına olanak sağlamıştır. Bu yöntemin çalışma mekanizması bilimciler tarafından tam olarak bilinmemekte birlikte, güncel varsayım, epidural uyarımın omurilikteki ağların uyarılabilirlik düzeyini yükselttiği ve hasar görmemiş birkaç beyin bağlantısının işlevsel çıktısını artırdığı şeklindedir. Birçok bireyde uzun süreli uyarımdan sonra, uyarıcı cihaz kapatılsa bile gelişme görülmekte ve bu da omurilikteki bazı devrelerin yeniden düzenlendiğini düşündürmektedir. İnsanlar üzerinde yapılan çalışmalar, epidural uyarımın otonomik sistem işlevini iyileştirebileceğine ve gelişmiş motor işlevine ek olarak bazı ikincil işlev bozukluklarını (örn. kalp-damar ve solunum işlevi, mesane işlevi ve cinsel işlev) düzeltebileceğine işaret etmektedir. Epidural uyarım hakkında daha fazla bilgi için bkz. sayfa 64, Rob Summers öyküsü.

İnvaziv olmayan transkütan (deri içinden) uyarımın da OH'li kişilerde işlevsel geri kazanımı teşvik ettiği gösterilmiştir. Araştırmalar, uyarım parametrelerine bağlı olarak (frekans, yoğunluk, konum), OH'li bireylerde istemli hareket, kas kuvveti, spastisite, ağrı ve mesane kontrolü açısından ilerleme göstermiştir. Bu tür uyarımın, dokunmayı ve kol veya bacağın pozisyonunu hissetmekle sorumlu büyük duyuşal nöronları omurilik ve supraspinal (belkemiği üstü) devreler üzerindeki ikincil aksiyonlar yoluyla hizmete çağırdığı düşünülmektedir. Epidural uyarımda olduğu gibi, transkütan uyarım da genellikle, işlev gelişimini maksimuma yükseltmek için yoğun aktiviteye dayalı rehabilitasyon idmanı ile birleştirilir.

Akut aralıklı hipoksi: Son yıllarda, birkaç klinik öncesi ve klinik araştırmacı tarafından, omurilikte plastisiteyi hızlı bir şekilde başlatmak amacıyla akut aralıklı hipoksi (AAH) ya da bireye düzenli aralıklarla düşük oksijen uygulama yöntemi incelenmiştir. Bu yöntem, göreve özgü eğitimle birlikte el işlevi, lokomasyon ve solunum gibi işlevsel iyileşmeye yol açabilmektedir. Bunun insanlarda kortikospinal plastisiteyi (istemli hareket kumandası için çok önemli olduğu düşünülen yolu) bile geliştirmesi mümkün olabilir.

AAH'nın tüm çalışma şekillerinden emin olmasak da, klinik öncesi araştırmalar, kronik hasardan sonraki ilerlemelerin kısmen, omurilikte artan büyüme faktörü

salımına yol açan beyin sapı aktivasyonundan kaynaklandığını ve bunun da motor yollarda sinir korumasına ve aktiviteye bağlı plastisiteye yol açtığını düşündürmektedir. AAH tekrarlanarak verildiğinde uzun süre kalıcı işlevsel ilerlemeye yol açabilmekte, ancak kemirgenlerde AAH'den sonra bu etki, hayvanın idman yaptığı görev (örn. koşu bandında yürüme, yatırılmış portatif merdiven basamakları üstünde yürüme ve uzanma-kavrama görevleri) ile sınırlı olmaktadır.

AAH protokollerini optimize etmek için daha fazla araştırma gereklidir. Ancak, şu anda insanlar üzerindeki sonuçlar nispeten az riskli ve epey umut verici görünmektedir.

KAYNAKÇA

American Association of Neurological Surgeons (*Amerika Nöroşirürji Doktorları Birliği*), Craig Hospital (*Craig Hastanesi*), Christopher & Dana Reeve Foundation (*Christopher ve Dana Reeve Vakfı*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*).

OMURİLİK HASARI KAYNAKLARI

Christopher & Dana Reeve Foundation omurilik hasarının veya sinir sisteminin diğer bozukluklarının neden olduğu felç için tedaviler geliştiren araştırmalara fon sağlar. Vakıf ayrıca, ödenekler programı, Felç Kaynakları Merkezi ve hasta temsilciliği kanalıyla, felç ile yaşayan kişilerin yaşam kalitesini iyileştirmek için çalışır. Vakfın araştırmalarına ve hasta temsilciliği çabalarına genel bir bakış, Quality of Life Grants Program (*Yaşam Kalitesi Ödenekler Programı*) detayları hakkında bilgi veya bir Bilgi Uzmanı ile iletişime geçmek için www.ChristopherReeve.org sitesini ziyaret ediniz veya 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078 adresine yazınız; ücretsiz tel. no. 1-800-539-7309.

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (*Reeve Vakfı Emsal ve Aile Destek Programı*) felç ile yaşayan kişiler, aileleri ve bakıcıları için duygusal desteğin yanı sıra yerel ve ulusal bilgi ve kaynaklar sağlayan “emsaller arası” ulusal bir mentörlük programıdır. www.ChristopherReeve.org/peer

Craig Hospital OH'li kişilerin Pazartesi-Cuma arası acil olmayan telefonlarına cevap vermek için tahsis edilmiş bir hemşireyi destekler. Ücretsiz 1-800-247-0257 veya 303-789-8508. Web sitesinde eğitim materyalleri mevcuttur. www.craighospital.org

Facing Disability (*Engellilikle Karşı Karşıya*) Omurilik hasarı tüm aileyi etkilerken, aileler için kaynaklar çok azdır. Bu web sitesi, omurilik hasarlı kişiler ve aileleri için bilgi ve emsal desteği sağlar. Aynı yoldan geçmiş diğer kişilerle yaşam deneyimlerini 1000'den fazla video aracılığıyla paylaşmak, insanların kendi güç ve desteklerini bulmalarına yardımcı olur.

www.FacingDisability.com

International Spinal Cord Society (*Uluslararası Omurilik Derneği*), 87 ülkeden 1000'i aşkın klinik uzmanı ve bilimci üyesiyle eğitimi, araştırmaları ve kliniksel mükemmelliği teşvik eder; Spinal Cord (*Omurilik*) adlı dergiyi yayınlar. www.iscos.org.uk Omurilik hasarını önlemeye ve geniş kapsamlı klinik uygulama ve rehabilitasyona yönelik, ücretsiz **elearnSCI.org** çevrimiçi eğitim kaynağını sunar. Hekim bazlı International Spinal Cord Society'nin bir girişimidir. Ziyaret ediniz: www.elearnsci.org

Paralyzed Veterans of America (PVA) (*Amerika'nın Felçli Gazileri*) Omurilik hasar veya hastalıkları olan gazilerin ve tüm yurttaşların kaliteli sağlık bakımı, rehabilitasyonu ve sivil hakları için çalışır. Çok sayıda yayın ve bilgi sayfası sunan PVA, omurilik hasarı konusunda güvenilir klinik kılavuzlar yayınlayan Consortium for Spinal Cord Medicine'i (*Omurilik Tıbbi Konsorsiyumunu*) destekler. PVA, kendisine ait Spinal Cord Research Foundation (*Omurilik Araştırma Vakfı*) kanalıyla araştırmalara destek sağlar. Kuruluş ayrıca PN/Paraplegia News (*Parapleji Haberleri*) ve Sports 'N Spokes (*Spor ve Jant Telleri*) dergilerinin sponsorluğunu yapar. Ücretsiz 1-800-424-8200;

www.pva.org

Ralph's Riders Foundation (*Ralph'ın Sürücüler Vakfı*) Güney Kaliforniya bölgesinde, aktivist bir avukat ve kuadriplejik olan rahmetli eşi Ralph'ın onuruna Mayra Fornos tarafından kurulan bir emsal ağıdır.

www.ralphsriders.org

SCI Information Network (*OH Bilgi Ağı*) yeni yaralanmalar dahil olmak üzere omurilik hasarı hakkında bilgi sağlar ve National Spinal Cord Injury Statistical Center'ı (NSCISC) (*Ulusal Omurilik Hasarı*)



İstatistik Merkezini) barındırır.

<https://www.uab.edu/medicine/sci/> veya <https://www.nscisc.uab.edu/>

Spinal Injury 101 (*Omurga Hasarı 101*), Reeve Foundation (*Reeve Vakfı*) ve National Spinal Cord Injury Association (*Ulusal Omurilik Hasarı Birliği*) tarafından sağlanan destekle Shepherd Center (*Shepherd Merkezi*) tarafından sunulan bir video dizisidir. Bu dizi, OH, akut yönetim, ikincil tıbbi tablolar ve diğer konularda eğitici videolar içerir. www.spinalinjury101.org

SPINALpedia “bireysel deneyimlerimizden kazanılan bilgi ve zaferlerle omurilik hasarı camiasının birbirini motive etmesine olanak sağlayan” bir internet sosyal mentörlük ağı ve video arşividir. www.spinalpedia.com

United Spinal Association (USA) (*Birleşik Omurga Derneği*) uzmanlık, bağlantılar ve kaynaklara erişim sağlar. Ücretsiz bir özel telefon hattı, emsal desteği ve bilgi kaynakları sunar. 718-803-3782; www.unitedspinal.org

OH ARAŞTIRMA KAYNAKLARI

Canadian/American Spinal Research Organization (*Kanada/Amerika Omurga Araştırma Teşkilatı*) omurga hasarlı veya ilgili nörolojik kusurları olan kişilerin hedefli tıbbi araştırmalar kanalıyla fiziksel iyileşmesine adanmıştır. 905-508-4000; www.csro.com

CatWalk Spinal Cord Injury Trust (*CatWalk Omurilik Hasarı Tröstü*) 2002 yılında bir binicilik kazasında sakatlanan Yeni Zelandalı Catriona Williams tarafından kurulmuştur. Bu tröst, şifa bilimini desteklemek için fon toplamaya adanmıştır. www.catwalk.org.nz

CenterWatch dünya genelinde yapılmakta olan klinik araştırmaların bir listesini sağlar. 866-219-3440; www.centerwatch.com

ClinicalTrials ABD’de federal kaynaklardan desteklenen tüm klinik araştırmaların listesini tıbbi tabloya, yere, tedaviye veya sponsora göre sıralanmış olarak verir. National Library of Medicine (*Ulusal Tıp Kütüphanesi*) tarafından geliştirilmiştir. www.clinicaltrials.gov

Coalition for the Advancement of Medical Research (CAMR) (*Tıbbi Araştırmaları İlerletme Koalisyonu*), hasta teşkilatları, üniversiteler, bilimsel dernekler, vakıflar ve yaşamı tehdit edici bozuklukları olan bireylerden oluşur ve kök hücre araştırması dahil olmak üzere rejeneratif tıp araştırmalarının ilerletilmesini savunur. www.camradvocacy.org

Craig H. Neilsen Foundation (*Craig H. Neilsen Vakfı*) omurilik hasarı ile yaşayan kişilerin yaşam kalitesini iyileştirmenin yanı sıra tedavi ve terapiler için bilimsel incelemeleri desteklemek amacıyla kurulmuştur. Bu vakıf, ABD’de OH araştırmaları için kâr amacı gütmeyen en büyük fon kaynağıdır. Bir kumarhane yöneticisi olan Neilsen, 2006 yılındaki ölümünden önce 21 yıl

felçli yaşamıştır. <http://chnfoundation.org>

Conquer Paralysis Now (*Felci Şimdi Fethet*) (önceki adı ile Sam Schmidt Felç Vakfı) araştırmalar, tıbbi tedaviler, rehabilitasyon ve teknolojik ilerlemeler için fon sağlayarak omurilik hasarı ve diğer hastalıkları olan kişilere yardım eder. Bu kuruluş başlangıçta, kuadripleji ile yaşayan yarış arabası pilotu Schmidt'in adını taşıyordu. 702-463-2940; www.conquerparalysisnow.org

Dana Foundation (*Dana Vakfı*) beyin ve omurilik hakkında, araştırmalar dahil olmak üzere güvenilir ve erişilebilir bilgi sağlar. Bu vakıf, çok sayıda kitap ve yayın sunmanın yanı sıra her Mart ayında Brain Awareness Week'in (*Beyin Farkındalığı Haftasının*) sponsorluğunu yapar. www.dana.org

International Research Consortium on Spinal Cord Injury (*Omurilik Hasarı Uluslararası Konsorsiyumu*) ABD ve Avrupa'nın omurilik hasarı tedavileri için çalışan önde gelen laboratuvarlarının Reeve Vakfı tarafından finanse edilen bir işbirliği kuruluşudur. www.ChristopherReeve.org/research

International Society for Stem Cell Research (*Uluslararası Kök Hücre Derneği*) kök hücre araştırmaları ve klinik ilerlemeler hakkında güvenilir bir bilgi kaynağıdır. www.isscr.org

International Spinal Research Trust (*Uluslararası Omurga Araştırma Tröstü*) dünya genelinde felç için etkili tedaviler geliştirmek amacıyla tıbbi araştırmalara finansman sağlayan önde gelen bir İngiliz bağış kuruluşudur. www.spinal-research.org

Miami Project to Cure Paralysis (*Miami Felce Şifa Bulma Projesi*) University of Miami'de felç için tedavi ve nihayetinde şifa bulmaya adanmış bir araştırma merkezidir. Ücretsiz 1-800-STAND-UP; www.themiamiproject.org

Mike Utley Foundation (*Mike Utley Vakfı*) omurilik hasarı konusundaki araştırma, rehabilitasyon ve eğitim programlarına finansal destek sağlar. Ücretsiz 1-800-294-4683; www.mikeutley.org

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*) beyin ve omurilik ile ilgili tüm araştırmalar için birincil federal destek kaynağıdır ve felç ile ilgili tüm hastalıklar ve tıbbi tablolar hakkında yapılan araştırmalar için güvenilir genel bakışlar sağlar. www.ninds.nih.gov

Neil Sachse Foundation (*Neil Sachse Vakfı*) OH araştırmalarını desteklemek üzere Avustralya'da kurulmuştur. Sachse, kuadriplejiye yol açan bir spor sakatlığı geçirmişti. www.spinalcordresearch.org.au

PubMed, National Library of Medicine'in bir hizmetidir ve 1960'ların ortalarına kadar geri giden tıbbi literatür içindeki 30 milyonu aşkın alıntıya erişim sağlar. Makalelerin tam metinlerine ve diğer kaynaklara erişim

sağlayan birçok siteye bağlantılar içerir. Anahtar kelime, araştırmacı adı veya dergi adı ile arama yapılabilir. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed

Reeve-Irvine Research Center (Reeve-Irvine Araştırma Merkezi) felçe sonuçlanan omurilik hasar ve hastalıklarını araştırmak için Christopher Reeve'in onuruna hayırsever Joan Irvine Smith tarafından kuruldu. c/o University of California at Irvine aracılığıyla iletişime geçiniz; www.reeve.uci.edu. Reeve-Irvine Research Center'da bulunan **Roman Reed Program**, nörolojik bozukluklara şifa bulmaya adanmıştır. Bu program, adını bir Amerikan kolej futbolu maçında sakatlanan ve günümüzde Kaliforniya'da hasta temsilciliği yapan Roman Reed'den alır.

www.reeve.uci.edu/roman-reed.html

Rick Hansen Foundation (Rick Hansen Vakfı) omurilik hasarı araştırmalarının yanı sıra tekerlekli sandalye sporları, hasar önleme ve rehabilitasyon programlarını desteklemek amacıyla 1988 yılında Kanada'da kuruldu. 604-295-8149; www.rickhansen.com

SCORE felce şifa bulmaya adanmıştır ve ayrıca spor etkinliklerinden sakatlanan gençlerin ev tadilatı, araç uyarlamaları vb. için kendi ceplerinden yapacakları ödemelere yardımcı olur. www.scorefund.org

Society for Neuroscience (Nöro-Bilim Derneği) beyin ve sinir sistemi üzerinde, travma ve hastalığın yanı sıra beyin gelişimi, duyu ve algı, öğrenme ve bellek, uyku, stres, yaşlanma ve psikiyatrik bozukluklar dahil olmak üzere çeşitli konularda incelemeler yapan yaklaşık 40 bin bilimci ve klinik uzmanından oluşan bir kuruluştur. 202-962-4000; www.sfn.org

Spinal Cord Injury Project at Rutgers University (Rutgers Üniversitesi Omurilik Hasarı Projesi) tedavileri laboratuvar aşamasından klinik araştırma aşamasına taşımak amacıyla çalışır ve CareCure camiasına ev sahipliği yapar. 732-445-2061; <https://keck.rutgers.edu/>

Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense (ABD Savunma Bakanlığı Omurilik Hasarı Araştırma Programı) hasarlı omurilikler için rejenerasyon ve onarımın yanı sıra rehabilitasyon tedavilerini geliştirme araştırmalarını desteklemek üzere ABD Kongresi tarafından \$35 milyonluk bir tahsisat ile kurulmuştur. Congressionally Directed Medical Research Programs (Kongre Yönetimindeki Tıbbi Araştırma Programları): 301-619-7071; <http://cdmrp.army.mil/scirp>

Spinal Cord Research Foundation of the Paralyzed Veterans of America (PVA) (Amerika'nın Felçli Gazilerinin Omurilik Araştırmaları Vakfı) omurilik işlev bozukluğunu tedavi etme ve felçli kişilerin sağlığını iyileştirme amaçlı araştırmalara fon sağlar. Ücretsiz 1-800-424-8200; www.pva.org

Spinal Cord Society (SCS) (Omurilik Derneği) omurilik hasarlarına şifa

bulmak için para toplayan bir araştırma destek kuruluşudur. 218-739-5252; www.scsus.org

Spinal Cure Australia (*Avustralya Omurga Şifası*) (eski adı Australasian Spinal Research Trust) felce şifa bulmak için bilimsel araştırmalara fon sağlamak amacıyla 1994 yılını kurulmuştur. www.spinalcure.org.au

Travis Roy Foundation (*Travis Roy Vakfı*) Boston University'nin sakatlanan hokeycisi adına kurulmuş olup, omurilik hasarlı kişilere yardım eder ve şifa bulmayı amaçlayan araştırmalara fon sağlar. Bu vakıf, tekerlekli sandalyeler, minibüs alımları, ev tadilatı ve diğer uyarılama cihazları için bağışlarda bulunmuştur; www.travisroyfoundation.org

Unite 2 Fight Paralysis (U2FP) (*Felçle Mücadele İçin Birleş*) OH araştırmaları için "şifa savaşçıları" olarak hasta temsilciliği ve yıllık Working to Walk (Yürümeye Çalışıyoruz) bilimsel araştırma toplantısına sponsorluk yapar. <http://u2fp.org>

Veterans Affairs Rehabilitation Research and Development Service (RR&D) (*Gazi İşleri Bakanlığı Rehabilitasyon Araştırma ve Geliştirme Servisi*) ağrı, bağırsak ve mesane işlevi, fonksiyonel elektrik stimülasyonu, sinir plastisitesi, protezler ve diğer konulardaki araştırmaları destekler. RR&D ayrıca *Journal of Rehabilitation R&D*'yi (*Rehabilitasyon ArGe Dergisini*) yayınlar ve Uluslararası Nöral Rejenerasyon Sempozyumuna ev sahipliği yapar. <https://www.rehab.research.va.gov>

Wings for Life (*Yaşam Kanatları*) Avusturya merkezlidir ve dünya genelinde hasarlı omuriliği iyileştirmeyi amaçlayan araştırma projelerini finanse eder; projeler, yapılan bağışlar için mümkün olan en iyi yatırımı sağlamak amacıyla uluslararası bir inceleme grubu tarafından seçilir. www.wingsforlife.com/en-us

Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research (*Yale Nöro-Bilim ve Rejenerasyon Araştırma Merkezi*) omurilik hasarı ve ilgili bozukluklar için yeni tedaviler ve nihayetinde şifa geliştirmek için çalışır. Bu merkez, Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*), Department of Veterans Affairs (*Gazi İşleri Bakanlığı*) ve başka dört vakıf tarafından desteklenmektedir. 203-937-3802; <http://medicine.yale.edu/cnrr>

OMURİLİK MODEL SİSTEMLERİ



Spinal Cord Injury Model Systems (Omurilik Hasarı Model Sistemleri) veya kısaca SCIMS Merkezleri Programı, federal hükümet tarafından 1970'te kuruldu. Programın amacı, geniş kapsamlı bakımın kesintili bakıma üstünlüğünü gösteren araştırmalara dayanarak, omurilik hasarlı bireyler için bakım ve sonuçları iyileştirmek olmuştur. SCIMS Merkezleri, acil servislerden rehabilitasyona ve toplumsal yaşama yeniden girişe kadar birçok disiplini içeren bakım sağlar. Merkezler ayrıca, omurilik hasarlı bireylerin sağlığını ve yaşam kalitesini iyileştirmek amacıyla araştırmalar yapar, eğitim sağlar ve bilgi yayar.

Halihazırda; National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (Ulusal Engellilik, Bağımsız Yaşama ve Rehabilitasyon Araştırmaları Enstitüsü); Office of Special Education and Rehabilitative Services (Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Hizmetleri Bürosu) ve U.S. Department of Education (ABD Eğitim Bakanlığı) tarafından desteklenen 14 SCIMS merkezi vardır.

University of Alabama at Birmingham SCIMS (*Alabama Üniv., Birmingham Kampüsü, SCIMS*) University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL; 205-934-3283

Southern California SCIMS (*Güney Kaliforniya SCIMS*)

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA; 562-401-8111

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System (*Rocky Mountain Bölgesel*

Omurga Hasarı Sistemi) Craig Hospital, Englewood, CO; 303-789-8306

South Florida SCIMS (*Güney Florida SCIMS*)

University of Miami, Miami, FL; 305-243-9516

Southeastern Regional SCI Care System (*Güneydoğu Bölgesel OH Bakım Sistemi*)

Shepherd Center, Inc., Atlanta, GA; 404-352-2020

Midwest Regional SCI Care System (*Orta Batı Bölgesel OH Bakım Sistemi*)

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL; 312-238-2920

Spaulding New England Regional SCI Center (*Spaulding New England Bölgesel OH*

Merkezi) Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA; 617-952-6174

Northern New Jersey SCI System (*Kuzey New Jersey OH Sistemi*)

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ; 973-324-3567

Mount Sinai Hospital SCIMS (*Mount Sinai Hastanesi SCIMS*)

Mount Sinai Hospital, New York, NY; 212-659-9369

Ohio Regional SCIMS (*Ohio Bölgesel SCIMS*)

Ohio State University, Columbus, OH; 614-366-3877

Northeast Ohio Regional SCIMS (*Kuzeydoğu Ohio Bölgesel SCIMS*)

Case Western Reserve, Cleveland, OH; 216-778-8781

Regional SCI Center of the Delaware Valley (*Delaware Vadisi Bölgesel OH*

Merkezi) Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA; 215-955-6579

University of Pittsburgh Model Center on SCI (*Pittsburgh Üniv. OH Model*

Merkezi) UMPC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA; 412-232-7949

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR (*Texas TIRR Model OH Sistemi*)

Memorial Hermann, Houston, TX; 713-797-5972

Kaynakça: www.msktc.org/sci/model-system-centers

KORKUSUZ BİR HAYAT YAŞAMAK

Christopher Reeve

Her gün korkusuz bir hayat yaşıyorum. New York'a her geldiğimde bu bana hatırlatılıyor, çünkü bir minibüsün arkasına yerleştiriliyor, dört kayışla bağlanıyor ve Yonkers'li itfaiyeciler tarafından gezdiriliyorum. Bu arkadaşlar itfaiye araçlarını yüksek hızda kullanmaya alışık, o yüzden minibüse bindiğimde kontrolü elden bırakmak zorundayım. Çocukluğumun ilk yıllarından beri kontrol manyağı olduğunu itiraf eden biri olarak, arkada oturabilmek, varış noktamıza güvenli bir şekilde ulaşacağımızı varsaymak, hatta uyuklamak benim için büyük bir adım oluyor.

Bu bir saatlik minibüs yolculuğu, bahsetmek istediğim yolculuk için iyi bir benzetme. Birçoğumuz için korkumuzun kaynağı kontrolü kaybetmektir. Ancak, başımıza gelenleri kontrol etmeye ne kadar çok çalışırsak, artık gücümüzün kalmadığına, düşerse bizi tutacak bir güvenlik ağı olmadığına ve beklenmedik tehlikeli şeylerin olabileceğine dair korkumuz da o kadar artar. Ne gariptir ki, olup bitenleri kontrol etmeye çalışma eylemi aslında bizi harika deneyimlerden mahrum bırakan ve küçülten şeydir.

Sakatlandığımda öğrenmem gereken ders oldukça ağırdı, çünkü önceki hayatım bir aktör olarak kendi kendine yetme, azim ve disiplin içeriyordu. Liseyi bitirdiğim andan itibaren, üniversite ve lisansüstü eğitimi boyunca ve Off-Broadway, Broadway, televizyon ve sinema yolunda son derece kendime yeterliydim. Başarılı olmuş ve iplerin elimde olmasına alışmıştım.

Yaşadığım kaza garipti ve kıl payı söz konusuydu. Bir yönde bir milimetre farklı bir yere düşseydim sakatlanmayacaktım; bir milimetre diğer yöne düşseydim, bugün burada olmayacaktım. Kafamın boynuma bilfiil yeniden bağlandığı ameliyatımdan sağ çıkma şansım en iyi ihtimalle yüzde 40'tı. Ayrıca, ameliyat sırasında ilaç reaksiyonu sonucu neredeyse ölüyordum. Bana bir daha asla omuzlarımdan aşağı hareket etmeyeceğim, kesinlikle daha fazla iyileşmeyeceğim ve 42 yaşında yaşam beklentimin en iyi ihtimalle altı ila yedi yıl daha olduğu söylendi.

Bu durumla Tanrıya şükür, yanımda eşim Dana ile birlikte mücadele ettim. İnsanların bize aşılama çalıştığı korkuya inanmamaya karar verdik. Bu karar, hepsinden önemlisiydi. Sadece altı ay ömürleri kaldığını öğrendikten üç yıl sonra bugün kaç kişi ortalıkta dolaşiyor? Kaçımız bize asla yapamayacağımız denediğimiz şeyleri şimdi yapıyoruz? Her zaman olan bir şey.

İlerlemenin ve korkuyu yenmenin anahtarlarından biri, ruh halinizi görmezden gelmektir. Bugün yapmanız gereken her neyse gerçekten yapmak istemediğinizi hissettiğinizde görmezden gelin. İstekli olmadığınızı hissettiğinizde görmezden gelin. Genellikle güne kendinizi kötü hissederek başlar — bir şeyi yapmak istemiyormuş gibi hisseder veya havanda su döver ve hiçbir yere varamaz ya da



HERBER RITTS

devam edemezsiniz – ve o gün en iyi günlerinizden biri olur. Kendinizi olasılıklara açık bırakmalısınız. Gerçekte nasıl hissettiğinize bakmaksızın o anı yaşayarak, kendinizi hem büyük, hem de küçük ölçekte sürprizlere açık bırakırsınız.

Başarıdıklarımın gurur duyuyorum, ama yolum problemlerden ve güçlüklerden yoksun olmadı. Yaklaşık bir yıl önce, dünyada vücuduna diyafram pili implante edilen ikinci hastaydım. Bu pil kalp pili gibidir, ancak normal solunum oluşturmak ve ventilatörün yerini almak için diyaframı uyarır. Güvenli ve işe yarama ihtimalinin yüksek olduğunu düşündüm. Olmadı. Başarısız oldu.

Bir yılı aşkın bir süredir, enfeksiyonlarım oldu ve vücudum her türlü reddetme belirtileri veriyor, ve implantasyon yeri hâlâ kapanmadı. O yüzden hâlâ bu ventilatöre bağlıyım, artık yüzme havuzuna giremiyorum ve başlangıçtaki iyileşme seviyemin ilerisine geçemedim. Bunu yine de size söylüyorum, çünkü korkusuz bir hayat yaşamamanın aslında işinize yaramayan bir deneyim yaşayabileceğiniz anlamına geldiğini bilmek önemlidir. Pozitif kalmanın, kırgınlıktan veya başarısızlık duygusundan kaçınmanın yolu, bunun başka birine yardımcı olabileceği gerçeğine bakmaktır. Örneğin, diyafram pilindeki bu başarısızlık, doktorların prosedürü gerçekleştirme şeklinde değişikliklere yol açtı ve benden sonra gelen hastaların tümü de ventilatörü bıraktı.

1996'da, "koşu bandı yürüme tedavisi" denen bir şeyi ilk olarak ben denedim. Bu tedavide, bir koşum takımına bağlanmış olarak asılı bir şekilde, aynı spor salonlarındaki gibi bir koşu bandına yerleştirildim. Bu tür tedavi işe yarıyor, çünkü

omurganın enerjisi ve belleği var, dolayısıyla lomber bölgedeki merkezî örüntü üretici nasıl yürüyeceğini hatırlıyor. Yürümek için fazla beyin gücü gerekmiyor. Paraplejik birçok hasta, 60 günlük koşu bandı tedavisinden sonra tekrar yürüyebilmeye başladı. Şu ana kadar sadece Amerika Birleşik Devletleri'nde, 500'ü aşkın kişi bu şekilde tekerlekli sandalyesinden kalktı.

Bana gelince, bir gün doktorlar nasıl yürüdüğümü videoya kaydetmek istedikleri için koşu bandına yerleştirildiğimde bir kaza geçirdim. Koşu bandını saatte üç buçuk mil hıza yükselttiler. Üstüne çıktım ve güzel adımlar attım. Video çekildi. Mükemmeldi ve içimdeki aktör mutluymdu. Ama ardından bacağım kırıldı. Femur kemiğim, yani uyluğumdaki büyük kemik ikiye bölündü. Parçaları birleştiren 30 cm'lik metal bir plaka ve 15 vida hâlâ bacağымda. Ne oldu? Meğer kemiklerimde osteoporoz varmış ve kemik yoğunluğum koşu bandının hızına karşı koyacak kadar kuvvetli değilmiş. Dolayısıyla şu anda bana artık koşu bandı yok. Ancak başkaları için yeni bir protokol, yeni bir standart var. Şimdi, herhangi birini koşu bandına koymadan önce, hastada osteoporoz olmadığından emin olmak için bir kemik yoğunluğu taraması yapmaları gerekecek. O kazadan da iyi bir şey çıktı.

Belki de deneylerden bazılarına neden bu kadar erken girdiğimi merak ediyorsunuz. Nörobilimcileri korkusuz olmaya, laboratuvarında takılıp kalmamaya, sonsuza dek deney yapmamaya teşvik ediyordum. Bilimcileri biyolojik seviyede korkusuz olmaya teşvik ederken, ben de rehabilitasyon seviyesinde yapabileceğimin en fazlasını yapmam gerektiğini düşündüm.



Reeve, Demokratik Parti Ulusal Kongresinde konuşma yapıyor, 1966

GETTY IMAGES

Hayatta korkusuzca yaşamının çok basit olduğu zamanlar da olacak. Ameliyattan sağ çıktıktan sonra başıma gelen ilk şeylerden biri, inceliğimi kaybetmekti. Sosyal becerilerim çöpe gitti. Sosyal becerilerin büyük ölçüde mini yalanlar olduğunu fark ettim. Şimdi bana bir soru sorulduğunda doğruyu söylemeyi öğrendim çünkü, hakikaten, kaybedecek neyim var?

Korkusuz olmanın birçok yolu var. Kesinlikle tavsiye ederim. Korkusuz olmanın anahtarı büyük ölçüde, “ne olursa olsun” diyebilmektir. Bunu aklınızda tutun. Ruhun ve zihnin serpilmesine izin vererek yapabildiklerimiz gerçekten inanılmazdır. Kabiliyetlerimiz anlayışımızın çok ötesine gider. Buna güvenin ve ilerleyin. Dağınıklığı, içinizdeki o “yapamam, yapamam, o kadar kabiliyetim yok, içimden gelmiyor, hastayım, istemiyorum” diyen patırtıyı göz ardı edin. Bunlar sadece radyodaki parazit gibidir. İstasyonu ayarlayın, anteni düzeltin. Yapabileceklerinizi sizi şaşırtacaktır.

Sakatlandığımda öğrenmem gereken ders oldukça ağırdı... önceki hayatım bir aktör olarak kendi kendine yetme, azim ve disiplin içeriyordu.

Bu yazı Reeve’in, 2004 ilkbaharında New York City’de The Omega Institute (www.eomega.org) tarafından sunulan Living a Fearless Life (Korkusuz bir Hayat Yaşamak) konferansında yaptığı kapanış konuşmasından uyarlanmıştır.

OMURİLİK TIP KONSORSİYUMU

Omurilik hasarlı kişilerin bakımı daha kanıt dayalı bir hale gelmiştir. 1995’ten bu yana, 25 sağlık uzmanı ve tüketici kuruluşundan oluşan bir grup (Reeve Vakfı dahil) bunu misyon edinmiştir. Paralyzed Veterans of America (Amerika’nın Felçli Gazileri) tarafından finanse edilen ve yönetilen Omurilik Tıp Konsorsiyumu, klinik uygulama kılavuz ilkelerine odaklanır. Bu kılavuz ilkeler, metodoloji uzmanları tarafından güncel tıbbi literatüre ve araştırma bulgularına dayanarak bilimsel güç ve geçerlilik açısından sınıflandırıldıktan sonra sağlık hizmeti sağlayıcılarına önerilir.

Konsorsiyum Yönlendirme Kurulu, bu araştırmayı profesyonellerden ve tüketicilerden alınan bilgilerle birlikte kullanarak, bu kılavuz ilkeleri günceller ve yenilerini geliştirerek, bilimsel titizliği ve sonuç değerlendirmesini teşvik eden bir araştırma gündemini destekler.

Konsorsiyumun sağlık uzmanlarına yönelik klinik uygulama ilkeleri ve eşlik eden tüketici kılavuzları, felçle yaşayan kişilerin bu bilgileri günlük yaşamlarında kullanmalarına yardımcı olur. Anlaşılması kolay olan bu yayınlar, basınç hasarlarından bağırsak bakımına ve hasardan bir yıl sonra beklenen sonuçlara kadar değişen klinik konularda rehberlik sağlar ve soruları ele alır.

Klinik uygulama kılavuzlarının ve tüketici kılavuzlarının basılı ve indirilebilir sürümleri mevcuttur. Bazı tüketici kılavuzlarının İspanyolca sürümleri de vardır.

Sağlık Uzmanları için Klinik Uygulama İlkeleri

- *Otonomik Disrefleksinin Akut Yönetimi*
- *Omurilik Hasarlı Yetişkinler İçin Mesane Yönetimi*
- *Omurilik Hasarını İzleyen Depresyon*
- *Omurilik Hasarlı Yetişkinlerde Erken Akut Yönetim*
- *Omurilik Hasarlı Yetişkinlerde Ruh Sağlığı Bozukluklarının, Madde Kullanımı Bozukluklarının ve İntiharın Yönetimi*
- *Omurilik Hasarlı Yetişkinlerde Nörojenik Bağırsak Yönetimi*
- *Travmatik Omurilik Hasarını İzleyen Sonuçlar*
- *Omurilik Hasarından Sonra Üst Ekstremitte İşlevinin Korunması*
- *Omurilik Hasarından Sonra Basınç Ülserinin Önlenmesi ve Tedavisi*
- *Omurilik Hasarında Venöz Tromboembolinin Önlenmesi*
- *Omurilik Hasarından Sonra Solunum Yönetimi*
- *Omurilik Hasarlı Yetişkinlerde Cinsellik ve Üreme Sağlığı*

Tüketici Kılavuzları

- *Otonomik Disrefleksi: Bilmeniz Gerekenler*
- *Omurilik Hasarından Sonra Mesane Yönetimi: Bilmeniz Gerekenler*
- *Depresyon: Bilmeniz Gerekenler*
- *Beklenen Sonuçlar: Bilmeniz Gerekenler*
- *Nörojenik Bağırsak: Bilmeniz Gerekenler*
- *Omurilik Hasarından Sonra Üst Ekstremitte İşlevinin Korunması: Bilmeniz Gerekenler*
- *Basınç Ülserleri: Bilmeniz Gerekenler*
- *Omurilik Hasarından Sonra Solunum Yönetimi: Bilmeniz Gerekenler*

İspanyolca Tüketici Kılavuzları

- *Intestino Neurologico: Lo Que Usted Debe Saber (Nörojenik Bağırsak)*
- *Reflejo Disfuncional Autonomo: Lo Que Usted Debe Saber (Otonomik Disrefleksi)*
- *Ulceras por Decubito: Lo Que Usted Debe Saber (Basınç Ülserleri)*

Kılavuzlar www.pva.org sitesinden indirilebilir.

KLİNİK ARAŞTIRMALAR



İlaçlar ve tedaviler laboratuvar deneylerinden geliştirilir. Klinik araştırmalar genellikle, birkaç kişiyle başlayan ve güvenlik, etkinlik ve dozaj daha iyi anlaşıldığında gittikçe büyüyen bir dizi çalışma yoluyla yapılır.

Büyük çaplı klinik araştırmalar pahalı ve zaman alıcı olduğundan, araştırma laboratuvarlarından çıkan tedaviler arasında sadece en fazla umut vaat edenler geliştirme süreci için seçilir. Bir National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Ulusal Nörolojik

Bozukluklar ve İnme Enstitüsü) paneli, gelecekte felç tedavileri üzerinde yapılacak araştırmaların, diğer laboratuvarlar tarafından bağımsız olarak tekrarlanmış ilgili bir hayvan modelinde minimum risk ile önemli fayda gösterme ilkesine dayanması gerektiğini vurgulamıştır. Hangi minimum klinik iyileşme seviyesinin çeşitli risk ve beklenti düzeylerini haklı göstereceğine dair sorular henüz kesin bir şekilde cevaplanmamıştır.

Laboratuvar ve hayvan çalışmaları umut vaat ettiğinde, belli bir hastalık veya tıbbi tablo için tedavinin güvenliğini sınamak bir Faz I klinik araştırma başlatılır.

Bir Faz II klinik çalışması genellikle, birkaç farklı merkezde daha fazla katılımcı içerir ve ilaçların farklı dozlarını veya mükemmel ameliyat tekniklerini sınamak gibi, güvenlik ve etkinliği daha geniş bir çapta test etmek için kullanılır.

Bir Faz II klinik çalışması birçok merkez ve bazen yüzlerce katılımcı içerir. Bu aşamada genellikle, farklı tedavilerin karşılaştırıldığı iki hasta grubu kullanılır veya test edilecek sadece tek bir tedavi varsa, test edilen ilacı almayan hastalara bir plasebo (sahte ilaç) kullanılır.

Birçok Faz III çalışma çift-kör (ne katılımcılar ne de onları tedavi eden doktorlar bir katılımcının hangi tedaviyi aldığını bilmez) ve randomizedir (katılımcılar, tedavi gruplarından birine hastaların veya araştırmacıların bilemeyeceği bir şekilde yerleştirilir). Faz III'te başarı, tedavinin FDA tarafından klinik kullanım için

onaylanmasına yol açar. Onaydan sonra, önceki fazlarda saptanmayan, olası ve nadir istenmeyen yan etkileri tespit etmek amacıyla bir Faz IV yapılabilir.

Bilgilendirilmiş Onam: Hükümet, klinik araştırmalara katılan kişileri korumak için katı önlemler belirlemiştir. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki her klinik araştırma, çalışmanın riskleri değerlendiren ve etik olmasını veya çalışma katılımcılarının korunmasını sağlayan hekimler, istatistikçiler, camia temsilcileri ve diğerlerinden oluşan bağımsız bir Institutional Review Board (IRB) (Kurumsal İnceleme Kurulu) tarafından onaylanmalı ve denetlenmelidir. IRB, katılımcıların araştırma hakkında mümkün olduğu kadar çok bilgi edinmelerini sağlar.

Bilgilendirilmiş onam, katılımcıların bir klinik araştırmaya katılıp katılmama kararı vermeden önce araştırma hakkındaki önemli gerçekleri anlamaları gerektiğini vurgular. Bu gerçekler arasında, araştırmanın neden yapılmakta olduğu, araştırmacıların kimler olduğu, araştırmacıların neyi gerçekleştirmeye çalıştığı, çalışma sırasında nelerin ne kadar süre için yapılacağı ve beklenebilecek yararların yanı sıra olası yan etkilerin neler olduğu sayılabilir. Bilgilendirilmiş onam size çalışma içinde oldukça devam eder. Bir çalışmaya katılmadan önce, katılımcılar çalışmanın yaş, hastalık türü, tıbbi geçmiş ve güncel tıbbi durum gibi uygunluk kurallarını karşılamalıdır. İnsanlar bir çalışmayı istedikleri zaman terk edebilirler. Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılmakta olan tüm klinik araştırmalar hakkında bilgi için bkz. <http://clinicaltrials.gov> (tıbbi tablo veya teşhise göre arama yapınız). FDA'nın yetki alanı dışındaki bir çalışmaya katılmadan ya da yanıtlanmamış veya deney niteliğindeki bir tedaviyi almadan önce dikkatli olun. Meşru klinik çalışmalar, katılmaları için hastalardan asla ücret almaz. Ayrıca bkz. www.closerlookatstemcells.org.



CHRISTOPHER VOELKER

Rob Summers

BENZERİ OLMAYAN NÖRO-İYİLEŞME

Louisville Üniversitesinin Kentucky Omurilik Hasarı Araştırma Merkezindeki epidural uyarım programı, son on yılın çığır açan tedavi çalışmalarından biri olarak ortaya çıktı.

Araştırma, şüpheciler tarafından uzun süredir reddedilen tek bir hedefle başladı: kısmi veya tam felçle yaşayan kişilere motor işlevini geri kazandırmak.

Rob Summers 2009 yılında, beline epidural bir uyarıcı implante edilen ilk kişi oldu. Uyarıcının elektrotları, sinir hücrelerini aktive etmek ve normalde beyinden gelmesi gereken sinyalleri vücuda vermek amacıyla omuriliğine sürekli elektrik akımları gönderecekti. 2006 yılındaki bir vur-kaç otomobil kazasında bir C6-C7 hasarına maruz kalan Summers, ameliyattan sonra üç gün içinde bağımsız olarak ayakta durabildi. Ardından, yeni ay daha süren lokomotor idmanından sonra ayak parmaklarını, ayak bileklerini, dizlerini ve kalçalarını istemli olarak hareket ettirebildi.

Mobilite başarıları Summers'a ve araştırma ekibine büyük heyecan verdi. Ancak, tedavi ayrıca mesane kontrolünde, cinsel işlevde ve sıcaklık düzenlenmesinde de beklenmedik işlevsel kazançlar sağladı.

Summers, "İkincil işlevi geri kazandığında her şeyi değiştiriyor," diyor. "Adapte olabiliyorsun."

Bunun sonucunda Summers'ın yaşamı genişledi. Dört saatte bir kateter kullanmak zorunda kalmamak, anlık bir kararla dışarı yemeğe çıkmak ve hatta ülkenin bir ucundan diğerine uçmak daha az karmaşık bir hale geldi. İmplanttan önce, eskiden bir üniversite beysbol yıldızı olan Summers, tünel görüşü dediğimiz dar bakış açısını yaşamadan dış mekanlarda 20 dakikadan fazla kalamazdı; bu günlerde Louisville'de tekerlekli sandalyesiyle düzenli olarak altı millik turlar atıyor ve yerel genç takımlara koçluk yapmak için beysbol sahalarına çıkabiliyor.

"Her antrenmanda, her maçta, her deplasman yolculuğunda, çocuklarla birlikte sahada mevcut olabiliyordum," diyor. "Orada hazır bulunabiliyor ve sevdiğim bir şeyi yapabiliyordum."

Şu ana kadar Louisville'deki epidural uyarım programında toplam 27 kişiye implantasyon yapıldı. Tedavi halka ulaşmadan önce daha ileri uyarıcı teknolojisi geliştirmek ve FDA onayı almak gibi geçilecek birçok engel bulunmasına rağmen, araştırma bu alanı yeniden canlandırmaya ve omurilik hasarlarını tedavi etmek için yapılabilecek daha çok şey olduğunu fikrini ilerletmeye şimdiden yardımcı oldu.



Susan Harkema, Ph.D., Rob Summers ve Reggie Edgerton, Ph.D. Harkema ve Edgerton'ın araştırmasından yararlanan Summers, kendi başına ayakta durabildi.

KÖK HÜCRELER

Bilimciler, 1998 yılında erken insan embriyolarından, pluripotent (farklı hücre türlerine gelişebilecek) kök hücreleri ayırdılar ve kültürde büyüttüler. Bu keşiften sonraki yıllarda, bu kök hücrelerin vücuttaki bilinen 350 özelleşmiş hücreden neredeyse herhangi birine dönüşebileceğine dair kanıtlar ortaya çıktı. Bu bulgular, kök hücrelerin hastalık ve yaralanmalar nedeniyle hasar gören ya da yok olan hücreleri veya dokuları onarabileceği ya da değiştirebileceği fikrine yol açmaktadır.

Kök hücre tedavisine ilişkin muazzam bir beklenti var; kök hücrelerin hastalık veya travma için standart tedavi olarak nasıl ve ne zaman kabul edileceğini söylemek için henüz çok erken, ancak araştırmalar ve bazı klinik çalışmalar umut vaat etmeye başlıyor. Aşağıda, kök hücre terimlerine kısa bir giriş yapılmaktadır.

Kök hücre: Embriyo, fetüs (cenin) ya da yetiştikten alınan bir hücredir. Belirli koşullar altında kendisini uzun süre, veya yetiştikten alınmışsa organizmanın yaşamı boyunca çoğaltma yeteneğine sahiptir. Bir kök hücre, vücudun doku ve organlarını oluşturan özelleşmiş hücrelere dönüşebilir.

Pluripotent kök hücre: Embriyonik germ tabakalarından bir hücredir. Vücudun tüm hücreleri bu hücreden gelişip kendilerini çoğaltabilirler.

İndüklenmiş pluripotent kök hücreler (İPKH'ler): Son yıllara kadar, insan pluripotent kök hücrelerinin bilinen tek kaynağı, insan embriyoları veya belirli fetüs dokularıydı; 2006'da Japonya'daki bilimciler tarafından deri hücrelerini embriyonik kök hücrelere çok benzeyecek şekilde genetik olarak yeniden programlamanın bir yolu keşfedildi. Bu hücreler donöre (hücreyi veren kişiye) özgü olduğundan, tedavilerde kullanıldıkları takdirde bu tür hücrelerin vücuda uyumu artar ve böylece kişiselleştirilmiş tıbbın temeli oluşmuş olur. Ancak, embriyonik kök hücrelerde olduğu gibi, İPKH'lerin kendi hücre soylarına nasıl kilitlendikleri araştırmacılar tarafından tam olarak anlaşılmış değildir. Araştırmalar hızla ilerliyor: İPKH'ler, omurilik hasar dahil birçok hastalık modelinde deneylerle test edilmekte, ayrıca hastalık durumlarını bir kültür kabında modellemek amacıyla geniş çapta kullanılarak, terapötik maddeleri taramak için benzersiz bir yol sağlamaktadır.

Embriyonik kök hücre: Bir dölleme kliniğinde tüp içinde döllenen yumurtalardan gelişen embriyolardan türetilir ve sonra, donörlerin bilgilendirilmiş onamı alınarak araştırma amaçları için bağışlanır. Güncel güçlükler: embriyonik kök hücrelerin özelleşmiş hücre nüfusları şeklinde farklılaşmaya yönlendirilmesi; ve insanlara yerleştirildikten sonra çoğalmalarını kontrol altına alma yollarının keşfedilmesi. Kontrolsüz çoğalma halinde bu hücreler selim bir kanser türü olan teratomlar oluşturabilir.

Farklılaşma: Özelleşmemiş bir hücrenin (örn. bir kök hücrenin), vücudu oluşturan birçok hücreden birine özelleşme süreci. Farklılaşma sırasında, çok karmaşık ve detaylı bir şekilde, belirli genler aktifleşirken diğerleri aktif durumdan çıkar.

Yetişkin kök hücre: Farklılaşmış (özelleşmiş) bir doku içinde oluşan farklılaşmamış (özelleşmemiş) bir hücredir. Bu hücre kendisini yeniler ve içinde bulunduğu

dokuyu korumak ve onarmak üzere özelleşir. Yetişkin kök hücreler, organizmanın yaşam süresi boyunca kendilerinin aynı kopyalarını yapma yeteneğine sahiptir. Bu hücreler beyin, kemik iliği, periferik kan, kan damarları, iskelet kasları, cilt, dişler, kalp, bağırsak, karaciğer, yumurtalık epitel dokusu, yağ ve testis gibi organ ve dokularda saptanmıştır.

Öncü hücre: Bu tür hücre, fetüs veya yetişkin dokularında oluşabilir ve kısmen özelleşmiştir. Öncü bir hücre bölündüğünde, benzer hücreler veya özelleşmiş iki hücre oluşturabilir, ancak bunların hiçbirinin kendisini kopyalama yeteneği yoktur.

Somatik hücre çekirdek transferi (terapötik klonlama olarak da bilinir): Bu süreç, döllenmemiş bir yumurta hücresi çekirdeğinin çıkarılıp, yerine "somatik bir hücrenin" (örn. cilt, kalp veya sinir hücresinin) çekirdek materyalinin yerleştirilmesini ve bu hücrenin bölünmek üzere uyarılmasını içerir. Kök hücreler beş ila altı gün sonra çıkarılabilir.

Kaynakça ve okuma materyalleri: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research (Uluslararası Kök Hücre Araştırmaları Derneği): www.isscr.org; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies (Kök Hücre Tedavileri Hakkında Hasta El Kitabı): www.closerlookatstemcells.org; FDA Stem Cell Warning (FDA Kök Hücre Uyarısı): www.fda.gov/consumers/consumer-updates/fda-warns-about-stem-cell-therapies



ROSE MACDONALD

KÖK HÜCRELERE DİKKAT

Kök hücre tedavisinin omurilik hasarıyla yaşayan bireyler için nihayetinde fayda sağlaması mümkün olsa da, kapsamlı araştırmalar potansiyel tedavilerin güvenlik ve etkinliğini gösterene kadar temkinli olmak önemlidir. FDA, hastaları ABD'de ve dünya genelinde faaliyet gösteren dolandırıcı kök hücre kliniklerinde kanıtlanmamış ve potansiyel olarak zararlı tedaviler görme konusunda uyardı. Şu anda FDA kök hücre tedavilerini sadece, belirli kanserlerin yanı sıra kan ve bağışıklık sistemi bozuklukları için onaylamıştır. 2019'da Japonya, omurilik hasarları için kök hücre tedavisini onaylayan ilk ülke oldu. Ancak Nature dergisindeki bir makalede, ABD'deki kök hücre araştırmacıları, tedavinin işe yaradığına dair kanıtların yetersiz olduğuna dair endişelerini dile getirdiler. Yakın geçmişte Mayo Clinic tarafından omurilik hasarı için mezenkimal kök hücre tedavisi konusunda yapılan yeni bir faz I güvenlik çalışmasından umut vaat eden sonuçlar alındığı bildirilmekle birlikte, daha fazla çalışma ve daha büyük çaplı klinik araştırmalara ihtiyaç vardır. Herhangi bir kök hücre tedavisine katılmadan önce FDA tarafından onaylanmış veya FDA onaylı bir klinik araştırmanın parçası olduğundan emin olun.

Bir kök hücre kliniğine veya klinik araştırmasına mutlaka sorulması gereken bazı sorular:

- Bu tedavi, başka bir klinik araştırmaya girip giremeyeceğimi etkileyecek mi?
- Ne gibi faydalar bekleyebilirim?
- Bu faydalar nasıl ölçülecek ve ne kadar sürecek?
- Başka hangi ilaçlara veya özel bakıma ihtiyacım olabilir?
- Bu kök hücre prosedürü nasıl yapılıyor?
- Kök hücrelerin kaynağı nedir?
- Kök hücreler nasıl belirleniyor, ayrılıyor ve büyütülüyor?
- Hücreler tedaviden önce özelleştirilmiş hücrelere farklılaştırılıyor mu?
- Hücrelerin, vücudumun doğru kısmına uygulanıp uygulanmadığını nasıl bilebilirim?
- Hücreler kendi hücrelerim değilse, bağışıklık sistemimin nakledilen hücrelere tepki vermesi nasıl önlenecek?
- Hücreler aslında ne yapıyor ve bu prosedürün, hastalığım veya tıbbi durumum için faydalı olabileceğine dair bilimsel kanıt var mı? Bu bilgi nerede yayınlandı?

YÜRÜYEN KUADRİPLEJİKLER VE PARAPLEJİKLER

Omurilik hasarının mobilite üzerindeki etkisi, vücudun sınırlı bir bölgesinde güçsüzlük oluşturmaktan, her iki kol ve bacakta felce ve duyu kaybına kadar büyük çapta değişkenlik gösterir.

Bir miktar yürüme yeteneğini geri kazanma olasılığı en yüksek olan kişiler, tam olmayan hasarlı, yani mesajların hasar yerini hâlâ geçerek beyne ulaşabildiği kişilerdir. Kuadruplejikler için bu AIS* C-D sınıfındaki C1-C8 hasarlı bireyleri ve paraplejikler için ise AIS C-D sınıfındaki T1-S1 hasarlı bireyleri içerebilir. L2 ve aşağısındaki hasarlarda ise, hem tam, hem de tam olmayan motor hasarlı (AIS A-D sınıfındaki) bireyler sabitleyici ve yardımcı cihazlar kullanarak yürüyebilme potansiyeline sahiptir.

Herhangi bir omurilik hasarında olduğu gibi, “yürüyen” kuadruplejikler ve paraplejikler arasında da bir yetenek yelpazesi bulunur; herkese uyan bir tanım ya da sonuç yoktur.

Birisi ev içinde dolaşmak için tekerlekli sandalye ve yürüme karışımı, ama halk arasında daima tekerlekli sandalye kullanırken, başka birisi de hem evde, hem de halk arasında gezinmek için yürümeyi birincil yöntem, genelde ise tekerlekli sandalyeyi sınırlı olarak kullanır.

Howard Menaker 2014 yılında, bel ameliyatı sırasında gelişen bir enfeksiyon omurgasına baskı yapan şişmeye neden olduktan sonra, göğüsten aşağıya felç oldu. Hasardan birkaç ay sonra, hâlâ zar zor oturabildiği zaman, Kennedy Krieger Enstitüsündeki Uluslararası Omurilik Hasarı Merkezinde (ICSCI) yoğun bir rehabilitasyon programına başladı.

Menaker, “Mobilitem, bir tekerlekli sandalyeye tamamen bağımlı olmaktan, ayakta durmayı, yürüteç ile yürümeyi, kolluk değnekleri kullanmayı öğrenmeye ve şimdi, bazen sadece bir dört ayaklı baston kullanmaya kadar ilerledi,” diyor.

Evinde tekerlekli sandalyesini nadir olarak kullanan Menaker, kolluk değneklerini veya her geçen gün daha rahat hissederek kullandığı dört ayaklı bastonu tercih ediyor. Halka açık yerlerde yürümeyi ve tekerlekli sandalye kullanımını nasıl dengeleyeceğini kararlaştırırken, yürüyeceği mesafe ve o anki enerji düzeyi gibi faktörleri tartışıyor.

Eşiyile birlikte sinemaya gittiğinde, otopark garajından çıkana kadar bazen tekerlekli sandalyesini kullanan Menaker, lobiye ulaştığında kolluk değneklerine geçiyor. Birçok yerde durmayı içeren yolculuklarda, yorulmaktan kaçınmak için tekerlekli sandalyeyi tercih edebilirken, iki sokak ilerideki ve ikinci kattaki berberine kolluk değnekleriyle gidiyor.

“Gerçekten çok şanslı olduğumu biliyorum,” diyor Menaker. “Ne kadar çok

yürürsem, o kadar daha iyi yürüyebileceğimi de biliyorum.”

Menaker, ICSCI'nin aktivite bazlı tedavi programına yaptığı düzenli ziyaretler kanalıyla ilerleme kaydetmeye devam ediyor. Orada doktorlar onun kalp-damar fitness'ini ve kemik yoğunluğunu denetlemenin yanı sıra, doğru yürüyüş egzersizlerine yardımcı olan yürüyüş biçimi idmanına nezaret ediyor.

ICSCI Klinik Müdürü Dr. Cristina Sadowsky, dönüşümlü olarak yürüme ve tekerlekli sandalye arasında tercih yapan kişiler dahil olmak üzere omurilik hasarlı herkes için aktivitenin önemli olduğunu söylüyor. Yürüyüş biçimi idmanı, ortopedik sorunlara ve sinir ağrısına neden olabilecek anormal yürüme düzenlerinden kaçınmaya yardımcı olur. Egzersiz, aşırı kullanımın etkilerini hafifletebilirse de, dejeneratif eklemeler de dahil olmak üzere yaşlanmaya eşlik eden vücuttaki değişiklikler sonunda yürüme yeteneğini sınırlandırabilir.

Tekerlekli sandalye ve yürümenin her ikisini de kullanan kişiler düşme tehlikelerinin bilincinde olmalıdır. Bir avludaki kaygan zeminler, yüksek eşikler ve düzensiz parke taşlar, kemik kırıkları ve beyin sarsıntıları gibi ciddi yaralanmalara yol açabilecek tehlikelere dönüşebilir. Düşmekten nasıl kaçınılacağını, kaçınmak mümkün değilse daha güvenli bir şekilde kayarak düşmesini öğrenmek, “yürüyen” tüm kuadriplejikler ve paraplejikler için önemlidir.

Bir omurilik hasarından sonra işlevsel yürümenin mümkün olduğu dereceye kadar yeniden mobilite kazanmak bazen beklenmedik şekilde karmaşık duygulara neden olabilir.

Şimdi Reeve Vakfında bir Bilgi Uzmanı olan Donna Lowich, 1985 yılında, bir C4, C5, C6 hasarı gördü. O zaman oğlu Jeffrey sadece dört yaşındaydı. Bir yürüteç kullanabilmek için çok sıkı çalışmasına rağmen, tekerlekli sandalyesini terk ettiğinde insanlar ona her zaman nazik davranmıyordu.

Markette, yürüteç yerine yavaş adımlarla market arabasını kullanması, insanların onun hızı hakkında mırıldanmasına yol açıyordu. Bir keresinde bir komşusu, yardımcı cihaz kullanabiliyor idiyse neden kendi başına yürüyemiyor diye merak etmişti. Yorumlar kırıcıydı.

Bir sakatlığın özel durumlarını iletmeye çalışan Lowich, “Anlatması zor bir durum,” dedi.

Erken yıllarda dönüşümlü olarak yürümek ve tekerlekli sandalye kullanmak bir mücadeleydi; bazen her ikisi de doğru hissi vermiyordu. Lowich, halk arasında yürüteç kullanarak başkalarına ayak uyduramadığında hüsrana uğruyordu. Tanımadığı kişilerin tepkileri utanmasına yol açıyor veya hatta onların aceleyle etrafından dolaşmaları onu düşme tehlikesine maruz

birakıyordu. Yine de, tekerlekli sandalye kullanmaya karşı direnç gösterdi.

“Hiç yürüyememekten bu duruma ilerledim demeye devam ettim,” diyor. “Tekerlekli sandalye kullandığımda sanki potansiyelime ulaştım diyormuş gibi hissettim. Ve öyle demeyi istemedim.”

Lowich sonunda, ister ailesi için alışveriş yapmak için yürütecisi, ister Jeffrey'nin oynamasını izlemek amacıyla top sahasına gitmek için tekerlekli sandalyeyi kullansın, mobilite hakkında yaptığı seçimlerin kendisini tanımlamadığının, sadece istediği hayata erişmesine yardımcı olduğunun farkına varmıştı.

“Dengeyi bulmalısınız,” diyor.

**ASIA Özürlülük Ölçeği (AIS)*

HEMŞİRE LİNDİ'YA SORUN



Dr. Linda Schultz, diğer adıyla Nurse (Hemşire) Linda, CRRN (lisanslı hemşire) unvanıyla 30 yılı aşkın bir süredir rehabilitasyon hemşireliği dalında bir lider, öğretim görevlisi ve hizmet sağlayıcı olarak çalışmaktadır. Hatta, Hemşire Linda, Christopher Reeve ile yakından çalışmış ve kuruluşundan bu yana Reeve Vakfının bir destekçisi olmuştur.

Camiamızda Nurse Linda,

Ask a Nurse (Bir Hemşireye Sor) tartışma grubumuzun moderatörüdür. Hemşiremiz, işlevsel öneriler vermeye, sağlık bakımı konusunda çeşitli gelişmeleri günlük hayata entegre etmek için “nasıl yapmalı” şeklinde bilgi sağlamaya ve özel sorularınızın yanıtlamaya odaklanır.

Nurse Linda'yı takip etmek isterseniz, onu Reeve Connect topluluğunda soruları gerçek zamanda cevaplarken bulabilirsiniz. Kaçırduğunuz takdirde endişelenmenize gerek yok. Önerilerini daha sonra görebilmeniz için konuşmalarını arşivliyoruz. Nurse Linda'yı ChristopherReeve.org/Nurse sitesinde ziyaret ediniz.



OMURGA KAS ATROFİSİ

Omurga kas atrofisi (İngilizce kısaltmasıyla SMA), kalıtım yoluyla geçerek sinir hücrelerini (motor nöronları) ve istemli kasları etkileyen bir grup kas-sinir hastalığına verilen addır. Yürümeye yeni başlayan ve daha küçük bebeklerde önde gelen genetik ölüm nedeni olan SMA, beynin tabanındaki ve omurilikteki alt motor nöronların parçalanmasına neden olarak normal kas işlevi için gerekli sinyalleri iletmelerini engeller.

Mesane ve bağırsak işlevlerine kumanda eden istemsiz kaslar SMA'da etkilenmez. İtme ve görme duyuları etkilenmez ve zeka normal veya ortalamanın üstündedir.

SMA'nın çocuklukta başlayan türlerine şimdi genellikle Tip 1, Tip 2 ve Tip3 adı verilmektedir. Her üç tip ayrıca otozomal resesif SMA olarak da bilinir, yani, hastalığın çocuklarına geçmesi için kusurlu gen hem annede, hem de babada bulunmalıdır.

SMA'nın tüm şekilleri gövdenin ve kolların / bacakların iskelet kaslarını etkiler. Genel olarak, vücudun merkezine daha yakın olan kaslar, daha uzak olan kaslardan daha fazla etkilenir. En şiddetli tür olan SMA Tip 1, çoğunlukla ağız ve boğaz kaslarına kumanda eden kasları etkiler ve dolayısıyla çiğneme ve yutma işlevlerinde daha fazla probleme yol açar. Hastalığın her türünde solunum kasları çeşitli derecelerde etkilenir. SMA Tip 1'de, hastalığın başlamasına çocuğun yaşının ilk altı ayı içinde farkına varılır. SMA Tip 1'li çocuklar, desteksiz oturamazlar ve genellikle iki yaştan önce ölüm oluşur.

SMA Tip 2, hastalığın orta şiddetli bir şeklidir. Başlangıç, yedi ile on sekiz aylık arasındadır. SMA Tip 2'li çocuklar genellikle desteksiz oturmayı öğrenir, ancak yardımsız ayakta durmayı veya yürümeyi öğrenmezler. Çocuğun hayatta kalması büyük ölçüde solunum ve yutma güçlüklerine bağlıdır.

SMA Tip 3, hastalığın hafif bir şeklidir. Başlangıç, on sekiz aylıktan sonra, genellikle beş ile on beş yaşlar arasında gerçekleşir. Çiğneme ve yutma kaslarının zayıflığı nadirdir ve solunum güçlükleri genellikle ilk iki türdeki kadar şiddetli değildir. Bu çocuklar yetişkin yaşlara ulaşabilirler. Solunum komplikasyonları, olduğu takdirde, en ciddi yaşam tehlikesini teşkil eder.

SMA'yı durduracak veya geri çevirecek bilinen bir tedavi yoktur. Fizik tedavi ve ortopedik cihazlar yürüme işinin korunmasına yardımcı olabilir. Sabitleyiciler veya ameliyat da omurganın skolyoz adı verilen yana doğru kavis almasına karşı koymaya yardımcı olabilir.

Dünya genelinde araştırmacılar, sağkalım motor nöron proteini (SMN) adı verilen bir protein eksikliğinden dolayı oluşan SMA'nın nedenlerini bulmak için işbirliği yapmıştır. Bu eksiklik, SMN1 geninin her iki 5 numaralı

kromozomundaki kopyasında da bir mutasyon mevcut olduğunda oluşur. Bilimciler, genleri karakterize etmeyi, gen işlevini ve hastalığın seyrini incelemeyi ve bu hastalıkları önlemenin, tedavi etmenin ve nihayetinde şifasını bulmanın yollarını bulmayı ümit etmekte.

KAYNAKÇA

Spinal Muscular Atrophy Foundation (*Omurga Kas Atrofisi Vakfı*), Muscular Dystrophy Association (*Kas Distrofisi Birliği*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*)

OMURGA KAS ATROFİSİ KAYNAKLARI

Spinal Muscular Atrophy Foundation SMA tedavi ya da şifasının geliştirilmesini hızlandırmayı ümit emektedir. Ücretsiz 1-877-FUND-SMA; www.smafoundation.org

Cure SMA (CSMA) (*SMA için Şifa*) SMA'ların nedenleri ve tedavisi konularında araştırma yapılmasını teşvik etmek için para toplar, SMA'dan etkilenen aileleri destekler. Ücretsiz 1-800-886-1762; www.curesma.org

Muscular Dystrophy Association (MDA) omurga kas atrofileri dahil olmak üzere kasları imha eden bir grup kalıtsal bozukluklar için hizmetler sağlar ve araştırmaları destekler. Ücretsiz 1-800-572-1717; www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy

OMURGA TÜMÖRLERİ

Beyin ve omurilik tümörleri, kafatası veya belkemiği içinde anormal doku büyümesi ile nitelenir. Tümörler, büyümeyi oluşturan hücreler normal hücrelere benziyor, yavaş büyüyor ve tek bir bölgede sınırlanmışsa, selim veya tehlikesiz (kanseri değil) olarak sınıflandırılır. Tümörler, hücreler normal hücrelerden farklı, hızlı büyüyor ve diğer bölgelere kolayca yayılabiliyorsa, habis veya kötücül (kanseri) olarak sınıflandırılır.

Merkezî sinir sisteminin (MSS'nin) sert ve kemiksi yerler (kafatası ve belkemiği) içinde barındırılması nedeniyle, herhangi bir anormal büyüme hassas sinir dokularına baskı yapabilir ve işlevi bozabilir. Vücudun başka yerlerindeki habis hücreler beyin ve omurilik içine kolayca tümör tohumları ekebilirken, habis MSS tümörleri vücudun diğer bölgelerine nadiren yayılır.

Omurilik kanserlerinin çoğu metastatiktir, yani, çeşitli birincil kanserlerden doğar. Bunlar arasında akciğer, meme, prostat, baş ve boyun, kadın organları, mide-bağırsak, tiroit, cilt ve böbrek hücresi kanseri sayılabilir.



T6'ya baskı yapan tümör

Yeni tümörler beyin veya omurilikte büyümeye başladığında bunlara birincil tümörler denir. Birincil MSS tümörleri nadir olarak nöronlardan, yani sinir sisteminin önemli işlevlerini yapan sinir hücrelerinden büyür, çünkü nöronlar olgunlaştıktan sonra artık bölünüp çoğalmazlar. Tümörlerin çoğuna, nöronları çevreleyen ve destekleyen hücrelerin kontrolden çıkmış bir şekilde büyümesi neden olur. Gliyomlar ve meninjiyomlar gibi birincil MSS tümörleri, bunları oluşturan hücre türlerine, yerlerine veya her ikisine göre adlandırılır.

Çoğu birincil beyin ve omurilik tümörlerinin nedeni bilinmemektedir. Bilimciler, sinir sistemindeki veya vücudun başka yerlerindeki hücrelerin normal kimliklerini kaybedip kontrolsüz bir şekilde büyümelerinin nedenini kesin olarak anlamış değildir. İnceleme altındaki olası nedenlerden bazıları arasında

virüsler, kusurlu genler ve kimyasal maddeler sayılabilir. Beyin ve omurilik tümörleri bulaşıcı olmadığı gibi, bu aşamada önlenemez de değildir.

Amerika Birleşik Devletleri'nde 359 binden fazla kişinin birincil beyin veya merkezî sinir sistemi tümörü ile yaşadığı tahmin edilmektedir. Her yıl 195 bini aşkın Amerikalı'ya beyin tümörü tanısı konur. Beyin tümörleri, çocuklarda en yaygın katı tümör çeşididir. Omurilik tümörleri, beyin tümörlerinden daha az yaygındır. Her yıl yaklaşık 10 bin Amerikalı'da birincil veya metastatik omurilik tümörü gelişir. Omurilik tümörleri her yaşta insanları etkilemekle birlikte, en yaygın olarak genç ve orta yaşlı yetişkinlerde görülür.

Beyin ve omurilik tümörleri, genellikle yavaş yavaş gelişen ve zamanla kötüleşen birçok farklı belirtilere neden olur. Beyin tümörünün daha yaygın belirtilerinden bazıları arasında, baş ağrıları, nöbetler (beyin hücrelerindeki normal elektrik akımında konvülsiyonlara, bilinç kaybına veya mesane kumandasının kaybına yol açabilecek bir aksaklık), mide bulanması ve kusma, ve görme ya da işitme problemleri sayılabilir. Kafatası içindeki artan basınç ayrıca, gözlerdeki kan akışını da azaltarak optik sinirin şişmesine ve dolayısıyla bulanık görmeye, çift görmeye veya görme duyusunun kısmen kaybına neden olabilir. Bir MSS tümörünün diğer belirtileri şunları da içerebilir: davranışsal ve bilişsel belirtiler, motor ve denge problemleri,

ađrı, uyuřma gibi duyusal deđiřimler ve cildin sıcaklıđa olan hassasiyetinde azalma.

Teřhis: Özel grntleme teknikleri, zellikle bilgisayarlı tomografi (BT) ve manyetik rezonans grntleme, CNS tmrlerinin teřhisini byk lde ilerletmiřtir. Birok olguda bu taramalar, apı yarım santim bile olsa bir tmr saptayabilir.

Tedavi: Kullanılan en yaygın tedaviler ameliyat, radyasyon ve kemoterapidir. Bir tmr omuriliđe veya evreleyen yapılarına baskı uyguladıđında, řiřmeyi azaltmak iin kortikosteroidler verilerek, tmr ıkarılana kadar sinir iřlevi korunabilir.

Sinirlere hasar verme riski az olduđu srece, tmrn mmkn olduđu kadar byk bir kısmını ameliyatla almak, eriřilebilir bir tmr tedavi etmenin genellikle birinci adımıdır. Neyse ki, geliřmiř beyin cerrahisi (nrořirrji) teknikleri, doktorların nceleri eriřilemez sayılan tmrlere ulařmasını řimdi mmkn kılmaktadır.

Habis, eriřilemez veya ameliyat edilemez MSS tmrlerini doktorlar radyasyon ve/veya kemoterapi ile tedavi eder. Radyasyon tedavisinde tmr hcreleri ldrc enerji iřını bombardımanına tutulur. Kemoterapide, ađızdan alınan veya kan dolařımına enjekte edilen tmr ldrc ilalar kullanılır. Aynı anti-kanser ilalarının her tmre karřı etkili olmaması nedeniyle, doktorlar kemoterapide genellikle birka ilacın bileřimini kullanır.

Radyasyon tedavisinin genel sonucu her zaman iyi deđildir. Radyasyon, felce yol aabilen omurilik miyelin hasarına neden olabilir. Arařtırmacılar, radyasyonu hedefe daha iyi odaklandırıp veya etkisini geliřtirip, bylece tmr dokusunu daha savunmasız hale getirmenin yolları üzerinde alıřmaktadır. Arařtırmacılar, evredeki normal dokulara zarar vermeden radyoterapiyi tmre uygulamanın en uygun yolu olarak brakiterapi (kk radyoaktif samaların dođrudan tmre implante edilmesi) üzerindeki alıřmalarını srdrmektedir.

Tmrler iindeki bazı hcreler radyasyona olduka direnlidir. Bilimciler, bir gen tedavisi yaklařımı kullanarak, bu hcreleri bir “intihar” hcresi yerleřtirip ldrmeyi mit etmektedir. Bu yntemde, yerleřtirilen hcreler tmr hcrelerini belirli ilalara karřı duyarlı hale getirebilecek veya kanserli hcreleri kendi kendilerini imha etmeye programlayabilecektir.

Kan damarlarının oluřumunu (anjijogenezi) engellemek, eřitli kanserlerin tedavisi iin ok umut vaat eden bir aratır. Beyin tmrleri tm kanserler iinde en fazla kan damarı oluřturan eřit olduđundan, bunların kan tedarikini engellemek zellikle etkili olabilir.

Gama bıçağı, hedefe tek bir radyasyon dozu uygulayan, kesin bir şekilde odaklanmış bir radyasyon enerjisi ışını sağlayan daha yeni bir araçtır. Gama bıçağı cerrahi kesi gerektirmez. Doktorlar bu yöntemin, ameliyatla erişilemeyen bazı küçük tümörlere ulaşip bunları tedavi etmelerine yardımcı olabileceğini düşünmektedir.

Omuriliğin çoğu birincil tümörleri hayatı tehdit edici olmamakla birlikte, önemli engelliliğe yol açabilir. Rehabilitasyonun hedefleri arasında mobilitede, kişinin kendi kendine bakma yeteneğinde ve ağrı yönetiminde işlevsel gelişme sayılabilir.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), American Brain Tumor Association (*Amerikan Beyin Tümörü Birliği*), National Cancer Institute (*Ulusal Kanser Enstitüsü*)

OMURGA TÜMÖRÜ KAYNAKLARI

American Brain Tumor Association (ABTA) tıbbi araştırmaları destekler ve tümürlü kişilere ve ailelerine bilgi ve destek sunar. 773-577-8750, ücretsiz 1-800-886-2282; www.abta.org

Making Headway Foundation (İlerleme Kaydetme Vakfı) beyin veya omurilik tümörleri olan çocuklar için hizmetler sunar ve araştırmaları finanse eder. 914-238-8384; www.makingheadway.org

Musella Foundation for Brain Tumor Research & Information, Inc. (Musalla Beyin Tümörü Araştırma ve Bilgi Vakfı) beyin tümörü ile yaşayanların hayat kalitesini ve sağkalım süresini artırmaya adanmıştır. Vakıf, klinik araştırmalar ve tedavi sonuçları hakkında bir bilgi kaynağıdır. Ücretsiz 1-888-295-4740; www.virtualtrials.com

National Brain Tumor Society (Ulusal Beyin Tümörü Derneği) beyin ve omurilik tümörleri için tedavi bulma ve klinik bakımı geliştirme araştırmalarını finanse eder. Dernek ayrıca, yaşam kalitesi ve psikososyal destek için bilgi ve erişim sunar. 617-924-9997; www.brainumor.org

National Cancer Institute, National Institutes of Health (*Ulusal Sağlık Enstitüleri*) ve Department of Health and Human Services (*Sağlık ve İnsan Hizmetleri Bakanlığı*) bünyesinde ve yıllık \$6 milyarı aşan araştırma bütçesiyle her türlü kanserle savaşta önde gelen ABD kurumudur. Beyin ve omurilik kanserleri konusunda kaynaklar ve bilgi içerir; www.cancer.gov

İNME

İnme, beyne giden kan tedariki aniden tıkanıldığında veya beyindeki bir kan damarı patladığında oluşur. Beynin etkilenen bölgesindeki sinir hücreleri oksijenden mahrum kaldığında çalışamaz ve dakikalar içinde ölür. Kalbine kan akışını kaybeden bir kişinin kalp krizi geçirmekte olduğu söylenir; benzer şekilde, beyne kan akışını kaybeden veya beyinde ani bir kanama olan bir kişinin “beyin krizi” geçirmekte olduğu söylenebilir.

İnme bir beyin hastalığı olmasına rağmen tüm vücudu etkileyerek bilişsel eksikliklere, bellek eksikliklerine, konuşma problemlerine, duygusal güçlüklerle, günlük yaşam problemlerine ve ağrıya neden olabilir. Felç, inmenin yaygın bir sonucudur ve genellikle vücudun tek bir tarafında olur (hemipleji). Felç ya da güçsüzlük sadece yüzü, bir kolu veya bir bacağı, ya da vücudun ve yüzün bir tarafının tamamını etkileyebilir.

Beynin sol yarıküresinde inme yaşayan bir kişinin sağ tarafında felç (parezi) oluşur. Benzer şekilde, beynin sağ yarıküresinde inme yaşayan bir kişinin sol tarafı yetersizlik gösterir.

İnmenin başlıca iki türü vardır. İskemik inmeler, beyne kan tedarik eden damarlardaki bir engel (pıhtı) sonucunda oluşur; bu tür inmeler tüm olguların yaklaşık yüzde 87'sini teşkil eder. Hemorajik inmeler, zayıflayan bir kan damarının yırtılıp, çevreleyen beyin içine kanaması sonucunda oluşur.

İnme, ülkenin en çok ölüme yol açan beşinci nedeni ve Amerika Birleşik Devletleri'nde ciddi, uzun vadeli engelliliğin önde gelen bir sebebidir. Her yıl Amerika Birleşik Devletleri'nde yaklaşık 795 bin kişi inme geçirir ve bu kişilerin 137 bini ölür.

Risk faktörleri: İnmenin en önemli riskleri yüksek tansiyon, kalp hastalığı, şeker hastalığı ve sigaradır. Diğerleri arasında çok miktarda alkol tüketimi, yüksek kan kolesterol düzeyleri, uyuşturucu madde kullanımı ve özellikle damar anormallikleri olmak üzere genetik veya doğuştan tıbbi tablolar sayılabilir. Alyuvarların sayısında bir artış inme için başka bir risk faktörüdür. Fazla alyuvar bulunması kanı kalınlaştırır ve pıhtı olasılığını artırır. İnmelerin yüzde sekseni önlenir.

Belirtiler: İnme belirtileri arasında şunlar sayılabilir: özellikle vücudun tek bir tarafında ani uyuşma veya güçsüzlük; zihin karışıklığı, konuşmada veya konuşmaları anlamada güçlük; tek bir veya her iki gözde görme duyusunun bozulması; yürümede ani güçlükler; baş dönmesi veya denge ya da koordinasyon kaybı; ve nedeni bilinmeyen şiddetli baş ağrısı.

Tedavi: İskemik inme, tıkanıklığı gidererek ve beyne giden kan akışını geri kazandırarak tedavi edilir. Hemorajik inmede doktorlar, anevrizmaların

(duvarlarındaki zayıflama sonucu balon gibi şişen kan damarlarının) ve arteriyovenöz malformasyonların (diğer kan dolaşım sistemi kusurlarının) yırtılmasını ve kanamasını önlemeye çalışırlar.

Beyne giden kan akışı kesildiğinde, bazı beyin hücreleri derhal ölürken, diğerleri risk altında kalır. Hasarlı hücreler, inme başladıktan sonra üç saat içinde doku plazminojen aktivatörü (t-PA) adı verilen pıhtı eritici bir ilaç ile erken müdahale edilirse, genellikle kurtarılabilir. Maalesef, inme yaşayan kişilerin sadece yüzde 3 ila 5'i tedavi için hastaneye zamanında yetişmektedir.

Beyin krizine uygun yanıt acil aksiyondur. Belirtilerin başlamasından acil servise ulaşılmasına kadar kaybedilen her dakika, müdahale için mevcut olan sınırlı zaman aralığını kısaltır. Bu arada, ilk krizden sonra gelen hasar dalgasını önlemek için sınırları koruyucu başka ilaçlar da geliştirilmektedir.

Erken iyileşme: Beyin, inmenin neden olduğu hasarı genellikle telafi eder. Ölmeyen beyin hücrelerinin bazıları çalışmaya devam eder. Bazen, beynin bir bölgesi, inmeden hasar gören başka bir bölgenin işlevlerini üstlenir. İnme yaşayanlarda bazen, açıklanamayan olağanüstü ve beklenmedik iyileşmeler görülür.

İyileşme açısından genel kurallar şöyledir: inme yaşayanların yüzde 10'u neredeyse tamamen iyileşmekte; yüzde 25'i hafif bozukluklarla iyileşmekte; yüzde 40'ı özel bakım gerektiren orta ila şiddetli bozukluklar yaşamakta; yüzde 10'u için bir bakımevinde veya başka bir uzun süreli bakım tesisinde bakım gerekmekte; ve yüzde 15'i ise inmeden kısa bir süre sonra ölmektedir.

Rehabilitasyon: Rehabilitasyon, bir inmenin etkilerini geri çevirmemekle birlikte, bu etkilere rağmen kişinin günlük aktivitelerine devam edebilmesi için kuvvet, yetenek ve güven geliştirir. Bu tür aktiviteler arasında şunlar sayılabilir: beslenme, kendine çeki düzen verme, yıkanma ve giyinme gibi kişinin kendisine bakma becerileri; bir yerden diğerine geçme, yürüme veya tekerlekli sandalyeyi hareket ettirme gibi mobilite becerileri; iletişim becerileri; problem çözme veya bellek gibi bilişsel beceriler; ve başka kişilerle etkileşime girmek için sosyal beceriler.

Rehabilitasyon, mümkün olan en kısa süre içinde hastanede başlar. Sağlık durumu dengeli olan kişiler için rehabilitasyon inme oluştuktan sonra iki gün içinde başlayabilir ve hastaneden tabucu edildikten sonra gerektiği kadar devam edebilir. Rehabilitasyon seçenekleri arasında, bir hastanenin rehabilitasyon birimi, subakut bakım birimi, bir rehabilitasyon spesiyalite hastanesi, evde tedavi, ayakta tedavi veya bir bakımevinde uzun süreli bakım sayılabilir.

İnme; düşünme, farkındalık, dikkat, öğrenme, yargılama ve bellek

D YÜZ SARKMASI

E KOL HALSİZLİĞİ

R

H KONUŞMA GÜÇLÜĞÜ

A

L ACİL SERVİSİ ARA

İNME UYARI İŞARET VE BELİRTİLERİ

problemlerine neden olabilir. İnme yaşayan kişi, çevresinin farkında olmayabilir. Genellikle beynin sol bölgelerinin hasar görmesi sonucunda oluşan lisan problemleri yaygındır. İnme geçirenler ayrıca, beynin duyuşal bölgelerinin hasar görmesi dahil olmak üzere birçok faktöre bağılı ağrı, rahatsız edici uyuşma veya garip duyuların yanı sıra, eklem sertliği ya da bir kol veya bacakta engellilik yaşayabilirler.

İNME GEÇİREN BİRÇOK KİŞİ, SERT VE GERGIN KASLARA NEDEN OLAN

spastisiteden etkilenir. Kas gerginliği, insanların kaşık tutma veya ayakkabı bağlarını bağlama gibi her günlük işleri yapmalarını engeller. İlaç ve fizik tedavi bileşimi kasları gevşetebilir. İnme geçiren bazı kişiler, omuriliği çevreleyen sıvı içine küçük dozlarda baklofen uygulamak üzere karın duvarına bir pompa yerleştirilmesini içeren intratekal baklofen için aday olabilirler. Bu yöntem, ilaç ile genellikle bağlantılı usandırıcı yan etkiler olmadan kasları gevşetir.

İNME AYRICA DUYGUSAL PROBLEMLERE DE YOL AÇABİLİR. İnme hastaları duygularını kontrol altına almakta güçlük çekebilir veya belirli durumlarda uygunsuz duygular ifade edebilirler. Birçok inme hastasında yaygın olan bir engellilik de depresyondur. Depresyonda olan bir kişi, ilaçlarını almayı ihmal veya reddedebilir, mobilitayı geliştirecek egzersizleri yapmak için motivasyonsuz olabilir, ya da asabi olabilir. Depresyon, inme geçiren kişiyi, depresyonu giderebilecek sosyal iletişimlerden mahrum ederek kısır bir döngü yaratabilir. Hastanın ailesi, başka kişilere ilgi duyması için hastaya uyarımlar sağlayarak veya boş zaman aktivitelerini teşvik ederek yardımcı olabilir. Kronik

depresyon; danışmanlık, grup terapisi veya antidepresan ilaçlar ile tedavi edilebilir.

İnme geçirenler, ev içinde bir zamanlar basit olan işleri genellikle son derece zor veya imkansız bulurlar. İnsanların bağımsızlıklarını korumalarına ve işlevlerini güvenli ve kolay bir şekilde yapabilmelerine yardımcı olan birçok uyarlanmış cihaz ve teknikler mevcuttur. İnme geçiren kişinin kişisel ihtiyaçlarını idare edebilmesi için genellikle evde tadilat yapılabilir. Ev tadilatı ve uyarlanmış ekipmanlar hakkında daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 5.

İnmeyi önlemek ve tedavi etmekle ilgili birçok araştırma projesi vardır. Bir inme oluştuğunda bazı beyin hücreleri derhal ölürken, diğerleri ise devam etmekte olan bir imha dizisinden dolayı saatler, hatta günler boyunca risk altında kalır. Hazarlı bazı hücreler, ilaçlarla erken müdahale ile kurtarılabilir. Yıllardır süren sinir koruyucu ilaç arayışı zor ve hayal kırıklığı oluşturan bir süreç olmuş, hayvan ve erken dönem insan çalışmalarında umut vaat eden birçok ilacın büyük çaplı klinik araştırmalarda etkisiz olduğu görülmüştür.

Bu arada, pıhtı giderici olarak onaylanmış tek ilaç olan t-PA yeterince kullanılmamaktadır. Bu ilacın yeni uygulama yöntemleri ve incelikleri geliştirilmektedir. Bunlar arasında, boyundaki bir ana atardamara, hatta daha hızlı ve daha güvenli uygulama için beyin içindeki daha küçük atardamarlara infüzyon yoluyla verilen intra-arteriyel t-PA sayılabilir.

Aşağıda, inme tedavisi araştırmaları hakkında birtakım ön bilgiler verilmektedir:

- Kan içeren yarasaların salyasında bulunan bir enzim (DSPA), inme geçirenlerin beynindeki kan pıhtılarını eritmeye yardımcı olabilir. Bu enzim, sadece pıhtının kendisini hedef almasından dolayı, kan pıhtılaşmasını önleyen mevcut ilaçlardan daha etkili olabilir ve daha az kanama problemlerine yol açabilir.
- Eritroprotein, böbrek tarafından üretilen bir hormondur. Bazı nöronların, genetik olarak programlanmış "hücre intiharı" misyonlarını icra etmelerinin bu hormon tarafından önlendiği görülmektedir.
- Fibronektin adı verilen bir protein, inmeye bağlı ciddi beyin hasarına karşı koruma sağlayabilir.
- İnmeden sonra birkaç hafta amfetaminler almanın beyinde kendi kendini onarma sürecini başlatmaya yardımcı olup olmayacağını görmek için araştırmalar yapılmıştır. Kesin bir sonuç alınamamış olmakla birlikte daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.
- Doktorlar yıllar boyunca, kalpte pıhtılaşma riski altında olan kişilerde inme riskini azaltmak için warfarin adı verilen ve potansiyel olarak tehlikeli yan

etkileri olan bir ilaca güvenmiştir (bu ilaç aynı zamanda fare zehri olarak da kullanılır).

- Hücre nakli, inme geçiren kişilerle yapılan kinik arařtırmaların erken dönemlerinde bazı başarılar göstermiştir. Kök hücrelerin inme tedavisinde kullanımı için şüphesiz büyük coşku mevcuttur.
- Kök Hücrelerin İnme İçin Kullanılması Hakkında Ön Arařtırma (İngilizce kısaltmasıyla PISCES) başlıklı bir çalışma kapsamında, üretilmiş bir sinir kök hücresi türünün iskemik inmeden sonra sağlık durumu dengelenen kişilerde güvenliğini denemek amacıyla, ReNeuron adlı bir Britanya şirketi tarafından çeşitli ülkelerde (ABD dahil) klinik arařtırmalar yapılmaktadır. Bkz. www.reneuron.com.
- Kemik iliğinden alınmış yetişkin kök hücre naklinin, inmeli laboratuvar hayvanlarında işlevi geri kazandırdığı arařtırmacılar tarafından bildirilmiştir. İnsanlar üzerindeki arařtırmalar başlamıştır.
- İnsan göbek bağından alınan kan hücreleri hayvan modellerinde etkili olmuştur; bu hücreleri inmeli çocuklarda deneme çalışmaları başlamıştır. Klinik arařtırmalar hakkında bilgi için bkz. www.clinicaltrials.gov.
- Arařtırmadaki ilerlemeler, inme riski altında veya inme geçirmiş olan kişiler için yeni tedavilere ve yeni umutlara yol açmıştır. Örneğın, Kalp Sonuçlarını Önleme Değerlendirmesi (İngilizce kısaltmasıyla HOPE) çalışmasında, bir yüksek tansiyon ilacı olan ramipril verilen şeker hastalarında inme vakalarında yüzde 33'lük bir azalma görüldü. Kalbin başlıca damarlarında hastalıklı oldukları bilinen kişilerde statinler (kolesterolü düşüren ilaçlar) ile yapılan tedaviler, kalp krizlerinin yanı sıra inme riskini de azaltmaktadır.

Klinik arařtırmalarda, inmeye neden olabilecek pıhtı oluşumlarının önlenmesi için burun spreyi olarak verilen E-selektin adlı bir proteinin güvenlik ve etkinliği sınanmıştır.

İnme rehabilitasyonu alanında, kısıtlayıcı zorunlu hareket tedavisi (KZHT veya İngilizce kısaltmasıyla CIT) adı verilen bir yaklaşım, tek bir kol veya bacakta bazı işlevleri kaybetmiş kişilerde işlev geri kazanımını artırmıştır. Bu tedavide, kişinin zayıf kol veya bacağındaki işlevi geliştirmek için sağlam kol veya bacağı hareketsizleştirilir. KZHT'nin sinir yollarında yeniden modellenme oluşmasını teşvik ettiği düşünülmektedir.

KAYNAKÇA

American Stroke Association (*Amerikan İnme Birliğı*), National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*)

İNME KAYNAKLARI

American Stroke Association (ASA) Amerikan Kalp Birliği ile bağlantılıdır. Bu kuruluşun sağladığı hizmetler, tıbbi bakım, rehabilitasyon, geri kazanım, bakım sağlama, önleme ve araştırma dahil olmak üzere tüm yelpaze genelini kapsar. ASA tarafından, inme aileleri için iyileşmenin her evresinde destek sağlayan Stroke Family Support Network (*Inme Aileleri İçin Destek Ağı*) sunulur. Ücretsiz 1-800-242-8721; www.stroke.org

TRANSVERS MİYELİT

Transvers miyelit (TM), omurilik enflamasyonunun neden olduğu nörolojik bir bozukluktur. Enflamasyon krizleri, sinir hücreleri liflerini kaplayan yağlı izolasyon maddesi olan miyelini hasara uğratabilir veya yok edebilir. Bu da omurilikteki sinirler ile vücudun kalan kısımlarındaki sinirler arasındaki iletişimi engelleyen yara izlerine neden olur.

TM'nin belirtileri, birkaç saat ila birkaç hafta boyunca omurilik işlevinin kaybını içerir. Genellikle bel ağrısı, kas kuvvetsizliği ya da ayaklarda veya ayak parmaklarında anormal duyunun aniden başlaması şeklinde ortaya çıkan belirtiler hızla felç dahil olmak üzere daha şiddetli belirtilere ilerleyebilir. Demiyelinasyon (sinir lifi iletkenliğinin kaybı) genellikle torakal seviyede (göğüs düzeyinde) oluşarak bacak hareketlerinin yanı sıra bağırsak ve mesane kumandasında problemlere neden olur.

Bazı kişiler TM'den kalıcı olmayan veya hafif problemlerle iyileşirken, diğerlerinde günlük yaşamın olağan işlerini gerçekleştirme yeteneklerini etkileyen kalıcı bozukluklar görülür.

Transvers miyelit yetişkinlerde ve çocuklarda, erkeklerde ve kadınlarda, ve tüm ırklarda oluşur. Görünürde ailesel bir yatkınlık yoktur. Yılda en yüksek yeni olgu sayısının, 10 ile 19 yaşlar arasında ve 30 ile 39 yaşlar arasında olduğu görülmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl yaklaşık 1400 yeni transvers miyelit olgusu teşhis edilmekte ve yaklaşık 33 bin Amerikalı, TM sonucunda bir tür engellilik edinmektedir.

Transvers miyelitin kesin nedenleri bilinmemektedir. Omuriliğe hasar veren enflamasyonunun nedeni viral enfeksiyonlar, anormal bağışıklık tepkileri veya omurilik içinde bulunan kan damarlarında yetersiz kan akışı olabilir. Transvers miyelit ayrıca, sifilis (frengi), kızamık ve Lyme hastalığının yanı sıra aralarında suçiçeği ve kuduz aşısının da bulunduğu bazı aşılardan komplikasyonu olarak da oluşabilir. Transvers miyelit genellikle, varisella zoster (su çiçeği ve zona hastalığına neden olan virüs), herpes simpleks virüsü, Epstein-Barr, influenza (grip), insan immün yetmezlik virüsü (HIV), hepatit A veya kızamıkçığa

bağlı virüs enfeksiyonlarının ardından gelişir. Bakteriyel cilt enfeksiyonları, orta kulak enfeksiyonları ve bakteriyel pnömoni (zatürre) da TM ile ilişkilendirilmiştir.

Bazı uzmanlar tarafından, enfeksiyonun bağışıklık sisteminde bir düzensizliğe neden olduğu ve bunun da omuriliğe dolaylı bir otoimmün saldırısına yol açtığı düşünülmektedir. Normalde vücudu yabancı organizmalara karşı koruyan bağışıklık sistemi, vücudun yanlışlıkla kendi dokularına saldırmasına ve bazı durumlarda omurilik miyelin hasarına neden olmaktadır.

Tedavi: Omuriliğin birçok bozukluğunda olduğu gibi, transvers miyelitli kişiler için de etkili bir şifa mevcut değildir. Tıbbın yapabileceği en şey belirti yönetimidir.

Tedavi genellikle, hasta ilk belirtileri yaşadığında başlar. Hekimler enflamasyonu azaltmak için ilk birkaç hafta sırasında steroid reçetesi yazabilirler. Amaç, sinir sisteminin kendiliğinden tamamen veya kısmen iyileşmesini ümit ederek vücudu çalışır durumda tutmaktır. Steroidlere yanıt vermeyen bazı kişilere plazma değiştirme tedavisi (plazmaferez) uygulanabilir. Bu tedavide plazma değiştirilerek, enflamasyonda rol oynadığı düşünülen antikorlar çıkarılır.

Felç gibi akut belirtileri olan kişiler genellikle bir hastanede veya bir rehabilitasyon tesisinde, uzman bir tıp ekibinin bakımı altında tedavi edilir. Daha sonra, hastalar kol veya bacak kontrolünü geri kazandığı takdirde, kas gücünü, koordinasyonu ve hareket açıklığını iyileştirmeye yardımcı olmak için fizik tedavi başlar.

Transvers miyelit genellikle şu belirtileri içerir: (1) kollarda ve bacaklara kuvvetsizlik, (2) ağrı, (3) duyuşsal değişim ve (4) bağırsak ve mesane işlev bozukluğu. Çoğu hastalar bacaklarında çeşitli derecelerde kuvvetsizlik hissederken, bazılara kollarında da hisseder.

Ağrı, tüm hastaların yarısından fazlasında transvers miyelitin birincil belirtisidir. Ağrı belde lokalize olabildiği gibi, bacaklara veya kollara ya da gövde etrafına yayılan keskin duyulardan da oluşabilir. Transvers miyelitli birçok kişi sıcağa, soğuğa veya temas karşı yükselmiş hassasiyet bildirmektedir. Bazı kişilerde parmakla hafif bir temas şiddetli ağrıya neden olabilmektedir (buna allodini denir).

Hastalığın seyri: Transvers miyelitten iyileşme genellikle, belirtilerin başlamasından sonra 2 ila 12 hafta içinde başlar ve iki yıla kadar sürebilir. Ancak, ilk üç ila altı ay içinde hiç iyileşme yoksa, önemli iyileşme olasılığı düşüktür. TM'den etkilenen kişilerin yaklaşık üçte birinde iyi veya tam iyileşme görülür. Orta derecede iyileşme görülen bir diğer üçte birinde spastik yürüyüş biçimi, duyuşal işlev bozukluğu ve idrar aciliyeti veya idrarı

tutamama gibi bozukluklar kalır. Kalan üçte birinde hiç iyileşme görülmez. Bu kişiler, belki de günlük yaşamın temel işlevleri için başkalarına belirgin bağımlılık ile tekerlekli sandalye kullanmak zorunda kalırlar

Araştırmalar: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*) bağışıklık sisteminin, TM'deki ve diğer otoimmün hastalık ve bozukluklarındaki rolünü açıklığa kavuşturma araştırmalarını destekler. Diğer çalışmaları, demiyelinasyona uğramış omurilikleri, hücre nakli kullanılan yaklaşımları da içeren onarma stratejilerine odaklanır. Bu çalışmaların nihai hedefleri, rejenerasyonu teşvik etmek ve felç ile yaşayan hastalarda işlevi geri kazandırmaktır.

KAYNAKÇA

National Institute/ Neurological Disorders and Stroke, Transvers Miyelit Association (*Transvers Miyelit Birliği*)

TRANSVERS MİYELİT KAYNAKLARI

Cody Unser First Step Foundation (*Cody Unser İlk Adım Vakfı*) felç ile mücadelenin yanı sıra transvers miyelit ve aktif yaşam farkındalığını geliştirmek amacıyla araştırmalar için para toplar. 832-421-2150; www.codysfirststep.org

Johns Hopkins Hospital Department of Neurology (*Johns Hopkins Hastanesi Nöroloji Bölümü*) transvers miyelitli kişilere bakım sağlamak amacıyla Baltimore'da bir uzmanlık merkezi kurmuştur. Nöroloji, üroloji, romatoloji, ortopedik cerrahi, nöroradyoloji, rehabilitasyon tıbbı, fizik tedavi ve ergoterapi dahil olmak üzere çeşitli dallarda hekimler ve sağlık uzmanları bu merkezde bir aradadır. Johns Hopkins Transverse Myelitis Center (*Johns Hopkins Transvers Miyelit Merkezi*), 410-502-7099, ücretsiz 1-800-765-5447; https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/transverse_myelitis/

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA) (*Siegel Nadir Nöroimmün Birliği*) TM camiası için haberler ve bilgi içerir; destek ve ağ oluşturma çalışmalarını kolaylaştırır. 855-380-3330; <https://wearesrna.org>

2

SAĞLIK YÖNETİMİ VE ZİNDELİK



Engellilik oluşturan birincil bir tablo (inme, MS, omurilik hasarı, serebral palsi vb.) sonucunda oluşan komplikasyon yelpazesine ikincil tıbbi tablo denir. Bunlar; tıbbi, sosyal, duygusal, ruhsal, ailesel veya toplumsal problemleri içerebilir. Bunların bazıları, doğru yönetilmediği takdirde yaşamı tehdit edici olabilir.

İKİNCİL TIBBİ TABLOLAR

Otonomik Disrefleksi

Otonomik disrefleksi (OD), T6 seviyesinde veya daha yukarıda omurilik hasarı (OH) olan kişileri etkileyen, olasılıkla yaşamı tehdit edici acil bir durumdur. Nadir olmakla birlikte, T7 ve T8 hasarlı bazı kişilerde OD gelişebilir. Çoğu kişiler için OD kolayca tedavi edilebilir ve önlenabilir. Önemli olan, temel kan basıncınızı, tetiklerinizi ve belirtilerinizi bilmenizdir.

Otonomik disrefleksi hızlı ve doğru aksiyon gerektirir. OD, inmeye yol açabilir. Birçok sağlık görevlisi bu tıbbi tablo ile pek aşina olmadığından, OD riski altında olan kişilerin ve yakınlarının bu konuda bilgi sahibi olmaları önemlidir. Risk altında olan kişilerin temel kan basıncı (tansiyon) değerlerini bilmeleri ve ayrıca, olası nedenlerin nasıl belirleneceğini ve acil bir OD durumunun nasıl yönetileceğini sağlık görevlilerine bildirebilmeleri önemlidir.

OD'nin bazı işaretleri arasında şunlar sayılabilir: Yüksek tansiyon, zonklayan şiddetli baş ağrısı, yüz kızarması, hasar seviyesinden yukarıda terleme, hasar seviyesinden aşağıda tüylerin diken diken olması, burun tıkanıklığı, mide bulantısı ve düşük nabız (dakikada 60 atıştan yavaş). Belirtiler bireyden bireye değişir; kendi belirtilerinizi öğreniniz.

Yapılacaklar: OD şüphesi varsa, yapılacak ilk şey oturmak veya başı 90 derece açığa kaldırmaktır. Bacaklar indirilebiliyorsa, indirilmelidir. Ardından, sıkı olan her şey gevşetilmeli veya çıkarılmalı ve tansiyonunuz beş dakikada bir kontrol edilmelidir. T6 seviyesinden yukarıda OH'li bir bireyin normal büyük tansiyonu (sistolik) çoğunlukla 90-110 mm-Hg aralığındadır. Tansiyon ölçümünün temel değere kıyasla yetişkinlerde 20 ila 40 mm-Hg, çocuklarda 15 mm-Hg veya ergenlerde 15 ila 20 mm-Hg daha yüksek olması, bir otonomik disrefleksi işareti olabilir. En önemlisi, mümkünse, bu yükselmeye

yol açan etken bulunmalı ve ortadan kaldırılmalıdır. En yaygın nedenlerinizi araştırmakla başlayınız: mesane, bağırsak, sıkı giysi veya cilt sorunları. Nedeni ortadan kaldırdıkça, OD'nizin iyileşmeden önce kötüleşebileceğini de aklınızda tutunuz.

Otonomik disrefleksiye, hasar seviyesinden aşağıda rahatsız edici bir etken neden olur. Bu genellikle, mesane (mesane duvarının tahriş olması, idrar yolu enfeksiyonu, tıkanmış sonda veya aşırı dolu toplama torbası) ya da bağırsak (bağırsağın şişmesi veya tahriş olması, kabızlık veya tıkanma, basur veya makat enfeksiyonları) ile ilgilidir. Diğer nedenler arasında, cilt enfeksiyonu veya tahrişi, kesikler, ezikler, sıyrıklar veya bası yaraları (dekübit ülserleri), ayak tırnaklarının batması, yanıklar (güneş ve sıcak su yanıkları dahil) ve sıkı ya da kısıtlayıcı giysi sayılabilir.

OD ayrıca; cinsel aktivite, adet sancıları, doğum sancısı ve doğurma, yumurtalık kistleri, karın rahatsızlıkları (mide ülserleri, kolit, karın zarı yangısı) veya kemik kırıkları ile de tetiklenebilir.

Bir OD nöbeti sırasında ne olur? OD, otonomik sinir sisteminde, yani sistemin kalp atış hızı, nefes alma ve sindirim gibi düşünmeniz gerekmeyen işlevlere kumanda eden kısmında aşırı aktivite olduğunu belirtir. Hasar seviyesinden aşağıda bulunan zararlı (hissedebiliyordunuz ağrı verecek olan) bir uyarıcı, omuriliğe sinir dürtüleri gönderir. Bunlar hasar seviyesinde engellenene kadar yukarı doğru gider. Bu dürtüler beyne ulaşamayacağından vücut normal olarak vereceği yanıtı veremez. Otonomik sinir sisteminin sempatik kısmının aktivitesini artıran bir refleks harekete geçer. Bu da kan damarlarının daralması ile sonuçlanarak, tansiyonda bir yükselmeye neden olur. Kalpteki ve kan damarlarındaki sinir reseptörleri, tansiyondaki bu yükselmeyi algılar ve beyne bir mesaj gönderir. Beyin bunun üzerine kalbe bir mesaj göndererek kalp atışının yavaşlamasına ve hasar seviyesinden yukarıdaki kan damarlarının genişlemesine neden olur. Ancak, beyin hasar seviyesinden aşağıya mesaj gönderemediğinden, tansiyonda düzen sağlanamaz. Vücut şaşırır ve durumu düzeltemez.

Genellikle sadece, uyarıcı etken belirlenip giderilemediğinde veya şüpheli neden giderildikten sonra bile OD nöbeti devam ettiğinde ilaç kullanılır. Nitrogliserin macunu, olasılıkla yararlı bir maddedir (hasar seviyesinden yukarıda cilt yüzeyine uygulanır). Nifedipin'in ve nitratların hızlı salımlı türleri yaygın olarak kullanılır. Hidralazin, mekamilamin, diazoksit ve fenoksibenzamin gibi diğer ilaçlar da kullanılabilir. 24 saat içinde bir sertleşme bozukluğu ilacı (örn. Cialis, Viagra) kullanılmışsa, tansiyon tehlikeli düzeylere düşebileceğinden başka ilaçlar düşünülmelidir.

Otonomik disrefleksi çoğunlukla önlenemez. Sondalar temiz tutulmalı ve sonda yerleştirme ve bağırsak programlarına uyulmalıdır.

KAYNAKÇA

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*), Miami Project to Cure Paralysis / University of Miami School of Medicine (*Miami Felce Şifa Bulma Projesi / Miami Üniversitesi Tıp Fakültesi*)

OTONOMİK DİSREFLEKSİ KAYNAKLARI

Reeve Foundation's Paralysis Resource Center (*Reeve Vakfının Felç Kaynakları Merkezi*) OD'yi ve acil yönetimini anlatan ücretsiz bir cüzdan kartı (yetişkinler veya çocuklar için İngilizce veya İspanyolca olarak) sunar. Bakım sağlayıcılarınızı bilgilendirdiğinizden emin olunuz. 1-800-539-7309'u ücretsiz arayınız veya www.ChristopherReeve.org/cards sitesinde arama yapınız.

Paralyzed Veterans of America Consortium for Spinal Cord Medicine (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında OD hakkında güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar. OD için ayrıca bir tüketici kılavuzu da mevcuttur. Ücretsiz 1-800-424-8200; www.pva.org

MESANE YÖNETİMİ

Herhangi bir seviyede felç genellikle mesane kontrolünü etkiler. Bu organlara kumanda eden sinirler omuriliğin tabanına (S2-S4 seviyelerine) bağlanır ve bu nedenle beyin ile bilgi alışverişi yapamaz. Kişinin felçten önceki kontrolü tekrar kazanması mümkün olmasa da, nörojenik mesane adı verilen bu tıbbi tabloyu yönetecek çeşitli teknikler ve araçlar mevcuttur.

Hasardan etkilenmeyen bir mesane şöyle çalışır: İdrar, yani böbrekler tarafından kan dolaşımından çıkarılan fazla su ve tuzlar, idrar boruları adı verilen ve normalde idrarın sadece tek yönde akmasına izin veren ince tüplere gönderilir. İdrar boruları (üreterler), esasen bir depolama torbası olan mesaneye bağlanır. Mesane ise basınç altında kalmayı sevmez. Torba dolduğunda basınç yükselir ve sinirler omurilik aracılığıyla beyne bir mesaj gönderir. Kişi mesaneyi boşaltmaya hazır olduğunda, beyin omurilikten mesaneye bir mesaj göndererek detrüsör kasına (mesane duvarına) sıkma hareketi yapmasını ve sfinkter kasına (idrarın mesaneden ve vücuttan çıkışını sağlayan üretra adlı tüpün başlangıcındaki büzücü kasa) rahatlayıp açılmasını söyler. Ardından idrar üretradan geçer ve vücuttan çıkar.

İdrarı vücuttan atmak, oldukça zarif bir kas koordinasyon sürecidir.

Ancak, felçten sonra, vücudun normal kumanda sistemi bozulur; artık mesane kasları ve beyin arasında mesaj alışverişi yoktur. Hem mesane duvarı, hem de büzücü kas, beyin kumandasının yokluğunda aşırı aktivite

gösterebilir. Aşırı aktif bir detrüsör düşük hacimlerde, aşırı aktif bir sfinktere karşı kasılabilir; bu durum yüksek mesane basınçlarına, idrarın tutulamamasına, tam boşaltma yapılamamasına ve reflüye (idrarın ters yönde akmasına) yol açar. Bunların eşliğinde nükseden mesane enfeksiyonları, taşlar, hidronefroz (böbrek büyümesi), piyelonefrit (böbrek enflamasyonu) ve böbrek yetmezliği oluşabilir.

Nörojenik mesane genellikle iki yoldan biriyle etkilenir:

1. Spastik (refleks) mesane: Mesane idrarla dolduğunda, öngörülemeyen bir refleks otomatik olarak mesanenin boşalmasını tetikler; bu genellikle, hasar T12 seviyesinden yukarıda olduğunda oluşur. Mesane spastik ise ne zaman boşalacağı veya boşalıp boşalmayacağı bilinmez. Omurilik hasarı konusunda uzman doktorlar tarafından refleks mesane için çoğunlukla, rahatlatıcı bir ilaç (antikolinerjik) önerilir; birincil yan etkisi ağız kuruluğu olan oksibutin (Ditropan) yaygın olarak verilir. Tolterodin, propiverin veya cilt içinden verilen oksibutin daha az ağız kuruluğuna yol açabilir. Botulinum toksin A (Botox), antikolinerjik ilaçlara bir alternatif olabilir. Bu ilaç, OH'li ve MS'li bireylerde aşırı aktif detrüsör tedavisi için FDA tarafından onaylanmıştır. Avantajı: Botox mesane içine odaklanarak kullanıldığından, ağız kuruluğu dahil olmak üzere sistemik yan etkilerden kaçınılmasını sağlar.

2. Flask (refleks olmayan) mesane: Mesane kaslarının refleksleri yavaşır veya hiç yoktur; mesane aşırı büyüyebilir veya gerilebilir. Gerilme, mesanenin kas tonunu etkiler. Flask bir mesane tamamen boşalmayabilir. Tedaviler arasında terazosin (Hytrin) veya tamsulosin (Flomax) gibi sfinkteri gevşetici ilaçlar (alfa-adrenerjik blokerler) sayılabilir. Dış idrar sfinkterinin içine enjekte edilen Botox, mesanenin daha iyi boşalmasını sağlayabilir. Ayrıca, sfinkteri açmak için ameliyat da bir seçenektir. Sfinkterotomi adı verilen mesane çıkış ameliyatı, sfinkter üzerindeki basıncı azaltır ve böylece idrarın mesaneden dışarı daha kolay akmasını sağlar. Sfinkterotomiye bir alternatif olarak, dış sfinkter içinden stent adı verilen metal bir cihaz yerleştirilerek çıkışın açılması gösterilebilir. Hem sfinkterotominin, hem de stent yerleştirmenin bir dezavantajı, bir cinsel boşalma sonucunda spermin penisten dışarı çıkmak yerine mesaneye (ters yönde) gitmesidir. Bu durum çocuk sahibi olmayı imkansız hale getirmese de zorlaştırır. Sperm mesaneden alınabilir, ancak idrardan dolayı hasar görebilir.

Mesane kasıldığı zaman sfinkter kasları rahatlamadığında oluşan duruma dissinerji adı verilir. İdrar üretra içinden akamaz ve bu da idrarın böbreklere doğru geri gitmesi (reflü) ile sonuçlanabilir. Bu durum ciddi komplikasyonlara yol açabilir.

Mesane boşaltmanın en yaygın yöntemi aralıklı sonda programı (ASP) kullanmaktır. Bu yöntemde, mesane belli bir programa göre (örneğin dört veya altı saatte bir) boşaltılır. Mesaneyi boşaltmak için üretraya bir sonda

yerleştirilir, sonra çıkarılır. Kalıcı bir sonda (Foley) mesaneyi sürekli olarak boşaltır. Boşaltma işlemi üretra atlanarak kasık kemiği bölgesindeki bir stoma'dan (ameliyatla açılmış bir delikten) başlıyorsa, buna suprapubik sonda denir. Avantajı: Sıvı alımında kısıtlama yoktur. Dezavantajı: Bir toplama cihazına ihtiyaç duyulmasının yanı sıra, kalıcı sondalar idrar yolu enfeksiyonuna daha yatkındır. Yine sürekli olarak boşaltan harici bir prezervatif sonda kullanımı, erkekler için bir seçenektir. Prezervatif sondalar için de bir toplama cihazı, örneğin bir bacak torbası gerekir.

Mesane işlev bozukluğu için birkaç cerrahi alternatif vardır. Mitrofanoff prosedüründe apandis kullanılarak idrar için yeni bir yol açılır. Karında açılan bir stoma'dan direkt olarak mesaneye bir sonda yerleştirilir. Böylece kadınlar ve el işlevi sınırlı olanlar için büyük bir avantaj sağlanabilir. Mesane büyüme prosedüründe, bağırsak dokusu kullanılarak mesane ameliyatla büyütülür.

TEMİZE KARŞI STERİL

Kurallar birkaç yıl önce değişti. Bundan böyle bir sondayı 30 veya 40 kullanımdan sonra durulayıp tekrar tekrar kullanmaya ihtiyaç kalmadı. Medicare ve diğer kaynaklar şimdi tek kullanımlık aralıklı sondaların bedelini ödüyor. Tek kullanımlık sondaların, özellikle ucu kapalı "el değmeyen" steril sistemlerin, mesane enfeksiyonu olaylarını azaltabileceği çok mantıklı. Yine de Medicare, en azından kişi mesane enfeksiyonundan "iki kez" çok hastalanana ve ardından bir doktordan reçete alana kadar, steril sondalar için ödeme yapma mecburiyeti hissetmiyor. Normal sonda (ayda yaklaşık \$200), tek kullanımlık steril sondalardan (ayda \$1500) çok daha ucuz. Piyasada bulunan kaliteli başka bir sonda ise daha kolay yerleştirilmesine olanak sağlayan süper kaygan hidrofil (su emici) bir kaplama içeriyor. Bunların, geleneksel polivinil klorür sondalardan daha az sayıda İYE'ler ve daha az üretra travması ile ilişkili olduğuna dair kanıt mevcut. LoFric tanınmış bir marka; büyük üroloji firmalarının çoğunda şimdi hidrofil ürün dizisi var. Üretra girişlerinizin risk altında olduğunu kanıtladığınızda, bunların da ödemesinin yapılmasını sağlayabilirsiniz.

Böylece mesanenin kapasitesi artırılır, dolayısıyla sızma ve sonda ile sık sık boşaltma ihtiyacı azaltılır.

Multipl sklerozlu ve başka omurilik hastalığı olan kişilerin mesane kontrol problemleri olması olağandır. Bu problemler, aksırma ya da gülme sonrası biraz sızıntı ile tüm kontrolün kaybı arasında değişebilir. Uygun giysi ve ped kullanımı, birçok kişi için kontrol kaybını telafi edebilir. Bazı kadınlar, idrar tutmayı iyileştirmek için pelvis diyaframını güçlendirmekten (Kegel egzersizlerinden) yararlanır.

YABAN MERSİNİ?

Yaban mersini ve mesane sağlığı söz konusu olduğunda, bazı kişiler bu meyvenin suyundan veya kuru şeklinden vazgeçmezken, diğerleri pek taraftar değil. Her iki tarafı da destekleyen yayınlar var. Yaban mersini tarafında olan National Center for Complimentary and Alternative Medicine (Ulusal Destekleyici ve Alternatif Tıp Merkezi) koli basilinin mesane duvarına yapışma yeteneğinin bu meyve tarafından sınırlandırıldığını öneriyor. Ancak merkez, araştırmaların iyi yürütülmediğini veya sonuçların kesin olmadığını kabul ediyor. Tabii ki meyve ve besin

takviye sektörleri tezahürata öncülük yaptı ve birkaç yıl önce İskoçya'dan bir makale, yaban mersini suyunun kadınlarda semptomatik mesane enfeksiyonu sayısını 12 aylık bir süre boyunca düşürebileceğine dair kanıt bulunduğunu ileri sürdü.

Daha yeni bir çalışmada, New Jersey Kessler Enstitüsünden bir grup, yaban mersinli besin takviyelerinin İYE'leri önlemek açısından hiçbir etkisi olmadığını önerdi.

Bu çalışmada, OH'li 21 kişiye ya yaban mersini tabletleri ya da plasebo verildi. Dört haftadan sonra katılımcılar diğer gruba geçti. İdrar pH değeri, yaban mersini ve plasebo gruplarında her hafta karşılaştırıldı. Yaban mersinli besin takviyelerinin, bakteri sayımlarını veya İYE'leri azaltmada istatistiksel olarak önemli bir etkisi olmadığı görüldü. Son söz: denemekte zarar yok.



İdrar yolu enfeksiyonu: Felç ile yaşayan kişiler idrar yolu enfeksiyonu (İYE) için yüksek risk altındadır. İYE, 1950'lere kadar felçten sonra ölümün önde gelen nedeniydi. Enfeksiyonun kaynağı, bakteri adını verdiğimiz, vücutta yaşayan ve hastalığa neden olabilen, çok küçük, mikroskobik, tek hücreli organizmalar grubu veya kolonisidir. Ciltte ve üretrada bulunan bakteriler, ASP (aralıklı sonda programı), Foley ve suprapubik mesane yönetim yöntemleriyle kolayca mesaneye girebilir. Ayrıca, birçok kişi mesanesini tamamen boşaltamaz ve mesane içinde kalan idrarda bakteri büyüme olasılığı yükselir.

İYE'nin bazı belirtileri şunlardır: bulanık ve/veya kokulu idrar, ateş, üşüme, mide bulantısı, baş ağrısı, spazmlarda artış ve otonomik disrefleksi (OD). Ayrıca, kişi idrar çıkarırken yanma ve/veya alt kasık bölgesinde, karında veya belde rahatsızlık hissedebilir.

Belirtiler ortaya çıktığında, tedavinin ilk aşamasında florokinolonlar (örn.

siprofloksasin), trimetoprim, sülfametoksazol, amoksisilin, nitrofurantoin ve ampisilin dahil olmak üzere antibiyotikler kullanılır. İYE'yi önlemenin anahtarı, bakterinin mesaneye yayılmasını durdurma. Titiz hijyen ve idrar bakım malzemelerinin doğru kullanımı, enfeksiyonu önlemeye yardımcı olabilir. İdrardaki çökelti, tüplerde ve bağlantı birimlerinde toplanabilir. Bu da idrarın boşalmasını zorlaştırabilir ve bakterinin yayılmasını kolaylaştırabilir. Temiz cilt de enfeksiyonu önlemenin önemli bir adımıdır.

Doğru miktarda sıvı içmek, bakterileri ve diğer atık maddeleri mesaneden temizleyerek mesane sağlığına faydalı olabilir. Bazı araştırmalara göre, yaban mersini suyu veya hap şeklinde yaban mersini özü, mesane enfeksiyonları için etkili bir önleyici madde olabilir. Bu meyve, bakterilerin mesane duvarına yapışıp koloni oluşturmalarını zorlaştırır. Bakterilerin mesane duvarında koloni oluşturmalarını önlemenin başka bir yolu da, sağlıklı besin mağazalarında satılan D-mannose isimli bir tür şeker kullanımınıdır. Görüldüğü kadarıyla bu şeker, bakterilere yapışarak bakterilerin başka bir yere yapışmalarını önlemektedir.

Yılda en az bir kere tam tıbbi muayene önerilir. Bu muayeneye, böbreklerin gerektiği gibi çalıştığını görmek için bir böbrek taramasını veya ultrason incelemesini de içeren bir üroloji muayenesi dahil olmalıdır. Muayene ayrıca, böbrek veya mesane taşlarını algılayabilecek bir karın röntgenini de içerebilir.

Mesane kanseri başka bir endişe kaynağıdır. Araştırmalar, uzun süre kalıcı sonda kullanan kişilerde mesane kanseri riskinin orta derecede arttığını göstermektedir. Sigara içmek de mesane kanseri riskini artırmaktadır.

KAYNAKÇA

National MS Society (*Ulusal MS Derneği*), Spinal Cord Injury Information Network (*OH Bilgi Ağı*), University of Washington School of Medicine (*Washington Üniversitesi Tıp Fakültesi*)

MESANE YÖNETİMİ KAYNAKLARI

Christopher & Dana Reeve Foundation (*Christopher ve Dana Reeve Vakfı*) ücretsiz bir Bladder Management (*Mesane Yönetimi*) kitapçığının matbu sürümünü veya şu siteden indirilebilen çevrimiçi sürümünü sunar: <http://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/2016BladderMgmtToolkit.pdf>

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*) Consortium for Spinal Cord Medicine (*Omurluk Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında mesane yönetimi konusunda güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar.

Ayrıca bir tüketici kılavuzu da mevcuttur. Ücretsiz 1-800-424-8200;
www.pva.org

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) (*OH Rehabilitasyon Kanıtları*) Kanadalı bir araştırma işbirliği projesidir. Bu projede OH'den sonraki en iyi uygulamaları belirlemek amacıyla bilimciler, klinik uzmanları ve tüketiciler tarafından araştırma bilgileri incelenmekte, değerlendirilmekte ve tercüme edilmektedir. www.scireproject.com

BAĞIRSAK YÖNETİMİ

Sindirim kanalının tamamı, ağızdan başlayan ve makatta biten içi boş bir tüptür. Bağırsaklar, yani kanalın son kısmı, sindirilmiş yiyeceklerin atık ürünlerinin dışkı veya gaita olarak vücuttan atılana kadar depolandığı yerdir.

Yiyecek yutulduktan sonra yemek borusu içinden, esasen bir depolama torbası olan mideye ve oradan da bağırsaklara gider. Besinlerin emilmesi; onikiparmak bağırsağı, boş bağırsak ve kıvrık bağırsaktan oluşan ince bağırsaklarda gerçekleşir. Ardından, karnı çevreleyen kolon veya kalın bağırsak gelir. Kolon, sağ tarafta başlayıp çıkan kolon ile yukarı çıkar, üstte sağdan sola giden enine kolon ile devam eder ve "s" şeklindeki sigmoid kolon ile aşağı inip, önce göden bağırsağı veya rektum adını alır ve sonunda makat ya da anüsten dışarı açılır.

Dışkı, kolon duvarlarının peristalsis adı verilen koordineli kasılmaları sayesinde bağırsakların içinden geçer. Bu hareket, birkaç farklı düzeyde bulunan sinir hücresi ağları tarafından yönetilir. Miyenterik plexus sinirleri, görünürde beyinden veya omurilikten herhangi bir iletişim gelmeden yerel bağırsak hareketini yönetir. 100 yılı aşkın bir süre önce, bağırsakların vücuttan çıkarıldığında bile peristalsis üretmeye yönelik doğal bir eğilim içinde olduğu keşfedilmiştir. Miyenterik plexus, bağırsak duvarı gerildiği takdirde gerilme noktasından yukarıdaki kasların büzülmesini ve aşağıdaki kasların rahatlamasını tetikler.

Düzenin bir sonraki aşaması, beyindeki ve omurilikteki otonomik sinirlerden kolona gelir. Kolon ise mesajları vagus siniri aracılığıyla alır. En yüksek kumanda seviyesi beyinden gelir. Dolu bir rektumun bilinçli olarak algılanması, katı madde ile gaz arasında ayırım yapılmasına ve uygun olduğunda dışkı maddesini vücuttan çıkarma kararının alınmasına izin verir. Omurilik aracılığıyla iletilen mesajlar, pelvis (leğen) tabanı ve anüs sfinkter (büzme) kaslarını istemli bir şekilde rahatlatarak, dışkı çıkarma sürecinin gerçekleşmesine olanak sağlar.

Felç bu sistemi bozar. Omurilik hasarının seviyesine bağlı olarak başlıca iki tür nörojenik (sinir kökenli) bağırsak problemi vardır: konus medullaris'ten (omuriliğin ince alt ucundan veya L1 seviyesinden) yukarıdaki bir hasar üst



motor nöron (ÜMN) bağırsak sendromu, L1 seviyesinden aşağıdaki hasarlar ise alt motor nöron (AMN) bağırsak sendromu ile sonuçlanır.

ÜMN'de (veya aşırı refleksli bağırsakta), dış anüs sfinkterinin istemli kumandası bozular; sfinkter büzülmüş durumda kalarak kabızlığı ve dışkıyı tutulmasını teşvik eder. Otonomik disrefleksi nöbetleriyle ilişkili olduğundan ihmal edilemez bir durumdur. Omurilik ve kolon arasındaki ÜMN bağlantıları sağlam olduğundan refleks koordinasyonu ve dışkı itme gücü de sağlam kalır. ÜMN bağırsaklı kişilerde dışkı boşaltma işlemi, rektuma uygulanan fitil veya parmak gibi bir uyarıcının neden olduğu refleks aktivitesi yoluyla gerçekleşir. Bu işlemin sosyal olarak uygun saat ve yerlerde tetiklenmesi önerilir.

AMN veya flask bağırsakta, dışkı hareketinin (peristalsis'in) kaybı ve dışkıyı yavaş itilişi belirgindir. Bunun sonucu, anüs sfinkterinin çalışmamasından dolayı kabızlık ve daha yüksek dışkı kaçırma riskidir. Basur oluşumunu en aza indirmek için dışkı yumuşatıcılar kullanılmalı, bağırsak boşaltma çabaları sırasında minimum ıkınma uygulanmalı ve uyarıcı işlem sırasındaki fiziksel travma asgari düzeyde tutulmalıdır.

Bağırsak kazaları olacaktır. Bunları önlemenin en iyi yolu bir programa sadık kalarak bağırsağa ne zaman harekete geçmesi gerektiğini öğretmektir. Çoğu kişiler, bağırsak programlarını kendi yaşam tarzlarına uyan bir saatte yaparlar. Programa genellikle bir fitil yerleştirmek veya mini lavman yapmakla başlanır. Ardından, uyarıcının çalışmasına olanak tanımak için yaklaşık 15-20 dakika beklenir. Bekleme döneminden sonra, rektum boşalana kadar her 10-15 dakikada bir, parmakla uyarım yapılır. Flask bağırsaklı kişilerin programı parmakla uyarım veya manüel boşaltma ile başlar. Bağırsak programlarının tamamlanması genellikle 30-60 dakika gerektirir. Bağırsak programı tercihen tuvalet üstünde yapılabilir. İki saat oturmaya dayanabilmek genellikle yeterlidir. Ancak, cilt bozukluğu açısından yüksek risk altında olanlar için bağırsak bakımını oturur konumda veya yatakta yan yatar konumda yapmanın değeri tartışılmalıdır.

Kabızlık, sinir-kas ile ilgili felci olan birçok kişi için bir problemdir. Yiyeceklerin kalın bağırsak içinden geçiş hızını değiştiren her şey suyun emilmesini aksatır ve problemlere neden olur. Kabızlığa faydalı birkaç tür laksatif (müshil) ilaç mevcuttur. Metamucil gibi laksatifler, suyu tutacak hacmi tedarik etmek için gerekli lifleri sağlar ve dışkının bağırsaklar içinden hareket etmesini kolaylaştırır. Colace gibi dışkı yumuşatıcılar da dışkının su içeriğini artırır ve bu da dışkıyı yumuşak tutarak taşınmasını kolaylaştırır. Bisakodil gibi uyarıcılar, kas kasılmalarını (peristalsis'i) artırarak dışkının ileriye doğru hareket etmesini sağlar. Uyarıcıların çok sık kullanılması kabızlığı aslında ağırlaştırabilir. Bağırsaklar normal peristalsis için bile uyarıcılara bağımlı hale gelir.

Mermiden hızlı ... Her ikisinin de aktif maddesi bisakodil olan başlıca iki tür fitil vardır: bitki tabanlı olanlar (örn. Dulcolax) ve polietilen tabanlı olanlar (örn. Magic Bullet). Bullet'lerin alternatiflerinden yaklaşık iki kat daha hızlı olduğu söylenmektedir.

Antegrad kontinans (ileri hareketli tutma) lavmanı, zor bağırsak sorunları olan bazı kişiler için bir seçenektir. Bu yöntemde, ameliyat ile karında bir stoma (delik) açılır. Stoma yoluyla yukarıdan rektuma sıvı verilerek, dışkı bağırsaktan etkili bir şekilde boşaltılır. Bu yöntem, bağırsak bakım süresini önemli derecede kısaltarak bazı bağırsak ilaçlarına son verilmesine olanak sağlar.

Daha iyi sindirim yönetimi için bazı bağırsak bulguları:

- Her gün dışkı çıkarmak genellikle gerekli değildir. İki günde bir olabilir.
- Bağırsakların hareketi yemekten sonra daha kolaydır.
- Günde yaklaşık iki litre sıvı alımı dışkıyı yumuşak tutmaya yardımcı olur; ılık sıvı da dışkı çıkarmaya yardım eder.
- Kepekli tahıl, sebze ve meyve şeklinde lif içeren sağlıklı bir diyet, sindirim

sürecinin çalışmasını devam ettirir.

- Aktivite ve egzersiz, iyi bağırsak sağlığını teşvik eder.

Felçli kişiler tarafından yaygın olarak kullanılan bazı ilaçlar bağırsakları etkileyebilir. Örneğin, antikolinergik ilaçlar (mesane bakımı için kullanılır) bağırsak hareketliliğini yavaşlatarak kabızlığa veya hatta bağırsak tıkanıklığına yol açabilir. Amitriptilin gibi bazı antidepresan ilaçlar, narkotik ağrı ilaçları ve dantrolen sodyum gibi spastisite tedavisinde kullanılan bazı ilaçlar kabızlığa katkıda bulunur.

Birçok kişi, kolostomi ameliyatından sonra yaşam kalitesinde önemli artış bildirmektedir. Bu cerrahi seçenekte, kolon ile karın yüzeyi arasında kalıcı bir delik açılır ve o deliğe bir dışkı toplama torbası bağlanır. Dışkı kirlenmesi veya bası yaraları, sürekli olarak dışkıyı tutamama sorunları veya aşırı uzun bağırsak programları nedeniyle kolostomi bazen zorunlu olabilir. Kolostomi, insanların bağırsak yönetimini bağımsız olarak yapmalarına olanak sağlamaya ek olarak bağırsak programlarından daha az zaman alır. Çalışmalar, kolostomi olan kişilerin memnun olduğunu ve işlemi geri çevirmek istemediklerini göstermiştir. Birçokları kolostomi fikrini başlangıçta benimsemeyebilir. Ancak, bu prosedür yaşam kalitesinde büyük bir fark yaratabilmekte, günde sekiz saate kadar uzayabilen bağırsak programının süresini 15 dakikanın altına düşürebilmektedir.

KAYNAKÇA

Spinal Cord Injury Information Center/University of Alabama at Birmingham (*OH Bilgi Merkezi / Alabama Üniv. Birmingham Kampüsü*), University of Washington School of Medicine (*Washington Üniversitesi Tıp Fakültesi*), ALS Association of America (*Amerika ALS Birliği*), National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*)

BAĞIRSAK YÖNETİMİ KAYNAKLARI

Paralyzed Veterans of America Consortium for Spinal Cord Medicine (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında bağırsak yönetimi konusunda güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar (ücretsiz). Ayrıca bir tüketici kılavuzu da mevcuttur. Ücretsiz 1-800-424-8200; www.pva.org

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) (*OH Rehabilitasyon Kanıtları*) Kanadalı bir araştırma işbirliği projesidir. Bu projede OH'den sonraki en iyi uygulamaları belirlemek amacıyla bilimciler, klinik uzmanları ve tüketiciler tarafından araştırma bilgileri incelenmekte, değerlendirilmekte ve tercüme edilmektedir. www.scireproject.com

DERİN VEN TROMBOZU

Omurilik hasarı (OH) ile yaşayan kişiler, akut hastanede yatma döneminde derin ven trombozu (DVT) açısından özel risk altındadır. Derin ven trombozu, vücudun derinliklerinde, çoğu kez alt bacakta veya uylukta bir ven (toplardamar) içinde oluşan bir kan pıhtısıdır. Pıhtının bacakta toplardamardan serbest kalarak akciğere ulaşmış ve akciğer embolizmine neden olması, yaşamı tehdit edici bir tehlikeyle sonuçlanabilir.

Doktorlar, kan pıhtılarını önlemek için halk arasında kan sulandırıcı olarak bilinen antikoagülan ilaçlar verir. Omurilik hasarında antikoagülanlar genellikle tüm hastalara olaydan sonraki ilk 72 saat içinde verilir. Kan sulandırıcılar genellikle yaklaşık sekiz hafta kullanılır. OH'de kullanılan en yaygın kan sulandırıcı türü, enoksaparin veya dalteparin gibi düşük molekül ağırlıklı bir heparin'dir. Bu ilaçlar, kanın pıhtılaşmasını yavaşlatmanın yanı sıra pıhtının büyümesini de önler. Kan sulandırıcılar mevcut pıhtıları gidermez; bu amaçla bazen ameliyat gerekebilir.

Bazı OH merkezlerinde, üst boyun hasarları veya uzun kemik kırıkları olan kişiler dahil olmak üzere tromboembolizm açısından yüksek risk altında olan kişiler için inferior vena kava (İVK) filtresi adı verilen bir tür kan filtresi kullanılır. İVK filtresi kullanımının önleyici bir işlem olarak uygunluğu henüz tam olarak belirlenmemiştir. Yeni bir çalışmada, bir İVK filtresi yerleştirmenin DVT riskini aslında artırabileceği görülmüştür.

DVT riskinin en yüksek olduğu dönem OH'nin akut aşaması olmakla birlikte, OH nüfusunda kan pıhtısı oluşma açısından biraz risk devam eder. Felçli kişilerde dereceli kompresyon çoraplarının rutin olarak kullanımı yaygındır.

KAYNAKÇA:

National Heart, Lung and Blood Institute (*Ulusal Kalp, Akciğer ve Kan Enstitüsü*)

DVT KAYNAKLARI

National Blood Clot Alliance (*Ulusal Kan Pıhtısı Birliği*) kan pıhtılarının riski, önlenmesi ve tedavisi konularında farkındalığı destekleyen bir hasta temsilcilik grubudur. www.stoptheclot.org

Vascular Cures (*Damar Şifaları*) çeşitli damar hastalıkları hakkında eğitim materyalleri yayınlamakta ve halkı bilinçlendirir. vascularcures.org sitesine gidip Deep Vein Thrombosis için arama yapınız.

Paralyzed Veterans of America Consortium for Spinal Cord Medicine (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında derin ven trombozu

konusunda güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar (ücretsiz).
Ücretsiz 1-800-424-8200; www.pva.org.

YORGUNLUK

Yorgunluk, felçle ilgili birçok tıbbi tablonun çok yaygın bir belirtisidir. Multipl sklerozlu kişilerin yaklaşık yüzde 80'i, yorgunluğun iş görebilme kabiliyetlerini önemli derecede engellediğini bildirmektedir. Gün ilerledikçe kötüleşen yorgunluk, sıcak ve nem ile ağırlaşır. Diğer belirtileri çok az olan MS'li birçok kişinin başta gelen şikayeti yorgunluktur.

Yorgunluk, post-polio sendromunun da başlıca bir belirtisidir. Uzun süre önce polio geçirmiş olan kişiler, hatta başlangıçtaki poliodan tamamen iyileşenler bile bazen yıllar sonra bir enerji eksikliği hissetmeye başlar. Bu kişiler eskisinden çok daha çabuk yorulur ve bir zamanlar basit olan şeylerin artık büyük çaba gerektirdiğini hisseder. Bu belirtilerin nedeni, zaten zayıflamış ve hasarlı sinir hücrelerinin gittikçe yıpranması olabilir. Bazı kişiler, Amerika Birleşik Devletleri'nde yaklaşık 1 milyon kişiyi etkileyen kronik yorgunluk sendromunun teşhis edilmemiş post-polio sendromu ile ilgili olabileceğini düşünmektedir. OH'li kişiler arasında işlevde değişim yaşayan yüzde 60'ından fazlası, yorgunluğu büyük bir problem olarak göstermiştir.

Anemi, tiroit eksikliği, şeker hastalığı, depresyon, solunum problemleri veya kalp hastalığı gibi altta yatan problemler kişinin yorgunluğuna yol açabilir. Ayrıca, kas gevşetici, ağrı ilacı ve yatıştırıcı gibi ilaçların da yorgunluğa katkısı olabilir. Fitness düzeylerinin düşük olması da enerji rezervlerinin günlük yaşamın fiziksel taleplerini karşılamaya yetmemesine neden olabilir. Yorgunluk bir probleme dönüştüğünde insanlar bir doktora başvurmalıdır.

MS'li kişilerin neredeyse yüzde 35'inde uyku bölünmesi bildirilmektedir. Gündüz yorgunluğuna uyku apnesi, periyodik bacak hareketleri, nörojenik mesane problemleri, spastisite, ağrı, endişe veya depresyon neden olabilir. Daha iyi uyku, daha iyi belirti yönetimi ile başlar. Ağrı, depresyon, uyku apnesi vb. sorunların tedavi seçenekleri için doktorunuza başvurunuz. Yorgunluğun çaresi tek değildir. Vücudunuzu dinleyiniz; enerjinizi akılcıca kullanınız.

KAYNAKÇA

National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*), Rancho Los Amigos Hospital (*Rancho Los Amigos Hastanesi*), Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*), U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health (*ABD Sağlık ve İnsan Hizmetleri Bakanlığının Kadın Sağlığı Ofisi*)

Diğer Komplikasyonlar

Kalp hastalığı: Omurilik işlev bozukluğu olan kişilerde, nüfusun diğer kısmına kıyasla, daha erken yaşta kalp hastalığı gelişme riski daha yüksektir. Kalp-damar hastalıklarının, 30 yıl veya daha uzun bir süre OH'si olan kişilerde önde gelen ölüm nedeni olduğu bildirilmektedir. OH'li kişiler belirli metabolik risk faktörlerine yatkındır. Bu kişiler genellikle ensüline daha dirençlidir. Bu da vücudun kan şekerini enerjiye dönüştürme yeteneğini etkiler ve kalp hastalığına, şeker hastalığına ve diğer tıbbi tablolara yol açabilir. Kas kütesinin kaybı (atrofi), vücut yağının artması ve kalp-damar formunu korumakta güçlük çekilmesi de anormalliklere katkıda bulunan etkenler arasındadır. Önleme stratejilerinden bazıları şunlardır: kan şekeri problemleri için muayene, sağlıklı beslenme, sigara içmeme, alkol kullanımını ölçülü bir düzeyde tutma ve düzenli olarak fiziksel egzersiz.

Ortostatik hipotansiyon, vücudun konumunda ayağa kalkma veya sırtüstü yatarken kalkıp oturma gibi bir değişiklik nedeniyle kan basıncı düştüğünde oluşur. Omuriliğinde, özellikle T-6 veya daha yukarı seviyede hasar olan kişilerde, otonomik sinir sistemi hasarlı olduğundan düşük tansiyon gelişme riski daha yüksektir. Vücudun su kaybetmiş olması, gebelik ve alkol kullanımı da bu duruma neden olabilir.

En yaygın belirtiler arasında dengeyi kaybetme hissi, zihin karışıklığı, halsizlik, bulanık görme, baş ağrısı, mide bulantısı ve kalp çarpıntılarını sayılabilir. Ortostatik hipotansiyon en yaygın olarak ilk olaydan sonra, hastalık sırasında veya uzun süreli bir yatak istirahatinden sonra oluşur. Bunu önlemek için, tansiyonu dengeli tutmak amacıyla bol sıvı tüketilmeli, gün boyunca küçük öğünler yenmeli, ve özellikle tekerlekli sandalyelere veya ayakta durma cihazlarına geçerken vücut konumunu aniden değiştirmekten kaçınılmalıdır. Doktorlar, tansiyon düzeylerini dengelemek için kompresyon çorapları, karın korseleri ya da gerekirse ilaç önerebilir.

Heterotopik ossifikasyon (HO), yumuşak dokuda anormal kemik oluşumudur. Nedeni bilinmemektedir. Fakat bu tıbbi tablo kas-iskelet travması, omurilik hasarı veya merkezî sinir sistemi hasarı sonrasında gelişebilir. Ağrılı eklemlerin yanı sıra, diğer belirtiler arasında ateş ve etkilenen alanda şişme ve hareket yeteneğinin sınırlanması sayılabilir.

Hasar seviyesinden aşağıda, en sık olarak kalçalarda, fakat ayrıca dizlerde, dirseklerde veya omuzlarda da gelişen HO, hasarın ilk günlerinde veya aylar ya da yıllar sonra da oluşabilir. Omurilik hasarlı kişilerde HO, cilt bozukluğu ve artan spastisitenin yanı sıra derin ven trombozu ve otonomik disrefleksi riskleri gibi ek sağlık komplikasyonlarına neden olabilir. Tedavi muhtemelen, anormal büyümeyi yavaşlatacak fizik tedavi ve ilaç içerecektir. Şiddetli olgular için radyasyon ve ameliyat düşünülebilir.

YORGUNLUKLA BAŞ ETMEK

Yorgunluğu azaltmak için birkaç fikir:

- *Daha iyi besleniniz. Kafein, alkol, sigara ve diyetinizde yüksek oranda rafine karbonhidrat, şeker ve hidrojene yağ bulunması enerjinizi çalar. Protein eksikliği de yorgunluğa yol açabilir.*
- *Dinleniniz. Kendinize iyi davranınız. Gerekliğinde kendinize boş zaman ayırınız. Size en iyi hisleri veren düşüncelere uzanıp, her zaman gülmenin tadını çıkarınız. Kendinize günde en az iki kere yoga, meditasyon veya dua ile rahatlama zamanı ayırınız.*
- *Serinlik iyi gelir. MS'li kişiler ısıdan kaçındıklarında ve/veya soğutma cihazı (yelek, buz paketi vb.) kullandıklarında daha az yorulurlar.*
- *İşlerinizi basitleştirmenin ve enerji koruyucu stratejiler uygulamanın ergoterapi araçları gibi yeni yollarını bulunuz.*
- *Mevcut enerjinizi korumak için yardımcı ekipmanlar kullanınız. Piyasada harika aletler ve zaman kazandırıcı cihazlar mevcuttur (daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 5). Post-poliolu bir kişi için bu, yürüteç yerine tekerlekli sandalye kullanmak anlamına gelebilir. Tekerlekli sandalye kullanıcıları ise akü yardımlı veya tam akülü bir birime geçebilirler.*
- *Stresi azaltınız. Bazı kişiler stres yönetimi, rahatlama eğitimi, bir destek grubuna üyelik veya psikoterapi gibi seçenekleri faydalı bulur. Yorgunluk ve depresyon arasındaki bağlantı tam olarak anlaşılmalı olmamakla birlikte, psikoterapinin depresyonda olan MS'li kişilerde yorgunluğu azalttığı gösterilmiştir.*
- *Egzersiz yoluyla dayanıklılığınızı geliştiriniz. Bir zamanlar fiziksel aktivitenin yorgunluğu kötüleştirdiği düşünülürdü. Fakat, aerobik egzersiz, hafif engelli kişilere faydalı olabilir.*
- *Vitaminler, bitkiler vb. Bazı kişiler, şu besin takviyelerini veya benzerlerini aldıktan sonra yorgunluklarında düzelme bildirmektedir: adenzin monofosfat, koenzim Q-10, germanyum, glutatyon, demir, magnezyum sülfat, melatonin, NADH, selenyum, L-triptofan, B12, C ve A vitaminleri, ve çinko. Diğerleri arasında şunlar sayılabilir: astragalus, hodan tohumu yağı, bromelain, karakafes otu, ekinezya, sarımsak, ginkgo biloba, ginseng, çuha çiçeği yağı, kuersetin, St. John's wort (sarı kantaron) ve şitake mantarı özü.*
- *MS için doktorlar yorgunluğu gidermek amacıyla çoğunlukla amantadin ve pemolin vermektedir. Her iki ilacın da yan etkilerinden biri uykusuzluk olduğundan, bunların sabah ve öğle vakitlerinde alınması önerilir.*

Hipo/hipertermi: Felç, ortamın sıcaklığına bağlı olarak vücut sıcaklığının dalgalanmasına neden olabilir. Sıcak bir odada bulunmak vücut sıcaklığını artırabilir (hipertermi); soğuk bir oda ise vücut sıcaklığını düşürebilir (hipotermi). Bazı kişiler için sıcaklık yönetimi çok önemlidir.

KRONİK AĞRI

Ağrı, olası bir yaralanmaya karşı bizi uarmak için sinir sisteminde tetiklenen bir sinyaldir. Ani travmanın sonucunda oluşan akut ağrının bir amacı vardır. Rahatsızlığın yönetilmesi ve belli bir zaman dönemi içinde sınırlandırılması için bu tür ağrı genellikle teşhis ve tedavi edilebilir. Ancak, kronik ağrı çok daha şaşırtıcı ve karmaşıktır. Bu tür bir alarm geçmez ve çoğu tıbbi tedavilere dirençlidir. Ağrının artrit, kanser veya enfeksiyon gibi devam eden bir nedeni olabilir, fakat bazı kişilerde herhangi bir belirgin patoloji ya da vücut hasarı kanıtı olmaksızın haftalar, aylar, hatta yıllar süren kronik ağrı olur. Nörojenik veya nöropatik ağrı adı verilen bir tür kronik ağrı çoğunlukla felce eşlik eder. Bu durum, ağrının ıstırabını yaşama duyusunu kaybetmiş olan kişiler için acımasız bir ironidir.

Ağrı, beyinde ve omurilikte doğal olarak bulunan birkaç önemli kimyasal arasında incelikli bir etkileşim içeren karmaşık bir süreçtir. Nörotransmitter adı verilen bu kimyasallar, sinir sinyallerini bir hücreden diğerine iletir.

Hasarlı omurilikte, başlıca engelleyici özellikli nörotransmitter GABA'nın (gama-aminobütirik asit) kritik derecede bir eksikliği vardır. Bu durum, ağrı duyularından sorumlu omurga nöronlarının "engellenmemesine" yol açarak normalden daha fazla sinyal vermelerine neden olabilir. Spastisitenin de bu engellenmeme durumundan kaynaklandığı düşünülmektedir. Yeni veriler ayrıca, norepinefrin adlı nörotransmitterde yetersizlik ile birlikte glutamat adlı nörotransmitterde aşırı bolluk olabileceğini düşündürmektedir. Deneyler sırasında, glutamat reseptörleri engellenen farelerin ağrıya verdiği tepkilerde azalma görülmüştür. Ağrı iletiminde diğer önemli reseptörler, opiyat benzeri reseptörlerdir. Morfin ve diğer opioid ilaçlar bu reseptörlere kilitlenerek çalışır. Bu tür ilaçlar ağrıyı engelleyen yolları veya devreleri etkinleştirerek ağrıyı önler.

Travma olayından sonra sinir sisteminde muazzam bir yeniden yapılanma oluşur. Hasar ile oluşan çarpıcı değişiklikler ve kalıcı ağrı, kronik ağrının sadece uzun süren akut ağrı veya bir hasarın belirtisi olarak değil de bir sinir sistemi hastalığı olarak düşünülmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Yeni ilaçların geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Kronik ağrı içeren çoğu tıbbi tablolar için mevcut ilaçlar nispeten etkisiz olup, çoğunlukla deneme-yenilme yöntemiyle kullanılmaktadır ve alternatifleri çok azdır.

Kronik sinir ağrısının problemi sadece acının verdiği dikkat dağınıklığı

değildir. Ağrı, aktif olmamaya yol açar. Bu da öfke ve hüsrana, kişinin kendisini çevresindekilerden ayırmasına, depresyona, uykusuzluğa, üzüntüye ve ardından daha fazla ağrıya yol açabilir. Bu durum, kolay çıkışı olmayan bir sefalet kısır döngüsüdür ve modern tıbbın buna yanıt verecek geniş çaplı bir çaresi yoktur. Ağrının kontrolü bir ağrı yönetim sorunu haline gelir; amaç işlevi geliştirmek ve insanların günlük aktivitelere katılmasına olanak sağlamaktır.

Ağrı türleri: Kas-iskelet ağrısı veya mekanik ağrı, omurilik lezyonunun seviyesinde veya yukarısında oluşur ve omurilik hasarından sonra geri kalan işlevsel kasların aşırı kullanımından veya kasların alışık olmadıkları aktivitelere kullanılmamasından kaynaklanabilir. Çoğu mekanik ağrıdan tekerlekli sandalye sürmek ve tekerlekli sandalyeye yapılan aktarımlar sorumludur.

Merkezî ağrı veya deafferantasyon ağrısı, OH seviyesinden aşağıda hissedilir ve genellikle yanma, sızı ve/veya karıncalanma şeklindedir. Merkezî ağrı hemen ortaya çıkmaz; birkaç hafta veya birkaç ay sonra ortaya çıkabilir ve çoğunlukla bir miktar omurilik işlevinin geri kazanılması ile ilişkilidir. Bu tür ağrı, tam hasarlarda daha ender görülür. Bası yaraları veya kırıklar gibi diğer tahrişler, merkezî ağrının yanma hissini artırabilir.

Psikolojik ağrı: İlerleyen yaş, depresyon, stres ve endişe, omurilik hasarı sonrasında daha fazla ağrı ile ilişkilidir. Bu, ağrı duyusunun kafanızda olduğu anlamına gelmez; gerçektir, fakat ağrının duygusal bir bileşeni de var gibi görünmektedir.

Kompleks Bölgesel Ağrı Sendromu (KBAS), travmayı, ameliyatı veya inmeyi takip edebilecek periferik veya merkezî sinir sistemi hasarı ile bağlantılı bir kronik ağrı tablosudur. Olguların yüzde 10'unda bilinen bir tetik yoktur. KBAS, nöropatik ağrıya neden olur. KBAS tip 1 (eskiden refleks sempatik distrofi sendromu olarak bilinirdi) yumuşak doku veya kemik hasarından sonra, KBAS tip 2 (eskiden kozalji olarak bilinirdi) ise bilinen bir sinir hasarından sonra oluşur.

Yanma, acı veya bir karıncalanma hissi olarak tarif edilen kalıcı ağrı, KBAS'nin anahtar niteliğindeki belirtisidir. Ek olarak, cilt ağrı verecek derecede hassas hale gelebilir ve rengi bozulabilir, parlaklaşabilir, inceleyebilir veya çatlayabilir. Etkilenen bölgede veya çevresinde anormal terlemenin yanı sıra saç dökülmesi ve aşırı tırnak büyümesi dahil olmak üzere büyüme düzenlerinde değişiklikler oluşabilir. Ayrıca, eklem sertliği, halsizlik, titreme ve spazm gibi motor bozukluklar da mevcut olabilir.

KBAS'nin seyri büyük ölçüde değişir. Bazı olgularda erken saptama ve yanıt, bozukluğun sınırlandırılmasına ve dengelenmesine yardımcı olur; diğerlerinde ise bireyler tedaviye rağmen uzun vadeli ağrı ve engellilik ile

yaşayabilirler. Etkilenen bölgelerin duyarsızlaştırılmasını ve güçlendirilmesini hedefleyen rehabilitasyon ve fizik tedavi, ilaçlarla birleştirilebilir. Bu ilaçlar arasında trisiklik antidepressanlar, anti-nöbet ilaçları ve kortikosteroidler sayılabilir. Depresyon ve endişe gelişen kişilerde ağrı algısı artabilir ve rehabilitasyonun ilerlemesi engellenebilir. Bu kişiler için tedavi ayrıca omurilik uyarımı ve psikoterapi de içerebilir.

Nöropatik Ağrı İçin Tedavi Seçenekleri:

Isı ve masaj terapisi: Omurilik hasarıyla ilgili kas-iskelet ağrısı için bunlar bazen etkilidir.

Aküpunktür: Çin'de 2500 yıl öncesine giden bu uygulamada vücudun belirli noktalarına iğneler yerleştirilir. Bu tekniğin, tedaviden sonra vücudun doğal ağrı kesicileri olan endorfinlerin beyin-omurilik sıvısı içindeki düzeylerini artırdığı bazı araştırmalar tarafından desteklenmekle birlikte, aküpunktür tıp camiası tarafından tam olarak kabul edilmemektedir. Yine de, bu yöntem invaziv değildir (ameliyat gibi vücuda giriş içermez) ve birçok diğer ağrı tedavilerine kıyasla daha az masraflıdır. Bazı sınırlı çalışmalarda bu yöntem OH ağrısını gidermeye yardımcı olmuştur.

Egzersiz: Düzenli egzersiz programlarına uyan OH hastalarının ağrı skorlarında önemli iyileşme görülmüştür. Egzersiz ayrıca, daha iyi depresyon puanlarına da neden olmuştur. Gergin ve zayıf kaslara daha iyi kan ve oksijen akışı sağlayan hafif ila orta düzeyde yürüme veya yüzme bile genel zindelik hissine katkıda bulunabilir. Daha az stres, daha az ağrı demektir.

Hipnotizma: OH ağrısına faydalı olduğu gösterilmiştir. Davranışı değiştirmek amacıyla güdümlü görüntülerin kullanıldığı görsel imgeleme terapisi, rahatsızlık algısını değiştirerek bazı kişilerin ağrıyla hafifletmelerine yardımcı olmaktadır.

Biyolojik geri bildirim: İnsanları; kas gerginliği, kalp atış hızı ve cilt sıcaklığı dahil olmak üzere belirli bedensel işlevlerin farkında olmaları ve bunların kontrolünü ele geçirmeleri için eğitir. Kişi ayrıca, ağrıya verdiği tepkileri, rahatlama gibi teknikler kullanarak değiştirmeyi de öğrenebilir. Kişi, geri bildirim ve güçlendirme sayesinde, dengesini kaybetmiş beyin ritimlerini bilinçli olarak şahsen değiştirebilir ve böylece daha iyi vücut işlemleri ve beyin fizyolojisi sağlayabilir. Kronik ağrının biyolojik geri bildirim ile, özellikle de beyin dalgası bilgilerinin kullanılarak tedavisi (EEG) hakkında birçok iddialar ileri sürülmüştür.

Transkraniyal elektrik stimülasyonu (uyarımı) (TCES): Bu tedavide bireyin kafatasına elektrotlar yerleştirilerek elektrik akımı uygulanmasına ve muhtemelen beynin uyarılmasına olanak sağlanır. Çalışmalar, bu yeni tedavinin OH ile ilgili kronik ağrıyı azaltmaya yardımcı olabileceğini belirtmektedir.

Transkütanöz elektriksel sinir stimülasyonu (İngilizce kısaltmasıyla TENS): Ağrı için kullanılır ve kronik kas-iskelet ağrısı için faydalı olduğu gösterilmiştir. TENS genellikle, hasar seviyesinden aşağıdaki ağrılar için o kadar etkili olmamıştır.

Transkraniyal manyetik stimülasyon (TMS): Bu tedavide beyne elektromanyetik sinyaller uygulanır. İnme sonrasındaki ağrı için faydalı olmuş ve bazı sınırlı çalışmalarda OH sonrasındaki ağrıyı uzun vadeli kullanım ile azaltmıştır.

Omurilik stimülasyonu: Bu tedavide omuriliğin epidural boşluğuna ameliyatla elektrotlar yerleştirilir. Hasta, küçük bir kutuya benzeyen bir alıcı kullanarak omuriliğe bir elektrik sinyali gönderilmesini tetikler. Bu yöntem en yaygın olarak bel ağrısı için kullanılır, fakat bazı MS'li veya felçli kişiler de fayda görebilir.

Derin beyin stimülasyonu: Aşırı bir tedavi sayılan bu yöntemde beyin —genellikle talamus— cerrahi yoluyla uyarılır. Bu teknik; merkezî ağrı sendromu, kanser ağrısı, kol/bacakta hayalet ağrı ve diğer nöropatik ağrı türleri dahil olmak üzere sınırlı sayıda tıbbi tablo için kullanılır.

Mıknatıslar: Bunlar genellikle sahte bilim olarak göz ardı edilir, fakat savunucuları tarafından manyetik alanların hücrelerde veya vücut kimyasında değişikliklere yol açarak ağrıyı giderebileceği teorisi öne sürülmektedir.

İlaçlar: Kronik ağrıya karşı seçenekler, aspirin gibi reçetesiz satılan steroid olmayan antienflamatuvar ilaçlardan, sıkı kontrol altındaki morfin gibi opiyatlara kadar merdiven basamakları gibi bir dizi ilaçları içerir. Aspirin ve ibuprofen kas ve eklem ağrısı için faydalı olabilir, fakat nöropatik ağrı için faydaları asgari düzeydedir. Buna selekoksib (Celebrex) gibi COX-2 inhibitörleri (“süper aspirinler”) de dahildir.

Merdivenin en üst basamağında, haşhaş bitkisinden türetilen ve insanlığın bildiği en eski ilaçlar arasında olan opioidler yer alır. Kodein, ve adını mitolojideki rüya tanrısı Morpheus’tan alan opiyatların kralı morfin de bunlar arasındadır. Morfin hâlâ tedavi merdiveninin en üst basamağındaki tercih edilen terapi olsa da, genellikle uzun vadede iyi bir çözüm değildir. Nefes almayı baskılayan, kabızlığa neden olan ve beyni bulandıran bu ilaca karşı insanlar tolerans ve bağımlılık geliştirir. Dahası, morfin birçok nöropatik ağrı türüne karşı etkili değildir. Bilimciler, morfinin ağrı kesici özelliklerine sahip olacak, ancak yıkıcı yan etkilerini içermeyen morfin benzeri bir ilaç geliştirmeyi ümit etmekteler.

Merdivenin orta basamaklarında, bazı kronik ağrı türleri için faydalı olacak ilaçlar mevcuttur. Nöbet bozukluklarının tedavisi için geliştirilmiş olan antikonvülsanlar (kas kasılmasını önleyen ilaçlar) bazen ağrı için de verilir.

Kronik ağrı içeren çoğu tıbbi tablolar için mevcut ilaçlar nispeten etkisizdir ve tedavi seçenekleri sınırlıdır. Daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Karbamazepin (Tegretol), trigeminal nöralji dahil olmak üzere birkaç ağrılı tıbbi tablonun tedavisinde kullanılır. Gabapentin (Neurontin adıyla satılır), nöropatik ağrı için yaygın olarak orijinal endikasyonu dışında (FDA tarafından onaylanan endikasyon dışında)

reçetelenen bir ilaçtır. (Pfizer, yani Neurontin'in sahibi olan şirket, 2004 yılında ağır suçlar işlediğini kabul ederek ilacı onaylanmamış kullanımlar için agresif bir şekilde pazarladığından dolayı milyonlarca dolar tutarında para cezası ödemeyi kabullendi.)

Bu arada, Pfizer 2012 yılında ağrıyı hedef alan, ancak bu sefer OH'ye özel olan, yeni bir antikonvülsan için FDA onayı aldı. Lyrica adıyla pazarlanan pregabalin'in onaylanması, 357 hastanın katıldığı, randomize, çift kör, plasebo kontrollü iki adet Faz 3 araştırmaya dayanıyordu. Lyrica, OH'ye bağlı nöropatik ağrıyı, plasebo ile karşılaştırıldığında başlangıç değerine göre azalttı. Lyrica alan hastalarda, plasebo alanlara kıyasla yüzde 30 ila yüzde 50 oranında ağrı azalması görüldü. Ancak, Lyrica herkes için faydalı olmayacaktır. Bu ilaç ayrıca, şunların da dahil olduğu çeşitli olası yan etkilere sahiptir: endişe, huzursuzluk, uyuma güçlüğü, panik atakları, öfke, asabiyet, gerginlik, saldırganlık, ve intihara eğilimli davranış riski.

Bazı kişilerde trisiklik antidepresan ilaçlar ağrı tedavisi için faydalı olabilir. Amitriptilin (Elavil ve diğer markalar altında satılır), OH sonrasındaki ağrının tedavisinde etkilidir veya en azından, depresyonlu bireylere faydası olduğuna dair bir miktar kanıt mevcuttur.

Ek olarak, benzodiazepin (Xanax, Valium) sınıfındaki anti-endişe ilaçları kas gevşetici olarak çalışır ve bazen ağrı ile mücadelede kullanılır. Vücuda yerleştirilen bir pompa ile (omuriliği çevreleyen sıvı içine) uygulanan baklofen adlı başka bir kas gevşetici ilaç, OH sonrasındaki kronik ağrıyı hafifletir. Ancak bu ilaç sadece kas spazmları ile ilgili ağrılar için faydalı olabilmektedir.

Botulinum toksin enjeksiyonları (Botox) odaksal spastisiteyi tedavi etmek için kullanılır. Bu ilaç ayrıca ağrı için de etkili olabilir.

Sinir blokları: Bu yöntemde, vücudun belirli bölgeleri ile beyin arasında ağrı mesajlarının iletimini engellemek için ilaçlar, kimyasal maddeler veya cerrahi teknikleri kullanılır. Cerrahi sinir bloklarının türleri arasında şunlar sayılabilir: nörektomi; spinal dorsal, kraniyal ve trigeminal rizotomi; ve sempatik blokaj.

Fizik tedavi ve rehabilitasyon: Bunlar işlevi artırmak, ağrıyı kontrol altına almak ve kişinin iyileşme sürecini hızlandırmak için sıklıkla kullanılır.

Cerrahiler: Ağrı için yapılan ameliyatlar arasında, omuriliğe yakın bir sinirin kesildiği rizotomi ve omurilik içindeki sinir demetlerinin kesildiği kordotomi sayılabilir. Kordotomi genellikle sadece, diğer tedavilere yanıt vermeyen ölümcül kanser ağrısı için kullanılır. Dorsal kök giriş bölgesi veya İngilizce kısaltmasıyla DREZ ameliyatında hastanın ağrısıyla ilgili omurga nöronları imha edilir. Bu ameliyat, beynin hedeflenen bir bölgesindeki nöronlara seçmeli bir şekilde hasar veren elektrotlarla yapılabilir.

Marihuana: Federal yasalara aykırı olmasına rağmen, taraftarları, haşış ve esrar gibi diğer isimlerle de anılan marihuanayı diğer ağrı kesicilerle bir tutar. Hatta, bir zamanlar bu bitki yıllar boyunca ABD hükümeti tarafından bu amaçla sigara şeklinde satılırdı. Çok sayıda eyalet marihuananın tıbbi nedenlerle kullanımını suç olmaktan kısmen çıkarmıştır. Fakat buna rağmen, federal yasaklar kullanıcıları muaf tutmadığı gibi, doktorların da marihuana reçetesi yazmalarına izin vermemektedir. Ancak, daha fazla araştırma yapılmasını destekleyen tıbbi kanıt mevcuttur. Görüldüğü kadarıyla marihuana, beynin ağrı bilgilerini işleyen birçok bölgesindeki reseptörlere bağlanmaktadır.

Nöro-bilim araştırmaları, ağrının temel mekanizmalarının daha iyi anlaşılmasına ve gelecek yıllarda daha fazla sayıda ve daha iyi tedavilere yol açacaktır. Ağrı sinyallerinin, özellikle de görünürde hiçbir doku hasarı veya travması olmadığında engellenmesi, yeni ilaç geliştirme çabalarının başlıca hedefidir.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*), Dana Foundation (Dana Vakfı)

AĞRI KONUSUNDA KAYNAKLAR

American Chronic Pain Association (ACPA) (Amerikan Kronik Ağrı Birliği)

kronik ağrılı bireyler için emsal desteği ve eğitim sunar.

Ücretsiz 1-800-533-3231; <https://theacpa.org>

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) (OH Rehabilitasyon

Kanıtları) Kanadalı bir araştırma işbirliği projesidir. Bu projede OH'den sonraki en iyi uygulamaları belirlemek amacıyla bilimciler, klinik uzmanları ve tüketiciler tarafından araştırma bilgileri incelenmekte, değerlendirilmekte ve tercüme edilmektedir. Bu kaynak, ağrı konusunda uzun bir bölüm içerir.

www.scireproject.com

SOLUNUM SAĞLIĞI

Nefes aldığımızda, hava akciğerlere girer ve oksijeni emerek vücudun tüm bölgelerine taşıyan mini kan damarları ile yakın temasa geçer. Aynı zamanda, karbondioksit kan tarafından serbest bırakılır ve verilen nefes ile akciğerlerden dışarı taşınır.

Akciğerler felçten etkilenmez. Fakat göğüs, karın ve diyafram kasları etkilenebilir. Solunumda kullanılan çeşitli kaslar kasıldığında akciğerlerin genişlemesine olanak sağlanır. Bu durum göğüs içindeki basıncı değiştirir ve dolayısıyla hava akciğerlere girer. Bu, kas kuvveti gerektiren nefes alma sürecidir. Bu kaslar rahatladığında, hava akciğerlerden dışarı çıkar.

Felç C3 seviyesinde veya daha yukarıda oluşursa, frenik sinir artık uyarılmaz ve bu nedenle diyafram çalışmaz. Bu da, solunumu kolaylaştırmak için genellikle bir ventilatör kullanımıyla mekanik yardım gerekecek demektir. Hasar C3 ile C5 arasındaysa diyafram çalışır, ama yine de solunum yetersizliği oluşur: Nefes alma sırasında diyafram inerken, kaburgalar arasındaki interkostal adı verilen ve göğüs duvarındaki diğer kaslar, üst göğüs duvarının entegre genişlemesini sağlamaz.

Orta torakal ve daha yüksek seviyede felçli kişiler, derin nefes almakta ve güçlü bir şekilde nefes vermekte sıkıntı çekebilir. Bu kişiler karın kaslarını veya interkostal kasları kullanamayabilir ve bu nedenle güçlü bir şekilde öksürme yeteneğini kaybedebilir. Bu durum akciğer tıkanıklığına ve solunum enfeksiyonlarına yol açabilir.

Salgıların Temizlenmesi : Sümüksü salgılar tutkal gibidir ve hava yolu duvarlarının birbirine yapışmasına ve gerektiği gibi şişmemesine neden olur. Buna ateletazi, yani akciğerin bir kısmının çökmesi denir. Felçli birçok kişi bu risk altındadır. Bazı kişilerde soğuk algınlığının veya solunum enfeksiyonlarının geçmesi zordur; bu kişilerde sanki sürekli olarak bir akut bronşit hissi vardır. Salgılar çeşitli bakteriler için bir üreme alanına dönüşürse zatürre ciddi bir risk olur. Zatürrenin belirtileri arasında nefes darlığı, soluk cilt, ateş ve göğüs tıkanıklığında artma sayılabilir.

Trakeostomi (boğazdan açılan delikle nefes borusuna ulaşma) yoluyla ventilatör kullanan kişilerin salgıları düzenli aralıklarla akciğerlerinden emilerek alınır; bu işlemin yapılması yarım saatte bir ile sadece günde bir arasında değişebilir.

Mukolitikler: Sprey halinde sodyum bikarbonat, dirençli salgıların giderilmesini kolaylaştırmak için sık sık kullanılır. Ayrıca, sprey halinde asetilsistein de salgıları gevşetmek için etkili olmakla birlikte, refleks bronkospazmı tetikleyebilir.

Akciğer enfeksiyonlarına karşı agresif olmak önemlidir. Zatürre, omurilik

SOLUNUM SORUNLARININ ÖNLENMESİ

- *Doğru vücut pozisyonunu koruyunuz ve mobilitayı sürdürünüz. Tıkanıklık oluşmasını önlemek için her gün oturunuz ve yatakta düzenli aralıklarla dönünüz.*
- *Düzenli aralıklarla öksürünüz. Birisine manüel yardımcı öksürme yaptırınız veya kendiniz yardımcı öksürme yapınız; yardım için bir makine kullanınız.*
- *İnterkostal kaslara ve karın kaslarına yardımcı olmak için bir karın korsesi giyiniz.*
- *Sağlıklı beslenip kilonuza dikkat ediniz. Kilonuz çok yüksek veya çok düşükse problemlerin oluşma ihtimali artar.*
- *Bol su içiniz. Su, tıkanıklığın koyulaşmasını ve dolayısıyla öksürükle çıkarılma gücünüzü önler.*
- *Sigara içmeyiniz ve sigara içenlerin çevresinde bulunmayınız: Sigara içmek sadece kansere neden olmakla kalmayıp, ayrıca kandaki oksijeni azaltır, göğüsteki ve nefes borusundaki tıkanıklığı artırır, akciğer salgılarını temizleme yeteneğini azaltır, akciğer dokularını imha eder ve solunum enfeksiyonları riskini artırır.*
- *Egzersiz yapınız. Felçle yaşayan herkes bir tür egzersizin faydasını görebilir. Üst seviyede felçli kişiler için solunum egzersizleri yapmak yararlı olabilir.*
- *Hem grip, hem de zatürre aşısı yaptırınız.*

hasarıyla yaşayan herkes için, hasarın seviyesine veya hasardan beri geçen süreye bakılmaksızın, önde gelen ölüm nedenlerinden biridir.

Öksürük: Salgıları temizlemek için önemli bir yöntem de yardımcı öksürümedir: Bir yardımcı, güçlü bir öksürükteki karın kası aksiyonunun benzetmesini yapmak üzere midenin dışından yukarıya doğru sertçe iter. Bu itme, Heimlich manevrasından çok daha nazik bir itmedir. Ayrıca, bu hareketin doğal nefes alma ritimleriyle koordinasyon halinde yapılması önemlidir. Başka bir teknik ise perküsyondur. Bu teknikte, akciğerdeki tıkanıklığı gevşetmeye yardımcı olmak amacıyla göğüs kafesi üzerinde hafif davul çalma hareketi yapılır.

Postural drenaj yönteminde, yer çekiminden yararlanılarak akciğerlerin alt kısımlarındaki salgılar göğsün daha yukarı bölgelerine aktarıldıktan sonra ya öksürerek dışarı çıkarılır ya da yutulur. Bu yöntem, genellikle baş seviyesi 15-20 dakika süreyle ayaklardan daha aşağıdaysa çalışır.

Daha derin bir nefes almak için glossofaringeal yöntem kullanılabilir. Bu

yöntemde ağız dolusu bir dizi hava hızla “yutularak” akciğerlere zorla hava doldurulur ve biriken hava ardından dışarı verilir. Bu teknik öksürmeye yardımcı olabilir.

Piyasada, ventilatör kullanan kişilerin öksürmesine yardımcı olabilecek birkaç makine mevcuttur. Vest (Hill-Rom; <https://respiratorycare.hill-rom.com/en/patients/products/the-vest-system-105>), hava hortumlarıyla bir hava darbesi jeneratörüne bağlanan şişirilebilir bir yelekten oluşur. Jeneratör, yekeği hızla şişirip indirerek göğüs duvarına hafif basınç uygular; böylece balgamı gevşetip inceltmek üzere merkezî hava yollarına gitmesine ve oradan öksürme ya da vakum ile temizlenmesine olanak sağlar.

CoughAssist (Philips Respironics; www.usa.philips.com, CoughAssist sözcüğü için arama yapınız) öksürme manevrasının mekanik olarak benzetmesini yaparak öksürme işlevini güçlendirmek üzere tasarlanmıştır. Bu cihaz, akciğer içine doğru basınçlı hava üfler ve hemen ardından akciğerden dışarı akım sağlar. Bu hareket, salgıların temizlenmesine yetecek kadar zirve hava akımı oluşturur. Hem Vest, hem de CoughAssist, tıbbi ihtiyaç olarak tespit edildikleri takdirde Medicare tarafından geri ödeme yapılmak üzere onaylanmıştır.

Cleveland FES Merkezindeki araştırmacılar tarafından, kuadriplejili hastalarda talep üzerine güçlü bir öksürük başlatmak için bir elektriksel uyarım protokolü geliştirilmiştir. Bu sistem değerlendirme sürecinde olup henüz klinik kullanım için hazır değildir. Bkz. <http://fescenter.org>

Ventilatörler: Başlıca iki tür mekanik ventilatör (solunum cihazı) vardır. Negatif basınç ventilatörleri (örn. demir akciğer), göğüs dışının etrafında bir vakum oluşturarak göğsün genişlemesine ve akciğerlere hava emilmesine neden olur. 1940’lardan beri mevcut olan pozitif basınç ventilatörleri ise ters ilkeyle çalışarak akciğerlere doğrudan hava üfler. Ventilatörler invazivdir, yani, boğaz bölgesinde bir yol açılır ve hava girişi için İngilizcede kısaca “trach” olarak bilinen bir tüp yerleştirilir.

İnvaziv olmayan solunum: Yüksek seviyede kuadriplejili kişiler dahil olmak üzere bazıları, invaziv olmayan bir solunum sistemini başarıyla kullanmıştır. Bir ağızlık aracılığıyla, “trach” ile kullanılan aynı tür bir ventilatör ile pozitif basınçlı hava uygulanır. Kullanıcı, gerektiğinde nefes alır. İnvaziv olmayan solunum için bildirilen başlıca bir avantaj, açık bir “trach” olmadığından, bakteri giriş olasılığının düşmesi ve dolayısıyla daha az sayıda solunum enfeksiyonu oluşmasıdır. Ayrıca, invaziv olmayan sistemleri kullanan bazı hastalar, boyunlarında bir “trach” tüpü bulunmadığından ve nefes borusuna daha seyrek aralıklarla vakum uygulamak zorunda olduklarından, daha iyi ve daha bağımsız bir yaşam kalitesi bildirmektedir. Elbette, invaziv olmayan ventilasyon herkes için uygun değildir. İyi yutma işlevine sahip olması gereken kullanıcıların ayrıca akciğer uzmanlarından oluşan tam bir

destek ağına ihtiyacı vardır. Bu yöntemde uzman olan klinisyen sayısı sınırlı olduğundan yöntemin mevcudiyeti kısıtlıdır.

VENTİLATÖRDEN KURTULUŞ

Lazlo Nagy yıllar önce motosikletiyle kaza yaptıktan sonra C4 kuadripleji ile ventilatöre bağlandı. Günün her saati bakıma ihtiyacı olduğundan sonunda kendisini bir bakımevinde buldu ve oldukça huzursuzdu. “Endişeden dolayı her gece uyumak için ağlardım. Pili biter mi, makine bütün gece çalışır mı diye sürekli kaygılanırdım.” Christopher Reeve’in diyafram pili klinik araştırmasındaki deneyimini öğrendikten sonra Nagy de bir diyafram pili implantasyonu yaptırdı. Nagy, “Hayatımdaki değişim gerçekten fevkalade oldu,” diyor. “Bakımevi, Medicaid’e ayda \$16,000 fatura kesiyordu. Pili ameliyatından sonra bu tutar \$3000’e düştü, yani ayda \$13,000 tasarruf. Sonunda işe geri döndüm, evlendim. Refakatçi olmadan tek başıma her yere gidebileceğimden eminim. Bana çok daha fazla özgürlük verdi. Kendimi emniyette hissediyorum. Aniden öleceğimden kaygılanmıyorum.”

Başka bir solunum tekniğinde, frenik siniri uyarıp diyaframa düzenli bir sinyal göndererek, diyaframın kasılmasını ve akciğerleri hava ile doldurmasını sağlamak için göğse elektronik bir cihaz implante edilir. Frenik sinir pilleri yıllardır mevcuttur. İki şirket tarafından diyafram uyarım sistemleri sunulmaktadır. Avery pili, tıbbi cihazlar FDA tarafından onaylanmadan önce, 1960’ların ortalarından beri kullanımdadır. Avery pili 2000’den fazla hastaya implante edilmiş olup, bazıları neredeyse 40 yıldır olmak üzere halihazırda yaklaşık 600’ü kullanılmaktadır. Prosedür, vücudun her iki tarafındaki frenik siniri bulmak için vücut veya boyundan ameliyatla giriş gerektirir. Sinirler ortaya çıkarılır ve elektrotlara dikilir. Ayrıca, göğüs boşluğuna küçük bir telsiz alıcı implante edilir. Bu alıcı, vücuda bantla iliştilen harici bir antenle aktifleştirilir. Detaylar için bkz. www.averybiomedical.com

Cleveland’da geliştirilen Synapse sistemi, 2003 yılında bir klinik araştırmanın erken dönemlerinde Christopher Reeve tarafından kullanılmıştır. FDA, Cleveland sisteminin omurilik hasarlı kişilere implante edilmesini 2008 yılında onaylamıştır. Bu sistemin montajı daha basit olup, laparoskopik teknikle gününbirlik yapılabilir. Bu sistemde iki elektrot diyafram kasının her bir tarafına yerleştirilir ve pilli bir uyarıcıya cilt içinden kabloyla bağlantı kurulur. Synapse ayrıca, ALS’li kişilere cihaz implantasyonu için de FDA onayı almıştır. Daha fazla bilgi için bkz. www.synapsebiomedical.com

ALS gibi sinir-kas ile ilgili ilerleyici engelliliği olanlar için sabah baş ağrıları çoğunlukla solunum yardımı gerektiğinin ilk işaretidir. Uyku sırasında solunum daha sığ olduğundan, hacimdeki herhangi bir azalma, baş ağrısına neden olan karbondioksit tutulması dahil olmak üzere sorunlara yol açabilir.

Sığ solunum ani bir sarsıntıya neden olduğundan, bazı kişiler geceleri sık sık uyanır. Uykunun aksaması gün içinde mahmurluk, uyuşukluk, endişe, asabiyet ve zihin karışıklığının yanı sıra, iştahsızlık, mide bulantısı, kalp atış hızının artması ve yorgunluk gibi fiziksel problemlere de neden olur. Böyle bir durumda çoğunlukla, BiPAP (İki Seviyeli Pozitif Hava Yolu Basıncı) adı verilen, invaziv olmayan bir ventilasyon türüne ihtiyaç vardır. Bir yaşam destek makinesi olmayan BiPAP, solunumun yerini tamamen alamaz. Bu sistemde burun üzerine yerleştirilen çıkarılabilir bir maske aracılığıyla akciğerlere basınçlı hava verilir ve ardından basınç düşürülerek kişinin dışarı solunması sağlanır. Bu cihaz en yaygın olarak, uyku sırasında horlama ve oksijen yetersizliği ile nitelenen uyku apnesi olan kişiler tarafından kullanılır. Uyku apnesi; yüksek tansiyon, inme ve kalp-damar hastalığı, bellek problemleri, kilo alımı, cinsel iktidarsızlık ve baş ağrıları ile bağlantılıdır.

Tam olarak anlaşılmayan nedenlerle, uyku apnesi omurilik hasarlı kişilerde önemli derecede daha yaygındır. Örneğin, kuadriplejili kişilerin yaklaşık yüzde 25 ila 40'ında bu tıbbi tablo bulunur. OH'li nufusta yaygın olan obezite, uyku apnesi için bir risk faktörüdür. OH'li birçok kişi uyku pozisyonunu değiştiremez ve sırt üstü yatmak zorunda kalabilir ve bu da sıklıkla solunumun engellenmesine yol açar. Solunum kaslarının zayıflığı büyük olasılıkla bir etkidir. Ayrıca, belirli ilaçların uyku düzenlerini etkilediği de bir gerçektir (örneğin, baklofen'in solunumu yavaşlattığı bilinir). Solunuma yardımcı olarak boyun ve üst göğüs kaslarını kullanmak zorunda olan üst boyun hasarlı kişilerde, derin uyku sırasında bu kaslar aktif olmadığından uyku apnesine yatkınlık olabilir.

BiPAP, sinir-kas hastalığı olan kişilerde yaşam kalitesini yükseltirken, invaziv ventilasyon veya diyafram pili ihtiyacını da aylarca, hatta yıllarca erteleyebilir. BiPAP, bazı kişiler tarafından ventilatöre geçmeden önce bir ara adım olarak kullanılır.

Trakeostomi bakımı: Trakeostomi tüpleriyle ilgili olarak, normal konuşma ya da yutma işlevlerinin yapılamaması dahil olmak üzere birçok muhtemel komplikasyon vardır. Belirli bazı trakeostomi tüpleri, nefes verme sırasında havayı yukarı doğru yönlendirecek şekilde tasarlanmış olup, bu şekilde düzenli ve periyodik aralıklar sırasında konuşma olanağı sağlar. Trakeostomiye bağlı başka bir komplikasyon ise enfeksiyondur. Tüp, boyun içinde yabancı bir nesne olduğundan, normalde burun ve ağız içindeki doğal savunma mekanizmaları tarafından durdurulacak organizmaların vücuda girmesini sağlayabilir. Trakeostomi bölgesinin her gün temizlenmesi

ve pansuman yapılması enfeksiyonu engelleyici önemli bir tedbirdir.

Ayrılma (ventilatör desteğini kaldırma): Genellikle, C2 ve yukarısında tam nörolojik hasarlı kişilerin hiç diyafram işlevi yoktur ve bir ventilatöre ihtiyacı vardır. C3 veya C4 seviyesinde tam hasarlı kişilerin diyafram işlevi olabilir ve genellikle ayrılma olasılığı vardır. C5 ve aşağısında tam hasarlı kişilerin diyafram işlevi yerindedir ve başlangıçta bir ventilatöre ihtiyacı olabilir. Bu kişiler genellikle ventilatörden ayrılabilir. Ayrılma, trakeostomi ile ilgili bazı sağlık sorunları riskinin azalması ve ventilatörden ayrılan bireylerin genellikle çok daha az ödemeli bakım yardımına ihtiyacı olması nedeniyle önemlidir.

Egzersiz: Solunum kasları hem metabolik, hem de yapısal olarak plastiktir ve egzersiz eğitimine yanıt verir. Solunum kaslarının eğitilmesi, bu kasların performansını artırmanın yanı sıra solunum enfeksiyonlarını da büyük ölçüde azaltabilir. Nefes alma kaslarını eğitmek için piyasada çok sayıda el cihazı mevcuttur.

KAYNAKÇA

Craig Hospital (*Craig Hastanesi*), University of Miami School of Medicine (*Miami Üniv. Tıp Fakültesi*), University of Washington School of Medicine/ Department of Rehabilitation Medicine (*Washington Üniv. Tıp Fakültesi/ Rehabilitasyon Tıbbi Bölümü*), ALS Association of America (*Amerika ALS Birliği*)



BROOKE ELLISON, FOTO: DIANA DEROSA

SOLUNUM SAĞLIĞI KAYNAKLARI

International Ventilator Users Network (IVUN) (*Uluslararası Ventilatör Kullanıcıları Ağı*) ventilatör kullanan kişiler, göğüs hastalıkları uzmanları, çocuk hastalıkları uzmanları ve solunum terapistlerinin yanı sıra ventilatör üretici ve satıcıları için evde ventilasyon konusunu tartışmak için bir kaynaktır. Bu ağ tarafından bir haber bülteni, sağlık uzmanlarından ve gözü pek ventilasyon kullanıcılarından makaleler sunulur.
www.ventusers.org

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*), **Consortium for Spinal Cord Medicine** (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında solunum yönetimine ilişkin güvenilir

klirik uygulama kılavuz ilkeleri sunar. Ayrıca bir tüketiciler kılavuzu da mevcuttur. Ücretsiz 1-800-424-8200; www.pva.org

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) (*OH Rehabilitasyon Kanıtları*) Kanadalı bir araştırma işbirliği projesidir. Bu projede OH'den sonraki en iyi uygulamaları belirlemek amacıyla bilimciler, klinik uzmanları ve tüketiciler tarafından araştırma bilgileri incelenmekte, değerlendirilmekte ve tercüme edilmektedir. Bu kaynak, solunum konusunda bir bölüm içerir. www.scireproject.com

CİLT BAKIMI

Felçli kişilerde cilt problemleri gelişme riski yüksektir. Sınırlı mobilitenin duyu kaybıyla birleşmesi, yıkıcı bir komplikasyon olan bası yaralarına veya ülserlere yol açabilir. National Pressure Injury Advisory Panel (<https://npiap.com>) (*Ulusal Bası Yarası Danışma Paneli*), önerilen terimi 2016 yılında "basınç ülseri"nden "bası yarası"na değiştirdi.

Vücudun en büyük organ sistemi olan cilt, sağlam ve esnekler. Altında bulunan hücreleri havaya, suya, yabancı maddelere ve bakterilere karşı korur. Yaralanmaya karşı hassas ve kendisini onarma yeteneği olağanüstüdür. Ancak cilt, uzun süreli basınca dayanamaz. Bası yarasında, ciltte ve altındaki dokuda hasar söz konusudur. Basınç ülserleri, yatak yaraları veya dekübit ülserleri olarak da bilinen bası yaralarının derecesi hafif (cildin hafif kızarması) ile şiddetli (kas ve kemiğe kadar enfeksiyona yol açabilecek derin çukurlar) arasında değişir. Cilt üzerindeki basıncın giderilmemesi, cilde besin ve oksijen taşıyan minik kan damarlarını sıkıştırır. Cilt uzun süre kandan yoksun kaldığında doku ölür ve bir bası yarası oluşur.

Bir yatak veya sandalyede kaymak, kan damarlarının gerilmesine veya eğilmesine neden olarak bası yaralarına yol açabilir. Bir kişinin cildi bir yüzeyden kaldırılacak yerde yüzey üstünde çekilirse aşınma oluşabilir. Bir darbe veya düşme, hemen ortaya çıkmayan bir cilt hasarına neden olabilir. Bası yaralarının diğer nedenleri, cilde basınç uygulayan sabitleyiciler veya sert nesnelere. Ayrıca, duyasu sınırlı olan kişiler, yanıklardan dolayı cilt yaralarına yatkındır.

Basıncıdan kaynaklanan cilt hasarı genellikle, vücutta kemiğin cilt yüzeyine yakın olduğu yerlerde (örn. kalçada) başlar. Bu kemik çıkıntıları cilde içeriden basınç uygular. Dışarıda da sert bir yüzey varsa, cildin kan dolaşımı kesilir. Dolaşım hızı felç nedeniyle zaten azalmış olduğundan, cilde giden oksijen daha azdır ve dolayısıyla cildin direnci daha düşüktür. Vücut, bölgeye daha fazla kan göndererek bunu telafi etmeye çalışır. Bu da şişme ile sonuçlanarak kan damarlarına daha da fazla basınç ekler.

Bası yarası cilt üzerinde kırmızı bir bölge olarak başlar. Bu kızarmış bölge

BASI YARASININ EVRELERİ

Evre Bir: Cilt açılmamış, ama kırmızıdır; basınç giderildikten 30 dakika sonra rengi solmaz. Yapılacaklar: Yaranın üstüne yatmamalı veya oturmamalı, yara temiz ve kuru tutulmalıdır. Nedeni araştırılmalı: Yatak, minder, aktarım işlemleri ve dönme teknikleri kontrol edilmelidir.

Evre İki: Cildin üst tabakası, yani epidermis açılır. Yara sığ ama açıktır; akıntı mevcut olabilir. Yapılacaklar: Evre Bir'deki adımlar izlenmeli, fakat yara su veya tuzlu su çözeltisi ile temizlenmeli ve dikkatle kurutulmalıdır. Şeffaf pansuman (örn. Tegaderm) ya da hidrokolloid pansuman (örn. DuoDERM) uygulanmalıdır. Problem işaretleri varsa doktora başvurulmalıdır.

Problem İşaretleri: Yara büyümektedir; yara kötü kokmaya başlar veya akıntı yeşilimsi bir renk alır. Ateş kötü bir işarettir.

Evre Üç: Cilt daha derine, dermis içinden subkütan yağ dokusuna kadar açılmış, yara ikinci tabakaya inmiştir. Bu noktada bir doktora görünmelisiniz; durum ciddileşmektedir ve özel temizleme veya ölü dokuyu alma maddeleri gerekebilir. Beklemeyiniz.

Evre Dört: Cilt, kemiğe kadar açılmıştır. Çok ölü doku ve çok akıntı mevcuttur. Bu durum yaşamı tehdit edici olabilir. Ameliyat gerekebilir.

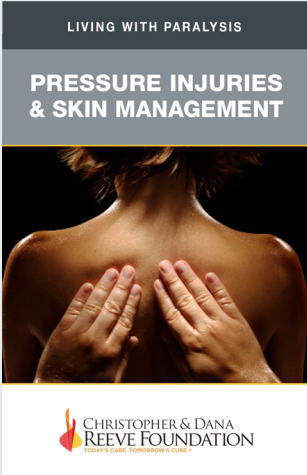
İyileşme: Yara küçülür ve etrafında pembemsi cilt oluşur. Kanama oluşabilir, fakat bu iyi bir işarettir; kan dolaşımı geri gelmiştir ve bu da iyileşmeye yardımcı olur. Sabırlı olunuz. Cilt onarımı her zaman hızlı olmaz.

Etkilenen bölgeye tekrar basınç uygulamak ne zaman güvenlidir? Sadece yara tamamen iyileştiğinde, cildin üst tabakası kapandığında ve normal görüldüğünde. Basınç ilk uygulandığında 15 dakikalık sürelerle başlanmalıdır. Cildin basınç toleransı geliştirmesine olanak sağlamak için bu süre birkaç gün boyunca giderek artırılmalıdır. Kızarıklık oluşursa, bölgeye basınç uygulanmamalıdır.

sert ve/veya sıcak hissedilebilir. Cildi daha koyu renk olanlarda bölge parlak görünebilir. Bu aşamada yaranın ilerlemesi düzeltilebilir. Basınç giderilirse, cilt normal renge geri döner.

Basınç giderilmediği takdirde, bir kabarcık ya da kabuk oluşabilir. Bu da

BASI YARALARI KİTAPÇIĞI



Reeve Vakfının “Pressure Injuries and Skin Management” (Bası Yaraları ve Cilt Yönetimi) başlıklı kitapçığı, bası yaralarını önlemenize, saptamanıza ve tedavi etmenize yardımcı olacak çok önemli bilgiler sağlar. Cilt hijyeni, farklı cilt renklerinde bası yarasının nasıl görüldüğü ve ne zaman tıbbi bakım almanız gerektiği hakkında bilgi edinebilirsiniz.

Reeve Vakfının eğitim kitapçıkları, felçle ilgili konulara derinlemesine bir bakış sağlar. Spastisite, mesane, bağırsak ve ağrı gibi ikincil tıbbi tablolar; yeni bir hasarın tüm evreleri için geçiş dönemi rehberleri; ve ebeveynlik, cinsel ve ruhsal sağlık, ve birçok diğer yaşam tarzı konuları hakkında en yeni bilgi ve kaynakları bulabilirsiniz.

Eğitim kitapçıklarını [Reeve Vakfının web sitesinden](#) “pdf” formatında indirebilir veya [Bilgi Uzmanlık Ekibi](#) ile iletişime geçerek matbu sürümü için ücretsiz sipariş verebilirsiniz.

alttaki dokunun ölmekte olduğu anlamına gelir. Bölge üzerindeki tüm basınç derhal giderilmelidir.

Bir sonraki evrede, ölü dokuda bir delik (ülser) oluşur. Çoğunlukla bu ölü doku cilt yüzeyinde küçüktür, ancak hasarlı doku kemik derinliğine kadar uzanabilir.

Bası yarasının iyileşmesi, birkaç hafta, hatta birkaç ay hastanede yatma veya yatak istirahati gerektirebilir. Karmaşık bası yaraları için ameliyat veya cilt grefti gerekebilir. Tüm bunların masrafı binlerce doları bulabilir ve işten, okuldan veya aileden ayrı kalmak anlamına gelebilir.

Cilt yarasının herhangi bir yöntemle tedavi edilmesi, tedavisi zor enfeksiyonlar, spastisite, ilave basınç ve hatta kişinin psikolojik yapısı (bası yaraları, düşük özsaygı ve dürtüsel davranış ile ilişkilendirilmiştir) gibi nedenlerle karmaşıktır. Bası yaralarının daima önlenemez olduğunu söylemek konuyu aşırı basitleştirmek sayılsa da, bu neredeyse tamamen doğrudur. Özenli bakım ve iyi genel hijyen ile cildin sağlığını korumak mümkündür.

Vücudunuzu yatakta veya sandalyede destekleyecek özel yataklar, şilteler, şilte kaplamaları veya minderler dahil olmak üzere basınç giderici çeşitli destek yüzeyleri vardır. Nelerin mevcut olduğunu terapi uzmanlarınızdan öğrenebilirsiniz. Çeşitli oturma seçenekleri hakkında daha fazla bilgi için bkz. Bölüm 5. Örneğin, kendi başlarına geceleri dönemeyen ve döndürebilecek bir bakıcısı olmayan kişiler için bir ürün: Freedom Bed (Özgürlük Yatağı), 60 derecelik bir dönüş aralığında sessizce dönen otomatik bir yanal döndürme sistemidir; www.pro-bed.com

Unutmayınız, savunmanın ön hattı, kendi cilt bakımınızdan sorumlu olmaktır. Cildinize bakınız: Görmesi zor bölgeler için bir ayna kullanarak cildinizi her gün kontrol ediniz. Cilt; sağlıklı beslenme, iyi hijyen ve düzenli olarak basınç giderme ile sağlıklı kalır. Cildinizi temiz ve kuru tutunuz. Terden veya vücudun çıkardığı maddelerden dolayı nemli olan cildin bozulması daha muhtemeldir. Bol sıvı içiniz. İyileşmekte olan bir yaradan dolayı vücut her gün bir litreden fazla su kaybedebilir. Günde 8 ila 12 bardak su içmek aşırı sayılmayabilir. Not: Bira ve şarap sayılmaz; alkol aslında su kaybetmenize neden olur. Kilonuza da dikkat ediniz. Çok zayıf olmak, kemikleriniz ile cildiniz arasındaki dolgunluğu kaybetmenize neden olur ve az miktarda basıncın bile cildinizi bozmasına olanak sağlar. Aşırı kilolu olmak da risklidir. Daha fazla ağırlık, daha fazla dolgunluk sağlarsa da, aynı zamanda katlanan cilt üzerinde daha fazla basınç anlamına da gelir. Sigara içmeyiniz. Araştırmalar, çok sigara içenlerin bası yaralarına daha yatkın olduğunu göstermiştir.

KAYNAKÇA

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*), Craig Hospital (*Craig Hastanesi*), National Library of Medicine (*Ulusal Tıp Kütüphanesi*), University of Washington School of Medicine/Rehabilitation (*Washington Üniv. Tıp/Rehabilitasyon Fakültesi*)

CİLT BAKIMI YÖNETİM KAYNAKLARI

Craig Hospital omurilik hasarlı kişilerin sağlıklarını korumalarına yardımcı olacak materyaller geliştirmiştir. Bu materyaller arasında cilt bakımı kaynakları da bulunur. www.craighospital.org/resources

Paralyzed Veterans of America Consortium for Spinal Cord Medicine (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında cilt bakımı hakkında güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar. PVA, ücretsiz 1-800-424-8200, www.pva.org

SPASTİSİTE

Spastisite felcin bir yan etkisi olup, hafif kas sertliği ile şiddetli ve kontrol edilemeyen bacak hareketleri arasında değişir. Aşırı kas gerginliği durumlarına şimdi doktorlar tarafından spastik hipertoni (SH) adı verilmektedir. Bu durum omurilik hasarına, multipl skleroza, serebral palsiye veya beyin travmasına bağlı olarak oluşabilmektedir. Belirtiler arasında şunlar sayılabilir: Kas tonunda artış, hızlı kas kasılmaları, aşırı derin tendon refleksleri, kas spazmları, makas hareketi (bacakların istemsiz birbirine geçmesi) ve sabit eklemler.

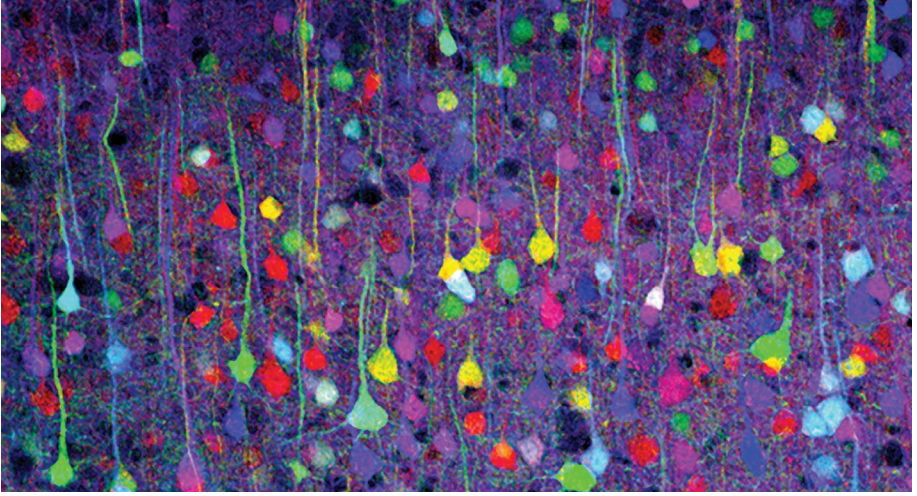
Birey hasara ilk maruz kaldığında, omurga şoku adı verilen bir durumdan dolayı kaslar zayıf ve esnektir. Hasar seviyesinden aşağıda vücudun refleksleri yoktur; bu durum genellikle birkaç hafta veya birkaç ay sürer. Omurga şoku geçtiğinde refleks aktivitesi geri döner.

Spastisitenin nedeni genellikle, beynin veya omuriliğin istemli harekete kumanda eden bölgesindeki hasardır. Hasar seviyesinden aşağıdaki sinir mesajlarının normal akışı engellendiğinden, bu mesajlar beynin refleks kumanda merkezine ulaşamayabilir. O zaman omurilik vücudun tepkisini yatıştırmaya çalışır. Omurilik beyin kadar verimli olmadığından, duyu bölgesine geri gönderilen sinyaller çoğunlukla aşırı aktif bir kas tepkisi veya spastik hipertoni şeklinde fazla abartılır ve bunlar şu şekillerde görülür: Kontrol edilemeyen spazm hareketleri, kasların sertleşmesi veya düzleşmesi, bir kasta veya kas grubunda şok benzeri kasılmalar ve kaslarda anormal ton.

OH'li kişilerin çoğunda bir miktar spazm vardır. Boyun hasarlı ve hasarı tam olmayan kişilerde SH bulunması, paraplejili ve/veya tam hasarlı kişilere nazaran daha muhtemeldir. En yaygın olarak spazm yapan kaslar, dirseği bükülenler (fleksör) veya bacakları uzatanlardır (ekstensör). Bu refleksler, ağrı duyularına verilen otomatik bir yanıtın sonucu olarak oluşur.

Rehabilitasyon veya günlük yaşam aktivitelerini engelleyebilmekle birlikte, spastisite her zaman kötü bir şey değildir. Spazmlar bazı kişiler tarafından çalışmak, mesane boşaltmak, aktarım yapmak veya giyinmek için kullanılır. Başkaları tarafından ise SH kas tonunu korumak ve dolaşımı canlandırmak için kullanılır. SH ayrıca kemik kuvvetini korumaya da faydalı olabilir. İsveçliler tarafından OH'li kişilerle yapılan bir çalışmada, katılımcıların yüzde 68'inde spastisite vardı, fakat bunların ancak yarısından azı spastisitenin günlük yaşam faaliyetlerini azaltan veya ağrıya neden olan önemli bir problem olduğunu söyledi.

Değişen spastisite: Kişide spastisitenin değişmesi dikkat edilecek bir noktadır. Örneğin, ton artışı, omurilikte oluşan bir kist ya da boşluğun sonucu olabilir (post-travmatik siringomiyeli) Tedavi edilmeyen kistler daha fazla işlev kaybına yol açabilir. Mesane enfeksiyonları veya cilt yaraları gibi



Bir "Brainbow" faresinin farklı renklerle işaretlenmiş beyin zarı nöronlarının, Harvard Üniversitesi Lichtman Laboratuvarında lazer taramalı konfokal mikroskop ile görüntüsü.

sinir sistemi dışındaki problemler spastisiteyi artırabilir.

Tedaviye genellikle baklofen, diazepam veya Zanaflex gibi ilaçlar dahildir. Şiddetli spazmları olan bazı kişilerde, yeniden doldurulabilir baklofen pompaları kullanılır. Ameliyatla implante edilen bu küçük rezervuarlar, ilacı doğrudan omurilik işlev bozukluğu olan bölgeye uygular. Bu uygulama, ağızdan alınan yüksek dozun zihni bulanıklaştıran olağan yan etkileri olmadan daha yüksek bir ilaç konsantrasyonu verilmesine olanak sağlar.

Kas germe ve hareket açıklığı egzersizleri içeren fizik tedavi ve diğer fizik tedavi rejimleri, eklem kontraktürlerini (bir kasın küçülmesini veya kılmasını) önlemeye ve belirtilerin şiddetini azaltmaya yardımcı olabilir. Vücudun duruş şeklinin ve pozisyonunun doğru olması, tekerlekli sandalye kullanan ve yatak istirahatinde olan kişilerde spazmları azaltmak için önemlidir. Bilek-ayak sabitleyicileri gibi ortotik cihazlar bazen spastisiteyi sınırlamak için kullanılır. Etkilenen bölgeye soğuk (kriyoterapi) uygulanması da kas aktivitesini sakinleştirebilir.

Spastisiteye neden olan sinirleri körleştirmek için doktorlar tarafından yıllarca fenol sinir blokları kullanılmıştır. Son zamanlarda, daha pahalı olmakla beraber daha iyi bir sinir blok ilacı olan botulinum toksini (Botox) spazmlar için popüler bir tedavi haline gelmiştir. Botox uygulamasının etkisi yaklaşık üç ila altı ay sürer. Vücut bu ilaca karşı antikolar geliştirerek zamanla etkisini azaltır.

Serebral palsili çocuklarda tendonu serbest bırakmak veya sinir-kas yolunu kesmek için bazen ameliyat önerilir. Spazmlar oturmayı, yıkanmayı veya

genel bakımı engelliyorsa, selektif dorsal rizotomi düşünülebilir.

Felçli birçok kişi için spastisite kaçınılmazdır. Tedavi stratejisi kişinin işlev yeteneklerine dayanmalıdır: Spastisite sizi belirli aktivitelerden alıkoyuyor mu? Aracınızı ya da akülü sandalyenizi sürerken kontrolü kaybetmek gibi güvenlik riskleri var mı? Spastisite ilaçları konsantrasyonunuzu ya da enerjinizi etkileyerek belirtilerden daha kötü sonuçlara yol açıyor mu? Seçeneklerinizi tartışmak için doktorunuzla konuşmanız önerilir.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*), United Cerebral Palsy Association (*Birleşik Serebral Palsi Birliği*), National Spinal Cord Injury Statistical Center (*Ulusal Omurilik Hasarı İstatistik Merkezi*), Craig Hospital (*Craig Hastanesi*)

SPASTİSİTE KAYNAKLARI

Medtronic spastisiteyi kontrol altına almak için baklofen gibi ilaçların omuriliği çevreleyen sıvı içine uygulanması amacıyla implante edilebilir pompalar üretir. www.medtronic.com

National Multiple Sclerosis Society spastisite konusunda bilgi ve kaynaklar sunar. 1-800-344-4867'yi ücretsiz arayınız veya www.nationalmssociety.org sitesinde "spasticity" için arama yapınız.

SİRİNGOMİYELİ | GERGIN OMURİLİK

Siringomiyeli ve gergin omurilik, omurilik hasarından aylar veya onlarca yıl sonra oluşabilir. Post-travmatik siringomiyelide, omurilik içinde bir kist veya sıvı dolu bir boşluk oluşabilir. Bu boşluk zamanla genişleyerek, OH seviyesinden bir veya daha fazla kesime uzanabilir. Siringomiyelinin ve gergin omuriliğin klinik belirtileri aynıdır ve şunları içerebilir: Omuriliğin giderek bozulması, giderek duyu veya kuvvet kaybı, bunların eşliğinde terleme, spastisite, ağrı ve otonomik disrefleksi (OD). Burada, kişinin başarılı bir rehabilitasyondan sonra yeni engellilik düzeyleriyle karşılaşması söz konusudur.

Gergin omurilik tablosunda, yara izi dokusu oluşur ve bu yara dokusu omuriliği, onun etrafındaki dura adı verilen yumuşak doku zarına bağlar. Bu yara izi oluşumu, omurilik sıvısının omurilik etrafında normal akışını ve omuriliğin zar içindeki normal hareketini engeller. Gerginlik kist oluşumuna neden olur. Bu durum siringomiyeli kanıtı olmadan oluşabilir; fakat, post-travmatik kist oluşumu bir derece omurilik gerginliği olmadan oluşamaz.

Omurilik kistleri, vücutta çubuk, plaka veya mermi parçaları mevcut değilse manyetik rezonans görüntüleme (MRG) ile saptanabilir.

Gergin omurilik ve siringomiyeli ameliyatla tedavi edilir. Gerginliği gidermek için omurilik etrafındaki yara izi dokusu hassas bir ameliyatla alınarak, omurilik sıvısının akmasına ve omuriliğin hareket etmesine olanak sağlanır. Ayrıca, dura boşluğunu desteklemek ve yara izinin tekrar oluşma riskini azaltmak için gerginlik bölgesine küçük bir greft yerleştirilebilir. Kist varsa, içindeki sıvıyı boşaltmak için boşluk içine bir şant monte edilebilir. Ameliyat genellikle kuvvetlenmeye ve ağrının azalmasına yol açar; ancak, kaybedilen duysal işlevi her zaman geri getirmez.

Siringomiyeli ayrıca, Chiari malformasyonu adı verilen doğuştan beyin anormalliği olan kişilerde de oluşur. Fetüsün gelişimi sırasında, beyincığın alt kısmı başın tabanından dışarıya, omurga kanalının boyun kısmı içine çıkıntı yapar. Belirtiler arasında genellikle kusma, baş ve yüzde kas zayıflığı, yutma güçlüğü ve çeşitli derecelerde zihinsel engellilik bulunur. Kollarda ve bacaklarda felç de oluşabilir. Daha önce hiçbir belirti göstermeyen Chiari malformasyonlu yetişkin ve ergenlerde, istemsiz, hızlı ve aşağı doğru göz hareketleri gibi ilerleyici bozukluk bulguları görülebilir. Diğer belirtiler arasında şunlar sayılabilir: Baş dönmesi, baş ağrısı, çift görme, sağırılık, hareket koordinasyonunda yetenek bozukluğu ve gözler içinde ve etrafında akut ağrı.

Siringomiyeli ayrıca, spina bifida, omurilik tümörleri, araknoidit ve idiyopatik (nedeni bilinmeyen) siringomiyeli ile ilişkili olabilir. MRG, siringomiyelinin başlama evrelerindeki teşhis sayısını önemli derecede artırmıştır. Bozukluğun işaretleri yavaş gelişme eğilimi gösterse de, öksürme veya ıkınma ile aniden de başlayabilir.

Ameliyat çoğu kişiler için belirtilerde istikrar veya orta düzeyde iyileşme ile sonuçlanır. Bununla birlikte, tedavide gecikilmesi geri dönüşü olmayan omurilik hasarıyla sonuçlanabilir. Ameliyattan sonra siringomiyelinin nüksü ek cerrahi gerektirebilir. Bu cerrahiler uzun vadede tamamen başarılı olmayabilir. Siringomiyeli tedavisi olan kişilerin neredeyse yarısında belirtiler beş yıl içinde tekrar başlamaktadır.

KAYNAKÇA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*), American Syringomyelia & Chiari Alliance Project (*Amerikan Siringomiyeli ve Chiari Birliği Projesi*)

SİRİNGOMİYELİ KAYNAKLARI

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project siringomiyeli, gergin omurilik ve Chiari malformasyonu hakkında haberler sunar, arařtırmaları destekler. Ücretsiz 1-800-272-7282; www.asap.org

Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation (*Bobby Jones Chiari ve Siringomiyeli Vakfı*) bir eđitim ve hasta temsilcilik kuruluřudur. 718-966-2593; <https://bobbyjonescsf.org>

YAŐLANMA: ZAYIFLARA GÖRE DEĐİL

Omurilik hasarı ile yařayan kiřiler için beklenen yařam süresi, tedavi ve bakımda onlarca yıllık ilerlemeler sayesinde artmıřtır. Aynı zamanda, giderek artan sayıda insan, yařamlarının ilerleyen dönemlerinde engelli olmaktadır. Bunun sonucunda, her zamankinden daha fazla sayıda yařlı kiři, felç de dahil olmak üzere engellilik ile yařamaktadır.

Herkes farklı řekillerde yařlanır ve konumuzla ilgili nüfusun karřılařtıđı sađlık sorunları hasarın řiddeti, ailenin sađlık geçmiři, yařam tarzı ve engelliliđin olduđu yař gibi bireysel faktörlere göre deđiřiklik gösterecektir.

İleri yařlarda felç olan kiřilerde felcin nedeni çođunlukla, yařlanmaya bađlı olarak bozulan sađlıkla ilgili inme veya düřme olaylarıdır. Bu kiřiler, genel yařlı nüfusta yaygın olan birden fazla kronik hastalıđın yanı sıra, ileri yařta yeni bir engelliliđi yönetmesini öđrenmenin güçlükleriyle yařlanmış olarak engelliliđe girer. Fakat, dođumda veya erken yařta oluřan omurilik hasarlarıyla yařayan kiřilerde yařlanma hızlanır. Engellilikle birlikte yařlanan bu kiřiler, yařlanmanın belirtilerini genel nüfustan daha önce yařar ve kas ve kemik bozulmasının yanı sıra, řeker hastalıđı, kronik ađrı, bası yaraları, ve böbrek ve mesane tařları gibi endokrin ile ilgili sorunlar dahil olmak üzere daha fazla ikincil tıbbi tablolarla karřılařır.

Fiziksel deđiřimleri dikkatle izlemek ve engellilikleri anlayan doktorlardan, fiziyatristlerden veya rehabilitasyon uzmanlarından düzenli olarak önleyici bakım almak, omurilik hasarı ile yařlanan kiřilerin sađlıklarını korumalarına yardımcı olabilir. Ayrıca, yeni tıbbi tabloların gelişmesini önlemek ya da yavařlatmak için uyarlamalar da yapılabilir: tekrarlayan hareketlerden ve kilo almaktan kaçınmak ve kuvvetlendirici egzersizler yapmak kas ve kemik sađlıđını geliřtirebilir; bol sıvı alıp su kaybından kaçınmak ve düzenli böbrek ve mesane kontrolleri yaptırmak, idrar yolu enfeksiyonları, böbrek mesane tařları, ve uzun süreli sonda kullanımına iliřkin hasar risklerini azaltmaya yardımcı olabilir; ve derin solunum egzersizleri, düzenli solunum deđerlendirmeleri ve daha fazla fiziksel aktivite, akciđer kapasitesinin azalmasını yavařlatmaya yardımcı olabilir.

Omurilik hasarıyla yaşayan kişilerin, kalp-damar hastalığı geliştirme riski daha yüksektir. Bu hastalıklar, septisemi (kan zehirlenmesi) ve solunum komplikasyonlarıyla birlikte bu topluluk içinde önde gelen ölüm nedenidir. Omurilik hasarının neden olduğu sinir hasarı belirtilerin hissedilmesini ve saptanmasını önleyebilir. Dolayısıyla, kalp sağlığını değerlendirmek için düzenli muayeneler kritik derecede önemlidir. Tansiyon, kolesterol, diyet, kilo, tütün ve alkol kullanımı, ve kalp-damar risklerini artırabilecek ilaçlar için tarama yapmak hastalık ilerlemeden önce erken uyarı işaretlerinin yakalanmasına yardımcı olabilir.

Fiziksel olarak aktif kalmak ve sosyal yaşama katılmak başarılı bir şekilde yaşanmanın anahtarlarıdır. Engelli kişiler için yaşam boyunca, özellikle de ileri yaşlarda egzersiz önemlidir. Oturarak aerobik egzersiz yapma, tekerlekli sandalye sürme, yüzme ve tekerlekli sandalye sporları, fiziksel ve zihinsel olarak formu korumanın etkili yollarıdır.

Güçlü bir sosyal ağ geliştirme, birçok yaşlı için ciddi problem olan yalnızlık ve depresyon riskini azaltır. Halk evleri, zindelik programları, yetişkinler için eğitim dersleri ve manevi inanç bazlı aktiviteler bulunuz. Gönüllü çalışmak da kişinin kendisini faydalı hissetmesinin ve başkalarını desteklemesinin diğer bir yoludur. Ayrıca, bağımsızlığınızı sürdürmek için yaşanmanın gerçeklerine adapte olmaktan korkmayınız; hareket etme yeteneğinizi korumak için ihtiyaç duyabileceğiniz yardımcı ekipmanları benimseyiniz; yeni yaşam tarzlarına uygun daha erişilebilir konut bulunuz; ve ihtiyaç duyduğunuzda ailenizden, dostlarınızdan veya sağlık hizmetleri sağlayıcılarından yardım isteyiniz.

KAYNAKÇA

Model Systems Knowledge Translation Center (*Model Sistemler Bilgi Dönüştürme Merkezi*); Craig Hospital (*Craig Hastanesi*); Disability and Health Journal Vol 9 Issue 4, October 2016 (*Engellilik ve Sağlık Dergisi, Cilt 9, Sayı 4, Ekim 2016*); Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington (*Washington Üniv. Rehabilitasyon Tıbbi Bölümü Kuzeybatı Bölgesel OH Sistemi*); Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Vol 98 Issue 6 June 1, 2017 (*Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Arşivleri, Cilt 98, Sayı 6, 1 Haziran 2017*); University of Washington's Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS) meeting, April 2011 Washington D.C. (*Washington Üniv. Fiziksel Engellilik ile Yaşlanma Rehabilitasyon Araştırma ve Eğitim Merkezinin Bilimde Durum toplantısı, Nisan 2011, Washington D.C.*)

YAŞLANMA KAYNAKLARI

Eldercare Locator (*Yaşlılara Bakım Bulucu*) yaşlılar ve engelli kişiler ile çeşitli sosyal hizmet sağlayıcıları arasında bağlantı kurar; bu hizmetler arasında ulaşım, konut, sigorta ve yardımlar, ve yaşlı hakları konusunda bilgi sayılabilir. Eldercare Locator, yerel Yaşlanma ve Engellilik Kaynak Merkezinizi bulmanıza yardımcı olabilir. Şu numarayı arayınız: 800-677-1116 <https://eldercare.acl.gov>

National Center on Elder Abuse (*Yaşlı İstismarı Ulusal Merkezi*) kamuya ve uzmanlara yaşlı istismarı konusunda bilgi dağıtmanın yanı sıra, eyaletlere ve camia bazlı kuruluşlara teknik yardım sağlar. <https://ncea.acl.gov>

National Institute on Aging (*Yaşlanma Ulusal Enstitüsü*) yaşlılar için sağlık bilgileri sunar. www.nia.nih.gov/health

National Long Term Care Ombudsman Resource Center (*Uzun Vadeli Bakım Ulusal Gözetmen Kaynak Merkezi*) eyaletinizdeki ve yerel gözetmenleri bulmanıza yardımcı olabilir. Gözetmenler, uzun vadeli bakım tesislerinde ve bakımevlerinde yaşayan kişilerin haklarını savunur. <https://ltcombudsman.org>

RUH SAĞLIĞI

Ruh Sağlığı

Omurilik hasarı ile yaşayan kişiler, endişe, depresyon ve diğer ruh sağlığı bozukluklarının gelişmesi açısından genel nüfusa kıyasla daha yüksek risklerle karşı karşıyadır. Bireylerin ve ailelerinin, sadece hasardan hemen sonra değil, takip eden yıllarda da ruh sağlığındaki her türlü değişime karşı tetikte olmaları önemlidir. Hasardan önce mevcut olabilecek durumlar da dahil olmak üzere bozukluklar için erken dönemde ve etkili tedavi talep etmek son derece önemlidir. Tedavi edilmeyen ruh sağlığı bozuklukları, sadece başarılı fiziksel rehabilitasyonu ve iyileşmeyi rayından çıkarmakla kalmaz, yıkıcı ve yaşamı tehdit edici hale de gelebilir.

Depresyon her yıl milyonlarca kişinin yaşadığı yaygın ve ciddi bir duygudurum bozukluğudur. Omurilik hasarı ile yaşayanlar arasında %11 ila %37 olduğu tahmin edilen depresyon oranları, genel nüfusta görülen oranlardan daha yüksektir. Sadece basit bir moral bozukluğundan daha ciddi olan depresyon nöbetleri en az iki hafta sürer ve günlük yaşama ilişkin zevk alma duygusu ve ilgi kaybının yanı sıra, uyku, yemek yeme, enerji düzeyleri, konsantrasyon ve özsaygı problemleri ile belirgindir. Ayrıca, ölüm ve intihar düşünceleri de depresyonun belirtileridir. Bu tür düşünceler yaşayan herhangi bir kişi derhal bir aile üyesi, dost veya tıbbi uzman ile iletişime geçmelidir. Reeve Vakfı ile işbirliği içinde çalışan Boys

Town kuruluşunun, duygusal buhran içindeki felçli kişiler için günün 24 saati hizmette olan özel bir telefon numarası vardır. 866-697-8394'ü arayınız. National Suicide Prevention Lifeline (*İntihar Önleme Ulusal Özel Hattı*) da günün 24 saati açık olan başka bir kaynaktır. Bir kriz merkezine veya deneyimli bir danışmana bağlanmak için 1-800-273- 8255'i arayınız.

Depresyon; şeker hastalığı, kanser, kalp hastalığı ve Parkinson hastalığı gibi ciddi tıbbi hastalıklar ya da büyük yaşam değişimleri, travma veya stres ile aynı zamana rastlayabilir. Tedavi zorunludur ve ne kadar erken başlarsa o kadar daha etkili olur. Tedavi edilmeyen nöbetler bir yıl veya daha fazla sürebilir, mevcut ağrıları kötüleştirebilir ve intihar riskini artırabilir. Depresyon, halk arasında "konuşma terapisi" olarak bilinen psikoterapi veya ilaç ya da ikisinin bir bileşimi ile tedavi edilir. Bağımlılığa yol açmayan antidepresan ilaçlar, duygudurumu ve stresi düzenlemeye yardımcı olan beyin kimyasallarını hedef alır. Hangi antidepresanların belirtiler için en iyi olduğunu ve yan etkilerinin tolere edilebileceğini saptamak için birkaç ilacın denenmesi gerekebilir. Depresyon tedavisine özgü kanıt dayanan terapi seçenekleri arasında şunlar sayılabilir: Bilişsel-davranışsal terapi, kişilerarası terapi ve problem çözme terapisi. Düzenli olarak egzersiz yapmanın yan sıra toplumsal ve aile destek programlarına katılmak belirtilerin yönetilmesine yardımcı olabilir.

Travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) trafik kazası, dalgıçlık kazası, düşme veya şiddet vakaları gibi şok edici olaylar yaşayan kişilerde gelişebilecek kronik bir durumdur. Travmadan hemen ya da yıllar sonra ortaya çıkabilen belirtiler arasında olayı yeniden yaşama belirtileri, kaçınma belirtileri, uyarılma ve tepki gösterme belirtileri, ve bilişsel ve duygudurum belirtileri sayılabilir. TSSB'li bir kişi çeşitli fiziksel ve duygusal değişimler yaşayabilir, örneğin: sık sık kabus görme ve vakayı canlı bir şekilde yeniden yaşama; travma ile ilgili aktiviteleri düşünmek, tartışmak veya bu aktivitelere katılmaktan kaçınma ile belirgin inkar; özellikle tetikleyici olayla ilgili bellek problemleri; umutsuzluk ve özsaygı ile ilgili negatiflik; uyku ve konsantrasyon güçlüğü; aileden, dostlardan ve bir zamanlar mutluluk getiren aktivitelerden kopukluk hissi; kolayca ürkme, korkma veya tehlikeye karşı sürekli tetikte olma hissi; aşırı içme veya sorumsuzca araç kullanma gibi yıkıcı kişisel davranışlarda bulunma.

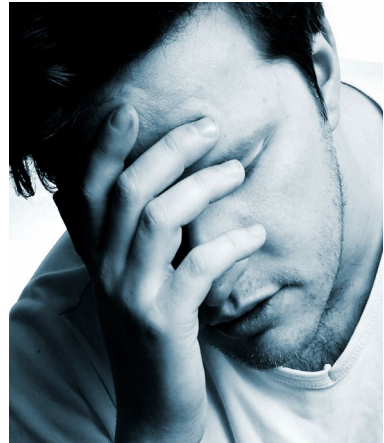
TSSB teşhisi için belirtiler bir aydan uzun sürmeli ve kişinin ilişkilerini veya işini engellemeye yetecek kadar şiddetli olmalıdır. Bozukluğun madde bağımlılığı, depresyon ve intihar hisleri gibi diğer tablolarla aynı anda mevcut olabileceği veya birlikte gelişebileceği bireylerin bilincinde olmalıdır. Bunların her biri ele alınmalı ve derhal tedavi edilmelidir. TSSB'nin tedavisi genellikle ilaç ve bilişsel davranışçı terapi (BDT) gibi danışmanlık içerir. BDT, kişiyi yaşamış olduğu travmaya kademeli ve kontrollü bir şekilde maruz

birakarak, korkularıyla yüzleşip bunları kontrol altına almasına yardımcı olabilir. Bu terapi ayrıca, TSSB'li kişinin olumsuz anılarını anlamasına ve ele almasına da yardım edebilir. Tedavinin amacı, bireyin belirtilerini yönetmesine ve TSSB gelişmeden önce hoşlandığı aktivitelere yeniden katılmasına yardımcı olmaktır.

Madde kullanımı bozukluğu alkol, marihuana ve reçeteli ilaçlar dahil olmak üzere yasal veya yasa dışı ilaç kullanımına karşı kontrol kaybı ile sonuçlanan, kişinin beynini ve davranışlarını değiştiren bir hastalıktır. Omurilik hasarıyla yaşayan kişilerde, genel nüfustan daha yüksek oranlarda madde bağımlılığı görülür. Bu durum OH için bir risk faktörü olarak belirlenmiş olup, yeni hasar gören bireylerde sık sık bildirilen eşzamanlı bir tablodur.

Madde bağımlılığı herkes için ciddi bir sağlık sorunu olabilir. Ancak, OH'li kişilerde rehabilitasyon sürecini engelleyerek ve daha kötü sağlık sonuçlarına, yaşamdan memnuniyetin azalmasına, depresyona, öfkeye ve endişeye yol açarak özellikle yıkıcı olabilir. Ayrıca, nöbet, bası yarası, idrar yolu enfeksiyonu ve yeniden yaralanma riskini artırabilir. Belirtiler arasında şunlar sayılabilir: Madde için şiddetli arzu ve düzenli ihtiyaç duyma; uzun süre planlanmamış ve daha büyük miktarlarda madde alımı; istenen etkileri hissetmek için maddenin daha yüksek miktarlarına ihtiyaç duyma; ve bırakmak istenmesine veya iş, sağlık ve diğer yaşam problemlerine yol açtığına farkında olunmasına rağmen bırakamama.

Madde bağımlılığı, ister hasardan önce, ister sonra gelişmiş olsun, tedavi edilebilir. Daha önce bağımlılığı olan yeni OH hastaları, hastaneye ilk yattıklarında maddeden uzaklaşma belirtileri yaşayacaktır. Bazıları için OH bir uyarı alarmı oluşturarak tedavi isteği uyandırır. Reçeteli opioidlerin bağımlılığa yol açabilmesi nedeniyle, OH'li kişiler arasında ağrı yönetimi dikkatli bir şekilde denetlenmelidir. Tedaviler maddeye göre değişir, fakat terapi ve destek grupları çoğu programın bir parçasıdır. Ruhsatlı bir terapi uzmanı ya da ruhsatlı ilaç/madde ve alkol danışmanları ile beraber çalışmak, madde bağımlılığı ve diğer eşzamanlı ruh sağlığı sorunlarıyla ilgili problemleri çözümlenmeye ve yönetmeye yardımcı olabilir. Her bir bozukluk tedavi edilmelidir. Depresyon ya da TSSB gibi ruh sağlığı sorunları yaşayan bireylerde madde bağımlılığı bozukluklarının gelişme olasılığı daha yüksektir. Durumu ağır olanlar için hastanede yatarak tedavi ya da yatılı programlar gerekebilir. Durum ne kadar



erken saptanır ve tedavi edilirse sonuç o kadar iyi olacaktır.

KAYNAKÇA

National Institute of Mental Health (*Ruh Sağlığı Ulusal Enstitüsü*), National Survey on Drug Use and Health (*İlaç/Madde Kullanımı Hakkında Ulusal Anket*), Model Systems Knowledge Care Center (*Model Sistemler Bilgi Bakım Merkezi*), Mayo Clinic (*Mayo Kliniği*), National Suicide Prevention Lifeline (*İntihar Önleme Ulusal Özel Hattı*), Mayo Clinic Proceedings, May 2020 (*Mayo Kliniği Tutanakları, Mayıs 2020*), Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, November 2004 (*Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Arşivleri, Kasım 2004*)

RUH SAĞLIĞI KAYNAKLARI

Christopher & Dana Reeve Foundation (*Christopher ve Dana Reeve Vakfı*) tarafından yayınlanan “Women’s Mental Health After Paralysis (*Felçten Sonra Kadınlarda Ruh Sağlığı*)” başlıklı kitapçık. Depresyon, TSSB, omurilik hasarına uyum sağlama, stres ve endişe konularını kapsayan 40 sayfalık, ücretsiz bir kitapçıktır. Ücretsiz bir kopya için 1-800-539-7309’u arayınız veya

www.ChristopherReeve.org/Ask sitesine gidiniz.

Craig Hospital (Craig Hastanesi) beyin hasarı ve omurilik hasarı ile yaşayan kişiler için duygu ve ruh sağlığının yanı sıra alkol ve madde bağımlılığı hakkında bir dizi makale sunar. <https://craighospital.org/resources>

Model Systems Knowledge Translation Center (*Model Sistemler Bilgi Dönüştürme Merkezi*): Adjusting to Life After SCI (*OH'den Sonra Yaşama Uyum Sağlama*)

https://msktc.org/lib/docs/Factsheets/SCI_Adjusting_To_Life_After.pdf

National Institute of Mental Health: Post Traumatic Stress Disorder

(*Ruh Sağlığı Ulusal Enstitüsü: Travma Sonrası Stres Bozukluğu*)

<https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd/index.shtml>

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*) “Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury. (*Depresyon: Bilmeniz Gerekenler — Omurilik Hasarlı Kişiler İçin Bir Kılavuz*)” başlıklı bir kitapçık sunar. www.pva.org

Depresyon:

Depresyon, felçle yaşayan kişiler arasında yaygındır, fakat normal değildir. Kişinin cesaretinin kırılması, kedere boğulması veya üzülmesi normaldir, ancak depresyon başlı başına sağlık problemi oluşturan bir tabloyu temsil

eder. Bununla birlikte, depresyonun birçok şekli tedavi edilebilir.

ABD’de engelli olmayan nüfusun yaklaşık yüzde 10’unun orta veya ağır derecede depresyonlu olduğu söylenirken, araştırmalar uzun vadeli engelliliği olan kişilerin yüzde 20 ila 30’unda bir depresyon tablosu bulunduğunu göstermektedir.

Depresyon kişiyi birçok şekilde etkiler. Duygudurum, hayata bakış, azim, problem çözme, aktivite düzeyi ve vücut süreçleri (uyku, enerji ve iştah) depresyondan etkilenir. Depresyon sağlığı ve zindeliği etkiler: Depresyonda olan engelli bir kişi kendisine bakmayabilir; yeterli miktarda su içmeyebilir, cilt bakımını yapmayabilir veya diyetini yönetmeyebilir. Kişinin sosyal hayatı etkilenir. Dostlardan ve ailelerden kopulur. Depresyonlu kişi hayattan zevk alamaz, yaşamda başarı veya anlam bulamaz. Bu kişilerde madde bağımlılığı problemleri gelişebilir. Durum çok ümitsiz görüldüğünde çoğunlukla intihar düşünceleri oluşur. Örneğin, omurilik hasarında bu risk, hasardan sonraki ilk beş yıl içinde en yüksek düzeydedir. Diğer risk faktörleri arasında şunlar sayılabilir: Alkol veya ilaç/madde bağımlılığı, eş refakatinin ya da yakın destek ağının bulunmaması, öldürücü olanaklara erişim ya da önceki intihar girişimi. Daha önce intihara teşebbüs eden birisinin bunu tekrar denemesi muhtemeldir. İntiharı önlemenin en önemli faktörleri, depresyonu erken saptamak, doğru tedavileri almak ve problem çözme becerileri öğretmektir.

Depresyona katkıda bulunan birçok etken vardır. Bunlar arasında ağrı, yorgunluk, vücut algısında değişimler, utanma ve bağımsızlığın kaybı gibi engellilik etkileri sayılabilir. Boşanma, bir yakının kaybı, iş kaybı veya mali problemler gibi diğer yaşam olayları da depresyona yol açabilir veya depresyonun büyümesine neden olabilir.

Felcin streslerine karşı kişinin baş etmesine yardımcı olmanın etkili yolları vardır. Depresyonun tedavisi psikoterapi, ilaç tedavisi (antidepresanlar) veya ikisinin bir bileşimi kullanılarak büyük ölçüde mümkündür. Trisiklik ilaçlar (örn. imipramin) depresyon için çoğunlukla etkilidir, ancak bunların dayanılmaz yan etkileri olabilir. Prozac gibi Selektif Serotonin Geri Alım İnhibitörleri (İngilizce kısaltmasıyla SSRI) daha az yan etkilere yol açar ve genellikle trisiklik ilaçlar kadar etkilidir. SSRI’lar bazı kişilerde spastisiteyi alevlendirebilir.

Venlafaxine (örn. Effexor) kimyasal açıdan trisikliklere benzer ve yan etkileri daha azdır. Kuramsal olarak, bu ilaç depresyona büyük katkıda bulunan bazı nörojenik ağrı türlerini de hafifletebilir. Hatta, ağrı problemlerinin ısrarlı bir şekilde tedavi edilmesi depresyonu önlemek açısından çok önemlidir.

MS’li kişilerden bazılarında, ruh halinin aniden değişmesi ve/veya kontrol edilemeyen gülme veya ağlama görülür (duygusal dayanıksızlık adı verilir). Bunlar, beynin duygu yollarındaki hasarlı bölgeler nedeniyle oluşur. Aile üyelerinin ve bakıcıların bunu bilmeleri ve MS’li kişilerin duygularına her

KENDİNİZE İYİ BAKIN

**Depresyonu azaltmak için
Mental Health America
aşağıdaki ipuçlarını öneriyor:**

- Başkalarıyla bağlarınızı sürdürün
- Pozitif olun
- Fiziksel olarak aktif olun
- Başkalarına yardım edin
- Yeterli uyku alın
- Neşe ve hoşnutluk yaratın
- İyi beslenin
- Manevi dünyanıza iyi bakın
- Gerekirse yardım alın

zaman hakim olamayacaklarının farkında olmaları önemlidir. Bu tür duygusal değişimleri tedavi etmek için amitriptilin (örn. Elavil) ve valproik asit (örn. Depakote) gibi duygudurum dengeleyici ilaçlar kullanılır. Ayrıca, MS'de depresyonun çok yaygın (aynı derecede engelleyici diğer kronik hastalıklarda olduğundan daha yaygın) olduğunu bilmek de önemlidir.

Hayat yaşamaya değer. Sağlık görevlilerinin bu konuda bazen önyargılı olabilmelerine rağmen bu bir gerçektir: Colorado'da yapılan bir ankete göre, OH ile yüksek düzey kuadriplejili kişilerin yüzde 86'sı yaşam kalitesini "orta" veya "ortadan daha iyi" olarak

değerlendirirken, onların acil servis doktor, hemşire ve teknisyenlerinin sadece yüzde 17'si hasta kuadriplejili duruma düştüğü takdirde yaşam kalitesinin "orta" veya "ortadan daha iyi" olacağını düşünmüştür.

Depresyon içindeyseniz, profesyonel danışmanlık veya bir destek grubuna katılım dahil olmak üzere yardım alınız. Aktif bir yaşam tarzı da depresyonun üstesinden gelmenize yardımcı olabilir.

KAYNAKÇA

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center (*Rancho Los Amigos Ulusal Rehabilitasyon Merkezi*), Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*), National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*)

DEPRESYON KAYNAKLARI

Anxiety and Depression Association of America (ADAA) (*Amerika Endişe ve Depresyon Birliği*) endişe, depresyon ve stresle ilgili bozukluklar için eğitim, öğrenim ve araştırmaları destekler; tedaviye ihtiyacı olan kişiler ile sağlık uzmanları arasında bağlantı kurar. www.adaa.org

Mental Health America (MHA) (*Amerika Ruh Sağlığı*) depresyon dahil olmak üzere ruh sağlığının ve ruh hastalığının tüm yönlerinin ele alınmasına adanmıştır. MHA'yı 1-800-969-6642'den ücretsiz arayınız;

www.mhanational.org sitesini ziyaret ediniz.

Not Dead Yet (NDY) (*Henüz Ölmedik*) yasallaştırılmış yardımlı intihara ve ötanaziye muhalefet eder. NDY, omurilik hasarından dolayı felçli olan kişilerde engellilik süresinin neredeyse her zaman kabullenme ile ilişkili olduğunu belirtmektedir. www.notdeadyet.org

Paralyzed Veterans of America Consortium for Spinal Cord Medicine (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında felcin ikincil bir tablosu olarak depresyon konusunda güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar. Ücretsiz 1-800-424-8200, www.pva.org.

İntihar Önleme Özel Hatları (tümü ücretsiz):

Boys Town Hotline (*Boys Town Özel Hattı*) Reeve Vakfıyla birlikte: 866-697-8394

National Suicide Prevention Lifeline (*İntihar Önleme Ulusal Özel Hattı*): 800-273-TALK (8255), gaziler '1'e basmalıdır.

The Trevor Project (*Trevor Projesi*): 866-488-7386 (13-14 yaşlardaki LGBTQ gençler için)

TransLife Line (*TransLife Özel Hattı*): 877-565-8860 (cinsiyet değiştiren kişiler için)

Baş Etme ve Uyum Sağlama

İster ani bir kazadan, ister bir hastalığın ilerlemesinden olsun, yeni felç olan kişiler büyük olasılıkla keder yaşayacaktır. Aileler de, bu garip ve yeni “neden ben” dünyasına yas, çaresizlik, sonradan sorgulama ve pişmanlık şeklindeki hislerle girer. Hayattaki kayıp veya değişimi herkes kendi yöntemleriyle ele alırken, uyum sağlama sürecinin birçok kişi tarafından paylaşılan yönleri vardır.

İlk başta, çocukları felce sanki aslında hiçbir şey olmamış gibi tepki vererek, vücutlarındaki ve hareket yeteneklerindeki değişimlerin geçici olmadığını veya her zaman olduğu gibi iyileşmeyeceğini kabullenmeyi reddeder. Bazıları bu durumu, sanki zamanla geçecek olan gribe benzer bir sıkıntı olarak görebilir. Psikologlar buna inkar adını verir. Yas tutmanın aşamalarını ünlü bir şekilde ana hatlarına ayıran Elisabeth Kübler-Ross, beklenmedik şok edici haberlerin ardından inkarın bir “tampon” olarak yararlı bir işlevi olduğunu belirtmektedir.

Bazı insanlar inkar aşamasına uzun süre sığınarak, bunu hiçbir şey yapmamak ya da sınırlamaları aşip “normal” davranmak amacıyla çok şeyler yapmak için bahane olarak kullanır. Ancak çocukları, durumları hakkında bilgi toplamaya ve meydana gelen olayla ilgili biraz bakış açısı edinmeye başlayacaktır. İnkâr söndükçe, umut ortaya çıkar. Böylece uyum sağlama süreci başlar.

İnkâr artık sürdürülemez hale geldiğinde, yerini çoğunlukla öfke, hiddet, kıskançlık ve küskünlük gibi başka karanlık duygular alır. Bunlar, kişinin diğer

savunmaları harekete geçirmesine olanak sağlayan savunma mekanizmaları olarak görülebilir. Özellikle kişinin verdiği kötü kararlar ya da kendi yıkıcı davranışları engelliliğe katkıda bulduysa, suçluluk hissinin de bunda bir rolü olabilir. Kişinin “normal” kavramı alt üst olduğunda kendisinden nefret etmesi de ortaya çıkabilir.

Engellilik evreni içindeki birçok kişi — felci şahsen yaşayanlar ve aile üyeleri dahil — son derece hüsrana uğrayabilir. Bu kişiler, her zaman yaşayacaklarını düşündükleri mutlu hayatı asla yaşayamayacakları için kendilerini hayatları mahvolmuş mağdurlar olarak görebilirler; hiçbir çıkış yolu görmezler. Bu kişiler başkalarına husumetle tepki verebilirler. Elbette bu, kişinin yakınlarına ve bakıcılarına stres yükler. Öfke, ona sarılıp için için yanmasına izin vermediğiniz sürece yanlış bir şey değildir. Böyle bir durumda verilecek en iyi tavsiye, söylemesi kolay olmakla beraber, öfkeyi doğal akışına serbest bırakmaktır. Nasıl mı? Bazıları çareyi dinde, diğerleri meditasyon kullanarak zihni yatıştırmakta bulur.

Korku ise başka bir yaygın duygudur: Tüm bu kaos nereye gidiyor? Daha da kötüleşecek mi? Eşim benimle kalacak mı? Bir daha sevecek miyim veya çalışacak mıyım ya da ciddiye alınacak mıyım? Birçokları için en büyük korku, yaşamlarının kontrolünü kaybetmektir. Bu düşünceler yeni felç olan bireyler arasında yaygındır. Birçok kişi hasardan uzun süre sonra bile bu düşüncelere, hatta mantıksız olanlara bile tutunmaya devam eder.

Felçten sonra aşırı üzüntü doğaldır. Elbette büyük kayıplar olmuştur. Üzüntü geçer. Kötü bir şey olduğunda hepimizin yaşadığı üzüntüyü depresyon ile karıştırmamak önemlidir. Depresyon; hareketsizliğe, konsantre olma güçlüğüne, iştahta veya uyku süresinde önemli değişime ve hüzün, ümitsizlik veya değersizlik hislerine yol açabilen tıbbi bir tablodur. Depresyonda olan bir kişi intihar etmeyi düşünebilir. İntihar oranı, engelli olmayan kişilere nazaran OH'li kişilerde daha yüksektir. Yaşı 55'in altında olan OH'li kişilerde başta gelen ölüm nedenidir.

Şüphesiz felç, çoğu olumsuz olan birçok his ve duyguyu tetikler. Kişinin tüm bu yüklere vereceği tepki, sağlık ve mutluluğa iyi gelmeyen davranışlarla sonuçlanabilir. Örneğin, kendisini değersiz hisseden bir kişi mesane veya cilt bakımına ya da beslenmesine dikkat etmez. Ayrıca, alkol ve/veya madde bağımlılığı geçmişine olan bir kişi, kendisine zarar verdiği eski düzenine geri dönebilir. Diğerleri ise endişelerini yatıştırmak için içmeye veya madde kullanmaya başlayabilir. Sağlıksız davranış sağlıksız sonuçlara yol açar. Kişisel bakımın ihmali (buna “varoluşsal intihar” adı da verilmiştir), solunum komplikasyonları, idrar yolu enfeksiyonları ve bası yaraları gibi çeşitli sağlık problemleri riskini artırır.

Zamanla, kişi bu kötü duyguları işlemekten geçirir. Başka bir uyum sağlama evresi başlar. Genellikle, kişi felçten sonra bir noktada ciddi bir durum içinde

olduğunu itiraf etmeye başlayabilir. Ancak buna rağmen yine de durumun uzun vadeli bir problem olmadığı inancına tutunabilir.

Bu süreç devam ederken, kişinin benzer deneyimleri olan başkalarıyla iletişime geçmesi önemlidir. Birçok topluluk içinde felçle ilgili her türlü tıbbi tablo için emsal destek grupları mevcuttur. Reeve Foundation Peer & Family Support Program (*Reeve Vakfı Emsal ve Aile Destek Programı*) bunlardan biridir. İnternet, felç geçirenlerle bağlantı kurmak için harika bir araçtır. Aynı yoldan geçmiş olan bu kişiler, hayat dolu ve tatmin edici deneyimler içeren bir geleceğin hâlâ mevcut olduğuna tanıklık edebilir.

Zamanla, kişi yaşadığı kaybı sonunda kabul eder ve yas tutma sürecinin son aşaması olan “kabul” evresine ulaşır. Çoğu kişi, durumuna ilişkin gerçekçi bir görüşü kabul eder, hayatta anlam bulur ve önündeki yaşam için planlar yapmaya başlar.

Uyum sağlama, nihayetinde motivasyona bağlı olabilir. Kişi erken dönemde, belki de felci salt irade gücü ile yenmenin mümkün olduğuna hâlâ inanarak, kuvvet ve işlev yeteneği kazanmak için terapide sıkı çalışmaya motive olabilir. OH’li birçok kişi tekrar yürüyeceklerini ummaya devam eder. Felç tedavileri geliştirme sürecindeyken, en iyi yaklaşım ilerlemek ve dolu bir hayatı şimdi yaşamaktır. İşlevi geri kazanmayı ummakta sakınca olmamakla beraber, bu tutum gerçekçi değildir. Fakat, tıbbi araştırmalar bir şifa bulana kadar kenara çekilip beklemek inkarın bir göstergesidir.

Felçten sonra hayata iyi uyum sağlayanlar üniversiteyi bitirmek, iyi bir iş bulmak ve bir aile kurmak gibi kişisel hedeflerden motivasyon alır. Kendilerine bu tür hedefler belirleyen kişiler hayattan daha memnun olduklarını ve durumlarından daha az utanç hissettiklerini bildirmektedir. Nasıl motive olunur? Daha önce hayatınızdan daima ne istediğinizi düşünmeniz yararlı olabilir. Birçok kişi, felç olmadan önceki aynı karaktere, aynı tarza ve aynı mizah anlayışına sahiptir. Felçten sonra da aynı şeyleri istememek için bir sebep yoktur.

Elbette felçten dolayı işlev kaybettikten sonra bazı işleri yapmak zorlaşır. Bu durum, problemleri çözmek için birçok yeni yöntemi öğrenmek anlamına gelebilir. Her şeyi kendi başınıza yapmak bağımsızlığınızı beyan etmenin inatçı bir yolu haline gelse bile, başkalarından yardım istemek gerekebilir. Yardım istemenin sakıncası yoktur; ihtiyacınız olan bir şeyi elde etmenin ve işlerinizi halletmenin yollarından biridir.

Felce uyum sağlamak bir süreçtir. Kişinin düşünce, duygu ve davranışlarının değişmesi bir gecede gerçekleşmez. Neyin doğru, neyin gerçekçi ve neyin mantıklı olduğunu öğrenmek zaman alır. Kişinin kimliğini yeniden inşa etmesi, ilişkilerde yeni bir denge bulması ve önemli olan şeyin şu anda yaşanan olduğunu keşfetmesi zaman alır. Negatif duygular kişiyi sınırlandırır, fakat bu duyguları dönüştürmek mümkündür. Seçenekleriniz için kapıyı elinizden

ÖFKE YÖNETİMİ

Öfkeyi yok edemezsiniz. Edebilseydiniz bile iyi olmazdı. Hayat size hüsrana, ağrı, kayıp ve başkalarının öngörülemez eylemlerinden payınıza düşeni daima verecektir. Bunu değiştiremezsiniz; ama bu tür olayların sizi etkileme şeklini, özellikle de öfke bir sorunsa, değiştirebilirsiniz.

Derin nefes alıp vermek ve hoş görüntüler hayal etmek gibi basit rahatlama teknikleri, öfkeli duyguları yatıştırmaya yardımcı olabilir. Şunu deneyin:

- *Diyaframınızı kullanarak derin nefes alın; göğsünüzden nefes almak sizi rahatlatmayacaktır. Nefesinizin midenizden yukarı çıktığını hayal edin.*
- *“Rahatla” veya “sakin ol” gibi yatıştırıcı bir veya birkaç kelimeyi yavaşça tekrarlayın. Derin nefes alıp verirken bunu tekrarlayın.*
- *Hayal gücünüzü kullanın; belleğinizdeki veya hayalinizdeki rahatlatıcı bir deneyimi gözünüzde canlandırın. Bu teknikleri her gün uygulayın ve dünyanın “size karşı olmadığını” kendinize hatırlatın.*

Kaynakça: American Psychological Association (Amerikan Psikoloji Birliği); www.apa.org

geldiği kadar açık bırakın. Durumu sizinkine benzeyen kişilerin desteğini ve problem çözme deneyimlerini göz ardı etmeyin. Bir sonraki aşamanın ne olduğunu ve oraya nasıl ulaşacağınızı keşfedin.

KAYNAKÇA

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury / UAB Spain Rehabilitation Center (Alabama Üniv. Birmingham Kampüsü (UAB) OH İkincil Tıbbi Tabloları Araştırma ve Eğitim Merkezi / UAB Spain Rehabilitasyon Merkezi), National Multiple Sclerosis Society (Ulusal MS Derneği), Quebec Paraplegic Association (Quebec Parapleji Birliği), Paralyzed Veterans of America (Amerika'nın Felçli Gazileri), American Stroke Association (Amerikan İnme Birliği)

BAŞ ETME VE UYUM SAĞLAMA KAYNAKLARI

Reeve Foundation Peer & Family Support Program (PFSP) (Reeve Vakfı Emsal ve Aile Destek Programı) felçten sonra iyi bir yaşam sürdüren mentörlerin / emsallerin sağladığı duygusal desteği, rehberliği ve gerçek hayat deneyimlerinin paylaşımını sunar. Şu numarayı ücretsiz arayınız: 1-800-539-7309 veya bkz. www.ChristopherReeve.org/peer

ELİNDEKİ HAYATI YAŞA



Acının ardından huzur bulmak mümkündür.” Bu söz, klinik psikolog Daniel Gottlieb’in başlıca mesajlarından biridir. Başka bir mesajı da, “Engellilik ile mutluluk arasında hiçbir ilişki yoktur” şeklinde. Çeşitli şekillerde sıklıkla kullandığı bir üçüncüsü ise şöyle: “İstediğin hayatın peşinden koşmak veya korktuğun hayattan kaçınmak için çok fazla enerjini harcama. Elindeki hayatı yaşamak için kendine güven, ve o hayatı dolu dolu, büyük sevgi ve şükranla yaşa.”



Dr. Dan Gottlieb, Ph.D.

Gottlieb'in kişisel öyküsü — hayatının yarısını kuadriplejili olarak geçirerek örnek teşkil eden bu yaralı şifacının ilhamı ve bilgeliği — bu mesajları şekillendirmektedir. Kısa adıyla Dr. Dan, evinin bulunduğu ve halk radyosundaki “Voices in the Family” (Ailedeki Sesler) programını sunduğu Philadelphia yöresinde iyi tanınır. Psikoloji mesleğine 1969'da başladı; eşyle birlikte iki kızları oldu. 1979 yılında geçirdiği kötü bir otomobil kazası göğüs seviyesinden aşağıda felç olmasına yol açtı. Bitmek tükenmek bilmeyen ağrı ve kayıpla birlikte yıllar süren çaresizlikten söz ediyor. Kendinden tikslenme, güvensizlik ve utanç duygularının yanı sıra depresyonla dolu olduğunu, “terörist” diye

tanımladığı vücudundan nefret etmeye başladığını söylüyor.

Gottlieb, “Çoğunlukla kendime acımak ve mağdur olduğumu hissetmekle meşguldüm” diyor. Ebeveynleri ve ablası vefat etti; evliliği yıkıldı ve eski eşi daha sonra kanserden öldü. Erkek torunu öğrenme engelliliği ile doğdu. Kendi sağlığı yıllar

İstediğin hayatı beklemek
veya eski hayatını
özlemek yerine
elindeki hayatı yaşa.

boyunca birçok öngörülemez virajdan geçti.

Bu süreçte Gottlieb kendinde güçlü bir dayanıklılık keşfetti. Şefkat rezervlerinden yararlanarak, fırtınaları atlatmak için kendini silahlandırdı. “Elindeki hayatla kavga etme,” diyor. “Evet, her yerde büyük ölçüde acı var. Ama acıyı dindirmenin yolları da var. Ama hepimizin kafasında bunun nasıl düzeltileceğine, nasıl olacağına ilişkin belirli bir öykü var. Konu, ya tekrar yürüdüğümüzde veya mesanemiz çalışmaya başladığında ya da kiloları verdiğimizde veya eşimiz değiştiğinde ya da sigorta şirketi ödeme yaptığında, diye uzar gider. Kafamızda, kendimizi mutlu etmek için ihtiyaç duyduğumuz koşulların bir resmi oluşur. İstediğin hayatı beklemek veya eski hayatını özlemek yerine elindeki hayatı yaşa.”

Gottlieb sık sık belli bir sonucun umuduyla yaşayan engelli kişilerle karşılaşılıyor. “Bu kişiler hayatlarını, kendilerine ‘işte o zaman mutlu olacağım’ diyerek yarını beklemekle yaşıyor. Bana göre umut, bugünün koşullarına bakmaksızın yarının neşe getireceğine inanmaktır.”



EMSAL VE AİLE DESTEK PROGRAMI

Yeni bir travma veya teşhis tüm aile için kahredici ve korkunç olabilir. Kafa karışıklığıyla baş etmenin ve önünüzdeki dolu ve aktif yaşamı görmeye başlamanın en rahatlatıcı yollarından biri de geçmekte olduğunuz yoldan daha önce geçmiş, sorduğunuz soruların aynısını sormuş ve şimdi hayatın tadını çıkarmakta olan birisiyle bağlantı kurmaktır. Reeve Vakfının Peer & Family Support Program (PFSP) (*Emsal ve Aile Destek Programı*) size yardım edecek birinin mevcut olmasını sağlar. PFSP, Amerika Birleşik Devletleri genelinde çeşitli camialarda silahlı kuvvetlerin eski mensupları, aileleri ve bakıcıları da dahil olmak üzere felçle yaşayan kişilere duygusal desteğin yanı sıra yerel ve ulusal kaynaklar hakkında bilgi sağlar. Emsal mentörler, felçten etkilenen kişileri olabildiğince bağımsız yaşamaları, camiaları ile ilişki içinde olmaları ve hayattaki geçiş süreçlerine uyum sağlamaları için güçlendirir. PFSP, ister yeni felçli, ister yıllardır felçle yaşıyor olsun, bir mentörle konuşmak isteyen herkese bire bir destek sağlar. Söz konusu mentör, bireysel koşulları anlayan ve paylaşan biri olacak ve kendi tecrübelerinden kaynaklanan kişisel tavsiyeler, bağlantılar ve desteğin yanı sıra, belki de kişinin yeniden hayatını sürdürmesini sağlayacak kıvılcımı sunabilecektir.

Bazı şeyler o kadar önemli ve kişiseldir ki, sadece onları daha önce yaşamış başka bir kişi tarafından anlaşılabilir.

PFSP'NİN ÇALIŞMA ŞEKLİNE BİR ÖRNEK:



Omurilik hasarı sonrasında rehabilitasyon yaparken mentörüm Craig ile eşleştirdim. Nasıl hâlâ aktif bir baba ve eş olacağım konusunda çok kaygılıydım. Craig eşyle omurilik hasarından sonra tanıştı ve ardından üç çocukları oldu; omurilik hasarıyla yaşarken eş ve baba olma konusunda harika bilgi ve tavsiyeler sunabildi. Görüşmeye devam ettikçe, Craig bana rehabilitasyonum için ne gibi hedefler belirlemem gerektiği hakkında çok faydalı bilgiler verdi. Rehabilitasyonum çok iyi geçti. Elde ettiğim başarıyı büyük ölçüde o zaman Craig'den aldığım destek ve rehberliğe borçluyum.

Taburcu olup eve gittikten sonra, rehabilitasyon merkezinden uzakta tekerlekli sandalyedeki yeni hayatıma nasıl uyum sağlayacağım konusunda tavsiyelerini sormak için Craig'i aradım. Craig bana cesaret verdi ve günlük hayatını nasıl yaşadığına ilişkin özel bilgileri paylaştı. Craig, ailemin satın alacağı ve o zamanki ihtiyaçlarım için en uygun olan ve aynı zamanda ileride sürebilmem için kolayca bana göre uyarlanabilecek araç türünü tespit etmeme yardımcı oldu. Craig ile olan ilişkiye ek olarak, eşi de eşimin ne beklemesi ve bazı durumları nasıl ele alması gerektiği konularını anlamasına yardımcı oldu.

İlişkimiz boyunca Craig'in bana öğrettiği en önemli şey, benim hâlâ felçten önceki aynı adam, baba ve eş olduğum ve hakkımdaki bu gerçeği felcin değiştirmesine izin vermemem gerektiği oldu. Craig'in yardım ve desteği sayesinde dünyanın üstesinden geleceğime inanıyorum."

Tıbbi bakım ve yardımcı ekipmanlarla ilgili sorunlarda, veya o çok özel sorunlarınızla ilgili yardımcı olacak uygun tecrübeli birine ihtiyacınız olduğunda PFSP devreye girebilir.

Felçle yaşıyorsanız veya felçle yaşayan bir bireyin annesi, babası, eşi veya aile üyesi iseniz, karşılaştığınız her günlük gerçekleri ve uzun vadeli güçlükleri daha önce yaşamış olan biriyle konuşmanız yararlı olabilir. Reeve Vakfının emsal mentörleri, sizi güçlendirmek amacıyla kişisel bilgilerini paylaşma konusunda uzmandır. Ayrıca, bu hizmetler için asla ücret alınmaz. PFSP, hem felçle yaşayan kişileri, hem de aile üyelerini, mümkün olduğunda, cinsiyeti aynı olan ve yaşı, felç seviyesi ve felce yol açan tıbbi tablo türü benzer olan eğitilmiş ve tescilli mentörler ile eşleştirir. Program hakkında daha fazla bilgi veya bir mentör istemek için PFSP'yi 1-800-539-7309'dan ücretsiz arayınız ya da peer@ChristopherReeve.org adresine bir mesaj gönderiniz.

ALTERNATİF TIP

Omurilik hasarı veya hastalığı olan kişiler için faydalı olabilecek birçok alternatif tıp yaklaşımları mevcuttur. Zindeliğe ve şifaya yönelik bu tür yaklaşımlar ana tıbbi akımların dışında kalmakla birlikte, doğu ve batı tıbbi arasında bir köprü sunabilir. Bu alternatifler, düzenli bakımın yerini alacak şekilde değil, destekleyici nitelikte düşünülmelidir.

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*) teşkilatı araştırma bölümünün eski başmüdürü Dr. Laurance Johnston, OH için alternatif terapiler hakkında bilgi derlemiştir. Johnston, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream (Alternatif Tıp ve Omurilik Hasarı: Ana Akım Kıyılarının Ötesi)* başlıklı kitabında, rehabilitasyon merkezlerinin çoğunda kulağınıza gelmeyecek çok sayıda tedavinin ayrıntılarını vermektedir. Bu konudaki yaklaşımı açık görüşlüdür: “Fiziksel engelliliği olan, özellikle de OH’li ve multipl sklerozlu bireyler için mevcut olan şifa yelpazesini genişletmek ve bu bireylerin kendi sağlık bakımları hakkında bilgi sahibi olarak karar vermelerine olanak sağlamak.”

Johnston, doktorların insanları alternatifleri kullanmaya karşı uyarabileceğine, ancak geleneksel tıbbın da pek güvenli olmadığına işaret ediyor: Her yıl hastanelerde 100 binden fazla insan ters ilaç reaksiyonlarından ölüyor; iki milyon kişi hastaneye yattıktan sonra enfeksiyona yakalanıyor; tıbbi hatalar her yıl 100 bine kadar insanı öldürüyor. “Bu istatistikler, omurilik işlev bozukluğu olanlar için özellikle önem taşır; çünkü bu kişiler, aşırı ilaç alımına, yaşamı tehdit edici enfeksiyonlara ve hastaneye daha fazla gitmeye genellikle yatkındır,” diyor Johnston.

Alternatif tıp terapilerinin titiz klinik araştırmalarla doğrulanmadığından mı endişeleniyorsunuz? Gerçekten de bunların arkasında yüksek not almış kanıtlar yoktur. Ancak Johnston’a göre, hekim uygulamalarının sadece yüzde 10 ila 20’si bilimsel olarak kanıtlanmıştır. Johnston, “Geleneksel ve alternatif tıp çoğunlukla bir kullanım ve deneyim geçmişine dayanır,” diyor. Burada tıbbi alternatiflerden birkaçı hakkında genel bilgi bulacaksınız:

Aküpunktür: Duyu, bağırsak ve mesane işlevleri için faydalı olduğu ve MS’li kişilerde kas spazmları, görme duyusu, uyku, cinsel işlev ve mesane kontrolü için faydalı olabileceği iddia edilmektedir.

Qigong: Merkezî omurilik ağrısını azaltabilir.

Ayurveda: Hindistan’ın eski bütünsel tıbbi, kişiyi sağlıklı ve hastalıksız tutmaya çalışır. Her türlü yaralanmadan sonra zehirli maddeleri temizlemek için zerdeçal, karabiber, zencefil, kişniş, rezene ve meyan kökü dahil olmak üzere belirli baharat önerilir.

Bitkisel Devalar: Birçok şifalı bitki özellikle sinir sistemini destekler ve besler. Takke çiçeğinin (nane ailesinden bir bitki) taze özü sinir enflamasyonunu

azaltır; sütlü yulaf (yani, olgunlaşmamış yulaf taneleri) ile yapılmış bir çözelti, nöron miyelin kılıfını yeniden inşa edebilir; tavşancıl otundan (maydanoz ailesinden bir ot) yapılmış bir merhem, hasarlı sinirleri tedavi etmek ve rejenerasyon uyarımı sağlamak için Güneybatı ABD'de Latin Amerika kökenlilere ait geleneksel bir devadır.

Aromaterapi: Solunum enfeksiyonlarını önlemek, balgam temizlemeyi desteklemek, depresyonla mücadele etmek ve uykuya yardımcı olmak için eteri yağlar kullanılır. Bunlar ucuzdur ve yan etkileri yoktur.

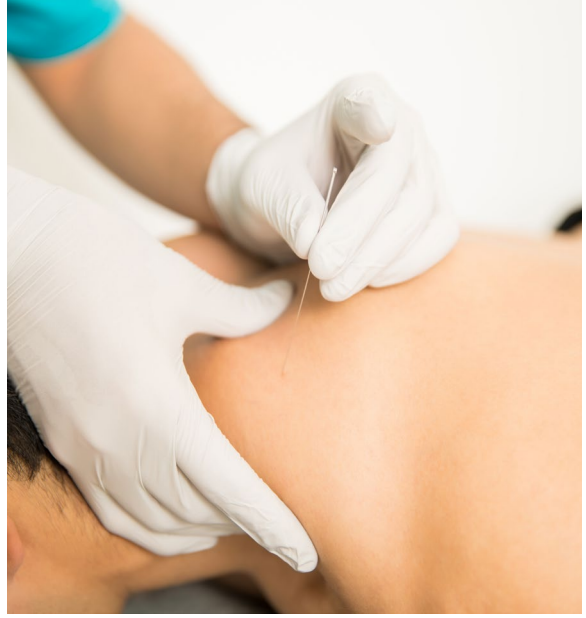
Mıknatıslar: Bunların kan dolaşımını geliştirdiği, yara iyileşmesini desteklediği ve karpal tünel sendromunu azalttığı iddia edilmektedir.

Edgar Cayce: Amerika'nın en ünlü tıbbi sezgini, multipl sklerozun ana sebebinin altın eksikliği olduğuna inanıyordu; tedavisi, iki elektroterapi cihazı, ıslak hücreli akü ve radyal teçhizat aracılığıyla altının titreşim enerjisinin uygulanmasını içeriyordu. Cayce'nin OH için tavsiyeleri de altının titreşim enerjisinin kullanılmasını vurguluyordu.

Bkz. www.healingtherapies.info ve National Center for Complementary and Integrative Health (*Ulusal Tamamlayıcı ve Bütünleştirici Sağlık Merkezi*), www.nccih.nih.gov

FİTNESS VE EGZERSİZ

Şimdi değilse, ne zaman? Bir fitness programına başlamak için asla çok geç değildir. Egzersiz, zihne ve vücuda iyi gelir ve kişinin işlevsel yeteneği ne olursa olsun, hemen hemen herkes egzersiz yapabilir. Bazı kişiler vücut geliştirmek için egzersiz yapar. Diğerleri ise daha kuvvetli olmak, direnç ve dayanıklılık kazanmak, eklemlerin oynaklığını ve esnekliğini korumak, stresi azaltmak, daha iyi uyumak amaçlarıyla veya sadece egzersizle kendilerini daha iyi hissettikleri için yapar.



FARKINDALIK, MEDİTASYON, DUA

Farkındalık, kafanızın içindeki gürültüyü salıverme uygulamasıdır. Farkında olmak; her şeyi yapmak, düzeltmeye çalışmak ve her şeye tepki vermek yerine, hareketsiz oturmayı, şu anda neler olup bittiğinin bilincinde olmayı içerir. Bu uygulama kelimeler ve düşünme ile değil, yargılardan, görüşlerden ve stresin başlıca kaynağı haline gelen diğer sorunlardan arınmış bir zihinle tam olarak dinleyerek gerçekleştirilir. Düşünceler ve duygular gözlemlenmeli, ama yargılanmadan geçmelerine izin verilmelidir.



Farkındalık meditasyonu zor değildir ve bunu yapmanın doğru ya da yanlış yolu yoktur. Ancak, zihni uzun süre susturmak için prova yapmak gerekebilir. Zihniniz orada oraya dolaşacaktır. Bunun bir sakıncası yoktur. Sadece düşüncelere dikkat edilmeli ve geçmelerine izin verilmelidir.

İlk önce her gün 10 ila 20 dakika ayırarak başlayın. Hiçbir özel donanım gerekmez. Masrafı yoktur. İhtiyacınız olan tek şey sessiz bir alandır. Çoğu kişiler gözlerini kapatarak meditasyon yapar. Ama siz isterseniz bir nesneye, örneğin bir mumaya odaklanabilirsiniz. Aleve konsantre olmak, gürültüyü gidermeyi kolaylaştırabilir.

Buradaki temel fikir, dikkatinizi bir yerde toplamaktır. Strese ve endişeye neden olan dikkat dağıtıcı birçok şeyden zihninizi arındıran budur. Dikkatinizi belli bir nesne, bir görüntü, bir slogan (mantra) gibi şeylere yoğunlaştırın. Başlamanın bir yolu, solunuma odaklanmaktır. Yavaş ve rahat bir şekilde nefes almaya ve vermeye konsantre olun. Dağılan zihni daima nefese geri getirin.

Meditasyon becerileriniz arttıkça, başınızdan, göz kapaklarınızdan, omuzlarınızdan, parmaklarınızdan başlayarak yavaşça ayak parmaklarınıza inerek gerginliğin serbest bırakıldığını bilinçli bir şekilde gözünüzde canlandırın. Rahatlamayı, nefesinizle tüm kaslarınıza ve vücudunuzun tüm bölgelerine gönderin.

Dua etmek, meditasyonun en iyi bilinen ve en yaygın olarak uygulanan örneğidir. Bazı insanlar zihni odaklamak, rahatlatmak ve susturmak için dinsel mantralar kullanır.

Meditasyonun klinik etkileri daha belirgin hale gelmektedir. Endişe, ağrı, depresyon ve stresi azaltmanın yanı sıra duygudurumu ve özsaygıyı geliştirmek için de faydalı olduğu düşünülen farkındalık, birçok tıp merkezinde insanların geniş bir yelpazeyi kapsayan fiziksel ve psikolojik belirtilerle baş etmelerine yardımcı olmak için öğretilmektedir. Meditasyonu, bazı kişiler yaratıcılığı geliştirmek veya performansını arttırmak için kullanır.

Bilgi için bkz. National Center for Complementary and Integrative Health (Ulusal Tamamlayıcı ve Bütünleştirici Sağlık Merkezi).

www.nccih.nih.gov/health/meditation/overview.htm

Egzersiz faydalı olduğundan şüphe yoktur. Egzersiz; kalp hastalığı, şeker hastalığı, bası yaraları, karpal tünel sendromu, solunum yollarını kısıtlayıcı akciğer hastalığı, yüksek tansiyon, idrar yolu enfeksiyonları ve solunum hastalığı gibi ikincil tıbbi tabloları önler. Araştırmalar, aerobik bir egzersiz programına katılan multipl sklerozlu kişilerin daha iyi kalp-damar sağlığı ve daha iyi mesane ve bağırsak işlevi elde ettiklerini, daha az yorgunluk ve depresyon hissettiklerini, daha pozitif bir tavır edindiklerini ve sosyal aktivitelere daha fazla katıldıklarını göstermektedir.

Kazasından yedi yıl sonra, 2002 yılında Christopher Reeve az bir miktar hareket ve duyu geri kazandığını dünyaya göstermişti. Tıbbi beklentilerin çok üstünde olan Reeve'in bu kazanımı, onun günlük yaşamında dramatik bir etkiye yol açtı. Bu işlev iyileşmesinin, yoğun fiziksel aktivitenin sonucu olduğuna inanıyordu. Reeve egzersize kaza geçirdiği yıl başladı. Beş yıl sonra, Reeve bir işaret parmağını istemli bir şekilde hareket ettirebildiğinin ilk olarak farkına vardığında, müteveffa Dr. John McDonald'ın gözetimi altında yoğun bir egzersiz programına başladı. O zamanlar St. Louis'teki Washington Üniversitesinde olan McDonald, bu aktivitelerin faaliyetsiz sinir yollarını uyandırmış olabileceğini ve dolayısıyla iyileşmeye yol açtığını öne sürmüştü.

Reeve, kollarında, uyluğun önü ve arkasında ve diğer kas gruplarında kütle geliştirmek için egzersizlerine günlük elektriksel uyarım dahil etti. İşlevsel elektriksel uyarım (İngilizce kısaltmasıyla FES) bisikleti sürdü, doğal solunum eğitimi yaptı ve ayrıca su terapisine katıldı. Reeve, 1998 ve 1999'da, işlevsel adım atışlarını teşvik etmek için koşu bandı (hareket) eğitimi yaptı. Aşağıda FES bisikleti hakkında daha fazla bilgi bulabilirsiniz.

Herkes egzersiz yaparak işlev kazanamaz veya kazanmayı da beklememelidir. Ancak, form kazanmanın başka bir iyi nedeni vardır: Egzersiz zeki kalmamıza yardımcı olur ve beyni sağlıklı tutar. Nöro-bilim araştırmaları, egzersizin beyin hücrelerinin çoğalmasını geliştirdiği, dejeneratif hastalıkla mücadele ettiği ve bellek için faydalı olduğu görüşlerini desteklemektedir. İnsanlar üzerinde yapılan birkaç araştırma, egzersizin uyanıklığı artırdığını ve insanların daha net düşünmesine yardımcı olduğunu göstermiştir.

Sizi egzersiz yapmaya motive eden her ne ise, iyi bir sebeptir. Kilo kaybı bir başlangıçtır. Amerika Birleşik Devletleri'nde bir obezite salgını var. Engelli kişiler maalesef, metabolizma değişikliği ve kas kütesinin azalmasının yanı sıra genelde daha düşük aktivite düzeyinden dolayı fazla kilolu olmaya daha yatkındır.

Fazla kiloları atmanın zorunlu nedenleri vardır. Araştırmalar, tekerlekli sandalye kullanan kişilerin kollarına yüklenen stres miktarından dolayı omuz ağrısı, eklem bozulması ve hatta ağırlı rotator manşet yırtıkları açısından risk altında olduklarını göstermektedir. İtecek ağırlık ne kadar fazlaysa, omuz üzerindeki stres de o kadar çoktur. Ayrıca, fazla kilo cilt için de ek risk oluşturur. İnsanlar kilo aldıkça, cilt nemi hapsederek bası yarası riskini büyük



ölçüde artırır. Hareketsizlik ayrıca, gövde kontrolünün kaybına, kasların kışalmasına veya zayıflamasına, kemik yoğunluğunun azalmasına ve solunum verimsizliğine neden olabilir.

Ancak felçli kişiler bu mesajı duymuyor olabilir. ABD Başkanının Fiziksel Fitness ve Spor Konseyine göre, engelli kişilerin orta şiddette fiziksel aktiviteye düzenli olarak katılma olasılığı, engelli olmayan kişilere kıyasla daha düşüktür. Genel nüfus için de aynıdır. İnsanların bir fitness programını sürdürmesini engelleyen şey çoğunlukla egzersiz “çalışma” kısmıdır.

Halbuki, fiziksel aktivitenin sağlık faydalarına yol açması için ağır olması gerekmez. Bir sporcu olmanız gerekmez. Tercihen her gün orta düzeyde fiziksel aktivite ile önemli sağlık yararları elde edilebilir. Düşük yoğunluklu fakat daha uzun süreli egzersiz (kişinin tekerlekli sandalyesini 30-40 dakika sürmesi gibi) veya yüksek yoğunluklu fakat daha kısa süreli egzersiz (20 dakika tekerlekli sandalye basketbolu gibi) ile yeterli aktivite elde edilebilir.

Daha yüksek düzeyde fiziksel aktivite ile ek sağlık yararları elde etmek mümkündür. Daha uzun süreli veya daha yoğun bir fiziksel aktivite alışkanlığını düzenli olarak sürdürebilen kişilerin daha fazla fayda görmesi

muhtemeldir. Daha önce sedanter olan (hayatı fiziksel aktivite içermeyen) kişiler, fiziksel aktivite programlarına kısa (5-10 dakikalık) sürelerle başlamalı ve yavaş yavaş istenen aktivite düzeyine çıkmalıdır.

İstemli egzersiz yapamayan felçli kişiler için işlevsel elektriksel uyurım (İngilizce kısaltmasıyla FES) yönteminin kas kütlesini geliştirdiği, daha iyi kan dolaşımı ve metabolizma sağladığı ve kas lifi bileşimini olumlu yönde değiştirdiği gösterilmiştir. Bir Miami Project to Cure Paralysis (Miami Felç Şifa Bulma Projesi) ekibine göre FES bisikleti, kuadripleji ile yaşayan kişilerde kalp kası atrofisini (erimesini) geri çevirmektedir. FES yararlı olmakla birlikte, yaygın olarak mevcut olmadığı gibi herkes için uygun da değildir. Daha fazla bilgi için doktorunuzla görüşmeniz ve bir sonraki kısma bakmanız önerilir.

Fitness hedefleriniz gerçekçi olsun, ama programınıza sadık kalınız. Herhangi bir ağrı, rahatsızlık, mide bulantısı, baş dönmesi, dengeyi kaybetme hissi, göğüs ağrısı, düzensiz kalp atışı, nefes darlığı veya ellerinizde nemlilik hissederseniz egzersizi durdurunuz. Daima bol sıvı alınız. Felçli kişiler yeni bir fiziksel aktivite programına başlamadan önce bir doktora danışmalıdır. Aşırı egzersiz veya uygun olmayan aktiviteler ters etki yapabilir. Örneğin, multipl sklerozlu kişilerde egzersiz, kalp-damar disotonomisi adı verilen, kalp atış hızını ve tansiyonu düşüren bir duruma yol açabilir. Ayrıca, egzersizin vücudu ısıtmasından dolayı, ısı hassasiyeti (özellikle MS'li kişilerde) nedeniyle yorgunluk, denge kaybı ve görsel değişimler başlayabilir; gerektiğinde soğutucular (soğuk yelekler, buz paketleri) kullanılmalıdır.

www.steeleest.com

KAYNAKÇA

National Center on Health, Physical Activity and Disability (*Ulusal Sağlık, Fiziksel Aktivite ve Engellilik Merkezi*), President's Council on Physical Fitness and Sports (*ABD Başkanının Fiziksel Fitness ve Spor Konseyi*), National MS Society (*Ulusal MS Derneği*), Craig Hospital (Craig Hastanesi), Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*)

FİTNESS VE FES KAYNAKLARI

National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD) fitness, egzersiz ve rekreasyon konularında kaynaklar sunar. Forma girmeye karar verdiğinizde iyi bir başlama noktasıdır. Ücretsiz 1-800-900-8086; www.nchpad.org

The Cleveland FES Center (*Cleveland FES Merkezi*) felçli kişiler için işlevi geri kazandırma tekniklerini teşvik eder. FES Bilgi Merkezine ev sahipliği yapar. 216-231-3257; <http://fescenter.org>

FES BİSİKLETLERİ

İşlevsel elektriksel uyarım (İngilizce kısaltmasıyla FES), felçli bir vücutta kaslara düşük düzeyli elektrik akımı veren yardımcı bir cihazdır. Elektrotlar, gerektiği gibi cilde takılabilir veya cilt altına implante edilebilir. FES, sabit bir bisikleti (veya ergometreyi) sürmek amacıyla bacaklara güç sağlayabilir. Kuadriplejili kişilerin bir omuz silme hareketi kullanarak elle kavrama hareketini başlatabilecekleri bir FES sistemi FDA tarafından onaylandı ve piyasaya sürüldü (çok etkili olan bu sistemde ellerini kullanmak hastaların çok hoşuna gitti, ancak şirket tutunamadı). FES sistemi ayakta durmayı, solunumu, öksürmeyi ve idrar yapmayı kolaylaştırmak için kullanılmıştır.

Ticari olarak en gelişmiş şekil olan FES bisikletinin felçli bir vücuda egzersiz yaptırmak için çok iyi bir yöntem olduğu 1980'lerden beri gösterilmiştir. FES, kas kütlelerini geliştirir, kalp ve akciğerler için yararlıdır. Ayrıca kemik gücüne ve bağışıklık sistemine de faydası olabilir. FES sistemleri bazı kişiler tarafından sabitleyicilerle yürümelerine yardımcı olarak kullanılmıştır. FES veya herhangi bir fiziksel aktivite genel sağlık ve zindelik için faydalıdır. FES aktivitesi iyileşmeyi de etkileyebilir mi?

Omurilik hasarının rehabilitasyonunda uzman bir nörolog olan müteveffa Dr. John McDonald etkilediğine inanıyordu.

"İşlevin kendiliğinden iyileşmesinin azamiye yükseltilmesi, felçli kişilerin, en şiddetli olgular dahil olmak üzere çoğunluğu için mümkün olan bir şeydir," iddiasını ileri sürmüştü.

Bu kavramı seven McDonald, Restorative Therapies, Inc. adlı şirketin kurulmasına yardımcı oldu (www.restorative-therapies.com). RT bisikletinin RT300 modeli (kol için FES uygulayan türü de mevcuttur) Ergys adlı orijinal FES bisikleti ile rekabet eder (www.musclepower.com). Aralarındaki başlıca fark, RT'nin daha küçük olması ve bir tekerlekli sandalyeden aktarılmadan sürülmesidir. Her ikisinin de fiyatı \$15,000'in üstündedir; bazı sigorta şirketleri FES için ödeme yapar. Başka bir



*Restorative Therapies, Inc.
firmasının RT300 bisikleti*

seçenek de evde kullanım için tasarlanmış olan MyoCycle (<https://myolyn.com>) bisikletidir. Medicare şu ana kadar FES bisikletleri için geri ödeme yapmamıştır.

JEN FRENCH: NÖROTEKNOLOJİ

Nöroteknoloji sadece elektriksel uyarımdan ibaret değil, insan sinir sistemiyle etkileşime giren bir tıbbi cihaz ve terapi kategorisidir. Bu kategoridekiler, anlamlı işlev kazandırmak, belirli bir tıbbi tablonun tedavisini sağlamak ya da terapiyi takviye etmek için çeşitli şekillerde kullanılabilir. Cihazlar harici olarak, örneğin cilt yüzeyine uygulanabilir ya da bir cerrahi prosedürle vücut içine implante edilebilir. Felç için seçenekler aşağıdakileri içerebilir:

- Nefes alıp verme, öksürme veya solunum sistemleri
- El, kol ve omuz sistemleri
- Mesane ve bağırsak kumandası
- Spastisite veya ağrı yönetimi
- Bası yaralarını önleme ve yara iyileştirme
- Ayakta durdurma ve yürütme sistemleri
- Egzersiz ve rehabilitasyon sistemleri

Rehabilitasyon sürecinin uzatılması veya ikincil tıbbi tablolar ile mücadele söz konusu ise, nöroteknoloji bir seçenek olabilir. Herhangi bir programa başlamadan önce teknolojiler hakkında bilgi sahibi olmak ve sonra eğitilmiş bir tıbbi uzmana danışmak önemlidir.

Nasıl mı biliyorum? Nöroteknolojiyi 1998 yılında geçirdiğim bir kayak kazası sonucunda oluşan omurilik hasarından bu yana kullanıyorum. Kollarımın rehabilitasyonuna yardımcı olarak yüzeyden elektriksel uyarım ve rehabilitasyon sürecimin erken dönemlerinde egzersiz için FES bisikleti kullandım. Daha sonra, Cleveland FES merkezinde bacaklarıma deneysel elektrotlar implante edildi. Bu sistem, kas atrofisi ve bası yaraları gibi yaygın ikincil tablolarla mücadele etmeme olanak sağlıyor. Ayrıca günlük işlevler için de kullanıyorum. Tekerlekli sandalyemde gövde kontrolü ve manüel tekerlekli sandalyemi sürmek için kullanıyorum. Ayrıca, yüksekteki nesnelere ulaşma, zor aktarımları gerçekleştirme, ayakta alkışlamaya katılma ve düğünümde giriş yürüyüşümü yapma gibi fırsatlarda bana tekerlekli sandalyemden kalkma özgürlüğü veriyor. Nöroteknolojiler ve bunların size nasıl fayda sağlayabileceği hakkında bilgi edinmek için kendinize biraz zaman ayırınız. <https://neurotechnetwork.org> — Jen French



2012 Engelli Olimpiyatlarında yelken dalında gümüş madalya kazanan Jen French ve JP Creignou.

BESLENME

İyi sađlıđın iyi beslenmeye bađlı olduđunu sylemeye gerek yok, veya en azından gerek olmamalı. Yiyecek maddeleri nasıl grndđmz ve hissettiđimizi, ve vcudumuzun nasıl alıřtıđını etkiler. Dođru beslenmek enerji sađlar, bađıřıklık sistemimizi gçlendirir, bizi uygun vcut ađırlıđında ve tm vcut sistemlerini uyum iinde tutar. Yanlıř beslenmek kilo alımına, řeker hastalıđına, kalp hastalıđına, kansere ve diđer “uygarlık rahatsızlıklarına” neden olabilir.

İyi beslenmek, felle yařayan kiřiler iin daha da nemlidir. Travma ya da hastalıktan sonra vcutta oluřan deđiřimler nedeniyle, beslenmenin sađlıđı korumak aısından oynadıđı rol anlamak her zamankinden daha nemlidir.

Bir omurilik hasarından sonra çođu insan bir miktar kilo kaybeder. Vcut enerjisini ve besin maddelerini kendisini onarmak iin kullandıđından, hasar vcudada stres uygular. Stres metabolizma hızını artırır; vcut kalorileri daha hızlı yakar. Dahası, yeni hasar gren birok kiři normal bir diyeti takip edemez. Yaklařık bir ay sreyle kaslar erirken, kilo kaybı devam eder. Daha sonra ise problem, kilo azlıđı deđil, fazlalıđıdır. OH ile yařayan kiřiler fiziksel aktivite noksanlıđına yatkın olduđundan kalori yakmazlar. Bu da obeziteye giden yoldur.

Genel nfusa kıyasla, omurilik hasarlı kiřiler beslenme ile ilgili iki probleme yatkındır: Kalp hastalıđı ve řeker hastalıđı. Tam olarak anlařılmayan nedenlerle kan kimyası bozulur: İnslin toleransı ok yksektir. (Vcut, dokularına enerji tařımak iin giderek daha fazla inslin hormonu retir. Bu, řeker hastalıđına giden yollardan biridir.) Bu arada, “kt” kolesterol ve trigliseritler ok yksek, “iyi” kolesterol ise ok dřktr.

OH ile yařayan kiřiler iin metabolizma profillerini ynetmelerine iliřkin kesin kurallar yoktur. Burada neri, doktorların herkese sylediđi řeydir: yařam tarzınızı makul dzeyde tutunuz; fazla yemeyiniz; biraz egzersiz yapınız; sigara imeyiniz; kilo almayınız.

Bazıları iin sorun sadece yiyecekler deđil, yiyeceklerin sunulma řeklidir. Amiyotrofik lateral sklerozlu ve yutma problemleri bařka hastalıđı olan kiřiler, yemeklerinin yođunluk ve kıvamını dzenlemek zorundadır. Yemekler, asgari iđneme ile bođazdan ařađıya kayabilecek řekilde daha yumuřak olmalı ve daha kk paralara kesilmelidir. Yiyecek ve iecekler ok sulu olursa, sıvının bir kısmı nefes borusundan akciđerlere kaarak ksrmeye neden olabilir. Yiyecek maddesi kızarmıř ekmek gibi ok kuru olursa, bođazı tahriř ederek ksrmeye neden olabilir. Bu problem ođunlukla tereyađı, reel vb. eklenererek zlebilir. İdaresi daha kolay olabilecek yiyecekler arasında řunlar sayılabilir: muhallebi, dondurma, puding, sade yođurt, meyve konservesi, elma presi, tereyađlı kabuksuz kızarmıř ekmek, tavuk budu, somon balıđı, koyu orba, ırpılmıř yumurta ve patates pre. Kaınılması gereken yiyecekler ise řunlar dahildir: ok baharatlı veya asitli yiyecekler, yumuřak ekmek, kurabiye, kraker, kuru kahvaltı tahılları, mısır unlu kraker, fıstık ezmesi, marul / kıvırcık salata, kereviz sapı, pilav, ve kabuklu veya ekirdekli meyve ve sebzeler (bezelye, mısır, elma,

çilek / böğürtlenler).

Bağırsak yönetimi diyet ile doğrudan ilişkilidir. Bağırsakların kas hareketlerine kumanda eden beyin mesajları çalışmadığından, yiyeceklerin bağırsak sistemi içinde hareket etmesi zordur. Günde 25-35 gram düzeyinde yüksek lif içerikli bir diyet ve bol sıvı önerilir. Doğru, çok miktarda liften söz ediyoruz. Bu nereden gelir? Sebzeler, meyveler, yemişler, patlamış mısır. Bazı kişiler Metamucil gibi diyet desteği alır. Kaçınılması gerekenler: Yağ oranı yüksek yiyecekler. Bunlar sistem içinde kolay hareket etmez.

Hastalık dolayısıyla felç olan bazı kişiler için diyet ve beslenme neredeyse dinsel bir sorun haline gelir. Elbette biraz kafa karışıklığı ve tartışma da buna eşlik etmekten geri kalmaz. Örneğin, multipl sklerozlu kişiler için özel diyetlerin birçok taraftarı vardır. National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*), çeşitli tahıl / hububat, meyve ve sebzeler içeren, yağ oranı düşük ve karbonhidrat oranı yüksek olan standart gıda piramidini önermektedir. Neredeyse 50 yıl önce Oregon'daki bir doktor tarafından başlatılan Swank MS diyetinde ise kesinlikle süt ürünleri içermeyen ve yağsız bir rejim savunulur. Roy Swank, kendi MS hastalarındaki nökslerin sıklık ve şiddetini hayvan yağlarını keserek azalttığını iddia etmiş ve bunun MS'li herhangi biri için vazgeçilmez bir ilk adım olduğunu söylemiştir.

1950'lerde Oscar adayı bir Hollywood yazarı olan Roger MacDougall şiddetli bir MS hastasıydı. Bacakları felç olmuş, sesini tümüyle, görme duyusunu ise neredeyse tamamen kaybetmişti. "Paleolitik diyet" olarak bilinen, protein oranı yüksek, karbonhidrat oranı düşük bir diyetle durumunun çok düzeldiğini söylemiştir. "Şifaya kavuşmadım. Sadece remisyundayım. Ancak bu remisyona kendimin yol açtığıma kesinlikle inanıyorum." MacDougall diyetinin dayanağı şöyledir: İnsanoğlu 10 bin yıl önce tarıma başlayana kadar hepimiz avcı-toplayıcı olarak doğal kaynaklardan et, yemiş ve böğürtlenler yedik; modern tarımın işlenmiş yiyecek ürünleriyle baş etmek için evrim geçirmedik ve dolayısıyla buğday ve diğer glutenler, rafine şeker ve yüksek yağ oranlı etler gibi belirli yiyecek maddelerine karşı alerji geliştirebiliriz. Ona göre bu alerjiler MS, artrit vb. otoimmün hastalıklarına yol açabilmektedir. MacDougall'ın çaresi: Mağara adamı gibi ye. Veya en azından daha seyrek ye. En son diyet trendi ise şöyle: Beş gün ne istersen ye, iki gün hiçbir şey yeme. Bunun faydası olabilir: Bilimciler, çok az yiyen sıçan, fare ve solucanların, normal diyet yiyenlerden daha uzun süre yaşadığını biliyor. Aynısı insanlar için de doğru olabilir. Kalorilerini ve yeme programlarını dikkatli bir şekilde düzenleyen kişiler daha sağlıklı kalabilir ve yaşam sürelerini uzatabilirler. En iyisi, herhangi bir diyet veya perhize başlamadan önce doktorunuza danışmaktır.

KAYNAKÇA

Spinal Cord Injury Information Network (*OH Bilgi Ağı*), Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho

Los Amigos (Rancho Los Amigos Yaşlanma ve OH Rehabilitasyon Araştırma ve Eğitim Merkezi), ALS Association (ALS Birliği)

BESLENME KAYNAKLARI

Nutrition.gov sitesi diyet ve yiyecek maddeleri konusunda bir kaynak olup, bunların hastalık, aktivite vb. ile ilgisi hakkında da bilgi sağlar.
www.nutrition.gov

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements (Ulusal Sağlık Enstitüleri: Diyet Destekleri Ofisi) beslenme destekleri hakkında güvenilir bilgi sunar. www.ods.od.nih.gov

FELÇLE İLGİLİ BESLENME SORUNLARI

Bası yaraları: Aktif bir bası yarası, protein, vitamin ve mineral oranları yüksek bir diyet gerektirir.

Böbrek veya mesane taşları: Omurilik işlev bozukluğu olan bazı bireylerde taş oluşumuna yatkınlık olabilir. Belirli içeceklerin idrarda kalsiyum kristalleri oluşturması daha muhtemeldir (bira, kahve, kakao, kolalı içecekler). Süt ürünleri de (süt, peynir, yoğurt, dondurma) probleme yol açabilir. Böbrek veya mesane taşlarından kaçınmanın en iyi yolu bol su içmektir.

İdrar yolu enfeksiyonu: Gazlı içecekler (gazoz vb.), portakal suyu ve greyfurt suyu, idrarın alkali hale gelmesine ve İYE'ye yol açabilecek bakteriler için bir üreme yerine dönüşmesine neden olabilir.

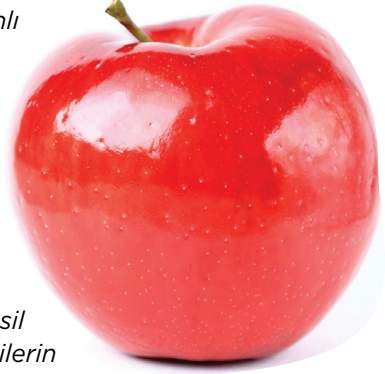
Kilo kontrolü: Obezite Amerika Birleşik Devletleri genelinde artmaktadır ve engelli kişiler bu tablonun bir parçasıdır. Fazla kilo mobiliteyi, dayanıklılığı ve dengeyi azaltır. Aktarımları zorlaştırır ve bası yarası riskini artırır.

Düşük kilolu olmanın da tehlikeleri vardır; daha az enerji ve daha fazla yorgunluk ile sonuçlanan enfeksiyon ve bası yarası risklerini yükseltir.

Genel kurallar: Beslenme uzmanlarının çoğu standart gıda piramidine oldukça sadık kalır (kalorilerin çoğu karmaşık karbonhidratlardan, yani ekmek ve nişastalardan gelir ve süt ürünleri bolca kullanılır; rafine



şekerlerden ve yağdan kaçınılır). Amerikan gıda alışkanlıklarının bu temeli, son yıllarda popülerlik kazanan yüksek protein oranlı birçok diyet tarafından sorgulanmıştır. Yaygın inanca aykırı olarak, karbonhidratların ayrıca obezite, şeker hastalığı ve kalp hastalığı açısından problem olduğunu ileri süren araştırmalar da mevcuttur. Bununla birlikte, olağan bir rehabilitasyon beslenme programında genellikle toplam kalorilerin yüzde 50-60'ını temsil eden karbonhidrat alımı ve toplam kalorilerin yüzde 20'sini oluşturan protein alımı önerilir.



Protein: Mobilitesi kısıtlı olan kişilerin doku veya kas erimesini önlemeye yardımcı olarak genellikle daha fazla proteine ihtiyacı vardır. Her gün en az iki kez 4'er ons'luk (115'er gramlık) porsiyonlar halinde yüksek protein oranlı yiyecek tüketilmeli, aktif bir bası yarısı varsa bu miktar daha da artırılmalıdır.

Lif: Normal bağırsak işlevini teşvik etmek ve kabızlık ve ishali önlemek için, beslenme uzmanları tarafından tam tahıllı ekmekler ve kahvaltılı gevrekleri, taze meyve ve sebze, kavrulmamış yemiş ve çekirdek karışımları ile kurutulmuş meyve, ve fıstık ezmesi önerilmektedir.

Sıvılar: Vücudun su kaybına uğramaması ve böbreklerin ve mesanenin boşalması için bol su gereklidir.

Mineraller ve vitaminler: Meyve ve sebzeler, A vitamini ve B vitamin ailesi için iyi kaynaklardır. Fazladan C vitamini ve bir çinko desteği almanın cilt sağlığı için faydalı olduğuna dair bazı kanıtlar mevcuttur.

Antioksidan vitaminler: Bu vitaminler, bağışıklık sistemini uyarır ve vücudun hücrelerine zarar verebilecek serbest radikalleri toplar. Kronik sinir hastalığı olan birçok kişi A vitamini (beta-karoten), C ve E vitamini dahil olmak üzere diyet desteği alır. Meyve ve sebzeler iyi antioksidan vitamin kaynağıdır. Diğer kaynaklar arasında üzüm çekirdeği özü, koenzim Q10 ve piknogenol sayılabilir.

D vitamini: Güneşe fazla çıkmıyorsanız D vitamini desteği almanız faydalıdır. D vitamini ile multipl skleroz arasında bir bağlantı olduğunu gösteren veriler mevcuttur. Kişi ekvatorun ne kadar uzakta yaşıyorsa MS riski de o kadar yüksektir.

CİNSEL SAĞLIK

ERKEKLER İÇİN

Felç, bir erkeğin cinselliğini hem fiziksel, hem de psikolojik olarak etkiler. Erkekler, “Hâlâ yapabilir miyim?” diye merak ederler. Erkekler, cinsel hazzın geçmişte kaldığı kaygısına düşerler. Artık çocuk sahibi olamayacaklarından, eş adaylarının onları çekici bulmayacağından veya eşlerinin çekip gideceklerinden endişelenirler. Hastalık veya hasardan sonra erkeklerin ilişkilerinde ve cinsel aktivitelerinde çoğunlukla değişimlerle karşılaştıkları doğrudur. Elbette duygusal değişimler de olur ve bunlar da kişinin cinselliğini etkileyebilir.

Felçten sonra, ereksiyon bir numaralı sorundur. Normal olarak erkeklerde iki tür ereksiyon vardır. Psikojenik (ruhsal kökenli) ereksiyon, cinsel düşünceler ya da uyarıcı bir şey görmek veya işitmek sonucunda oluşur. Beyin, bu uyarıcı mesajları omuriliğin T10–L2 seviyelerinde dışarı çıkan sinirleri aracılığıyla gönderir, ardından bu mesajları penise aktarır ve bu da ereksiyon ile sonuçlanır. Psikojenik ereksiyon yeteneği, felcin seviyesine ve derecesine bağlıdır. Genellikle, alt seviyede tam olmayan hasarlı erkeklerin psikojenik ereksiyona ulaşma olasılığı, üst seviyede tam olmayan hasarlı erkeklerle kıyasla daha yüksektir. Tam hasarlı erkeklerin psikojenik ereksiyona ulaşma olasılığı daha düşüktür.

Refleks ereksiyon, penis ya da kulaklar, meme uçları veya boyun gibi diğer erotik bölgeler ile doğrudan fiziksel temas olduğunda oluşur. Refleks ereksiyon istemsizdir ve cinsel ya da uyarıcı düşünceler olmadan oluşabilir. Erkeğin refleks ereksiyona ulaşma yeteneğine kumanda eden sinirler, omuriliğin sakral (S2–S4) kesimlerinde yer alır. Felçli erkeklerin çoğu, S2–S4 yolu hasarlı olmadığı takdirde fiziksel uyarı ile refleks ereksiyona ulaşabilir.

Spastisitinin OH’li bazı kişilerde cinsel aktiviteyi engellediği bilinmektedir. Cinsel organ bölgesinin uyarımı sırasında spastisite oluşma olasılığı yükselir ve cinsel aktiviteye geçici olarak ara verilmesini gerektiren otonomik disrefleksi oluşabilir. Ayrıca, boşalmanın (ejakülasyon) spastisitide 24 saate kadar azalmaya yol açtığı bildirilmiştir.

Gerçekten de, boşalma iki numaralı sorundur. Araştırmacılar, alt seviyede tam olmayan hasarlı erkeklerin yüzde 70’ine kadar bir kısmında ve alt seviyede tam hasarlı erkeklerin yaklaşık yüzde 17’sinde boşalma oluştuğunu bildirmektedir. Boşalma, üst seviyede tam olmayan hasarlı erkeklerin yaklaşık yüzde 30’unda oluşurken, üst seviyede tam hasarlı erkeklerde neredeyse hiç oluşmaz.

Felçli birçok erkek hâlâ ereksiyona ulaşabilirken, ereksiyon cinsel aktiviteye yetecek kadar sert veya uzun süreli olmayabilir. Bu tıbbi tabloya erektil disfonksiyon (ED) veya ereksiyon işlev bozukluğu adı verilir. ED için çok sayıda tedavi ve ürün (hap, pelet, iğne ve implant) mevcut olmakla birlikte, bunların kullanımı felçli erkeklerde özel endişe veya problem oluşturabilir. Çeşitli tedavilerin özel durumunuza uygunluğu hakkında bilgi almak için doktorunuz veya üroloji uzmanınız ile görüşmeniz önemlidir.



Araştırmalara ve felçli erkeklerin bildirilen deneyimlerine göre, Viagra, Cialis ve Levitra, T6 ile L5 seviyeleri arasında hasarı olan ED'li erkeklerin çoğunda ereksiyon kalitesine ve cinsel yaşam memnuniyetine önemli derecede faydalı olmaktadır. Yüksek ya da düşük tansiyonu veya damar hastalığı olan erkekler bu ilaçları almamalıdır. Bazı ilaçlar ED ilaçları ile birlikte alınmaz. Bu konuyu, özellikle de otonomik disrefleksi yaşama olasılığınız yüksekse, doktorunuzla görüşünüz.

Penis enjeksiyon tedavisi, penisin yan tarafı içine bir ilacın (papavarin veya alprostadil) veya birkaç ilaç bileşiminin enjeksiyonunu içeren bir seçenektir. Bu tedavi, yaşa veya ED'nin nedenine bakılmaksızın erkeklerin yaklaşık yüzde 80'inde bir veya iki saat sürebilecek ve cinsel ilişki için yeterince sert bir ereksiyon oluşturur. Bu ilaçlar doğru kullanılmadığı takdirde, uzun süreli ereksiyon (priapizm) ile sonuçlanabilir ve bu durumun tedavi edilmemesi penis dokusuna hasar verebilir. Enjeksiyonun diğer riskleri berelenme, yara izi ya da enfeksiyondur. El işlevi sınırlı olanlar için enjeksiyon ereksiyonu daha zor bir seçenektir.

İlaçlı üretral sistem ereksiyonu (İngilizce kısaltmasıyla MUSE) adı verilen başka bir seçenekte, çevreleyen doku tarafından emilmesi amacıyla üretraya ilaç (alprostadil, yani penis enjeksiyon tedavisinde kullanılan ilaç) içeren bir pelet yerleştirilir. Üretra içine uygulanan ilaçların OH'li erkekler için etkili olduğu genellikle düşünülmez ve nadiren reçetelenir.

İlaç seçeneklerinden başka, vakum pompaları ile ereksiyon elde edilebilir. Penis bir silindirin içine yerleştirilir ve hava dışarı pompalanır. Oluşan basınç farkı, kanın ereksiyon dokuları içine gelmesine neden olur. Ereksiyon, penisin tabanına elastik bir sıkıştırma halkası yerleştirilerek korunur. Cildin hasar görmesini önlemek için cinsel ilişkiden sonra halkanın çıkarılması önemlidir. Pille çalışan bir vakum modeli mevcut bir seçenektir. Sertliğin erken kaybedilmesi ve cinselliğin doğallığını yitirmesi istenmeyen yan etkilerdir.

Kalıcı olması ve ameliyat gerektirmesi nedeniyle ED için çoğunlukla son seçenek olan penis protezi, ereksiyon dokularının içine doğrudan bir implant yerleştirilmesini içerir. Yarı sert veya yumuşak çubuklar ve şişirilebilir cihazlar dahil olmak üzere çeşitli implant türleri mevcuttur. Bu seçenekte penis genellikle doğal bir ereksiyon kadar sert olmayabilir. Mekanik arıza riskleri ve implantın enfeksiyona neden olma veya ciltten dışarı çıkma tehlikesi mevcuttur. Araştırmalarda kadınların yüzde 67'si, eşlerinin ED'si için yapılan implant tedavisinin sonuçlarından memnun olduklarını belirtmiştir.

Orgazm: OH'li 45 erkek ve engelli olmayan 6 kişiden oluşan kontrol grubu ile yapılan bir çalışmada, tam olmayan lezyonlu erkeklerin yüzde 79'unun ve tam hasarlı erkeklerin yüzde 28'inin laboratuvar ortamında orgazma ulaştığı görüldü. Orgazmın öngörücüleri, yaralanmanın tam olması ve kişinin hasar sonrasında daha önce orgazma ulamış olmasıydı.

ED şikayeti olan felçli erkekler, herhangi bir ilaç veya yardımcı cihaz kullanmadan önce durumları hakkında bilgi sahibi bir ürolog tarafından tamamen muayene edilmelidir. T6 seviyesinden yukarıda omurilik hasarlı erkekler otonomik disrefleksi (OD) işaretlerine dikkat etmelidir. İşaretler arasında yüz kızarması, baş ağrıları, burun tıkanıklığı ve/veya görme duyusunda değişimler sayılabilir. OD hakkında daha fazla bilgi için bkz. sayfa 86.

Çocuk yapabilme üçüncü en büyük sorundur: Felçli erkekler genellikle



boşalamadıklarından, biyolojik olarak baba olma yeteneklerinde bir değişiklik olur. Bazı erkeklerde geriye boşalma olur. Sperm ters yönde, mesaneye doğru geri gider. Bir erkeğin felçten aylar veya yıllar sonra ürettiği sperm sayısı genellikle düşmez. Ancak, spermin hareketliliği, felçli olmayan erkeklerdekinden önemli derecede daha düşüktür. Bununla birlikte, baba olma yeteneğini geliştirmek için seçenekler mevcuttur.

Penis vibrasyonu ile stimülasyon (PVS) ya da penisin titreşim yoluyla uyarılması, evde boşalma sağlamanın ekonomik ve

oldukça güvenilir bir yoldur. Titreşimle uyarım, T10 seviyesinden yukarıda OH'li erkeklerde en başarılı yöntemdir. Bu amaç için çeşitli titreşim / masaj cihazları mevcuttur. Bazıları, boşalma sağlarken cilt problemlerini en aza indirmek için gereken çıkış gücü ve frekansı ile özellikle tasarlanmıştır. Bkz. www.urologyhealthstore.com

Rektal prob elektroejakülasyonu (RPE), titreşim yöntemi başarılı olmadığına bir seçenektir (bir klinikte, bireyin etrafında birkaç teknisyen bulunmasını gerektirir). Hayvancılıktan alınmış bir yöntem olan RPE'de göden bağırsağına elektrikli bir sonda yerleştirilir; uygulanan elektriksel uyarım ile boşalma sağlanır. RPE, bir sperm numunesi almanın genellikle güvenli ve etkili bir yoldur. Ancak, titreşim yöntemi genellikle bu yöntemdekinden daha iyi sperm hareketliliği sağlar.

OH'li erkeklerin spermi sağlıklı olmakla birlikte yüzme kabiliyeti genellikle yüksek değildir ve çoğunlukla yumurta içine girmek için yeterli gücü yoktur. Azalan hareketliliği nedeniyle, spermin biraz yüksek teknoloji yardımına ihtiyacı vardır. Özel kliniklere ve bakıma erişim olanağına sahip olduklarında, OH'li erkeklerin biyolojik baba olma şansları oldukça iyidir. Son zamanlarda geliştirilen intrasitoplazmik sperm enjeksiyonu (İngilizce kısaltmasıyla ICSI) yöntemiyle, tek bir olgun sperm doğrudan bir yumurta içine enjekte edilerek sperm-yumurta birleşme problemi çoğunlukla çözülebilir.

Sperm, PVS veya RPE kullanılarak elde edilemiyorsa, küçük bir ameliyatla testisten alınabilir.

Başarı öyküsü çok olmakla birlikte, yüksek teknoloji yardımıyla çocuk sahibi olmanın garantisi yoktur. Duygusal olarak çok yorucu ve aynı zamanda oldukça pahalı olabilir. Bu konudaki bulguları ve tedavi seçeneklerini, felç sorunlarında tecrübeli bir doğurganlık uzmanından öğrenmeniz önerilir. Çocuk sahibi olma mücadelesi veren bazı çiftler, kadının gebe kalmasını sağlamak için bir sperm bankasından alınan donör spermini başarıyla kullanmıştır. Çiftlerin ayrıca, evlat edinmek için mevcut olan çok tatmin edici seçenekleri de araştırmaları önerilir.

İnmeden sonra seks: Kalp hastalığı, inme veya ameliyat, tatmin edici bir cinsel hayatın sona ermesi gerektiği anlamına gelmez. İyileşmenin ilk evresi geçtikten sonra, insanlar daha önce hoşlandıkları aynı aşk yapma türlerinin hâlâ tatmin edici olduğunu keşfederler. Cinsel ilişkiye devam etmenin sıklıkla kalp krizi, felç veya ani ölüme neden olduğu bir efsanedir. Yine de, performans korkusu cinsel ilgiyi büyük ölçüde azaltabilir. İnme geçirenler iyileştikten sonra depresyon hissedebilirler. Bu normaldir ve olguların yüzde 85'inde üç ay içinde geçer.

Bir erkeğin, felce yola açan bir hastalık veya hasardan sonra partneriyle

romantik ve yakın bir ilişkiyi devam ettirebileceği veya başlatabileceği kesinlikle söylenebilir. Partner ile iyi iletişim esastır. Oluşan fiziksel değişimlerin anlaşılması her iki taraf için de önemlidir, ancak birbirlerinin duyguları hakkında konuşmaları da aynı derecede önemlidir. Çift o zaman romantik ve yakın olmanın farklı yollarını araştırabilir ve deneyebilir.

Kol ve el işlevi sınırlı olanlar için cinsel aktiviteden önce bakıcılardan fiziksel yardım istemek çoğunlukla gerekebilir. Soyunma, hazırlanma ve konumlanma için yardıma ihtiyaç olabilir.

Birçok çift, ağızdan ve cinsel organ bölgesinden cinsel birleşmeyi tercih edebilir. Her iki partner de aynı fikirde olduğu sürece tatminkar ve memnun edici her şey kabul edilebilir.

Felçli erkekler için yardımcı donanım dünyasından bir örnek: Salıncaklı bir sandalye olan IntimateRider, şirketin “cinsel mobilite” şeklinde tanımladığı doğal bir kayma hareketi sağlıyor. IntimateRider, C6-C7 kuadriplejili bir kişi tarafından omurilik hasarından sonra cinsel yaşamına faydalı olması için tasarlandı. Çok az itme gücüyle hareket eden sandalye, seks sırasında kalça hamlesine olanak sağlıyor. www.intimaterider.com

En büyük cinsel organın beyin olduğu söylenebilir de, bireyin cinsel kişiliğinde büyük değişiklikler yapmak her zaman kolay değildir. Felçten sonra sağlıklı bir ilişki kurmak veya sürdürmekle ilgili korku ya da endişe duygularının üstesinden gelmek için profesyonel danışmanlığın faydası olabilir. Danışman ayrıca, çiftlerin ihtiyaç ve duygularıyla ilgili sağlıklı iletişim yolları üzerinde onlarla birlikte çalışabilir.

Güvenli seks: Cinsel yolla bulaşan hastalık (İngilizce kısaltmasıyla STD) riski felçten önce ve sonra aynıdır. STD'ler arasında bel soğukluğu (gonore), frengi (sifilis) ve uçuk (herpes) gibi hastalıklar ve HIV virüsü sayılabilir. Bunlar; üreme problemi, idrar yolu enfeksiyonları, pelvik enflamatuvar hastalık, vajinal akıntı, genital siğiller ve AIDS gibi başka tıbbi problemlere de neden olabilir. Cinsel yolla bulaşan hastalıkları önlemenin en güvenli ve en etkili yolu, spermisit jelli bir prezervatif kullanmaktır.

KAYNAKÇA

The American Urological Association (*Amerikan Üroloji Birliği*), University of Miami School of Medicine (*Miami Üniv. Tıp Fakültesi*), Cleveland Clinic (*Cleveland Kliniği*)

CİNSEL SAĞLIK VE ÜREME SAĞLIĞI KAYNAKLARI

Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*) Consortium for

Spinal Cord Medicine (*Omurilik Tıp Konsorsiyumu*) için destek kapsamında cinsellik ve üreme sağlığı hakkında güvenilir klinik uygulama kılavuz ilkeleri sunar. Ücretsiz 1-800-424-8200, www.pva.org.

Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) (*OH Rehabilitasyon Kanıtları*) Kanadalı bir araştırma işbirliği projesidir. Bu projede OH'den sonraki en iyi uygulamaları belirlemek amacıyla bilimciler, klinik uzmanları ve tüketiciler tarafından araştırma bilgileri incelenmekte, değerlendirilmekte ve tercüme edilmektedir. Cinsellik bölümü içerir. www.scireproject.com

KADINLAR İÇİN

Felç, bir kadının libidosunu veya kendisini cinsel olarak ifade etme ihtiyacını etkilemediği gibi, gebe kalma yeteneğini de etkilemez. Genellikle, felçli bir kadının cinselliği erkeğe nazaran daha az etkilenir. Engelli olmayan bir kadından daha pasif olabilirse de, felçli kadının cinsel rolünü uyarlaması fiziksel olarak daha kolaydır. Engelli olan ve olmayan kadınlar arasında cinsel işlev açısından başlıca fark, engelli kadınların romantik bir partner bulmakta güçlük çekmeleridir. Bu kadınların cinsel arzusu aynı olabilir, ama aktivite düzeyi genellikle daha azdır, çünkü daha az sayıda engelli kadının partneri vardır.

Kadınların felçten sonra cinsel aktiviteye girmelerini engelleyen hiçbir fizyolojik değişim yoktur. Konumlanma bir sorun olabilirse de genellikle uyum sağlanabilir. Otonomik disrefleksi önceden sezilebilir ve kontrol altına alınabilir. Birçok kadın vajina kaslarının kontrolünü kaybeder ve birçoğu da vajina kayganlığı sağlayamaz. Her iki problem de muhtemelen beyinden cinsel organ bölgesine giden normal sinir sinyallerindeki kesintinin sonucudur. Kas kaybının çaresi yoktur. Kayganlık sorununa elbette ki çözüm bulunabilir.

Kayganlık genellikle, cinsel açıdan uyarıcı veya arzu verici bir şeye verilen psikojenik (zihinsel) ve refleks (fiziksel) yanıt şeklinde oluşur. Kadınlarda kayganlığın erkeklerdeki ereksiyonun fizyolojik eşdeğeri olduğu ve muhtemelen aynı şekilde sinir sistemine bağlandığı ileri sürülmüştür. Kadınlar tarafından kayganlık sorununa karşı K-Y Jelly gibi su bazlı ürünler kullanılabilir (Vaseline gibi yağ bazlı ürünler asla kullanılmamalıdır).

Felçli kadınlar arasında düşük cinsel dürtü yaygındır; gerçekten de, tüm kadınlar tarafından bildirilmiştir. Bu arada, Viagra adlı ilacın omurilik hasarlı bir grup kadın tarafından klinik denemesi yapılmış ve neredeyse tüm katılımcılar ilacın cinsel arzuyu uyardığını bildirmiştir. Bu ilaç bazılarında cinsel ilişki sırasında kayganlığı ve duyuyu artırmıştır.



Felcin multipl skleroz gibi bazı tıbbi tablolarında bilişsel sorunlar cinselliği baltalayabilir. Kısa vadeli bellek veya konsantrasyon kaybı olan kişiler, cinsel aktivite sırasında partnerin cesaretini kırabilecek şekilde uykuya dalabilir veya ilgi kaybedebilir. Bunun açığa çıkarılması ve ihtiyaç duyulan psikolojik ve zihinsel tedavinin araştırılması için sevgi, sabır ve bol iletişim gereklidir.

Cinsel yakınlık sırasında bağırsak ve mesane kazaları felçli kadınlar için yaygın

bir korkudur. Kaza olasılığını azaltmanın birkaç yolu vardır. Birincisi, cinsel aktivite planlanıyorsa sıvı alımını azaltmaktır. Aralıklı sonda kullanan kadınlar, cinsel aktiviteye başlamadan önce mesaneyi boşaltmalıdır. Suprapubik sonda veya Foley sondası kullanan kadınlar, sonda tüpünü uyluk veya karın bölgesine bantla sabitleştirmeyi faydalı bulur. Cinsel ilişki sırasında Foley içeride bırakılabilir, çünkü üretra (idrar çıkış yeri) vajinadan ayrıdır ve bunu birçok erkek ve hatta kadın bilmez.

Bir bağırsak kazasından kaçınmanın en iyi yolu, sürekli bir bağırsak programına sadık kalmaktır. Ayrıca, kadınların cinsel aktivitenin hemen öncesinde yemek yemekten kaçınmaları önerilir. İyi iletişimle, ara sıra oluşan bir mesane veya bağırsak kazası tatmin edici bir cinsel hayatı mahvetmez.

Orgazm: Cinsel başarı çoğunlukla ve yanlış olarak partnerlerin orgazma ulaşip ulaşamadıkları ile ölçülür. Benzer işlev düzeyi olan erkekler gibi, felçli bir kadın da kalça bölgesinde bir miktar sinir bağlantısı kalmışsa normal orgazm diye tanımlanan duyuya ulaşabilir. Alabama Üniversitesi Birmingham Tıp Fakültesinden Dr. Marca Sipski'ye göre, felçli kadınlarda beyinden iletişim gerektirmeyen bir orgazm refleksi mevcuttur. Orgazma ulaşma

yeteneği, lezyonları T5 seviyesine kadar aşağıda olan kadınlarda nörolojik bozukluk derecesiyle ilgisiz gibi görünmektedir. Dr. Sipski'nin araştırmaları, potansiyelin hâlâ mevcut olmasına rağmen kadınların cinsel organ bölgesinde temas hissetme yeteneğini kaybettiklerinden orgazma ulaşmaya çalışmaktan artık vazgeçebileceklerini belirtmektedir.

Bu konuda yapılan küçük çaplı araştırmalarda, OH'li kadınların klitoris vakum cihazı (Eros cihazı) kullanarak orgazma ulaşabileceği ileri sürülmektedir. Bu cihaz, kadın orgazm işlevinin bozukluğunun tedavisi için FDA tarafından onaylanmıştır. Kan akışını artırarak klitorisin şişmesini sağlayan bu cihazın, vajina kayganlığını ve orgazm yanıtını artırdığı düşünülmektedir.

Bazı felçli erkek ve kadınlar, cinsel yanıtı yeniden atama yönetimiyle, prova yaparak ve konsantre olarak "hayalî orgazm" yaşayabilirler. Bu yöntemde, vücudun bir kısmındaki mevcut bir duyu zihinsel olarak yoğunlaştırılıp, cinsel organlara yeniden atanır.

Çocuk doğurma çağındaki paraplejili veya kuadriplejili kadınlar genellikle adet döngülerini geri kazanırlar. Hasardan sonra kadınların neredeyse yüzde 50'si tek bir adet dönemini bile kaçırmaz. Gebelik mümkündür ve genellikle bir sağlık riski değildir. Felçli kadınların çoğu vajina yoluyla normal doğum yapabilir. Muhtemel gebelik komplikasyonları arasında idrar yolu enfeksiyonlarında artış, baskı yaraları ve spastisite sayılabilir. T6 seviyesinden yukarıda hasarı olanlarda doğum sırasında otonomik disrefleksi (OD) ciddi bir risktir. Ayrıca, kalça bölgesinde duyu kaybı, kadının doğumun başladığını anlamasını önleyebilir.

Gebeliğin başka bir muhtemel riski de kan damarlarının pıhtılarla tıkanmasını içeren tromboembolizm gelişmesidir. Yüksek seviyelerdeki torakal veya servikal lezyonlarda, gebeliğin veya doğum çabasının artan yükünden dolayı solunum işlevi bozularak ventilatör desteği gerekebilir.

Engelli kadınlar genellikle yeterli sağlık hizmetleri almaz. Örneğin, rutin pelvis muayeneleri ihtiyaca ilişkin farkındalık eksikliğinden, muayene masasına yatma problemlerinden veya kişinin engelliliği hakkında bilgi sahibi bir doktor bulunamamasından dolayı yapılmaz. Sağlık görevlileri yanlışlıkla, engelli kadınların, özellikle de engellilik durumları ağırsa, seks yapmadıklarını varsayabilir ve dolayısıyla bu kadınları cinsel yolla bulaşan hastalıklar (İngilizce kısaltmasıyla STD'ler) açısından taramayı ya da hatta tam bir pelvis muayenesi yapmayı ihmal edebilirler. Maalesef, bazı sağlık görevlileri engelli kadınların seksten uzak durmalarını ve çocuk yapabilecek durumda olmalarına rağmen çocuk yapmamalarını bile önermektedir.

Meme sağlığı: Engelli bir kadın, her sekiz kadından birinin meme kanseri olacağını ve kendisinin de bu olasılığa dahil olduğunu bilmelidir. Tarama

vazgeçilmezdir. Kollarını ve ellerini sınırlı düzeyde kullanabilen bir kadın alternatif pozisyonlar kullanarak veya bir yardımcının ya da aile üyesinin yardımıyla kendisini muayene etmelidir. Klinikte ise, tekerlekli sandalyeyi kapıdan içeri sokmak işin kolay kısmıdır; engelli hastalara sağlanan hizmetler veya programlar, engelli olmayanlara sağlananlara eşit olmalıdır.

Doğum kontrolü: Felç kadında doğurganlığı genellikle etkilemediğinden, doğum kontrolü önemlidir. Ayrıca göz önüne alınacak bazı özel hususlar da vardır. Ağızdan alınan doğum kontrol ilaçları ile kan damarlarında oluşan enflamasyon ve pıhtılar arasında bağlantı kurulmuştur ve söz konusu risk OH olduğunda daha yüksektir. Rahim içi cihazlar felçli kadında her zaman hissedilemez ve fark edilemeyen komplikasyonlara neden olabilir. Diyafram ve spermisit kullanımı, el becerisi bozulmuş kişiler için zor olabilir.

Cinsellik felçten sonra kaybolmaz. Cinselliğe açık bir kalp ve açık bir zihinle yaklaşınız.

KAYNAKÇA

Center for Research on Women with Disabilities (*Engelli Kadınlar Araştırma Merkezi*), Spain Rehabilitation Center (*Spain Rehabilitasyon Merkezi*), Paralyzed Veterans of America (*Amerika'nın Felçli Gazileri*)

ENGELLİ KADINLAR KONUSUNDA KAYNAKLAR

Center for Research on Women with Disabilities (CROWD) sağlık (üreme ve cinsellik dahil), yaşlanma, sivil haklar, taciz ve bağımsız yaşam ile ilgili sorunlara odaklanır. CROWD, engelli kadınların topluluk yaşamına tam olarak katılmaları için hayat seçeneklerini genişletmeyi umuyor: kendine inan, vücuduna saygı dur, efsanelere meydan oku, cevap talep et. 832-819-0232; www.bcm.edu/crowd

Craig Hospital (*Craig Hastanesi*) özellikle kadınlar için hazırlanmış bazı kaynaklar sağlar. Konular arasında şunlar sayılabilir: Meme kanseri, OH'den sonra gebelik, OH'den sonra kadınlar için cinsel işlev, ve OH'li kadınlar için mesane yönetimi hakkında bir video (Reeve Vakfı ile ortak yapım). <https://craighospital.org>

Through the Looking Glass organizasyonu bünyesindeki **National Resource Center for Parents with Disabilities** (*Engelli Ebeveynler İçin Ulusal Kaynak Merkezi*) doğum ve ebeveynlik, çocuk bakımı için uyarlanmış donanım, ağ oluşturma ve destek konularında bir kaynaktır. 1-800-644-2666; www.lookingglass.org

Kadın Doktoru Muayenehanesiyle Baş Edebilme

Engelli kadınlar, kadın hastalıkları ve doğum konusunda bakım aradıklarında önemli manialar ve sağlık eşitsizlikleri ile karşılaşmaya devam etmektedir. Felçle yaşayan hastaların tedavisinde eğitimsiz doktorlar ve engelliler tarafından erişilemeyen muayenehaneler dolayısıyla yaşanan sinir bozucu deneyimler, çok sayıda kadının gerekli ve önleyici bakımı geciktirmesine neden olmaktadır. Düzenli aralıklarla yapılan “pap” testleri ve mamogramlar kanserin erken bulunması olasılığını artırır. Ancak kemik sağlığı, menopoz (adet kesilmesi), üreme sağlığı ve aile planlama da felçli kadınlar için genel nüfusta olduğu kadar önemli olan diğer sağlık sorunları arasındadır.

Engelli kişiler için hasta temsilciliği yapan Cody Unser, Washington DC’de bir yüksek lisans öğrencisi olduğu sırada bakım ararken yaşadığı olumsuz deneyimlerin ardından daha iyi erişim ve desteğe yönelik mücadele vermek için ilham aldı. Göğüs seviyesinin aşağısında felçli olan Unser ilk jinekoloğun muayenehanesine geldiğinde kendisini bir merdivenin tepesinde buldu. Resepsiyonu arayıp tekerlekli sandalyede olduğunu bildirdiğinde, ona ellerinden bir şey gelmediğini söylediler. Unser, denediği ikinci muayenehanede binaya girebildi, ancak çok üzücü bir randevudan sonra gözyaşları içinde terk etti: Muayene masasına erişim imkansızdı. Personelin onu masaya aktarmak için nafil çabaları ve doktorun vurdumduymaz tavrı, kendisini yenilmiş gibi hissetmesine yol açtı.

“Çok aşağılandığımı hissettim,” diyor. “Ardından, ‘Tekerlekli sandalyede olup bu kadar zorluk çeken tek kadın ben olamam,’ diye düşündüm.”

Unser, üniversitede bir sonraki ödevi için engelli kadınların sağlık bakım sorunlarını değerlendirmeye karar verdi. Bu çalışması daha sonra U.S. News & World Report medya kuruluşu tarafından “Wheelchair Barbie Goes to the Gynecologist (Tekerlekli Sandalyeli Barbie Jinekoloğa Gidiyor)” manşetiyle bir makale olarak yayınlandı. O zamandan beri, adil bakım elde etmek için gerekli acil değişimler hakkında ülke genelinde düzinelerce kadın hastalıkları ve doğum (OBGYN) uzmanlık programlarında konuşmalar yaptı.

Unser, “Her tıp fakültesinde, engellilik sorunlarıyla ilgili bir dönemlik zorunlu bir ders olmalı,” diyor. “Öğrenciler, ister OBGYN ister aile doktoru olsunlar, hangi dala gittiklerine bakılmaksızın, bir noktada engelli hastaları olacak. Daha fazla hassasiyet göstermelerine ihtiyaç var.”

Erişilemez muayenehanelerle baş etmek ve daha iyi bakım elde etme haklarını savunmak için Unser tarafından önerilen ipuçları:

Tesise erişim

“Öğrendiğim başlıca ders, herhangi bir randevu almadan önce telefonla arayıp soru sormak oldu. Maalesef her yerin erişilebilir olduğunu

varsayamayız,” diyor.

Unser sadece binaya erişim hakkında değil, muayenehane içindeki erişim hakkında da sorular sorulmasını öneriyor. Koridorlar yeterince geniş mi? Resepsiyon masası, tekerlekli sandalye kullanıcılarına giriş işlemlerinde kişisel gizlilik sunacak kadar alçak mı? Tuvaletlerde tutunma çubukları var mı? Randevu programı, mobilite güçlükleri olan bir kadının ihtiyaç duyabileceği fazla süreye izin verecek mi?

En büyük engel, muayene masasının kendisine erişim olabilir. Birçok muayenehanede yüksekliği ayarlanabilen masa bulunmaz, ama genel prosedürler için kullanılan daha alçak bir masa bulunur. Unser, masaya bağımsız olarak daha kolay erişebilmesi için muayenesinin bu prosedür odasında yapılmasını talep ediyor. Bu seçenek mevcut olmadığında, tekerlekli sandalyeden muayene masasına aktarımda yardım etmek için bir aile üyesinin, arkadaşının veya bakıcının randevuda engelli kadına refakat etmesini tavsiye ediyor.

İletişim

Unser, kadınları kendilerini savunmaya teşvik ediyor. Tıbbi geçmişiniz hakkında net ve detaylı bilgi veriniz; kadınlar ne kadar fazla bilgi paylaşırsa, randevunun o kadar fazla yararını görecektir. İhtiyaç duyulan konuların ana hatalarını belirtiniz ve soru sormaktan çekinmeyiniz.

Spazm yaşayan kadınlar bunu doktora ve personele anlatmalıdır; bacakların ağır ağır yeniden konumlandırılması ve hafifçe esnetilmesi muayene sırasında faydalı olabilir. Spazm olduğu takdirde muayene masasından düşmemek için bir hemşireden masanın yanında durmasını isteyiniz.

Doktorlar ayrıca, muayenenin tetikleyebileceği otonomik disrefleksi (OD) hakkında bilgi sahibi olmalıdır. Bu tıbbi tabloyu bilmeyen personele vermek için yanında Reeve Vakfının OD cüzdan kartlarını taşıyan Unser, tansiyonunun muayeneden önce ve sonra ölçülmesini istiyor.

Unser ayrıca, engelliliği dışında bir kimliği olduğunu herkese hatırlatmak için, doktorunu kendisine yaşamı ve ilgi alanları hakkında sorular sormaya davet ediyor.

Cinsel sağlık

Unser, “Kadınlar seks hakkında sorular sormaktan korkmamalıdır,” diyor. “Bende osteoporoz (kemik erimesi) var. Seks sırasında bir kemiğim kırılabilir. Doktorumla bu konular hakkında konuşabilmeye ihtiyacım var.”

Cinsel sağlık, engelliliklerle yaşayan kadınlar dahil olmak üzere her kadının hayatının önemli bir yönüdür. Cinsel yakınlık daha karmaşık olabilir: Yeni hasar gören kadınlar felçli bir vücudun mekanik yönleriyle baş etmelidir; önceden

düşünülmesi gereken mesane ve bağırsak yönetimi doğallığı sınırlar; ve bazı ilaçlar vajina kuruluşuna neden olabilir. Unser, uzmanlık programlarına yaptığı ziyaretlerde, engelli kadınların sağlık, cinsellik, üreme danışmanlığı ve aile planlaması hakkında diğer hastalarla aynı iletişime ihtiyaç duyduklarını ve aynı iletişimi hak ettiklerini doktorlara söylüyor ve onları engelli kadınların cinsel yaşamları hakkında varsayımlarda bulunmamaya teşvik ediyor.



Cody Unser

KAYNAKÇA

New England Journal of Medicine, Sept. 3, 2015 (*New England Tıp Dergisi, 3 Eylül 2015*); U.S. News & World Report, Sept. 15, 2015 (*15 Eylül 2015*); North Carolina Office on Disability and Health (*North Carolina Engellilik ve Sağlık Ofisi*); Disabilities Studies Quarterly, Vol 35, No 3 (2015) (*Engellilik Çalışmaları Üç Aylık Dergisi, Cilt 35, No. 3 (2015)*)

KADIN DOKTORU MUAYENEHANESİYLE BAŞ EDEBİLME KAYNAKLARI

Christopher & Dana Reeve Foundation (*Christopher ve Dana Reeve Vakfı*) "Sexuality & Reproductive Health After Paralysis (*Felçten Sonra Cinsellik ve Üreme Sağlığı*)" ve "Parenting with Paralysis (*Felç İle Ebeveynlik*)" başlıklı ücretsiz kitapçıklar sağlar. Bir Bilgi Uzmanından ücretiz bir kopya almak için 1-800-539-7309'u arayınız veya www.ChristopherReeve.org/Ask sitesine gidiniz.

Shepherd Center (*Shepherd Merkezi*) omurilik hasarı ile yaşayan kadınlar için doktor muayenehanesini ziyaret, seks, gebelik ve diğer konularda bir dizi video sunar. www.myshepherdconnection.org/sci/women

3

AKUT BAKIM VE REHABİLİTASYON

Bir omurilik hasarının yarattığı zihin karışıklığı ve çaresizlik ile başa çıkmanın en iyi yolu güvenilir bilgilere sahip olmaktır. Buradan başlayınız.



Ailenizin bir ferdinin ya da bir dostunuzun omurilik hasarına maruz kaldığını öğrenmek yıkıcı ve kahredici bir haber olabilir. Çaresizlik ve zihin karışıklığı gibi duygularınızla mücadele etmenin en iyi yolu, omurilik hasarının ne olduğu, kısa vadeli planlama ve uzun vadeli hedefler açısından ne anlama geldiği konularında kendinizi bilgiyle donatmaktır. Kitabın bu bölümü, kısa bir süre önce sakatlanan bir yakını veya dostu için omurilik hasarı hakkında bilgi aramaya başlayanlara yardımcı olacaktır.

AKUT BAKIM VE REHABİLİTASYONA GEÇİŞ

Nörotravma, yani aniden oluşan baş veya belkemiği hasarı dünyasına girmek kesinlikle kafa karıştırıcı olabilir. Yeni olgular hakkındaki sorularınız Paralysis Resource Center (PRC) (*Felç Kaynakları Merkezi*) Information Specialists (*Bilgi Uzmanları*) tarafından cevaplandırılabilir. Information Specialists ekibinin bir üyesiyle 1-800-539-7309 numaralı telefonda konuşabilir veya seçebileceğiniz bir zaman için randevu alabilirsiniz. Henüz bakmadıysanız, yeni sakatlananlar ya da yıllardır omurilik hasarı (OH) ile yaşayanlar için bir bilgi hazinesini www.ChristopherReeve.org adresindeki PRC web sitesini ziyaret ederek bulabilirsiniz. Orada diğer kuruluşlara bağlantılarını yanı sıra OH araştırmalarındaki ilerlemeler hakkında özel bilgi bulacaksınız. Bu yolculuğu tek başınıza yapmak zorunda değilsiniz: Durumları sizinkine benzer kişilerle bağlantı kurmak ve onlardan destek almak için çevrimiçi Felç Camiasına katılınız. Reeve Connect: www.ChristopherReeve.org/community

Aşağıdaki kısım, akut OH'de yaygın olan sorunlarla ilgilidir. Her olgu seviye ve şiddet açısından farklı olduğundan, bilgiler genel anlamda verilmektedir.

Akut Yönetim

Bir omurilik hasarından sonraki ilk birkaç saat, hayat kurtarıcı müdahaleler ve hasarın şiddetini sınırlama çabaları öncelik taşıdığından, kritik derecede önemlidir. Kazalardan tam felç ile çıkan kişilerin sayısı azalmaktadır. Bir nesil önce, nörolojik olarak tam olmayan omurilik hasarlı kişilerin oranı yüzde 38'di; bu oran şimdi yüzde ellinin çok üstündedir ve bu gelişme, olay yerindeki tıbbi acil durumların daha dikkatli bir şekilde yönetilmesine atfedilmektedir. İdeal olarak, omurga hasarına uğrayan bir kişi, birden fazla dalda uzmanlığı olan Level I (*Düzey I*) sınıfında bir travma merkezine götürülmelidir. Servikal (boyunla ilgili) omurga hasarından şüpheleniliyorsa, baş ve boyun derhal



sabitleştirilir. Omurganın eğilmesine asla izin verilmemelidir. OH'nin başka komplikasyonlar olmadan oluşması nadirdir. Bu nedenle, akut yönetimde olası beyin hasarı (özellikle üst boyun hasarlarında), kırıklar, kesikler, ezikler vb. ele alınmalıdır.

1990 yılından başlamak üzere, Amerika Birleşik Devletleri'nde OH'li kişilerin çoğuna yüksek dozlarda metilprednisolon adlı bir steroid ilaç verilmekteydi. Bu uygulamanın, ilk travmaya bağlı ikincil biyokimyasal yanıtlar dizisine karşı savunmasız olan omurilik dokusunu

koruduğu düşünülüyordu. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (*Ulusal Nörolojik Bozukluklar ve İnme Enstitüsü*) tarafından verilen bilgiye göre, metilprednisolon olaydan sonraki ilk sekiz saat içinde verildiği takdirde sinir hücrelerine olan hasarı azaltmaktadır. Omurganın soğutulması klinik araştırmalarda denenmiş ve umut vaat edici olduğu görülmüş, fakat sıcaklık, süre vb. protokolleri henüz belirlenmemiştir. Riluzol dahil olmak üzere diğer akut OH tedavileri araştırma sürecindedir.

Kişi akut bakım hastanesine ulaştığında, yaşam desteği için birkaç temel prosedür yapılabilir. Solunum sorunları derhal ele alınmalıdır. Trakeostomi (boğazdan açılan delikle nefes borusuna ulaşma) veya endotrakeal entübasyon (ağızdan solunum yoluna ince bir tüp iletme) genellikle hasar yeri saptanmadan önce yapılır. Mesane yönetimi genellikle yerleştirilen kalıcı bir sonda ile başlar. OH hastalarına yaygın olarak bir MRG taraması yapılır.

Omurga kanalını hizalamak veya kanal üzerindeki baskıyı gidermek (dekompresyon) için genellikle erken (olaydan sonra saatler içinde) bir ameliyat yapılır. Hayvan çalışmalarından elde edilen kanıtlar, daha iyi nörolojik iyileşme sağlamanın bir yolu olarak bunu desteklemekle birlikte, bu müdahalenin zamanlaması tartışma konusudur. Bazı cerrahlar, omuriliğe dekompresyon uygulamadan önce birkaç gün şişmenin inmesini beklerler.

Boyun kırıklarında omurga genellikle fibula'dan (kamuş kemiğinden), tibia'dan

OMURİLİK HASARI NEDİR?

Omurilik hasarları genellikle felce yol açar; bunlar omurga kanalının kemiksi koruması içindeki sinirlerin hasar görmesini içerir. Omurga işlev bozukluğunun başlıca nedeni travmadır (bunlar arasında motorlu araç kazaları, düşmeler, sığ sulara dalma, şiddet eylemleri ve spor sakatlıkları sayılabilir). Hasar ayrıca doğum sırasında veya yaşamın sonraki evrelerindeki çeşitli hastalıklar, tümörler, elektrik şoku ya da ameliyat veya su altı aksilikleriyle ilgili oksijen kaybı nedeniyle de oluşabilir. Bir işlev kaybı oluşması için omuriliğin kesilmesi gerekmez. Omurilik zedelenebilir, gerilebilir veya ezilebilir. Omurilik, vücut hareketlerini ve duyarları koordine ettiğinden, hasarlı bir omurilik, beyin ile vücudun duyuşal, motor ve otonomik işlevlere kumanda eden sistemleri arasında mesaj alışverişi yapma yeteneğini kaybeder.

(kaval kemiğinden) veya ilyak kanattan (kalça kemiğinin kenarından) alınan greftler kullanılarak bir kemik füzyonu ile sabitleştirilir. Omurgadaki kemikleri sabitleştirmek için metal plakalar, vidalar, teller ve/veya çubuklar ve bazen de vücudun diğer bölgelerinden alınan küçük kemik parçaları kullanılarak omurga füzyonu yapılabilir.

Omurilik hasarlı bir hasta tipik olarak, sabitleyiciler, çekme kasnakları, kafatası kısıkaçları, döner çerçeveler, kalıp alınarak üretilmiş plastik ceketler, boyunluklar ve korseller ile karşılaşacaktır. Sabitleyici cihazlar çoğunlukla erken dönemde kullanılır. Bunlar omurga kemiklerinin iyileşmesine olanak sağlamanın yanı sıra hastaların yataktan kalkıp dolaşmalarına imkan tanıyarak onları yatakta yatmanın etkilerinden korur. Çember sabitleyici, hastanın başının çevresine yerleştirilen ve dört adet paslanmaz çelik pim ile kafatasına sabitleştirilen, paslanmaz çelikten yapılmış bir çemberdir. Bu çember acil serviste yerleştirilebilir. Sabitleyici, kalça kemiklerinden yukarı doğru uzanan dik parçalara bağlanır.

Hasarın Sınıflandırılması: Doktorlar hasarın seviye ve kapsamını belirledikten sonra hasta ayrıca, ayrıntılı bir nörolojik muayeneden de geçer. Bu muayenede duyu işaretlerine, kas tonuna ve kollardaki, bacaklardaki ve gövdedeki tüm reflekslere bakılır. Hasarın sınıfı ASIA adı verilen ölçekte belirtilen işleve dayanır; bu nedenle röntgenlerde veya taramalarda görülen hasardan farklı olabilir. ASIA, omurilik hasarlı hastayı bir kategoriye atayan bir araçtır: ASIA A (motor kontrol yok, duyu yok); B (motor yok, biraz duyu); C (biraz motor işlev), D (motor işlev tam değil, lezyon bölgesinden aşağıda daha fazla işlev); veya E (normal). Doktor, bir ASIA sınıflandırma muayenesinde kas hareketi ve hareket açıklığı gibi çeşitli belirleyicilere bakar ve kişinin hafif temas veya keskin / күnt duyarları hissedip hissetmediğini not eder.

ÇOĞU ZAMAN OLUŞAN SONUÇLAR

Aşağıda, hasarın seviyesine göre sonuç beklentilerinin özetleri verilmektedir (bunların kesin bulgular değil, ortalama sonuçlar olduğunu unutmayınız): hasar seviyesi ve işlev değişebilir.

C1-3 Seviyesi: Gövde ve tüm kollar / bacaklarda tam felç olur. Büyük olasılıkla ventilatöre (solunum cihazına) bağımlı olacak olan bu kişilerin genellikle, bağırsak ve mesane yönetimi, yatakta hareket, aktarımlar, beslenme, giyinme, kendine çeki düzen verme, yıkanma ve ulaşım için genellikle günün 24 saati bakıma ihtiyacı olacaktır. Bu kişiler akülü bir tekerlekli sandalyeye kumanda edebilir ve doğru cihazlar yoluyla bağımsızca iletişim kurabilir; bakımları için bir asistanın bilmesi gereken her şeyi anlatabilmeleri gerekir.

C4 Seviyesi: Tam felç, fakat bir miktar solunum yeteneğinin kalmış olması mümkündür. Ventilatörsüz solunum mümkün olabilir, aksi takdirde C1-3 grubuna benzer: akülü tekerlekli sandalye kullanımı hariç tüm işler için tam yardıma ihtiyaç vardır. Bir miktar boyun ve omuz hareketi.

C5 Seviyesi: Muhtemel omuz bükülmesi, dirsek bükülmesi, kuvvetsiz eller ve bilekler. Düşük solunum dayanıklılığı; salgıların temizlenmesi için yardım gerekebilir. Yemekler hazırlandığı takdirde bağımsız olarak yiyebilen bu kişilerin yine de kendine çeki düzen verme, yatak aktarımları ve giyinme için biraz yardıma ihtiyacı olur. Her gün kişisel bakım yardımına ihtiyaç vardır. C5 hasarlı bazı kişiler doğru özel ekipman ve eğitim ile araç sürebilir.

C6 Seviyesi: Gövde ve bacaklarda tam felç, ama daha bağımsız. Barsak bakımı, eşit olmayan yüzeyler arasında aktarımlar ve yıkanma için biraz yardım gerekebilir. Bilek bükülmesi veya el hareketi yok, ancak manüel bir tekerlekli sandalyeyi sürebilir ve ağırlık kaydırmaları yapabilir. Kişisel bakım için yardım gerekli, fakat sınırlı düzeydedir; sabahları kalkma, kendine çeki düzen verme, yatağa geçme. Araç sürme çok mümkündür.

C7/8 Seviyesi: Gövdede ve bacaklarda felç, fakat dirsek, bilek ve başparmak esnemesi/gerilmesi dahil olmak üzere daha fazla kol ve el becerisi. Solunum dayanıklılığında biraz kısıtlanma ve nefes verme kapasitesinde azalma. Mesane ve bağırsak işlevlerinde, yemek yemede, kendine çeki düzen vermede vb. çoğunlukla bağımsız. Kişisel bakım için sınırlı düzeyde yardım gerekebilir.

T1-9 Seviyesi: Alt gövde felci, fakat tam kol ve el işlevi. Nefes verme kapasitesinde bir miktar azalma, fakat neredeyse tüm işlevsel kendine bakım aktivitelerinde bağımsızdır. Günlük yaşam, çalışma ve ev işlerinde asgari düzeyde yardım gerekir.

T10-L1 Seviyesi: Bacaklarda felç, fakat gövde dengesi iyi; solunum sistemi sağlam. İşlevsel faaliyetlerde bağımsız. Evde asgari düzeyde yardım gerekir.

L2-S5 Seviyesi: Bacaklarda, kalçalarda, dizlerde, ayak bileklerinde ve ayaklarda kısmi felç. Gövde desteği iyi. Tekerlekli sandalye yaşamının tüm işlevlerinde bağımsız. Evde yardım gerekmez.

Expected Outcomes, What You Should Know (Beklenen Sonuçlar, Bilmeniz Gerekenler) başlıklı yayının bir kopyasını alınız (hasarınızın seviyesi için uygun olanı seçiniz). www.pva.org sitesinden ücretsiz indirilebilir.

Omurilik hasarının yeri ve şiddeti, vücudun etkilenen kısımlarını belirler. Doktor ayrıca hasarı “tam” veya “tam olmayan” sınıfına ayırır. Tam olmayan hasar, omurilik ile beyin arasındaki mesaj alışverişi yeteneğinin tam olarak kaybolmadığı anlamına gelir. Tam hasar, ilgili hasar seviyesinden aşağıda hiç duyuşsal ve motor işlev yok demektir. Ancak, hasar seviyesinden aşağıda duyuşsal ve motor işlev yokluğu, hasar yerinin bir tarafından diğer tarafına geçen hiçbir akson veya sinir kalmadığı anlamına gelmez; sadece bunların hasardan sonra uygun şekilde çalışmadığını belirtir.

Cildi korumak için çok özen gösterilmelidir; yeni OH’li hastaların yaklaşık olarak yarısında, olaydan sonraki ilk ay içinde bir derece basınç ülseri (bası yarası) oluşur. Basınç, en az her 30 dakikada bir giderilmelidir.

Bir OH’den sonraki ilk günler ayrıca düzenli rehabilitasyona başlamak için önemli günlerdir. Tromboembolizm, cilt bozulması ve solunum sorunları gibi ikincil komplikasyonları önlemek için, olaydan hemen sonra rehabilitasyon girişimlerinin başlatılması en uygun iyileşme düzeyine ulaşmak açısından esastır. Bağırsak ve mesane bakımı da yönetilmelidir.

Ayrıca, aile sorunları, depresyon, sosyal destekler, başa çıkma stratejileri ve intihar düşünceleri gibi OH ile ilgili psikososyal sorunları derhal ele almaya başlamak da önemlidir. Bu dönem ayrıca, yardımcı cihazlar ve bilgi hizmetleri, sigorta sorunları, internet kaynakları vb. konuları tartışmanın tam zamanıdır.

Hasarla ilgili diğer tıbbi sorunlara bağlı olarak, çoğu kişi birkaç gün içinde akut bakım hastanesinden çıkıp rehabilitasyona girer.

Consortium for Spinal Cord Medicine *Omurilik Tıp Konsorsiyumu* tarafından yayınlanan “Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury” (*OH’li Yetişkinlerde Erken Akut Yönetim*) başlıklı kılavuza bakınız. Bu yayınla birlikte on bir Clinical Practice Guidelines (*Klinik Uygulama İlkeleri*) www.pva.org sitesinden ücretsiz indirilebilir.

BİR REHABİLİTASYON ORTAMININ SEÇİLMESİ

Bir yakınınız veya siz bir rehabilitasyon programına girdiğinizde alacağınız **bakımın kalitesini nasıl öngörebilirsiniz?** Hangi tesisi seçeceğinizi nasıl bilebilirsiniz? Gerçekten bir seçenek var mı? Rehabilitasyon gerçekten önemli mi?

Çoğu kişinin rehabilitasyon veya felcin etkileri konusunda hiç tecrübesi yoktur; dolayısıyla, bir rehabilitasyon programının kalitesini belirlemek stresli ve karmaşık olabilir. Nihai karar, hangi programın sigorta kapsamında olduğuna veya hangisinin kişinin ailesi ve camiasının destek sistemlerine en yakın olduğuna kalabilir. Bununla birlikte, kararı bilgi sahibi olarak vermek mümkündür. Rehabilitasyon merkezlerinin hepsi aynı değildir; aralarında karşılaştırma yapılabilir.

SAĞLIK SİGORTAM YOK

Sigortasız olmak ya da yeterli sigortaya sahip olmamak, sağlık masrafları için hiçbir yardım yolu bulunmadığı anlamına gelmez. Federal ödenek alan hastanelerin belirli bir miktarda ücretsiz veya düşük ücretli bakım sağlaması şarttır. Düşük maliyetli veya ücretsiz bakım için uygun olup olmadığınızı görmek için hastanenin finansal yardım bölümüne başvurunuz. Bu sürecin ilk adımında, ilgili evrakları toplayıp Medicare/Medicaid ve Social Security (Sosyal Güvenlik) başvurularına başlamak için hastanedeki "caseworker" olgu görevlisi ile görüşünüz. Dar gelirli birey ve ailelere sağlık sigortası sağlamak için kurulan ve eyalet tarafından yönetilen Medicaid programına herkes uygun değildir. Başvurular ve kurallar eyaletten eyalete değiştiğinden, doğrudan yerel Medicaid ofisinizle iletişime geçmeniz ya da hastanenin olgu görevlisiyle birlikte çalışmanız önerilir. Son başvuru tarihlerini veya hangi belgelerin gerekeceğini öğreniniz. İlgili ofislerle iletişime geçerek, süreci hızlandırmak için gereken randevuları alınız veya görüşmeleri yapınız; hangi belgelerin gerekeceğini teyit ediniz. İletişimde bulunduğunuz herkes hakkında doğru ve detaylı kayıt tuttuğunuzdan emin olunuz. Uygun olup olmadığınızdan emin değilseniz en iyi yöntem, başvurmak ve başvurunuzun bir olgu görevlisi ya da avukat tarafından incelenmesini sağlamaktır. Olgu görevlileri veya sosyal yardım görevlileri bazen hastanemiz tarafından atanır (yine de bir görevli istemeniz gerekebilir). Bu kişiler, aile ferdiniz için gereken bakımı yönetmenize yardımcı olmakla görevlidir.

Medicaid bir yardım programıdır. Tıbbi hizmet faturaları federal, eyalet ve yerel kaynaklı vergilerden ödenir. Bu program, 65 yaş altındaki dar gelirli bireylere hizmet eder. Hastalar, kapsam dahilindeki tıbbi masraflar için genellikle herhangi bir ücret ödemez; ancak, küçük bir "co-payment" (ortak ödeme) gerekebilir. Daha fazla bilgi için Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) (Medicare ve Medicaid Hizmet Merkezleri) ile iletişime geçiniz: 1-877-267-2323.

Medicare bir sigorta programıdır. Tıbbi hizmet faturaları, kapsam dahilindeki kişilerin ödemeleriyle oluşturulmuş teminat fonları tarafından ödenir. Başlıca, gelir düzeyi ne olursa olsun 65 yaş ve üstü kişilerin yanı sıra, Social Security'den 24 ay süreyle engellilik yardımı almış olan daha genç yaşta engellileri kapsar. Maliyetlerin bir kısmı, hastane kesintileri ve diğer bedeller aracılığıyla hastalar tarafından ödenir. Hastane dışı sigorta kapsamları için küçük aylık prim ödemeleri gereklidir. Medicare federal bir programdır. Medicare hakkında daha fazla bilgi için şu numarayı arayınız: 1-800-MEDICARE.

Çocuklar: Hasta 18 yaşın altındaysa, eyaletinizin çocuklar için sağlık sigortası programına (CHIP) bakınız. CHIP'ler, aileler ve çocuklar için düşük ücretli sigorta kapsamı sağlar. Programa alınma kriterleri eyalete göre değişir ve gelirle birlikte engelliliğe dayanır. Her eyaletin CHIP programının adı farklı olabilir. Çocuğunuz Medicaid programı için uygun olmasa bile CHIP için uygun olabilir. Çocuklar ayrıca, Supplemental Security Income (Ek Güvenlik Geliri) isimli programdan bir miktar engellilik yardımı almak için uygun olabilir.

Medicaid/Medicare veya CHIP süreçlerinde yardım için bkz: Center for Medicare and Medicaid Service: www.cms.gov veya www.medicaid.gov

İstenen nitelikler listesinin başında, tesisin sizin özel ihtiyaçlarınız konusundaki deneyimi gelir. Tıbbi rehabilitasyon giderek daha özel uzmanlık gerektiren bir alan olmuştur. Bir tesis, sizinkine benzer ihtiyaçları olan ne kadar çok hastayı düzenli olarak tedavi ederse, personelinin uzmanlığı da o kadar yüksek olur. Bir tesisin hangi alanda en iyi hizmeti sağladığını nasıl bilebilirsiniz? Tesise, sizin rehabilitasyon durumunuz için kaç yatak ayırdıklarını sorunuz. Örneğin, bir tesiste yatakların yüzde 85'i inme geçirenlere atanmışsa, orası omurilik hasarlı bir genç için ideal bir yer olmayabilir. Tesisin itibarı ve saygınlığı hakkında fikir edinmeye çalışınız. Soruşturmanız ve CareCure Forum, American Stroke Association (*Amerikan İnme Birliği*), National Multiple Sclerosis Society (*Ulusal MS Derneği*) gibi destek grupları aracılığıyla başkalarıyla bağlantı kurmanız önerilir.

Yüksek kaliteli programlar genellikle, sadece rehabilitasyon hizmetleri sağlamaya tahsis edilmiş tesislerde veya bu konuya ayrılmış birimleri olan hastanelerde bulunur.

Bir tesisi seçerken göz önünde bulundurulacak birkaç soru:

- ***Bu tesisin akreditasyonu var mı, yani, özel ihtiyaçlarınız açısından profesyonel bakım standartlarını karşılıyor mu?*** Genellikle, uzmanlık alanında akreditasyonu olan bir tesis, genel bir rehabilitasyon programına tercih edilir. Örneğin, omurilik hasarları için CARF (*Rehabilitasyon Tesisleri Akreditasyon Komisyonu*) tarafından verilmiş bir onay, o tesisin minimum standart bakım düzeyini karşıladığını, çeşitli özel uzmanlık hizmetleri sağladığını ve yerel toplum içinde iyi bağlantıları olduğunu belirtir. CARF ayrıca, yardımcı yaşam, ruh sağlığı ve madde istismarı, beyin hasarı ve çocuk rehabilitasyonu alanlarında akreditasyon verir.

Omurilik veya beyin hasarlı kişiler için Model Systems Centers (Model Sistem Merkezleri) adı verilen uzmanlaşmış hastane grupları vardır. Bunlar, tıbbi uzmanlık göstermek ve paylaşmak üzere özel federal bağışlar almaya hak kazanan köklü tesislerdir.

- ***Tesiste koordinasyonlu bir ekip yaklaşımı ile tedaviler sunan, çeşitli alanlarda uzmanlaşmış personel var mı?*** Rehabilitasyon ekipleri şunları içermelidir: Doktorlar ve hemşireler, sosyal yardım görevlileri, fizik tedavi uzmanları, ergoterapistler, rekreasyon terapistleri, rehabilitasyon hemşireleri, rehabilitasyon psikologları, konuşma patoloğları, meslek danışmanları, beslenme uzmanları, solunum uzmanları, cinsellik danışmanları, rehabilitasyon mühendisliği uzmanları, olgu yöneticileri vb.
- ***Tesis, benzer engelliliği olan emsallerle destek ve iletişim için bağlantılar sunuyor mu?*** Emsallerin desteği, insanlar yeni bir rehabilitasyon ve iyileşme dünyasına girerken, genellikle en güvenilir ve teşvik edici bilgi kaynağıdır.

Şu tür soruları da sormak isteyebilirsiniz: Hizmetlerinizi kullanan benim

gibi kişiler için sonuçlar ne oldu? Hizmetler nasıl bireyselleştirilecek? Ailem programa ne kadar katılabilir? Toplu taşıma olanaklarına yakın mısınız? İki dil konuşan personeliniz veya işaret dili tercümanlarınız var mı? İyi rehabilitasyonun nihai ölçütü, tesiste bulunan profesyonel kadronun genişliği ve kalitesidir. Bir rehabilitasyon ekibinde temsil edilmesini bekleyebileceğiniz uzmanlıklar aşağıda verilmiştir:

Fiziksel Tıp Uzmanı

Bir fiziyatrist ya da fiziksel tıp uzmanı, rehabilitasyon ve fiziksel tıp alanında uzmanlaşmış bir doktordur. Fiziksel tıp uzmanı, omuz ağrılarından akut ve kronik ağrıya ve kas-iskelet bozukluklarına kadar çeşitli problemleri tedavi eder. Fiziksel tıp uzmanı; omurilik hasarları, kanser, inme veya diğer nörolojik bozukluklar, beyin hasarları, ampütasyon (kol/bacak kesilmesi) ve multipl skleroz dahil olmak üzere felçli kişilerin uzun vadeli rehabilitasyon süreçlerini koordine eder. Fiziksel tıp uzmanları dört yıllık lisansüstü tıp öğreniminin ardından dört yıllık doktora sonrası ihtisas eğitimini tamamlamalıdır. İhtisas dönemi, temel klinik becerilerinin geliştirilmesine ayrılan bir yılı ve uzmanlığı tam kapsamında üç yıl eğitimi içerir.

Rehabilitasyon Hemşiresi

Rehabilitasyon hemşiresi, hasar veya hastalık başladıktan kısa bir süre sonra bireyler ve aileleri ile çalışmaya başlar. Rehabilitasyon dalında özel eğitim almış bir hemşire, mesane ve bağırsak, beslenme, ağrı ve cilt bütünlüğü ile ilgili tüm tıbbi komplikasyonların yanı sıra meslekî, eğitimsel, çevresel ve manevi ihtiyaçlar gibi diğer konularda da bilgi sahibidir. Konfor, terapi ve eğitim sağlayan rehabilitasyon hemşiresi ayrıca zindeliği ve bağımsızlığı teşvik eder. Rehabilitasyon hemşireliğinin amacı, engelli ve kronik hastalığı olan bireylerin optimum sağlığı geri kazanmalarına ve korumalarına yardımcı olmaktır. Hemşireler, tıbbi ekibin talimatını bizzat uygulayan kişilerdir.

Ergoterapist

Ergoterapistler (İngilizce kısaltmasıyla OT'ler), hastalık ve yaralanmanın sosyal, duygusal ve fizyolojik etkileri üzerinde eğitim görmüş yetenekli kişilerdir. Bir OT, bireyin maksimum düzeyde bağımsız yaşam için ihtiyaç duyduğu günlük aktiviteleri öğrenmesine — ya da yeniden öğrenmesine — yardımcı olur. OT'ler; yıkanma, giyinme, yemek hazırlama, ev temizleme, el sanatları ve bahçe işleri gibi konulara yardımcı olan tedavi programları sunar. Bu uzmanlar, hastalara kaybedilen bir işlevin telafisi için yardımcı ekipman kullanma konusunda öneriler ve eğitim sağlar. OT'ler ayrıca ev ve iş ortamlarının değerlendirmesini yapar ve uyarlamalar tavsiye eder. Ergoterapist, aile üyelerine ve bakıcılara evde güvenli ve etkili bakım yöntemleri hakkında rehberlik sağlar. OT ayrıca, hastane dışındaki camia ile iletişimi kolaylaştırır.

REHABİLİTASYON PARASI

Rehabilitasyon ve ekipman için nereden fon yardımı alabilirim? Yaralanma olayının nedeni ve niteliğine bağlı olarak, sağlık sigortanızın yanı sıra tıbbi acil durumları kapsayabilecek çeşitli sigorta poliçelerine (konut sahibi sigortası, araç sigortası ve işçi tazminatı) bakmalısınız. Yine de yardıma ihtiyacınız olursa, bireylere ödenek sağlayan, kâr amacı gütmeyen bazı kuruluşlar vardır. Ancak, yardımların düzey ve kuralları kuruluştan kuruluşa değişir. Bireylere para yardımı yapan kuruluşların yanı sıra tekerlekli sandalye ve başka ekipmanlar sağlayan kuruluşlar hakkında daha fazla bilgi için lütfen 1-800-539-7309'dan Reeve Vakfını arayınız. Bağış toplamak da düşünülmesi gereken başka bir seçenektir. Help Hope Live (Umudun Yaşamasına Yardım Et) isimli bir kuruluş, bireylerin yıkıcı yaralanma olayı ile ilgili sigortasız masraflar için kendi camiaları ve sosyal çevreleri içinden para toplamalarına yardımcı olur. Bağışta bulunanlar vergi indirimi alırken, bağış alanlar da gelire bağlı diğer yardımlarını alma haklarını kaybetmezler. Help Hope Live: Ücretsiz 1-800-642-8399; www.helphopelive.org

Fizik Tedavi Uzmanı

Fizik tedavi uzmanları (İngilizce kısaltmasıyla PT'ler), motor ve/veya duyuşal bozuklukları olan kişileri tedavi eder, kuvvet ve dayanıklılığı artırmaya, koordinasyonu geliştirmeye, spastisite ve ağrıyı azaltmaya, kasları korumaya, cildi bası yaralarına karşı korumaya ve mesane ve bağırsak işlevine daha iyi kontrol kazandırmaya yardımcı olur. PT'ler ayrıca eklemleri tedavi eder ve bunların hareket açıklıklarını genişletmeye yardımcı olur. PT'ler çeşitli ekipmanlar kullanır. Bunlar arasında ağırlıklar, yüzme havuzu ve bisikletler (işlevsel elektriksel uyarılı tipler dahil) sayılabilir. Ağrı bir sorun olduğunda, genellikle önce fizik tedaviye başvurulur; kas tonunu geliştirmek ve kontraktürleri (kasların kısalarak eklem hareketini sınırlamasını), spastisiteyi ve ağrıyı azaltmak için tedavi uzmanları tarafından elektriksel uyarım ve egzersiz gibi çeşitli yöntemler kullanılır.

PT'ler ayrıca tekerlekli sandalye, baston veya sabitleyici gibi yardımcı cihazların kullanım tekniklerini gösterir. Fizik tedavi sizin için "yapılan" pasif bir aktivite değildir. Bir PT programı, hem uzman, hem de hasta tarafından aktif katılım gerektirir; hasar veya hastalık dolayısıyla kaybedilmiş vücut işlevinin geri kazanılması sıkı çalışma gerektirir. Fizik tedavi uzmanı hastanın sürdüreceği bir programını geliştirdikten sonra bunu evde izlemek hastanın sorumluluğudur.

Rekreasyon Terapistleri

Rekreasyon terapistleri insanların camiaları içindeki aktif yaşam seçeneklerini keşfetmelerine yardımcı olur. Egzersiz, fitness ve dinlenmenin stresi azalttığı ve daha iyi kalp-damar ve solunum işlevinin yanı sıra güç, dayanıklılık ve

İLETİŞİMİ SÜRDÜRMEK

Bir sađlık bakım mücadelesini yönetirken, aynı zamanda sevdikleriniz ve dostlarınız ile iletişimi sürdürmek zor olabilir. Fakat iletişimi sürdürmek, hem hastalar, hem de bakıcılar için iyileşmenin ve iyi sađlık durumunu korumanın önemli bir parçasıdır. Hastanede yatmadan önce, hastanede kalınan süre boyunca ve rehabilitasyon sırasında aile, dostlar ve iş arkadaşları ile iletişimi sürdürmenin çok iyi bir yolu, Caring Bridge (İlgi Köprüsü) veya Lotsa Helping Hands (Bir Sürü Yardım Eli) gibi özel ve kişiselleştirilmiş bir web sitesini kullanmaktır. Bu ücretsiz web siteleri, sevdiğiniz kişi hastane veya rehabilitasyon merkezinin bakımı altındayken onun durumu ve aldığı bakım hakkında bilgileri paylaşmanıza olanak sađlar. Ayrıca, yaşamınızın bu zor geçiş döneminde güçlü kalmanıza yardımcı olacak cesaret verici mesajlar da alabilirsiniz. www.caringbridge.org, www.lotsahelpinghands.com.

koordinasyon artışına katkıda bulunduğu kanıtlanmıştır. Aktivitenin felç ile ilgili ikincil tıbbi komplikasyonları azalttığı kesindir. Örneğin, tekerlekli sandalye sporcularında cilt yaraları ve idrar yolu enfeksiyonları, sporcu olmayanlara kıyasla önemli derecede düşüktür. Rekreasyon terapistleri, fiziksel aktiviteyi hem sosyal, hem de tıbbi nedenlerle teşvik ederler. Rekreasyona aktif katılım, yaşam memnuniyetini artırmaya, daha iyi sosyal ilişkilere ve daha düşük depresyon düzeylerine yola açar.

Meslek Danışmanı

Meslek danışmanları, kariyer danışmanlarının yaptığı işlerin birçoğunu yapar. Bu kişiler hastanın iş becerilerini saptar ve iş gücüne ya da okula yeniden pürüzsüz bir şekilde girmesine yardımcı olur. Bu kişiler ekipman, eğitim ve yerleştirme hizmetleri almak için çeşitli devlet kurumlarıyla birlikte çalışır. Meslek danışmanları ayrıca, engelli kişilere Engelli Amerikalılar Kanununun sağladığı hak ve korumalarla ilgili bilgi verir. Bu kanun, işverenlerin engelli çalışanları için “makul imkanlar” sağlamasını gerektirir. Meslek danışmanları, makul imkanlar sağlanması konusunda işverenler ve çalışanlar arasında arabuluculuk yapabilir.

Konuşma-Dil Patolođu

Konuşma-dil patologları, afazi (konuşma güçlüđü) ve diđer iletişim problemleri olan kişilerin dili yeniden öğrenmelerine veya alternatif iletişim yolları geliştirmelerine yardımcı olurlar. Bu uzmanlar ayrıca insanların yutma yeteneklerini geliştirmelerine de yardım ederler. Bazen, yemek yerken vücudun duruş şeklini ve pozisyonunu değiştirmek daha iyi sonuçlar verebilir. Yutmayı kolaylaştırmak için yiyeceklerin kıvamında değişiklik yapılabilir. Konuşma-dil patologları, felçli kişilerin dil engellilikleri için sembol tahtaları veya işaret dili kullanımı gibi stratejileri geliştirmelerine yardımcı olurlar. Bu uzmanlar tarafından ayrıca, iletişimi geliştirmek için kullanılacak bilgisayar teknolojisi

ve diğer ekipman türleri hakkında bilgi de paylaşılır.

Nörolog

Nörolog, sinir sistemi (beyin, omurilik, sinirler ve kaslar) bozukluklarının teşhis ve tedavisi konusunda uzmanlaşmış bir doktordur. Nörolog, ilk değerlendirmeyi yapar, hasarı teşhis eder ve kişiye derhal uygulanacak bakım konusunda konsültasyon gerçekleştirir.

Rehabilitasyon Psikoloğu

Rehabilitasyon psikoloğu, engelliliğin etkileriyle başa çıkmak için araçlar sunarak insanların yaşam değiştiren hasar veya hastalığın üstesinden gelmelerine yardımcı olur. Psikolog, ailelere de destek sağlar. Fiziksel, bilişsel ve duygusal işlevlerdeki değişimlere uyumu hızlandırmak için tedavi bireysel olarak veya grup halinde sunulabilir. Psikoloji ekibi ayrıca, evlilik ve aile terapisinin yanı sıra cinsel veya aile planlama danışmanlığı da sunar. Biyolojik geri bildirim ve dinlenme teknikleri dahil olabilir.

Olgu Yöneticisi

Olgu yöneticisi, bir taburculuk planı hazırlamak ve rehabilitasyon ekibinin hedeflerini bildirmek için sigorta şirketleriyle birlikte çalışmak dahil olmak üzere rehabilitasyon sürecinin birçok yönüne nezaret eder. Olgu yöneticisi, özel ekipmanlar ve/veya ev tadilatı için satın alma işlerini düzenleyebilir.

Sosyal Yardım Görevlisi

Rehabilitasyon sosyal yardım görevlisi, rehabilitasyon ekibinin hastane ve hastanın camiası içinde en uygun rehabilitasyon programını oluşturmasına yardımcı olmak için iyileşme sürecinin birçok yönü arasında bağlantı kurar. Sosyal yardım görevlisi bu amaçla hastanın kişiliği, yaşam tarzı, duygusal davranışı, geçmişteki ilişkileri, eğitimi, çalışma geçmişi, özel ilgi alanları ve finansal geçmişi gibi birçok konuyu inceler.

KAYNAKÇA

American Occupational Therapy Association (*Amerikan Ergoterapi Birliği*), American Physical Therapy Association (*Amerikan Fizik Tedavi Birliği*), American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (*Amerikan Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Akademisi*), Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (*Rehabilitasyon Tesisleri Akreditasyon Komisyonu*), Association of Rehabilitation Nurses (*Rehabilitasyon Hemşireleri Birliği*), American Therapeutic Recreation Association (*Amerikan Terapötik Rekreasyon Birliği*)

REHABİLİTASYON KAYNAKLARI

American Academy of Neurology (AAN) (*Amerikan Nöroloji Birliği*) nöroloji sanat ve bilimini ilerletmek ve nörolojik bozuklukları olan hastalar için mümkün olan en iyi bakımı teşvik etmek amacıyla kurulmuş bir tıbbi spesiyalite derneğidir. Ücretsiz 1-800-879-1960; www.aan.com

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation fiziksel tıp ve rehabilitasyon dalında uzman olan hekimler (fiziyatristler) için ulusal tıp derneğidir. Bu web sitesi hekimlerin listesini veren bir rehber içerir. 847-737-6000; www.aapmr.org

American Congress of Rehabilitation Medicine (*Amerikan Rehabilitasyon Tıbbi Kongresi*) rehabilitasyon araştırmalarını ve teknoloji transferini teşvik ederek engelli kişilere hizmet sunar. 703-435-5335; www.acrm.org

American Occupational Therapy Association (AOTA) standart oluşturma, hasta temsilciliği, eğitim ve araştırmalar aracılığıyla ergoterapi dalını ilerleten profesyonel bir dernektir. 301-652-6611; www.aota.org

American Physical Therapy Association fizik tedavi mesleğinin ana derneğidir. Amacı, hareket işlev bozukluğunun önlemlerini, teşhisini ve tedavisini ilerletmektir. Ücretsiz 1-800-999-2782; www.apta.org

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) (*Amerikan Konuşma-Dil-İşitme Birliği*) odyologların, konuşma-dil patologlarının ve konuşma, dil ve işitme bilimcilerinin profesyonel birliğidir. Ücretsiz 1-800-638-8255; www.asha.org

American Therapeutic Recreation Association (ATRA) rekreasyon terapistlerinin çıkarlarını temsil eder ve rekreasyonu daha iyi sağlık ve zindelik sağlamanın bir yolu olarak teşvik eder. 703-234-4140; www.atra-online.com

Association of Rehabilitation Nurses rehabilitasyon hemşirelerine destek ve akreditasyon sağlamanın yanı sıra hemşirelik mesleğinin bakım felsefesini belirler. Ücretsiz 1-800-229-7530; www.rehabnurse.org

Christopher & Dana Reeve Foundation (*Christopher ve Dana Reeve Vakfı*) ve **Shepherd Center** (*Shepherd Merkezi*) tarafından, aileleri omurilik hasarının başlangıçtaki acil bakımına hazırlamak ve rehabilitasyon merkezlerine geçiş sürecinde onlara rehberlik sağlamak amacıyla “*Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation After Spinal Cord Injury (Umudu Geri Kazanmak: Omurilik Hasarından Sonra Rehabilitasyona Hazırlanmak)*” başlıklı bir kitapçık yayınlanmıştır. Kitapçığın ücretsiz bir kopyası için Reeve Vakfını 800-539-7309’dan arayınız.

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF) kâr amacı gütmeyen bir akreditasyon kuruluşudur. Rehabilitasyon hizmetlerinin kalite,



Christopher Reeve ve rehabilitasyon ekibi havuz terapisinde.

değer ve sonucunu güvenceye almak amacıyla titiz standartlar oluşturur. Ücretsiz 1-888-281-6531; www.carf.org

National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR) (*Ulusal Rehabilitasyon Araştırmaları Merkezi*) engelli kişilerin günlük yaşamdaki işlevlerini geliştirme konusundaki araştırmaları destekler. National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) (*Ulusal Çocuk Sağlığı ve Beşeri Gelişim Enstitüsü*)'nün bir parçasıdır.

www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr

National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR) (*Ulusal Engellilik, Bağımsız Yaşam ve Rehabilitasyon Araştırmaları Enstitüsü*) doğumdan yetişkin yaşlara kadar engelli bireylere daha iyi yaşam sağlama amaçlı araştırmaları destekler. 202-795-7398; <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

Spinal Cord Injury Model Systems and Traumatic Brain Injury Model Systems (*Omurilik Hasarı [OH] Model Sistemleri ve Travmatik Beyin Hasarı [TBH] Model Sistemleri*) Amerika Birleşik Devletleri genelinde bulunan ve federal kaynaklarla desteklenen tıp ve rehabilitasyon merkezleridir. Bu merkezlerde OH ve TBH için en iyi uygulamalar araştırılır. Bir liste için bkz. www.msctc.org

4

SEYAHAT

Gezeganimiz büyük. Görülmesi gerek.
Keşfetmeye, dinlenmeye ve egzotik kültürlerin
tadını çıkarmaya böyle hazırlanabilirsiniz.



ASHLEY OLSON

Bavullar dolduruldu, gitmeye hazır.

Tatil yeri kiralama web siteleri gezginler için popüler bir hale geldi. Ancak, engellilere uygun seçeneklerin bulunmaması, felçle yaşayan insanlar için yabancı olmadığımız manialar oluşturuyor. Airbnb kısa bir süre önce, evleri engellilere uygun olan ev sahiplerini programa dahil etmek ve engelli gezginlere daha iyi hizmet sunmak için bir kampanya başlattı. Sitenin genişletilmiş arama seçenekleri şimdi tuvalet tutunma çubukları, merdivensiz girişler ve kapı ölçümleri gibi bir düzine yeni erişilebilirlik filtresi içeriyor. Açıklamaların doğruluğunun platform ve potansiyel konuklar tarafından teyit edilmesine olanak tanımak için ev sahiplerinin her bir filtre için resimler sağlaması gerekiyor. Ayrıca, artan talepleri karşılamak için, tamamen erişilebilir konaklamaya tahsis edilmiş yeni hizmetler de ortaya çıkıyor. 2021 yılında kurulan Becoming rentABLE, ABD genelinde kısa dönem kiralık konutlar sunuyor. Bu şirketin web sitesinde, mobilite, bilişsel, işitme ve görme engelliliği olan gezginler için 36 filtre kullanılarak arama yapılabilir.

İster turist, ister gezgin olun, veya isterseniz aradaki farkı bilmeyin, evden uzaklaşıp komşu bir eyalete kısa bir yolculuk yapma ya da büyük kıta ve denizleri aşarak uzak bir ülkeye görme deneyimi çok çekici. Burada bizim için önemli olan, amaç ya da varış noktası veya manzara değil, yolculuğun kendisidir. Seyahat, bazen bilinen ve rahat, bazen de bilinmeyen ve hatta rahatsız edici bir süreçtir. Öngörülemeyen şeyler için olağanüstü yüksek bir toleransınız yoksa, seyahat için en iyi plan bir plan yapmaktır. Bunun kalıplaşmış bir yolculuk programından ibaret bir paket gezi olması gerekmez. Fakat planlama, yardımcı ekipman kullanan ya da düşük mobilite ile dolaşmak zorunda olan kişiler için özellikle önemlidir. Kuşkusuz, özellikle de ulaşım, konaklama, zamanlama, hava durumu ve seyahatin bir bilim değil sanat olduğunu size hatırlatan öngörülemeyen güçlükler söz konusu olduğunda hiçbir plan yüzde yüz garanti edilemez. Planlamayı üç adıma ayıracağız: Hazırlanmak, oraya ulaşmak ve orada olmak.

HAZIRLANMAK

Tekerlekli sandalye, yürüteç ve felçliler için gerekli olan tüm donanım ile fazla seyahat etmiş olmayanlar için, bu konuda bol kişisel tecrübesi olan birinden veya engelli yolculuk konusunda uzman bir seyahat acentesinden yardım istemek iyi bir fikirdir. Seyahat uzmanları, gitmek istediğiniz yere nasıl gideceğinizi ve oraya vardığınızda ne beklemeniz gerektiğini bilir ve maceraperestlik seviyeniz ile ihtiyaç duyduğunuz konfor arasında bir denge kurabilir. Çoğu zaman en iyi fikir, ilk yolculuğunuzu engelli kişiler hakkında bilgi sahibi bir yere yapmaktır. Bu tür yerler arasında San Diego, Las Vegas, Orlando Disney World, New York ve Washington D.C. sayılabilir.

Ayrıca acenteniz bir gemi yolculuğu da önerebilir. Bu seçenek, genellikle engellilere uygun duşlar dahil olmak üzere erişilebilir, güzel yemekleri olan

ve dostane bir ortam içinde egzotik limanları görmenin çok dinlendirici bir yoludur. Gemi yolculuğu sektörü bir bütün olarak, ve özellikle de en yeni gemilerde, engelli gezginlerin ihtiyaçlarını öngörmekte başarılıdır.

Uzman dostunuz veya seyahat acenteniz birkaç temel ipucunu bilmelidir (mekanik ventilasyona ihtiyacı olanlar dahil olmak üzere tekerlekli sandalye kullanan kıdemli gezginlerden bir ipucu listesi için bkz. sayfa 183). Mutlak bir koşul olmamakla birlikte, tekerlekli sandalye ile geleceğinizi hava yoluna bildirmeniz önerilir. Los Angeles'ten San Francisco'ya bir saatlik kısa bir uçuş için önceden haber vermek önemli olmayabilir, ama yolculuk uzunsa ve aktarmalar içeriyorsa daima bildirmelisiniz. Uçaktaki koltuk sayısı altmıştan azsa, akülü tekerlekli sandalye kullanıcılarının iki gün önceden bildirmeleri gerekebilir. Oksijen kullanmayı veya bir solunum cihazı için uçağın elektriğinden yararlanmayı planlıyorsanız, hava yolu şirketleri kırk sekiz saat kadar önceden haber vermenizi şart koşabilir. Oksijen hakkında bir not: ABD hava yolu şirketlerinin çoğu oksijen ihtiyacı olan yolcuları ağırlayabilir;

TUVALET SORUNLARI

Tekerlekli sandalye kullanan biri için uzun bir uçak yolculuğu sırasındaki tuvalet sorunlarına ne demeli? Otuz yıl boyunca yaklaşık yarım milyon mil (sekiz yüz bin kilometre) uçan paraplejili Bob Vogel şöyle diyor:

Birincisi, geniş gövdeli büyük bir uçakta değilseniz, erişilebilir tuvalet bulunması şüphelidir. Hava Yolu Erişim Yasasına (ACCA) göre, "Birden fazla koridoru olan bir uçakta en az bir adet erişilebilir (kapı kilitleri, çağrı düğmeleri, tutunma çubukları ve kollu musluklar içeren) tuvalet bulunmalı ve bu tuvalet, uçağın tekerlekli sandalyesini kullanan bir yolcunun içeri girmesine, içeride manevra yapmasına ve tesis diğere yolculara sağlanan aynı mahremiyet derecesiyle kullanmasına olanak sağlamalıdır." Bir koridor sandalyesini kullanarak erişilebilir olmayan tuvaletlere gittim. Aktarım işlemi mümkündü, fakat "sadece ustalar" içindi desem abartmış olmam.

Bölgesel seferlerin çoğu iki koridorlu uçaklarla yapılmaz; bazılarında koridor sandalyesi vardır, bazılarında yoktur. Dolayısıyla seferden önce sıvı alımını sınırlamak iyi bir fikirdir. Uçağa binmeden hemen önce tuvaleti ve sondanızı kullanın. Vücudun su kaybını önlemek bir dengeleme meselesidir. Uçağın içindeki kuru hava su kaybını artırabilir. Vücudumun suyunu korumak için uçakta su içerim, ama fazla değil. Uzun bir seferden endişeleniyorsanız kalıcı bir sonda ve bacak torbası kullanmayı düşünün. Heyhat bazıları ne olur ne olmaz diye ped veya Depends kullanmayı tercih ediyor. Sizi bol içki servisli ve erişilebilir tuvaletli birinci sınıfa, koridor tarafındaki bir koltuğa yükseltmelerini dilerim. Yolunuz açık olsun!

REHBER HAYVANLARI OLAN YOLCULAR

Köpekler için uçakta sorun yoktur. Hava yolunun engelli kişiler için önceden koltuk rezervasyonları hakkındaki politikasını sorun. Hava yollarının duygusal destek hayvanları dışındaki rehber hayvanlar için otomatik olarak belge isteme izni olmamasına rağmen, rehber hayvan ihtiyacınıza ilişkin doktorunuzdan veya diğer ruhsatlı bir uzmandan alınmış bir belgeyi yanınızda taşımanız önerilir. Olağandışı rehber hayvanları olan yolcular ayrıca, hayvanın kendileri için bir işlev ya da görevi yapmak üzere eğitildiğini teyit eden bir belgeyi taşımak isteyebilirler.

bununla birlikte Federal Havacılık İdaresi (FAA) bir doktor raporu gerektirir. Ayrıca, yasal düzenlemeler uyarınca, uçuş sırasında yolcu tarafından sağlanan oksijen kullanımı yasaktır. Hava yolları oksijen için fazladan bir ücret talep eder ve bu ucuz değildir. Hava yoluna sormanız önerilir.

Mümkün olduğunda rezervasyonunuzu direkt bir uçuş seferi için yapınız. Uçak değiştirmek bir külfettir ve özellikle de aktarma süreniz kısaysa endişe verici olabilir. Tekerlekli sandalyenizin ve diğer donanımınızın bağlantı uçağına ulaşacağından mutlaka emin olmalısınız. Hava yolu şirketleri sizi kapıda “herkese uyan ebatta” bir tekerlekli sandalyeye oturtmaya çalışabilir. Konfor ve güvenlik açısından, kişisel ekipmanlarınızın getirilmesinde ısrar ediniz. Bagaj kaybolması konusunda size başka bir ipucu: İlaçlarınız, sondalarınız vb. yanınızdaki çantada bulunsun. Bunları asla içeri verdiğiniz bagaja koymayınız.

Yasalara göre Amerika Birleşik Devletleri’nde hava yolu sektörünün engelli yolcuların ihtiyaçlarını karşılaması şarttır. Her hava yolunun uyum sicili lekesiz olmamakla birlikte son yıllarda çok iyileşmiştir. Ancak, engelli bir kıdemli gezginin tecrübesiyle öğrendiği bir dersi burada belirtmekte fayda var: Federal düzenlemelere ve Engelli Amerikalılar Yasasının (ADA) yıllar boyunca getirdiği hassasiyete rağmen, hava yolunun üniformasını giyen herhangi bir kişinin sizinle veya donanımınızla ne yapacağını bildiğini varsaymayınız. Hava Yolu Erişim Yasasının (ACCA) bir kopyasını yanınızda taşımanız gerekmez de (özetini www.transportation.gov sitesinde bulabilirsiniz), sabrınızın derinliklerine inmeniz gerekebilir.

Acenteler, mobilitesi kısıtlı müşterileri için uçakta bir iç bölmenin tam arkasında bir koltuk ayırmaları gerektiğini bilmelidir. Bu koltuklara erişim çok daha kolaydır. Seyahat uzmanınız ayrıca, varış noktanızdaki genel erişilebilirlik, toplu taşımacılık, el kumandalı kiralık araba ve diğer detaylar hakkında bilgi sahibi olmalıdır. Minibüs rezervasyonunuzu çok önceden



ASHLEY OLSON

Mendocino, Kaliforniya patikası.

yapmalısınız. Bir acente, varış noktanızdaki konaklama ihtiyacınızı düzenlemekte çok yardımcı olacaktır. Otelin broşüründe odaların erişilebilir olduğunu gösteren küçük tekerlekli sandalye sembolü bulunması, tuvalete girebileceğiniz anlamına gelmez. Birçok durumda, acentenin temsilcisi sizden önce bir şerit metre ile oraya gitmiştir ve dükkanların, restoranların ve otel havuzunun erişilebilirliği dahil olmak üzere ne bekleneceğini bilir. Bu bölümün sonunda bir acente listesi verilmiştir.

Bir refakatçi getirmeniz gerekir mi? Sedyede olmadığınız ya da hava yolu bir güvenlik sorunu bulunduğunu size bildirmedigi sürece gerekmez (böyle bir sorun size yazılı olarak bildirilmelidir). Kuralda, “uçaktan kendi tahliyesine yardımcı olamayacak kadar ağır mobilite engelliliği olan bir kişi” için refakatçi gerekebileceği belirtilmektedir.

Peki, kendi hizmet köpeğinizi getirebilir misiniz? Bu konuda problem yok. Restoranlar, oteller, mağazalar, taksiler ve hava yolları dahil olmak üzere her türlü kamusal veya özel kurumun, engelli bir kişinin kendi rehber hayvanını müşterilere normal olarak izin verilen her yere beraberinde getirmesine izin vermesi şarttır. Hayvan, bir koridorda veya acil bir tahliyeyi önleyecek diğer alanlarda engel oluşturmadığı sürece, köpeğinizin ve sizin koltuğunuz reddedilemez. Bilet rezervasyonunuzu yaparken, seyahat acentenize veya bilet görevlisine bir hizmet köpeği getireceğinizi söyleyiniz. Köpeğin sağlık

sertifikalarını ve aşı belgelerini getiriniz.

Tekerlekli sandalyenizin veya skuterinizin bagaj yolculuğundan sağlam çıkmasını dileyacaksınız. Özellikle manüel sandalyelerde genellikle bir problem olmaz. Akülü bir tekerlekli sandalye kullanıyorsanız, ekipmanınızın sağlamlığı açısından kaygılanacak nedenler daha çoktur. Hava yolları tarafından, daha yaygın olan sıvı (dökülebilir, çürütücü kurşun asitli) aküler yerine, jelli veya kuru hücreli aküler kullanmanız tercih edilir. Ayrıca, dökülebilir akünün normal havalandırma kapakları, dökülmez havalandırma kapaklarıyla değiştirilebilir. Akü tekrar bağlanmadan önce, kullanım sırasında daha sonra aküde tehlikeli basınç birikimi oluşmasını önlemek için, ilgililerin normal havalandırma kapaklarını tekrar monte ettiklerinden emin olunuz.

Bazı akülü tekerlekli sandalye veya skuter kullanıcıları, kumanda kollarını uçakta yanlarına alırlar. Kötü kullanıma hassas olan bu cihazların evden uzakta tamir edilmeleri zordur.



Sedona, Arizona.

PARAPLEJİ İÇİN UZMAN İPUÇLARI

Tekerlekli sandalye ile seyahat edenler için www.wheelchairtraveling.com sitesinin sahibi kıdemli gezgin Ashley Olson'dan birkaç ipucu

Aletler: Portatif bir Allen (altıgen) anahtar seti getirin; fren ve tekerlek ayarları için çok faydalıdır.

Lastikler: Yola çıkmadan önce lastiklerinizin havasını kontrol edin; yanınıza portatif bir pompa almayı düşünün. Dolgu lastikli tekerlekler de bir seçenektir.

Bağışıklık: Bağışıklık sisteminizi güçlendirin; ben şahsen yabani portakal, karanfil, tarçın, okaliptüs ve biberiye karışımından oluşan On Guard Essential Oil'dan vazgeçmem. El antiseptiği de işe yarar.

Kompresyon çorapları: Bacakların şişmesini önlemek ve kan dolaşımı için iyidir; Soğuk havada vücudun sıcak kalmasına yardımcı olur.

Çanta: Uçakta yanınıza bir sırt çantası almalısınız; ayrıca, günlük gezilerde su, giysi, hediyelik eşya vb. taşımak için de çok önemlidir.

Tıbbi malzemeler: Fazladan malzeme getirin. Ne olur, ne olmaz, seferler gecikebilir, arabalar bozulabilir, hava durumu kötüleşebilir.

Uçak yolculuğu: Uçağa binme ve uçak içinde tekerlekli sandalye düzenlemeleri için giriş işlemlerinizi bir makinede değil kontuarda yapmanız önerilir; tekerlekli sandalyenizden düşebilecek yan siperler, minder vb. her şeyi çıkarın.

Eldivenler: Bunlar, bazen engebeli ve toprak olabilecek yollarda ellerinizi korumak için iyi bir fikirdir.

Rezervasyonlar: Uçak, tren, otel, restoran vb. herhangi bir şey için rezervasyon yaptığınızda, karşı tarafa tekerlekli sandalye kullandığınızı bildirin.

Yiyecek: Sisteminizin yeni yiyecek ve baharata alışmasına olanak tanıyın. Sisteminizi şok etmeyin; hazımsızlığa ve bağırsak düzensizliğine yol açabilir.

Genel tuvaletler: Erişilebilir genel tuvalet bulmak bazen zor olabilir. Alışveriş merkezlerini, kahveci zincirlerini, otel lobilerini, tren/metro istasyonlarını, hava limanlarını, devlet binalarını, bankaları ve hazır yemek restoranlarını deneyin.

Tavır: Karşınıza çıkan yeni şeylere açık olun; Bu yeni bir mutfak veya erişim özelliği veya durumun plana göre gitmemesi de olabilir. Dalgayla beraber yüzün. Daha hoş ve göz açıcı bir deneyim yaşayacağınızı garanti edebilirim.



ASHLEY OLSON

Bodega Bay, Kuzey Kaliforniya.

Oraya Ulaşmak

Giriş işlemleri için hava limanına erken gitmeniz önemlidir. Sizi koltuğunuza taşıyacak dar koridor sandalyelerinden birine aktarıldığınızda (önce uçağa binmek sonra da inmek için), tekerlekli sandalyeniz işaretlenecek ve böylece uçağınız geldiğinde varış noktasındaki yer mürettebatı, sandalyenizi kapiya getirmeleri gerektiğini bilecektir. Birçok tekerlekli sandalye kullanıcısı, minderini yanına alır ve uçakta kullanır. Büyük (koltuk sayısı otuzdan fazla olan) uçaklarda koltukların kol dayanağı kaldırılabilir olmalıdır. Bu şekilde yerinize kolayca kayabilirsiniz.

Uçakta yerinizi aldıktan sonraki seyahat deneyiminiz, tuvaleti kullanmak hariç, herkesinkiyle büyük ölçüde aynıdır. İki koridorlu daha yeni uçaklarda erişilebilir tuvaletler bulunur. Ancak, uçağın küçük sandalyesinde manevra yapabilmemiz veya bir uçak personelinin size yardımcı olması gerekebilir. Tuvalete ulaştığınızda kabin mürettebatının size yardım etme zorunluluğu yoktur. Federal kurallara göre, erişilebilir tuvalet, “uçaktaki tekerlekli sandalyeyi kullanan kişilere, yürüyebilen kullanıcılara sağlanan kişisel mahremiyetin eşdeğerini sağlayacaktır.” Yine de, uçakta tuvalet kullanmak oldukça göze çarpan bir güçlüktür. Mesane işlev bozukluğu olan kişiler

KUADRİPLEJİ İÇİN UZMAN İPUÇLARI

Avukat Mark Willits, C2-C3 kuadrİplejİli ve bir solunum cihazı kullanıyor, iyi bir gezgin ve ayrıca Ralph's Riders adlı Kaliforniya destek kuruluşunun eski başkanı. Aşağıda, tekerlekli sandalye ile seyahat edenler için ondan birkaç ipucu verilmektedir.

- Şu bir gerçek: En iyisini ummalı, en kötüsü için plan yapmalı.
- Varış noktanızda 24 saat hayatta kalmak için ihtiyaç duyacağınız ekipmanı daima yanınızda taşıyın; bunlar benim için bir Ambu torbası, vakum makinesi, ventilatör için yedek piller ve şarj cihazı, ilaçlar vb. Hava yolları, bir yolcunun uçağa taşıdığı tıbbi ekipmanların miktarını sınırlayamaz.
- Vücudunuzun ağırlık binen bölgelerini düzenli aralıklarla değiştirmeyi hiçbir zaman unutmayın.
- Varış noktanızdaki kara/demiryolu taşımacılık noktalarını bulun. Büyük şehirlerin çoğunda, rampalı veya asansörlü ve tekerlekli sandalye bağlama noktası olan kiralık minibüs bulmak mümkündür. (Ülke genelinde hizmet sunan iki kiralık araç şirketi bu bölümün sonunda verilmiştir.)
- Kamu toplu taşımacılık araçlarını, taksileri, otel servis araçlarını vb. kullanmayı düşünüyorsanız, seçeneklerinizi oraya varmadan önce öğrenin. New York ve Paris metroları harika olmakla birlikte her zaman hizmette olmaz; bu durum Washington DC veya Los Angeles'ta tamamen tersidir.
- Uçaklarda tekerlekli sandalyeden koridor sandalyesine ve oradan uçağın koltuğuna aktarımlar son derece önemlidir; bu işlemlerin nasıl yapılacağını anlayın ve hazırlıklı olun. Konuşmalı ve bu sürecin emniyetli olmasının nasıl sağlanacağını anlatmalısınız.
- Sandalyenin bozulmasına karşı hazırlıklı olun. Böyle bir olasılığa karşı, en yakın tekerlekli sandalye tamirci dükkanını varış noktanıza gitmeden önce bulun. Böyle bir dükkanı çoğunlukla sandalyenizin üreticisi ile iletişime geçerek bulabilirsiniz.
- Tüm elektrikli ekipmanların yabancı ülkelerdeki voltaj ile uyumlu olup olmadığını kontrol edin. Gerekirse bir transformatör veya adaptör getirin.
- Sandalye: Taşıyabileceğiniz her şeyi çıkarın ve uçakta yanınıza alın: Baş yastığı, kol dayanağı, ayak dayanağı, minder, kordonlar ve sırt çantaları. Hava yolu personeline tekerlekli sandalyenin doğru şekilde nasıl ele alınacağını anlatın; her şeyi ne kadar açık ve basit bir şekilde anlatırsanız o kadar iyidir.
- Aküler jel hücreli veya kuru hücreli ise tekerlekli sandalyeden çıkarmanız veya bağlantılarını kesmeniz gerekmez.
- Pozitif olun. Her şeyi mükemmel yapsanız bile problem çıkacaktır. Hava yolu çalışanlarına karşı kibar ve nazik olun. O zaman daima daha yardımcı olurlar.

ÖZEL HAT

ABD Ulaşım Bakanlığı (DOT), engelli gezginlere yardımcı olmak amacıyla ücretsiz bir özel hat kurmuştur. Bu özel hat, tüketicilere engelli uçak yolcularının haklarıyla ilgili genel bilgi sağlar, matbu tüketici bilgileri için yapılan taleplere yanıt verir ve zamana duyarlı engellilikle ilgili sorunlar hakkında uçak yolcularına yardımcı olur. Yardım için şu numaraları arayınız: 1-800-778-4838'i (sesli) veya 1-800-455-9880 (TTY).

genellikle uçağa binmeden önce sıvı alımını azaltır ve uçağa binmeden hemen önce hava limanındaki tuvaleti kullanır.

Uçak yolculuğu, engelli yolcuların çoğu için büyük ölçüde olumlu bir deneyimdir. Ancak, duyarsız personel tarafından size kargo muamelesi yapıldığı veya kendi kargonuza hasar verildiği takdirde, haklarınızı savunmaya her zaman hazır olunuz. Bir hava yolu tarafından erişim kurallarının herhangi bir hükmünün ihlal edildiğini düşünen herkes, olayı şu adrese bildirebilir: Aviation Consumer Protection Division, C-75, Department of Transportation, 1200 New Jersey Ave., SE, Washington, DC 20590. 202-366-2220, www.transportation.gov/airconsumer. Şikayetlerin ciddiye alındığından emin olabilirsiniz.

Orada Olmak

Toplu taşımacılık işinizi görebilir. Bazı şehirlerin sabit rotalı sistemleri diğer şehirlerdekinden daha iyi kurulmuştur. Bununla birlikte, ulaşım sistemlerinin çoğu tekerlekli sandalye kullananlara duyarlıdır. Dolayısıyla, önceden biraz araştırarak harita ve tarifeleri almanız önerilir. Kiralık araba esneklik ve bağımsızlık sunar. Büyük araç kiralama şirketlerinin çoğu el kumandalı araç sağlayabilir. Ancak onlara birkaç gün önceden haber vermeniz önerilir. Büyük şehirlerde erişilebilir minibüs kiralayan birkaç şirket bulunur. Bu şirketler tarafından çeşitli erişilebilir tam boy arabalar ve minibüsler için günlük ve haftalık ücret tarifeleri sunulur. Bu bölümün sonunda listelenen şirketler tarafından sağlanan olanakların sizin özel ihtiyaçlarınızı karşılayacağından emin olmak için onlarla önceden iletişime geçmeniz önerilir.

Otele veya gezi gemisine giriş işlemlerinizi yaptıktan ve olanakların beklentilerinizi karşıladığından emin olduktan sonra, gidin gezginlerin yaptığını yapın: Yemek yiyin, alışveriş yapın, dinlenin, bir müzeye gidin veya sadece insanları seyredin. Şimdi tatildegisiniz.

Öyleyse daha ne bekliyorsunuz? Seyahat kadar canlandırıcı bir şey yoktur.



Mark Willits (sandalyedeki), bir helikopter gezisi için Hawaii'de.

İnsanın ruhunu yeniler, hayallerine enerji sağlar. İşlev düzeyiniz ne olursa olsun seyahat güçlük çıkarabilir. Ancak güçlükler ve hatta korku hikayeleri, iyi kısımları daha da özel kılacak bir tezat sağlar. Yola çıktığınızda ya da açık denizlere yelken açtığınızda iyi bilgi sahibi olun. Ne gibi bir serüvene girdiğinizi ve belli bir ölçüde, oraya vardığınızda ne beklemeniz gerektiğini bilin.

En önemli bavulun neşeli bir kalp olduğunu belki de duymuşsunuzdur. Veya en ağır bagajın boş bir cüzdan olduğunu. İtalyan yazar Cesare Pavese iyi demiş: “Hızlı ve uzağa seyahat etmek istiyorsanız yükünüz hafif olsun. Tüm imrentilerinizi, kıskançlıklarınızı, affetmemeye duygularınızı, bencilliğinizi ve korkularınızı geride bırakın.” En iyi tavsiye, tüm tavsiyelere ihtiyatla yaklaşmak, elinizden gelen en iyi şekilde hazırlıklı olmak ve maceraya açık olmaktır. İyi yolculuklar!

SEYAHAT KAYNAKLARI

Accessible Journeys (*Erişilebilir Yolculuklar*): Merkezi Pennsylvania eyaletinde olan bu şirket, dünya genelinde tatilleri erişilebilir ve rahat yapmakta otuz yıla yakın tecrübe sahibidir. 610-521-0339, ücretsiz 1-800-846-4537; www.disabilitytravel.com

Airbnb insanların oda ve özel ev kiralamalarına olanak sağlar. Erişilebilir kiralık konaklama olanakları için erişilebilirlik filtreleri içerir. www.airbnb.com

Amtrak engelli yolculara uygun birçok tren ve istasyonlara sahiptir. Rezervasyonlar, erişilebilir vagonlar ve yatak imkanları, trene binme, oksijen kullanımı, rehber hayvanlar vb. hakkında bilgi için bkz. www.amtrak.com/accessible-travel-services

KONAKLAMA KONUSUNDA REVİZE EDİLMİŞ ADA KURALLARI

Gideceğiniz yere varıp da erişilebilir diye ayırdığınız odanın hiç de öyle olmadığını gördünüz mü? Neyse ki, artık böyle şeyler olmaması gerekiyor. Oteller, moteller ve hanlarla ilgili ADA (Engelli Amerikalılar Yasası) düzenlemeleri 2012 yılında revize edildi. Yasaya göre, engelli bireyler erişilebilir konuk odaları için aynı saatlerde ve başkalarıyla aynı şekilde rezervasyon yapabilmeli. Konaklama yerleri, tesisin ve konuk odalarının erişilebilir özelliklerini yeterince ayrıntılı olarak tanımlamalı ve açıklamalıdır. Bu ayrıntılar, engelli kişinin belirli bir tesisin veya konuk odasının kendi erişilebilirlik ihtiyaçlarını karşılayıp karşılamadığını bağımsız olarak değerlendirmesine makul düzeyde olanak sağlamalıdır.

Müşteri hizmetleri personeli şunları bilmelidir: tesise giden ve tesis içindeki erişilebilir yollar; erişilebilir konuk odalarının ve tuvaletlerin yapılandırması hakkındaki detaylar; banyo oturakları ya da görsel alarm ve uyarı cihazları gibi erişilebilirlik ekipman veya özelliklerinin mevcudiyeti; ve toplantı odaları, lobiler, restoranlar, yüzme havuzları veya fitness merkezleri gibi kullanıma açık yerlerin erişilebilirliği.



Madonna Inn, San Luis Obispo, CA.

Erişilebilir bir konuk odası için rezervasyon yapıldığında, söz konusu oda, rezervasyonu yapan müşteri için ayrılmalı ve oda rezervasyon sisteminden çıkarılmalıdır.

Bir konaklama tesisi üçüncü şahıslar (örn. çevrimiçi seyahat rezervasyon hizmetleri dahil olmak üzere seyahat acenteleri) ile çalışıyorsa, o tesis üçüncü şahısların en azından

bazılarına erişilebilir odalar sağlamalı ve tesisin erişilebilir özellikleri ve konuk odaları hakkında bilgi vermelidir.

Yeni inşa edilen konaklama tesisleri; yüzme havuzları ve kaplıcalar, egzersiz ekipmanları, golf sahaları, tekneyle gezi tesisleri ve oyun alanları gibi rekreasyon alanlarının dahil olduğu 2010 ADA standartlarına uymalıdır. Daha fazla bilgi için ücretsiz arayınız: 1-800-949-4232; <http://adata.org>

BİRLEŞİK DEVLETLER DIŞINA MI ÇIKACAKSINIZ?

- Başkalarının size yardım edebilmesi için yerel dilden biraz öğrenin ve önemli kelimelerin listesini yanınızda bulundurun.
- Sigorta şirketinizle iletişime geçin; yurt dışında olduğunuz zaman nelerin sigorta kapsamına girdiğini bildiğinizden emin olun.
- Seyahat programınızda bulunan ülkelerin yemeklerini ve bunların malzemelerini araştırdığınızdan emin olun.
- Elektrik gücünüz ve diğer elektrikli cihazlarınız hakkında: Hangi transformatörlere, voltaj dönüştürücülerine veya fiş adaptörlerine ihtiyacınız olacağını bilin.

Craig Hospital (*Craig Hastanesi*) Engelli kişilere uçak yolculuğu hakkında, hizmet hayvanları ve mobilite ekipmanları ile seyahat dahil olmak üzere ipuçları sunar. www.craighospital.org/resources/Airline-Travel

Emerging Horizons erişilebilir seyahat hakkında bir yayındır. Erişim bilgileri, kaynaklar, haberler ve seyahat ipuçları sunar. Yayın müdürü Candy Harrington ayrıca, *Barrier-Free Travel (Engelsiz Seyahat)*, *Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers (Tekerlekçiler ve Yavaş Yürüyenler için Hanlar ve Pansiyonlar)*, ve *22 Accessible Road Trips (22 Erişilebilir Yolculuk) dahil olmak üzere birkaç kitap da yazmıştır* (<http://22accessibleroadtrips.com>). Candy'nin anlatmak istediği şu: Uzaklaşmak için çok uzağa gitmeniz gerekmez. Daha fazla bilgi için bkz. <http://emerginghorizons.com>

Mobility International USA (MIUSA) (*Uluslararası Mobilite ABD*) engelli insanları uluslararası mübadele ve uluslararası kalkınma yoluyla insan haklarını elde etmeleri için güçlendiren, kâr amacı gütmeyen bir kuruluştur. www.miusa.org

Northwest Regional SCI System at the University of Washington (*Washington Üniv. Kuzeybatı Bölgesel OH Sistemi*) omurilik hasarı ile seyahat konusunda video ve bilgi sunar. http://sci.washington.edu/info/forums/eports/travel_2011.asp

Rick Steves' Europe (*Rick Steves'in Avrupası*) engelli gezginlere ipuçları sunar. www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities

Rolling Rains Report (*Rolling Rains Raporu*) kapsayıcı turizm konusunda kaynaklar sağlar. Tam kapsayıcılık hakkını hem talep eden, hem de bu haktan yararlanan küresel bir engelli camiasının destekçisi seyahat uzmanı Scott Rains tarafından sunulmaktadır. www.rollingrains.com

ScootAround Kuzey Amerika'daki düzinelerce varış noktasında kiralık skuter

ve tekerlekli sandalye sunar. www.scootaround.com

Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH) (*Erişilebilir Seyahat ve Konaklama Derneği*) erişilebilir turizm bilgileri sunar; çalışmaları, seyahat sektörü genelinde engelsiz bir ortam oluşturulmasına yöneliktir.

www.sath.org

Travability yolculuk planlama, uçak ve otel rezervasyonları, turistik mekanlar, gemi tatilleri, kiralık yatlar, rehberli grup turları sunan Avustralyalı bir seyahat acentesidir; ayrıca, el kumandalı/kumandasız araba ve minibüs kiralayabilir.

<http://travability.travel>

TSA Cares engelli yolcuların Ulaşım Güvenlik Teşkilatının tarama politika ve prosedürleri hakkındaki sorularına ve güvenlik kontrol noktalarında neler beklenmesi gerektiğine yönelik özel bir yardım hattıdır. Ücretsiz:

1-855-787-2227, www.tsa.gov/travel/passenger-support

Wheelchairtraveling.com tekerlekli sandalye ile seyahat edenlerin, otellerden ulaşım, aktivitelerden turistik mekanlara kadar her türlü konudaki deneyimlerini paylaştıkları uluslararası bir camiaadır. Amacınız ister egzotik bir mekanı, ister yakın bir yeri görmek olsun, bu camia her türlü turistik bilgiyi bulmanıza yardımcı olabilir. <http://wheelchairtraveling.com>



TOPAL GEZGİN

Adam Lloyd, seyahat tutkusuna kapıldı ve bu tutkusunu kendi yaşam platformuna dönüştürdü. Bethesda, Maryland'lı olan Lloyd, 1983 yılında lise yüzme antrenmanı sırasında geçirdiği kazanın sonucunda C4 düzeyinde kuadriplejili. Hiçbir zaman sahanın kenarında oturan biri olmadı. Elbette akülü tekerlekli sandalyesi başka bir güçlük ekliyor. "Her gezi için gereken araştırma, planlama ve koordinasyon, geziyi zevksiz bir iş haline getiriyor. Gimp on the Go (Topal Gezgin) sitesini aslında bunun için başlattım. Her birimiz tekerleği yeni baştan icat ediyorduk."

Gemi yolculuğu Lloyd'un önerdiği kaçamaklardan biri. "Bir yığın seyahat düzenlemesi yapmak zorunda kalmadan veya erişilebilir konaklama ve aktiviteler bulmak için endişelenmeden dünyayı görme olanağı, harika düzeyde elverişli ve stressiz bir gezi sağlar," diyor.

En sevdiği varış noktası? Las Vegas. "İnanılmaz derecede erişilebilir ve çok eğlenceli." Dönüşüm sağlayan deneyimler? "Amerikalılar dışındaki ilk gezim Almanya'ya oldu; ve Bavyera'da gezerken, topoğrafyası, mimarisi, tarihi, yemekleri ve insanları ile büyülendim ve sanki bir Grimm masalındaydım. Sandalyede yirmi yıl geçirdikten sonra, Kosta Rika'da gerçek bir tropikal ormanda gezerken neredeyse gözyaşlarımı tutamadım. O kadar benzersiz bir deneyimdi ki, kazamdan sonra benim için gerçekleşeceğini rüyamda bile görmeye cesaret edemezdim. Bkz. www.gimponthego.com

ÜLKE GENELİNDE KİRALIK ERİŞİLEBİLİR ARAÇLAR

Wheelchair Getaways (Tekerlekli Sandalye İle Kaçamaklar)

Ücretsiz 1-800-642-2042;
www.wheelchairgetaways.com

Wheeler's Accessible Van Rentals (Kiralık Erişilebilir Minibüs)

Ücretsiz 1-800-456-1371;
www.wheelersvanrentals.com



Adam Lloyd geziyor.

5

ALETLER VE TEKNOLOJİ

Felçle yaşayan kişiler, doğru donanım, cihaz ve ekipmanlar sayesinde olanakların, bağımsızlığın, istihdamın veya rekreasyonun kapılarını açabilir.

RoughRider Tekerlekli Sandalyesi, engebeli arazi ve kötü altyapılı bölgelerde kullanılmak için tasarlanmıştır. Üniversite yıllarında bir motosiklet kazasında engelli hale geldikten sonra tekerlekli sandalyelerin yeniden tasarımı üzerinde çalışmaya başlayan Ralf Hotchkiss, gelişmekte olan ülkelerde yerel malzemeler kullanılarak kolayca imal ve tamir edilebilecek sağlam tekerlekli sandalyeler tasarlamak için Whirlwind Wheelchair International şirketinin kurucularından biri oldu. RoughRider'in kadrosu, hemen hemen her yerde bulunabilen ince duvarlı çelik borudan yapılmıştır. Arka tekerlekler bisiklet tekerlekleridir. Sandalyeler şimdi Meksika, Türkiye, Güney Afrika, Vietnam ve Endonezya'da yapılıyor. Lütfen bkz. WhirlWindWheelchair.org



Yardımcı teknolojinin, tüm alet, donanım ve cihazlarıyla, felçten dolayı işlev kaybetmiş kişilerin yaşamlarını derinden etkileyebilecek harikalar dünyasına hoş geldiniz. Yenilikçilik ve ürün tasarımı elbette ki elverişlilikten çok daha fazlasını sunuyor. Bir veya iki nesil önce hastanelere kapatılacak olan birçok kişi şimdi camiaları içinde başarılı hayat sürdürüyor.

MOBİLİTE YARDIMI

Felçle yaşanan birçok kişi için birincil endişe konusu mobilitedir. Hareket edebilmek, ister iş, ister sosyal hayat veya seyahat amaçlı olsun, evde ve ev dışında iş görebilmek anlamına gelir. Mobilité, iyi bir yaşam kalitesini ve belirli bir düzeyde bağımsızlığı sürdürmenin yanı sıra hayata mümkün olan en dolu şekilde devam etmeyi sağlayan en önemli faktörlerden biridir. Doğru yardımcı cihaz, bunun anahtarı olabilir.

“Doğru” yardımcı cihaz, basit bir baston ya da gerektiğinde bir veya iki basamak çıkabilen ayağa kalkar akülü tekerlekli sandalye olabilir. Mobilité cihazı ve yardımcı cihaz türleri arasında ayrıca şunlar da sayılabilir: Yürüteçler, koltuk değnekleri, protezler ve ortotik cihazlar, manüel ve motorlu tekerlekli sandalyeler, ve skuterler. Çocuklar, spor yapanlar ve arazi kullanımı için özel sandalyeler de mevcuttur. Teknoloji hızla ilerliyor. Bilim-kurgu senaryolarına benzeyen dış iskeletler ve göz bakışı kumandaları giderek bilim-kurgu boyutlarını aşıyor (henüz ticari kullanıma hazır olmasalar bile).

Felç ile yaşayanların mobilité ihtiyaçlarına yönelik herkese uyan “tek boy” bir çözüm yoktur. Herhangi bir kişi için en iyi çözümün ne olduğunu saptarken, kişinin hasarı ve işlevsel kapasitesinin yanı sıra yaşam tarzı ve günlük aktiviteleri de hesaba alınmalıdır. Düşünülmesi gereken diğer konular arasında şunlar sayılabilir:

- Mobilité hedefleri: Bunlar neler ve bunlara ulaşmak neleri gerektirecek?
- Bugünkü ve yakın gelecekteki ihtiyaçlarınız
- İç ve dış mekanlardaki yaşama ve çalışma ortamınız
- Bir tekerlekli sandalyenin veya diğer mobilité cihazının planlanan kullanımı
- Yolculuk planları; örn. motorlu taşıtlarda sürücü ya da yolcu olarak

Bu bölümde aşağıdakiler hakkında bilgi verilmektedir:

- Koltuk değnekleri, Bastonlar ve Yürüteçler
- Manüel Tekerlekli Sandalyeler
 - Katlamalı mı Katlamamalı mı
 - Amortisörler
 - Hafif modeller
 - Tekerlekler ve Jantlar
 - Tahrik Alternatifleri
- Elektrik Yardımlı Cihazlar
- Akülü Tekerlekli Sandalyeler
 - Gelecek Nesil Akülü Tekerlekli Sandalyeler
- Çocuklar İçin Sandalyeler
- Oturma ve Konumlanma
 - Eğimli ve Yatar Sandalyeler
 - Ayağa Kalkar Sandalyeler/İstasyonlar
 - Minderler
- Skuterler
- Aküler
- Geri Ödeme Konusunda Düşünceler

KOLTUK DEĞNEKLERİ, BASTONLAR VE YÜRÜTEÇLER

Baston, koltuk değneği ve yürüteç gibi yürüme yardım cihazları, bazı kişilerin yürüme yeteneğini korumasına veya geri kazanmasına yardımcı olabilir. Kısa bir mesafe veya birkaç adım yürüme kapasitesi bile kişinin bağımsız yaşama ve günlük yaşamın temel aktivitelerini gerçekleştirme yeteneğinde dünyalar kadar fark yaratabilir. Bu cihazları seçmek zaman alır ve araştırma gerektirir. Bu süreçte, tercihen yardımcı teknoloji konusunda uzman bir Ergoterapist (İngilizce kısaltmasıyla OT) veya Fizik Tedavi Uzmanı (İngilizce kısaltmasıyla PT) ya da seçim ve uyum işlemlerinde rehberlik yapabilecek bir Rehabilitasyon Teknoloji Sağlayıcısı ile işbirliği yapmak en iyi uygulamadır. Koltuk değneği, baston ve yürüteçlerin her kullanıcıya uyması için özen gösterilmelidir. Uyduğu takdirde destek ve kritik derecede mobilite sunan bu cihazlar uymadığı takdirde rahatsız ve hatta emniyetsiz olabilir.

TEKERLEKLİ SANDALYELERE GİRİŞ

Yaygın deyiş tamamen yanlış: İnsanlar tekerlekli sandalyelerine “hapsedilmiş” değil; aksine, tekerlekler onlara özgürlük sağlıyor. Felçli bir kişi, tekerlekli sandalyesiyle herkes kadar veya daha hızlı dolaşabilir. Tekerlekli sandalye insanlara iş, alışveriş, randevular veya ev dışındaki her türlü diğer yolculuk

için erişim sunar. Yapabilenler için tekerlekli sandalye yarışlara, basketbola, tenise ve diğer sporlara katılım olanağı sağlar.



PANTHERA

Bazı yönleriyle tekerlekli sandalye bir bisiklet gibidir: Manüel, hafif, yarış modeli, sağlam tekerlekli vb. dahil olmak üzere birçok tasarım ve stili vardır. Bisikletlerin cadde veya patika modeli olduğu gibi, tekerlekli sandalyelerin de özel amaçlı olanları vardır. Bisiklette olduğu gibi, tekerlekli sandalye iyi uymuyorsa, kullanıcının rahat olması ve dolayısıyla maksimum işleve ulaşması mümkün olmayabilir. İyi uymayan bir tekerlekli sandalye, ağırlı olabilen ve hatta erken teşhis ve doğru tedavi edilmediği takdirde

yaşamı tehdit edebilen bası yaraları riskini artırabilir.

Modern tekerlekli sandalyeler, bundan sadece on yıl öncesine göre bile çok farklı bir yere gelmiştir. Malzemelerdeki ve mühendislikteki yenilikler, bu cihazları daha hafif, daha hızlı ve daha kolay kullanımlı yapmıştır. Yeni modeller kişinin sırtı, boynu, başı ve bacakları için daha iyi destek sunmakta, bası yarası riskini azaltmak için tasarlanmış malzeme ve mekanizmalar içermekte, ve otomatik fren ve devrilmeyi önleyici sistem gibi güvenlik özellikleri sunmaktadır. Şimdi birçoğunda gelişmiş bilgisayar teknolojisi ve basit bir manevra koluyla çalıştırılabilecek elektronik kumandalar veya kuadruplejili kişiler için kamışla etkinleştirilen yudumlama-ve-üfleme (sip-and-puff) sistemi kullanılmaktadır.

Özellikle ilk olarak tekerlekli sandalye kullanacak bir kişi için doğru sandalyenin seçilmesi kafa karıştırıcı olabilir. Yeni Medicare ve Medicaid kuralları, insanların çeşitli tekerlekli sandalyeler ile tecrübesi olan bir OT ya da PT veya donanım deneyimi olan bir Rehabilitasyon Teknoloji Uzmanı ile birlikte çalışmak üzere tescilli bir koltuk kliniğine gitmesini gerektirmektedir. Bu uzmanlar, kişinin sadece fiziksel değil, karakterine ilişkin ihtiyaçlarını da en iyi karşılayabilecek cihaz konusunda önerilerde bulunabilir. Çünkü sandalye aslında, kullanan kişinin bir uzantısıdır. Elbette, sigorta kapsamının sınırları ve bütçe kısıtlamaları da dikkate alınmalıdır. Bu seçimi doğru yapmak için zaman ayırmaya değer, çünkü felç ile yaşayan birisi için tekerlekli sandalye mevcut en önemli alet olabilir.

Permobil, Amerika Birleşik Devletleri'ndeki en büyük tekerlekli sandalye üreticilerinden biridir. Farklı ürünler sağlayan üç farklı şirketten oluşur.

Permobil, aynı ad altında akülü tekerlekli sandalyeler, TiLite markası altında manüel tekerlekli sandalyeler ve ROHO markası altında tekerlekli sandalye minderleri ve başka aksesuarlar sunar. <https://permobilus.com>

MANÜEL SANDALYELER

Manüel sandalyeler iki genel kategoriye ayrılır: Başka bir kişi tarafından itilecek olanlar ve tekerlekli sandalye kullanıcısı tarafından sürülecek olanlar. Üst vücut gücü yeterli olan kişiler, genellikle büyük arka tekerleklerin dış tarafında kavranıp itilecek jantları bulunan kendinden tahrikli manüel bir sandalyeyi tercih edebilirler. Kullanıcının ihtiyaçlarına bağlı olarak, sandalyeler bacaklar ile, veya bir kol ve bir bacak ile tahrik için uyarlanabilir.

Tekerlekli sandalye tasarımı, geçmiş yılların külüstürlerinden bu yana epey yol almıştır. Daha hafif ve daha üstün performans için tasarlanan modern sandalyeler, kullanıcı için daha fazla konfor ve daha kolay itme olanağı sağlar. İster sabit (katlanmaz) kadrolu, ister katlanır kadrolu olsun, hafif malzemeler sandalyenin ulaşım amacıyla kaldırılıp arabaya konmasını ve arabadan çıkarılmasını kolaylaştırır.

Reeve Vakfının “Manual Wheelchair Comparisons (*Manüel Tekerlekli Sandalye Karşılaştırmaları*)” başlıklı video dizisi, manüel tekerlekli sandalyeleri araştırmak için iyi bir başlama noktasıdır. Bu dizi, önde gelen üreticilerden manüel tekerlekli sandalyeler hakkında detaylı test sürüşleri ve tüketici dostu bilgilerin yanı sıra, tekerlekli sandalye alışverişi, aksesuarlar ve çocuk tekerlekli sandalyeleri hakkında bilgi içerir. Reeve Vakfının web sitesinde ayrıca, sandalye seçimi ve tekerlekli sandalyenin doğru uyumu hakkında arşivlenmiş web yayınları bulunur.

Katlamalı mı Katlamamalı mı?

Genellikle, sabit bir kadro, katlanır bir üniteyle karşılaştırıldığında, sürücünün enerjisinin daha fazlasını ileri harekete aktarır. Katlanır sandalyenin birincil avantajı ise elbette ki taşınabilirliktir; hatta bunların bazıları bir uçağın baş üstü bölmesine bile sığabilir. Bir sandalyenin katlanmasına olanak sağlayan donanım ve mekanizmalar genellikle sandalyenin ağırlığını biraz artırır. Sabit sandalyeler daha dayanıklıyken, katlanır sandalyelerde aynı dayanıklılık her zaman görülmez.

Amortisörler

Daha yumuşak sürüş hissi sağlamak ve spastisiteyi en aza indirmek için yapılan süspansiyon sistemi tasarımları giderek yaygınlaşan bir seçenek haline gelmiştir. Ancak, bunlar sandalyeye ağırlık ve masraf da ekleyebilir.

Piyasada bulunan Frog Legs (www.froglegsinc.com) gibi sonradan monte edilebilen ürünler, ön çatallara süspansiyon sağlar ve engebeli yollarda veya yol kenarları üzerinde amortisör görevi yapar. Sonradan eklenen bu tür parçalar genellikle Medicare tarafından geri ödeme için onaylanmaz.

Hafif Modeller

Sandalyenin ağırlığı, sadece kaldırılması gerektiği zaman değil, mobilite kolaylığı için de dikkate alınması gereken bir özellik olabilir. Hafif sandalyeleri itmek için daha az efor gerektiğinden kaslar daha az zorlanır. Tekerlekli sandalye kadrolarında süper hafif titanyum gibi yüksek teknoloji ürünü malzemelerin kullanımı, sandalyelerin oldukça hafifleştirilmesine olanak sağlamıştır. Titanyum sadece hafifliği ile değil, mukavemeti, dayanıklılığı ve darbe emme açısından yerleşik özelliği ile de üstündür. Ancak, titanyum tekerlekli sandalyeler genellikle daha pahalıdır ve özel yapım gerektiren seçeneklerin üretimi biraz daha uzun sürebilir. Hafif sandalye için mevcut birçok seçeneğin arasında Permobil'in TiLite (permobilus.com/products/tilite-manual-wheelchairs-smartdrive-power-assist) markası ABD'de liderdir. İsveç'ten Panthera, tekerlekler dahil 5 kilonun (10 lb) altında süper hafif bir sandalye sunmaktadır (www.panthera.se/index_en.html).

Tekerlekler ve Jantlar

Tekerlek, lastik ve itme jantı seçenekleri de yüksek performanslı, arazi tipi ve şık modeller içerecek şekilde genişlemiştir. Bisiklet sektöründen gelen Spinergy adlı bir şirket (www.spinergy.com), yüksek performanslı tekerlekli sandalyeler için hafif ve hassas yönlendirme özellikli jantlardan oluşan bir ürün hattı eklemiştir. Şirketin patentli itme jantı sistemi, jant ile lastik arasında bir köprü oluşturur. Daha kolay ve düşük darbeli itme hareketi sağlayan bu sistem, elleri ve kolları darbeden korur ve kullanıcının lastiğe hiç dokunmadan itmesine olanak tanır.

FreeWheel tekerlekli sandalye eklentisi, belirli ayak plakası türlerini içeren manüel bir sandalyeye kelepçelenir. Ön tekerlekleri yerden kaldıran bu sistem, standart bir sandalyeyi çimen, kaldırım kenarları veya engebeli zemin üzerinde güvenli bir şekilde itilebilen, her araziye uygun 3 tekerlekli bir sandalyeye dönüştürür. Bu cihaz özel bir adaptör ile herhangi bir katlanır sandalyeye monte edilebilir. (www.gofreewheel.com)

Tahrik Alternatifleri

Tüm tekerlekli sandalyelerin yüzde 90'ının itme jantı tahrikli olduğu tahmin edilmektedir. Fiziksel açıdan zorlayıcı olabilen bu tür hareket, kollarda ve bileklerde tekrarlayan gerilim hasarlarına yol açabilir. Birkaç şirket şimdi, standart tekerlek-jantlı sandalye tahrikine alternatif sistemler üretmektedir.

Bunlar arasında sandalyeler ve manüel bir sandalyede değişiklik yapmak için kullanılacak satış sonrası sistemler sayılabilir. Bu sistemlerde genellikle yan kollu bir tasarım ya da kürek çekme hareketi içeren bir tasarım kullanılmaktadır.

Örneğin, RoChair (www.rotamobility.com), sandalyenin ön merkezine monte edilen ergonomik ve az yer tutan bir sürme sistemi kullanır. Kullanıcı, sandalyeyi yönlendirmek için gidonu bir bisiklette olduğu gibi döndürür, tahrik için ise ileri ve geri kürek çekme hareketi yapar. Kol yukarı uzatıldığında tahrik işlemine daha fazla güç eklenirken, tam geri çekildiğinde ise güçlü arka göbek freni uygulanır.

NuDrive Air (www.nu-drive.com), kendisini manüel sandalyeler için dünyanın ilk levye tahrikli sistemi olarak ilan etmiştir. Geçmeli kilitleme teknolojisi kullanan bu sistemde, tekerlek adaptörleri manüel sandalyenin tekerleğine kolayca monte edilir ve her bir tekerlekteki levyelerle tahrik sağlanır. Levyelere uygulanan kuvvet, jant bazlı tekerlek tahrikinden daha az kas gücüyle sandalyenin ileri hareketini sağlar. NuDrive, sistemin tahrik için gereken eforu yüzde 40 azalttığını ve omuz ve kollardaki yıpranma ve aşınmayı en az indirdiğini iddia etmektedir.

Wijit Tekerlekli Sandalye Levveli Tahrik ve Fren Sistemi (<http://wijit.com>) sonradan eklenen bir sistem olup, sandalye için benzer şekilde tahrik sağlamanın yanı sıra geri hareket modu da içerir. Manüel bir sandalyenin standart tekerleklerinin yerine basit bir montaj takımı kullanılarak Wijit tekerlekleri monte edilir. Şirketin web sitesine göre, levveli tahrik ve dişli sisteminin bileşimi, her gün tekerleklerle uygulanacak itme sayısını en azından yarıya indirerek, sandalyeyi hareket ettirmek için gereken gücü önemli derecede azaltmaktadır.

Elektrik Yardımlı Seçenekler

Bazen gereken tek şey biraz güç desteğidir. Yardımlı mobilite dünyasında da bir çeşit hibritleşme oluştuğunu görüyoruz. Manüel tekerlekli sandalyelere küçük güç paketleri eklenerek, sandalyenin gerektiğinde motorlu bir araç gibi hareket etmesi sağlanıyor. Elektrik yardımı, tekerlekli sandalye kullanıcısının mobilite menziline hem mesafe, hem de arazi erişilebilirliği açısından önemli derecede artırabilir. Bunlar ayrıca, manüel sandalye ile yolculuğun fiziksel iş yükünü düşürerek kullanıcının enerjisini korur ve omuz,



WIJIT

kol ve bileklerdeki yıpranma ve aşınmayı azaltır. Öte yandan, bu cihazlar sandalyeye önemli miktarda (23 kiloya (50 lb) kadar; ancak bazı hafif modeller de mevcuttur) ağırlık ekler ve oldukça pahalı olabilir (fiyatlar tipik olarak \$5,000 - \$8,000 arasındadır).

Güç artışı için giderek artan sayıdaki seçeneklerin kapsamı, “kendin-yap” motorizasyon kitlerinden, manüel bir sandalyeyi esasen elektrikli bir skutere dönüştüren çıkarılabilir ön takımlara kadar değişmektedir. En yaygın versiyonlar, tipik olarak tekerleklerle veya sandalye tabanına monte edilen küçük ve güçlü bir motor şeklindedir. Bazı türler sandalye kullanıcısının tahrikini kinetik enerjyle artırırken, diğerleri sandalyeye manüel efordan bağımsız güç sağlar.

Hali hazırda mevcut elektrik yardımcı seçeneklerden bazılarının listesi aşağıdadır:

- Piyasanın en yüksek kaliteli tarafında, dört tekerlekli motorize bir ünite olan Swiss-Trac (www.swisstrac.ch/en/), bulunur. Motorize ünite İsveç'te üretilen bir yönlendirme cihazı içerir ve Avrupa'daki bayiler kanalıyla temin edilebilir. Sandalyenin ön tarafına monte edilmiş küçük bir çim biçme makinesine benzeyen sağlam Swiss-Trac, engebeli araziye kolayca katedebilir veya uzun mesafelerin yükünü azaltabilir.
- Aynı kavram, daha portatif bir tasarım ile RioMobility'nin (<https://riomobility.com>) geçmeli kilitleme sistemine sahip iki tekerlekli güç ve yönlendirme ünitesinde görülebilir. Bu ünite arabanın bagajına sığar ve ihtiyaç duyulduğunda sandalyenin ön tarafına anında bağlanır.
- Tzora (www.tzora.com) firmasının Samson Power Drive PD-6A modeli, sandalyeyi itme yükünü hafifletmek için tasarlanmıştır. Dik model bir elektrikli süpürgeye benzeyen bu ünite, 12 voltluk şarj edilebilir akülerle güç desteği sağlamak üzere herhangi bir manüel sandalyenin arkasına bağlanır. Ağırlığı yaklaşık 27 kilo (60 lb), ve 9 voltluk bir aküyle 22 kilo (48 lb) olan bu model, çoğu araçların bagajına sığacak kadar dardır.
- Alber firmasının e-motion modelinde manüel tekerleklerin yerini, gücünü tekerlek göbeğine yerleştirilmiş lityum-iyon bataryalardan alan elektrik yardımcı bir tekerlek alır. Tekerlek içindeki bir sensör, sevk hareketini algılar ve elektrik motorunu çalıştırır. e-motion portatiftir ve manüel sandalyelerin çoğuna uyar. Bu ünite Alber (www.alber-usa.com) ve Allegro (www.allegromedical.com) gibi bayilerden temin edilebilir. e-motion modelinin e-fix sürümünde, motor kumandası için kol dayanağına bir manevra kolu eklenir.
- Xtender, manüel kadroya elektrik yardımcı tekerlekler ekleyerek manüel tekerlekli sandalye kullanıcılarının mobilite menzilini genişletir. Quickie ve Yamaha tarafından geliştirilen Xtender, el jantlarına uygulanan kuvveti dört

katına kadar yükselten, çabuk sökülebilir motorize arka tekerlekler içerir. Yedi saatlik akü ömrüyle ağırlığı yaklaşık 18 kg (38 lb) olan bu ünite, bazı Quickie modellerinin sandalye ve aksesuar bayilerinden temin edilebilir. (www.quickie-wheelchairs.com)

- SmartDrive, sandalyenin arkasında tekerlek aksına takılan hafif bir tahrik tekerleğidir. Dahili şarj edilebilir aküsüyle motorize bir beşinci tekerlek gibi hareket eder. Hızı ayarlanabilen bu ünite, tekerlek jantına dokunularak durdurulabilir. Yeni modelleri, Bluetooth teknolojisi kullanarak tahrik motoru ile iletişim kuran hareket algılayıcı PushTracker kumanda bilekliğiyle birlikte satılır. Ayrıca, bir akıllı telefon uygulaması, hızı ve diğer parametreleri istediğiniz gibi ayarlamaya ve aktiviteyi denetlemenize olanak sağlar. SmartDrive + PushTracker ünitelerinin tipik fiyatı \$6,000 olup, jant bazlı diğer elektrik yardımcı ünitelerle benzer düzeydedir. (<http://permobilus.com/product/smartdrive/>)

- Spinergy, yerleşik tekerlekler ve kol dayanağı içeren ve manüel bir sandalyenin arkasına bağlanan ZX-1 motorize eklentisini sunmaktadır. 12 voltluk kurşun jel separatörlü akülerle çalışan birimin kumandası, kol dayanağı üzerindeki bir manevra kolu (her iki tarafa da uyarlanabilir) ile sağlanır. İsteğe bağlı lityum-iyon akü, ünitenin ağırlığını 37 kilodan (82 lb) 34 kiloya (75 lb) düşürürken, motor menzilini 8 km'den (5 mil) 16 km'ye (10 mil) yükseltir. (www.spinergy.com)



SmartDrive: portatif ve takması kolay.

- Twion biriminin, tekerlek bazlı en hızlı ve en hafif güç tahrik ünitesi olduğu ileri sürülmektedir. Az yer tutan ve sessiz tekerlek tahrik birimleri, itme jantlı tekerleklere daha yüksek sevk kuvveti sağlamak için yerleşik lityum-iyon aküler kullanır. Yaygın olarak kullanılan aktif tekerlekli sandalyelerin neredeyse tümü için uygun olan bu tahrikler, orijinal tekerlekleri sökmeden sandalyeye monte edilen hızlıca çıkarılabilir hafif bir mesnet aracılığıyla bağlanır. Bir akıllı telefon uygulaması ile Bluetooth teknolojisi kullanılarak uzaktan kumanda sağlanır. (www.alber-usa.com/us/products/active-drives/twion)
- Akü veya motor kullanmayan MagicWheels (www.magicwheels.com), çift dişli içeren tekerlekler sayesinde, gerektiğinde bayırları veya engebeli

arazileri geçmek için göbeğe uygulanan bir tıklama ile daha düşük bir vites kullanabilir. Bunların fiyatı genellikle, elektrik yardımlı ünitelerin yaklaşık üçte biri kadardır.

MOTORİZE TEKERLEKLİ SANDALYELER

Felç nedeniyle tekerlekli sandalyeye kendisi sevk gücü sağlayamayan veya daha uzun mesafeler ya da özel koşullar (örn. engebeli arazi) için mobilite yardımına ihtiyacı olan bir kişiye akülü bir tekerlekli sandalye gerekebilir. Birçok türü olan akülü tekerlekli sandalyeler, gücünü şarj edilebilir akülerden alan bir elektrik motoruyla çalışır. Yönlendirme ve güç kontrolü ise bir manevra kolu veya tuş pediyile yapılır. Kişi ellerini kullanamıyorsa, hava akışının kamış gibi bir tüp aracılığıyla ağızla manipüle edildiği yudumlama-ve-üfleme (sip-and-puff) sistemiyle kumanda sağlanır. Ayrıca, çeneyle veya baş dayanaklarına yerleştirilen sensörlerle çalıştırılan manevra kolları da vardır. Daha yeni modeller, aktiviteyi denetlemek için Bluetooth ve akıllı telefon uygulamaları gibi el kullanımı gerektirmeyen teknolojiler içermektedir.

Yaklaşık yirmi yıl önce akülü tekerlekli sandalye pazarı, hantal, ağır ve pahalı birkaç marka ve modelle sınırlıydı. Yapılan yenilikler, seçenekleri daha hafif, daha güçlü ve çok daha hızlı sandalyelere doğru genişletmiştir. Bunlar birkaç temel stilde sunulmaktadır. Geleneksel akülü tekerlekli sandalye, aküler, motor ve kumanda sisteminden oluşan ek bileşenlerle takviye edilmiş standart tekerlekli sandalyeye benzer. Ayrıca, bir güç tabanının üstüne monte edilmiş daha olağan görünümlü bir sandalye veya kaptan koltuğu içeren, platform modeli akülü tekerlekli sandalyeler de mevcuttur. Eğimli, yatar ve “ayağa kaldıran” sandalyeler, elektrik tahrikli tekerlekli sandalye pazarının daha yüksek fiyatlı kısmını oluşturur. Özel ihtiyaçlar için birkaç üretici firma tarafından kişiye özel sandalyeler de yapılmaktadır.

Akülü tekerlekli sandalyelerin çoğu arka tekerlek tahriklidir. Fakat, orta ve ön tekerlek tahrikli sandalyeler de pazar payı kazanmıştır. Daha kolay dönen bu üniteler özellikle dar alanlarda manevra için



yararlı olabilir. Bazı modeller sağlamdır ve normal yollar dışında kullanım için yapılmıştır; bazıları ise taşınabilirlik (örn. bir arabanın bagajına sığacak şekilde katlanabilen e-Throne akülü sandalyesi; www.goldenmotor.com) ve bazıları da spor gibi özel kullanımlar için tasarlanmıştır. Yol yarışları için çok hafif üç tekerlekli; devrilmeyi önlemek için fazladan boylam açılı spor sandalyeleri; yol dışında kullanım için ağır işe uygun dört tekerlekli; kumlu plajlar veya diğer zor yüzeyler için iri lastikli ve hatta en engebeli arazilerde dolaşmak isteyenler için traktör tipi lastikli sandalyeler dahi mevcuttur. Neredeyse herhangi bir sandalye, felçli kişilerin bireysel ihtiyaçlarına göre özelleştirilebilir.

Her kullanıcı için en iyi seçenek, stilden çok daha fazlasına dayanır. Doğru sandalye, kullanıcının mobilitesini maksimuma yükseltir, her günkü ihtiyaçlarını karşılar ve özel yaşam tarzına uyar. (Bir sandalye seçerken dikkate alınacak hususlar için bu kısmın girişinde verilen listeye bakınız.) Yeni Medicare ve Medicaid kuralları, insanların çeşitli tekerlekli sandalyeler ile tecrübesi olan bir OT ya da PT veya donanım deneyimi olan bir Rehabilitasyon Teknoloji Uzmanı ile birlikte çalışmak üzere tescilli bir koltuk kliniğine gitmesini gerektirmektedir. Reeve Vakfının web sitesinde tekerlekli sandalye seçimi ve tekerlekli sandalyenin doğru uyumu konusundaki web yayınlarının arşivini bulabilirsiniz. Bu yayınlar faydalı bir başlama noktasıdır. Sitede ayrıca, "Power Wheelchair Comparisons (Akülü Tekerlekli Sandalyelerin Karşılaştırılması)" konulu bir video dizisi sunulmaktadır. Dizinin yapımcısı Jenny Gold da akülü bir tekerlekli sandalye kullanıcısıdır. Dizide çeşitli modeller hakkında geniş kapsamlı bilgilerin yanı sıra, sigortadan geri ödeme, garantiler, güvenlik düşünceleri, aküler ve özel modifikasyonlar gibi konularda da bilgi verilmektedir.

Bu kadar çok seçenek mevcutken, doğru sandalye ve tedarikçiyi bulmak için biraz araştırma yapmak çok önemlidir. Sandalye kullanımı hakkında tecrübesi olanlara sorunuz. Bu kişiler arasında, engelli camialarındaki diğer insanlar, OT'ler / PT'ler, rehabilitasyon uzmanları ve tekerlekli sandalye seçimi konusunda çevrimiçi uzmanlar sayılabilir. Reeve Vakfının çevrimiçi videolarını seyrediniz (yukarıya bakınız). Çevrimiçi forumlara katılmak ve camia içindeki başkalarından öneri istemek iyi bir fikirdir. Sandalyelerin gerçek hayatta karşılaşılabileceğiniz durumlarda nasıl çalıştığını anlamak için, kullanıcılar tarafından yazılan ürün eleştirilerini okuyunuz.

Reeve Vakfının Bilgi Uzmanlarından oluşan ekibi, sorularınızı yanıtlamaya ve bireysel destek sağlamaya hazırdır; uzmanlarla internet üzerinden veya şu numaradan iletişime geçebilirsiniz: 1-800-539-7309.

GELECEK NESİL AKÜLÜ TEKERLEKLİ SANDALYELER

Çığır açan iBOT, 2003 yılında lansmanı yapıldığında tekerlekli sandalye kullanıcıları için daha geniş bir araziye erişim olanağı sağladı. Segway'in mucidi Dean Kamen tarafından icat edilen bu güçlü tekerlekli sandalye, parke taşlar üzerinde gidebilmekte, kaldırımlara çıkabilmekte ve kumlu plajları bir uçtan diğerine katedebilmekteydi. Ayrıca, merdiven çıkmanın yanı sıra, standart moddan iki tekerlekli moda dönüşerek, bireylerin "ayakta" hareket etmelerine ve başkalarıyla aynı göz hizasında etkileşim kurmalarına olanak tanımaktaydı. Ancak, yaklaşık \$24,000 olan fiyatı yüksekti ve sigorta şirketleri nadiren geri ödeme yaptı. Johnson & Johnson 2009 yılında üretime son verdi.

On yıl sonra, merkezi New Hampshire'da olan Mobius Mobility yeni nesil iBOT'u piyasaya sürdü. Bu yeni ve daha hafif modele iBOT Personal Mobility Device (PMD, Kişisel Mobilite Cihazı) adı verildi. Orijinal modelle aynı özelliklere sahip olmanın yanı sıra, daha gelişmiş ve basitleştirilmiş bir kullanıcı arayüzü ve daha iyi akü ömrü sunuyor. Önemli bir nokta ise, Gıda ve İlaç İdaresinin (FDA) iBOT PMD'yi Sınıf II tıbbi cihaz olarak yeniden sınıflandırarak, oturma sistemleri ve kumanda tasarımları açısından seçeneklerini genişletmesi oldu. iBOT PMD'nin yaklaşık \$30,000 olan fiyatı yine yüksek. Fakat Mobius Mobility, bir yandan geri ödeme yapılmasını teşvik etmek amacıyla Centers for Medicare and Medicaid Services (*Medicare ve Medicaid Hizmetleri Merkezi*), the Veterans Health Administration (*Gaziler İçin Sağlık İdaresi*) ve özel sigortalar ile birlikte çalışırken, diğer yandan da kullanıcı maliyetlerini azaltmak için kâr amacı gütmeyen ve bağış yapan özel kuruluşların yardımını araştırıyor.

Bu arada, birkaçı hâlâ kullanılmakta olan eski iBOT'un popülerliği, "ayağa kaldıran" sandalyelerin ve Segway benzeri uyarlamaların yeni bir neslini doğurmuş görünüyor. Yeni Zelandalı OmeoTechnology firması tarafından Segway bazlı bir prototip kullanılarak, kendini dengeleyen ve el kullanımı gerektirmeyen Omeo adlı bir sandalye geliştirilmiş (<https://omeotechnology.com>). Firmanın web sitesine göre, vücut hareketinin yanı sıra isteğe bağlı bir manevra kolu ile yönlendirilen bu sandalyenin fiyatı yaklaşık \$20,000.

WHILL Model M akülü tekerlekli sandalye, "ayağa kaldıran" bir model olmamasına rağmen stili ve manevra yeteneği açısından "yeni nesil" bir sandalye olarak pazarlanmakta. FDA tarafından 2016'da onaylanan Model M, patentli omni-teker dört-çeker teknolojisiyle engebeli dış mekanların üstesinden gelirken, az yer tutan şekli ve çevik yönlendirme yeteneği ile dar alanlarda kolayca manevra yapabiliyor. Yüksek teknoloji ürün bu sandalye gelişmiş bir yazılım içeriyor. Bu yazılım, otonom (bağımsız)

sürüşteki gelişmeler çevrimiçi mobilite kaynakları ve haritalama ile daha bütünleştiğinde evrim geçirebilecek. Ayrıca, kullanıcı deneyimini desteklemek için mobil bir uygulama da geliştirme sürecinde. (www.whill.us)

ÇOCUKLAR İÇİN SANDALYELER

Çocukların vücudu büyür ve değişir. Dolayısıyla, sandalyeleri de yetişkin sandalyelerinden daha sık olarak ayarlanmalı veya değiştirilmelidir. Sandalyeler pahalı olduğundan ve sigorta şirketleri yenilenen bir sandalye için yapılacak geri ödemeye çoğunlukla sınırlama getirdiğinden, çoğu üreticiler büyümekte olan çocuklar için ayarlanabilir sandalyeler sunar. Tekerekli sandalye şirketleri tarafından ayrıca, çocuklar için geleneksel stiller kadar “tıbbi” görünmeyen özel tasarımı sandalyeler de sunulur. Güncel stillerde daha aerodinamik tasarımlar, çocuklara uygun döşemeler ve çeşitli kadro renkleri bulmak mümkündür.

- Colours (www.colourswheelchair.com) firması, Little Dipper ve Chump modelleri dahil olmak üzere çocuk ebatlı ve biraz “havalı” sandalyeler sunmaktadır.
- Sunrise Medical firması, büyüyen bir çocuğa uyum sağlamak için Quickie Zippie ve Quickie Iris modelleri dahil olmak üzere ayarlanabilir bir dizi çok hafif sandalyeler üretmektedir (www.sunrisemedical.com).
- Invacare Orbit (www.invacare.com), oturak kadrosu sökülebilen eğimli bir sandalyedir. Bu modelde, özel uyum sağlamak ve çocukla beraber büyüyen sonuçlar elde etmek amacıyla farklı oturaklar ve tabanlar birleştirilebilir.
- Permobil (<http://permobilus.com>) ve TiLite, çeşitli çocuk sandalyeleri sunmaktadır. Bunlar arasında, çocuk büyüdükçe ayarlanabilen eğimli bir sandalye de mevcuttur.

Kids Mobility Network (www.kidsmobility.org), Wheelchair Foundation (www.wheelchairfoundation.org), ve Free Wheelchair Mission (www.freewheelchairmission.org) gibi birkaç kuruluş, muhtaç çocuklara ücretsiz olarak veya düşük bedelle tekerlekli sandalyeler sunmaktadır.



Sunrise Quickie Zippie

OTURMA VE KONUMLANMA

Felçli insanlar bası yaraları açısından yüksek risk altında olduklarından, uzun süreli oturma basıncını dağıtmak ve derhal tedavi uygulanmadığı takdirde ciddi ve hatta hayatı tehdit edici olabilecek cilt komplikasyonları riskini azaltmak için genellikle özel minderlere ve oturma sistemlerine ihtiyaç duyarlar. Her biri belirli kullanıcı türleri için faydalı olan, hava, sünger veya sıvı jel gibi birkaç çeşit minder malzemesi mevcuttur. Tek bir ürünün herkes için uygun olması mümkün değildir. Doğru minder, doğru vücut konumunun sağlanmasına yardımcı olabilir, konforu artırabilir ve bası yaralarını önleyebilir, ancak her kullanıcı için bu kriterlerin tümünü karşılaması gerekmez. Örneğin, tekerlekli sandalyeyi sadece alışverişe gitmek için kullanan yürüeyebilen bir kişinin minder ihtiyacı, günün 18 saatini akülü bir tekerlekli sandalyede geçiren üst seviye kuadriplejili bir kişinin minder ihtiyacı ile aynı değildir. Bireyin konfor ve zindelik açısından özel ihtiyaçlarını karşılayan bir ürünü seçmek için bireysel ihtiyaçları tam olarak anlamak ve bir oturma ve konumlanma uzmanı ile birlikte çalışmak önemlidir.

Sünger, bir minder için en ekonomik malzemedir. Ayrıca, hafiftir ve hava kaçırmaz veya kaybetmez. Ancak, zamanla aşınır ve kompresyon özelliğini kaybeder. Jay Cushions (www.jaycushions.net), çeşitli ihtiyaçları karşılamak üzere bazıları hava hücresi ekleri ve özel nitelikler içeren çeşitli sünger minderler ve sırt yastıkları sunmaktadır.

Havalı minderler, eşit hava dağılımı sağlayan kauçuk bir balon aracılığıyla kullanıcıyı destekler. Bunlar genellikle, kemik çıkıntıları üzerindeki basıncı eşitlemek için faydalıdır ve cilde hasar verme tehlikesini azaltmak için iyi kan dolaşımını teşvik eder. Ancak, bu minderler hava kaçırmaya yatkındır ve deniz seviyesine göre yükseklik değiştiğinde hava ayarlamaları gerekli olur. 1950'lerde piyasaya sürülen BBD tek odacıklı hava minderi ("Bye Bye" olarak da bilinir) ekonomik basınç konforu için hâlâ yaygın olarak kullanılmaktadır (www.randscot.com). ROHO marka minder dizisinde (www.permobilus.com), bağımsız hareket eden birçok ayrı hücre sayesinde hem destek sağlayan, hem de basıncı dağıtıp kesme / sürtünme kuvvetlerini azaltan "kuru yüzdürme" yaklaşımı kullanılır. ROHO ayrıca, ek konfor için sünger kaplamalı modeller ve kullanıcıyı hava basıncı az veya çok olduğunda uyarıcı "SmartCheck" sistemini sunmaktadır. Vicair (www.vicair.com) minderleri ve sırt yastıkları, basıncı dağıtmak için birçok küçük ve kalıcı olarak kapalı hava hücresiyle doldurulmuştur. Minderleri ve yastıkları ayarlamak için erişim fermuarı açılarak hava hücreleri eklenebilir veya çıkarılabilir.

Jel minderler genellikle yavaş akan kıvamlı jel ile doldurulur. Cilt koruması için etkili olan bu tür popüler minderler nispeten ağır olabilir. Birçok minder

modelinde ağırlığı azaltmak için jel paketiyle sünger karışımı kullanılır. Comfort Company (www.comfortcompany.com) ve Drive Medical (www.drivemedical.com) şirketlerinde birkaç seçenek mevcuttur.

Minder teknolojisindeki oldukça yeni bir gelişme ise basınç değiştirme minderidir. Bu sistem, oturdaki basıncı değiştirmenin cilt kompresyonu riskini azaltabileceği savına dayanmaktadır. Kullanıcı böylece “kalk ve kaydır” ayarlarını daha seyrek yaparak daha uzun süreler oturabilecektir. Aquila, bu tür dinamik minderlere bir örnektir (www.aquilacorp.com). Bu minder, basıncı düzenli aralıklarla değiştiren bir pompa içerir. American Medical Equipment (www.ame-medical.com) ve Ease (www.easeseatingsystems.com) şirketleri de değişken basınçlı minderler üretmektedir. Bu minderlerde hücreleri şişirmek ve indirmek için akü gücü kullanılır. Aküler tekerlekli sandalyeye ağırlık ekler ve bu seçeneğin sabit bir minderden daha fazla bakım gerektirmesine yol açar.

Bazı kullanıcılar için vücutlarına uymak üzere özel üretilmiş minderler faydalı olabilir. Ride Design’s Custom Cushions, kullanıcı vücudunun kalıbı çıkarılarak üretilen bireyselleştirilmiş minder ve sırt desteği dizisi sunmaktadır. Kalıp, vücut büyüyüp değiştikçe ayarlanabilir. (www.ridedesigns.com)

Mevcut minderler ve oturma sistemlerine genel bir bakış için bkz. SpinLife (www.spinlife.com) veya United Spinal Association (*Birleşik Omurga Derneği*) tarafından yayınlanan Tekerlekli Sandalye Konusunda İncelemeler ve Görüşler. (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

EĞİMLİ VEYA YATAR SANDALYE SEÇENEKLERİ

Özel sandalyeler basıncı dağıtmanın ve bası yaraları riskini azaltmanın yanı sıra daha iyi konfor ve oturma toleransı sağlamak için faydalı olabilir. Eğimli sandalyeler kalça, diz ve ayak bileği açılarını sabit tutarken, kişinin yönünü değiştirebilir. Sonuçta tüm oturak çeşitli açılara eğim sağlar. Başka bir seçenek de, sandalyenin sırt kısmını daha yatay bir konuma getirerek oturak ile sırt arasındaki açıyı değiştiren yatar sandalyedir. Bazen bacaklar da kaldırılarak tamamen yatay bir yüzey oluşturulur. Gerek eğimli, gerekse yatar sandalyelerin uyum işlemleri ve reçetelemesi uzmanlar tarafından yapılmalıdır.

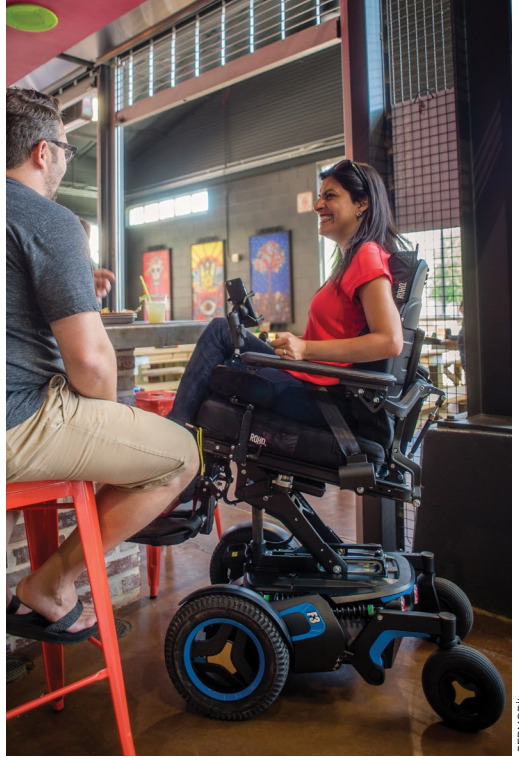


Eski tip: yatar ama eğim sağlamaz.

Eğim sistemi, kalçalar ve uyluk arkaları üzerindeki basıncı gövde arkası ve baş bölgelerine dağıtır. Sistem, vücut konumunu korur ve kesme kuvvetini (dokuların yüzey üzerinde sürüklenmesi sonucunda oluşan sürtünmeyi) önler. Ancak, kullanıcı bir çalışma istasyonu önünde oturuyorsa, eğim verdiğinde dizlerin veya ayak dayanaklarının masaya çarpmaması için masadan geriye doğru uzaklaşma ihtiyacı bu sistemin bir dezavantajıdır.

Yatar sistemler oturak ile sandalye sırtı arasındaki açığı genişletir. Bu hareket, bacak dayanakları ile birlikte kullanıldığında diz açıları da genişler. Yatar sistemin yemek yeme, aktarımlar yapma ya

da bağırsak veya mesane programlarında yardım açısından bazı avantajları vardır. Genellikle, yatar sistem eğim sisteminden daha fazla basınç giderir, ancak sürtünme riski daha yüksektir. Bacakların kaldırılması ödemli kişiler için faydalı olabilir.



AYAĞA KALDIRAN SANDALYELER

Ayağa kaldıran sandalyeler normal akülü veya manüel sandalyeler gibidir, fakat kullanıcıyı ayrıca ayağa kalkmış pozisyona getirir. Bunun evde, okulda, sosyal ortamlarda ve işyerinde birçok avantajları vardır. Bazı manüel sandalyeler, kaldırma mekanizmasını etkinleştirmek için güç yardımı içerir. Bazı akülü tekerlekli sandalyeler de kullanıcıyı ayağa kalkmış pozisyona getirerek başkalarıyla göz göze gelme avantajını sunar. Ayağa kalkmanın fiziksel yararları da vardır. Bası yaralarını önlemek, daha iyi kan dolaşımı ve hareket aralığı sağlamak, ve bazı kişilerde spazmları ve kasılmaları azaltmak için faydalıdır. VA (*Gaziler İdaresi*) tarafından yapılan araştırmalar, günde 30 dakika veya daha uzun bir süre ayakta duran kişilerde önemli derecede daha iyi yaşam kalitesi, daha az bası yarası, daha az mesane enfeksiyonu, daha iyi bağırsak düzeni ve daha iyi bacak düzleştirme yeteneği olduğunu



Ready Stalls Ayağa Kaldıran Kadroları

göstermiştir. Ayağa kaldıran sandalyeler, genellikle tekerlekli sandalyelerin pahalı tarafındadır ve geleneksel sandalyelerden daha ağırdır.

The Standing Company (www.thestandingcompany.com), Superstand Standing Wheelchair (*Superstand Ayağa Kaldıran Tekerlekli Sandalye*) ürününün üç modelini de (manüel, yarı güçlü ve tam güçlü) kullanıcının kişisel fiziksel durumuna göre özel olarak imal etmektedir. Levo (www.levousa.com), ayağa kaldıran tekerlekli sandalyelerin dünyadaki en komple dizisini sunduğunu iddia etmektedir. Ürünleri arasında manüel tahrikli ve akülü ayağa kaldıran modelleri bulunmaktadır. Karman (www.karmanhealthcare.com),

daha geniş sandalye ürünlerinin bir parçası olarak yetişkinler ve çocuklar için ayağa kaldıran sandalyeler üretmektedir. Redman (www.redmanpowerchair.com), eğitim verme, yatma ve ayağa kalkma özellikli sadece tek bir özelleştirilmiş akülü sandalye imal eder. Permobil (<http://permobilus.com>), yetişkinler için ayağa kaldıran sandalyelerde bir liderdir.

Ayağa kaldıran bir kadro (ayağa kaldırma teknolojisi, ayağa kaldırma yardımcısı, ayağa kaldırma cihazı, ayağa kaldırma kutusu ve eğitim tablası olarak da bilinir), mobilite için tekerlekli sandalyeye ihtiyacı olan bir kişi tarafından kullanılabilir yardımcı bir teknolojidir, ancak mobil tekerlekli sandalye olarak ikinci bir görevi yapmaz. Ayağa kaldıran kadro imalatındaki lider şirketler arasında EasyStand (www.easystand.com) ve Stand Aid of Iowa (www.stand-aid.com) sayılabilir. Bazı modeller, kullanıcıyı oturur pozisyondan nazikçe ayağa kaldırmak için motor kullanırken, diğerleri daha basittir ve kişiyi ayakta durur pozisyonda destekleyen sabit bir kadrodan oluşur.

SKUTERLER

Skuterlerin çok çeşitli stil ve biçimleri mevcuttur. Çoğu üç tekerlekli olmakla birlikte dört tekerlekli olanları da vardır. Bir oturak, bir yönlendirme kolunu ve ayak desteği görevi yapan bir platform tabanından oluşan bu cihazların görünümü, oturarak sürülen bir çim biçme makinesine benzer. Skuter kullanımı, yürümekte zorluk çeken yaşlılar dahil olmak üzere mobilitesi kısıtlı kişiler arasında daha popüler hale gelmektedir. Felçli kişilerde bu cihazlar,

daha uzun mesafelere yolculuk gerektiğinde mobilite yardımcısı olarak kullanılabilir veya bazı kişiler için akülü tekerlekli sandalyenin bir alternatifi olabilir.

Skuterlerin en yaygın türleri, alışveriş merkezlerinde sık sık görülenlerdir. Bu tür skuterler sadece iç mekanda kullanım amaçlı olabilir veya hem iç, hem de dış mekan için tasarlanabilir. Normal olarak, bunların maksimum hızı 10 ile 13 km/saat (6-8 mil/saat) arasındadır. Daha engebeli arazilerde dengeyi koruyarak kullanım için tasarlanmış olan yol dışı modelleri, genellikle daha güçlü bir taban ve daha kuvvetli, daha sağlam tekerlekler içerir. Seyahat skuteri daha hafif olup, bir araca giriş çıkışı (rampa veya akülü kaldırma cihazı kullanılarak) mümkündür ve hatta uçak kabinine dahi girebilir. Birçok skuter modeli, taşıma amacıyla sökülebilir veya katlanabilir. Hafif skuterler genellikle daha küçük ve daha düşük güçlü bir motor içerir; dolayısıyla azami hızları daha düşüktür.

Skuterler, felçli kişiler için değerli bir seçenek sunabilir, ancak herkes için uygun değildir. ALS, MS, kas distrofisi, serebral palsi veya post-polio sendromu gibi felcin dejeneratif bir türüyle yaşayan kişilerin fiziksel durumu hızla değişebileceğinden, skuterler onlar için en iyi seçenek olmayabilir. Bu cihazlar, ayağa kalkma, yönlendirme ve dik oturma yeteneğinin yanı sıra, hareket sırasında vücut konumunu korumak için bir dereceye kadar denge gerektirir. Skuter çoğu tekerlekli sandalyeler kadar uyarlanabilir olmadığından, işlevsel kapasitesi değişime tabi olan biri için en iyi seçenek olmayabilir.

TEKERLEKLİ SANDALYE AKÜLERİ

Akü ömrü, akülü tekerlekli sandalye kullanıcıları için çok önemli bir sorundur. Bu güç kaynağının idaresindeki yetersizlik, özellikle evden uzaksanız problemlere yol açabilir. Tekerlekli sandalye aküleri 24 voltluk “derin döngü” türündendir. Bunlar, kısa süreli yüksek düzey güç sağlayan otomobil veya çim biçme makinesi akülerinin (12 voltluk) aksine, uzun süre içinde deşarj olur. Derin döngü tip akü, yeniden şarj edilebilmesi için tamamen deşarj olmalıdır ve bunların çoğu şarj tutma kapasitesini kaybetmeden önce 300 kere şarj edilebilir. Bunlar birkaç boyutta sunulur: Group-22, Group-24 ve Group-27; rakam ne kadar büyükse o kadar fazla güç depolar.

Başlıca üç tip akü vardır. Kurşun-asit veya “sulu” akü, kurşun ve sülfürik asit etkileşime girdiğinde elektrik enerjisi üretir. Sulu terimi, bu akü hücrelerinin düzenli aralıklarla damıtık su ile doldurulması gerektiğini belirtir. Bu da felçli kişileri su doldurma sürecinde kimyasal yanık riskine maruz bıraktığından problemlili olabilir. Kimyasal dökülme riskinden dolayı, bu aküler uçaklarda

yasak olabilir veya en azından özel muamele gerektirebilir. Sulu aküler daha yüksek kapasiteli olup daha fazla güç depolayabilir ve genellikle diğer tür akülerden daha ekonomiktir. Ancak güvenlik ve çevre endişeleri, birçok sandalye üreticisinin alternatif tip akü önermesine yol açmıştır.

Jel hücreli kurşun-asit akü sıvı içermediğinden bakımı daha kolaydır ve dökülme riski yoktur. Sulu aküden daha pahalı olan bu akünün ömrü daha uzundur ve uçak yolculuğunda kabul edilir. Emici cam pedi (İngilizce kısaltmasıyla AGM) akü, jel birimler gibi olup bakım gerektirmez ve uçağa getirilebilir. Bu akü sağlamdır, daha iyi şarj tutar ve ömrü standart kurşun-asit akünün iki katıdır. Ancak, aynı zamanda en pahalı aküdür.

Akülü bir tekerlekli sandalye için yeni bir akü alırken, o akü için doğru şarj cihazının kullanılması önemlidir. Aksi takdirde aküye kalıcı hasar verilebilir.

Tekerlekli sandalye aküleri bazen deniz teknesi sektöründe kullanılan akülerin aynısıdır. Deniz tipi derin döngü akü satın alınarak para tasarrufu elde edilebilir. Emin olmak için sandalye üreticisinin Kullanım El Kitabında verdiği akü spesifikasyonlarının kontrol edilmesi önerilir.

GERİ ÖDEME KONUSUNDA DÜŞÜNCELER

Dayanıklı tıbbi ekipman satın alırken sigortanın yapacağı geri ödeme, dikkate alınacak önemli bir konudur. Bu durum, elektrik tahrikli tekerlekli sandalye gibi bazıları küçük bir arabadan daha pahalı olabilen yüksek fiyatlı ürünler için özellikle geçerlidir. Yüksek bedellerinden dolayı, mobilite yardım ekipmanları çoğunlukla özel sağlık sigortası, Medicare/Medicaid, Veterans' Administration (*Gaziler İdaresi*) veya meslekî rehabilitasyon programları gibi üçüncü şahıslar aracılığıyla satın alınır. Bu kurumların her birinin yardımcı cihaz satın alımı için kendi sistemleri ve ödeme yapılıp yapılmayacağını, yapılacaksa ne kadar yapılacağını belirlemek için kendi bireyselleştirilmiş kriterleri vardır. Elbette, yeterli kaynaklara sahip olan kişiler tekerlekli sandalyelerini ve diğer mobilite seçeneklerini doğrudan satın alabilirler. Böyle bir durumda üçüncü bir şahsın önceden onayına gerek kalmadığından, süreç önemli derecede basitleşebilir.

Manüel sandalyelere elektrik yardımcı eklentilerin sağlığa faydaları (örn. omuzlardaki aşınma ve yıpranmanın önlenmesi), Medicare dahil olmak üzere ödeme yapan birçok üçüncü tarafı bu tür cihazların bedelini karşılamaya ikna etmiştir.

Bu tür satın alımlar için önceden onay alma şartlarının artması kısmen, Medicare sahtekarlıkları hakkında yapılan federal soruşturmalardan kaynaklanmaktadır. 2011 yılında yayınlanan bir devlet raporunda, elektrik tahrikli tekerlekli sandalyeler için yapılan taleplerin yüzde 80'inin kapsam

koşullarını karşılamadığı ve Medicare tarafından ödenmemiş olmaları gerektiği belirtilmektedir. Bu raporun ardından, bazı durumlarda önceden onay alma şartı dahil olmak üzere bazı geri ödeme kuralları değişmiştir. Bu değişiklik ile seçenekleri sınırlayan rekabetçi fiyat verme sisteminin bileşimi, mobilite için bu cihazlara güvenen insanların karşısında açtığı bariyerler ve zorluklardan dolayı engelli camiasında büyük dirençle karşılanmıştır. Sonuç olarak, hasta temsilciler grupları, federal geri ödeme politikalarının hizmet sunduğu nüfusun ihtiyaçlarına yanıt vermesini sağlamak için uygun kanallar aracılığıyla çalışmaktadır. Örneğin, Medicare ve Medicaid'in Geliştirilmesi Aracılığıyla Bağımsızlık (İngilizce kısaltmasıyla ITEM) Koalisyonu, tüketici liderliğinde bir ulusal kuruluşlar koalisyonudur. Reeve Vakfının da dahil olduğu bu koalisyonun amacı, engelli bireyler için yardımcı cihazlara, teknolojilere ve ilgili hizmetlere daha iyi erişim elde etmektir. (<https://itemcoalition.org>)

Yeni bir sandalye almanın zamanı geldiğinde, fon sağlayan kaynaklar, kişinin işlevsel yeteneğini ve ihtiyaçlarını bilen bir OT/PT ve oturma uzmanı ve en uygun sandalyeyi belirleyecek ve geri ödeme reddedildiği takdirde seçimi savunacak vasıflı bir rehabilitasyon tedarikçisi ile birlikte çalışmak önemlidir.

REEVE VAKFI KAYNAKLARI

Tekerlekli sandalyeler hakkında daha fazla bilgiye ihtiyacınız veya belirli bir sorunuz varsa, Reeve Vakfının Bilgi Uzmanları ile Pazartesi - Cuma arası Doğu Saatiyle sabah 9'dan akşam 5'e kadar 800-539-7309'dan iletişime geçebilirsiniz. Uzmanlara ayrıca Vakfın www.ChristopherReeve.org/Ask adresindeki web sitesinden de ulaşılabilir.

Reeve Vakfının web sitesinde (www.ChristopherReeve.org) tekerlekli sandalye seçimi ve kullanımı hakkında aşağıdaki konuları içeren birkaç eğitici video bulunur:

- Wheelchair Selection (*Tekerlekli Sandalye Seçimi*) (web yayını)
- Proper Wheelchair Fit *Doğru* (*Tekerlekli Sandalye Uyumu*) (web yayını)
- Seating and Mobility (*Oturma ve Mobilite*) (web yayını)
- The Art of Wheeling (*Tekerlekli Sandalye Kullanma Sanatı*) (video dizisi)
- Rick Hayden on Manual Comparisons (*Rick Hayden Tarafından Manüel Sandalye Karşılaştırmaları*) (web yayını)
- Manual Wheelchair Comparisons (*Manüel Tekerlekli Sandalye Karşılaştırmaları*) (video dizisi)
- Power Wheelchair Comparisons (*Elektrik Tahrikli Tekerlekli Sandalye Karşılaştırmaları*) (video dizisi)

Vakıf ayrıca, devlet kaynaklarından felcin ikincil komplikasyonlarına kadar yüzlerce konuda, birçoğu İspanyolca olarak da mevcut olan büyük bir bulgu sayfaları dizini tutmaktadır. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets)

Vakfın tekerlekli sandalye kullanımı hakkındaki bulgu sayfaları arasında aşağıdakiler sayılabilir:

- Tekerlekli Sandalye Aktarımları
- Tekerlekli Sandalyede Oturma ve Konumlanma
- Tekerlekli Sandalye ve Ekipman Bağışları

MOBİLİTE YARDIM KAYNAKLARI

Better Life Mobility Center (*Daha İyi Yaşam Mobilite Merkezi*) tekerlekli sandalye taşıma araçlarının yanı sıra tekerlekli sandalyeler, skuterler, uyarlanmış araç kullanma teknolojisi ve kaldırma cihazları dahil olmak üzere mobilite yardım ürünleri hakkında çevrimiçi bir kaynaktır. www.betterlifemobility.com

Disabled World (*Engelliler Dünyası*) mobilite ile ilgili çeşitli ürünler hakkında eleştiriler ve haberler dahil olmak üzere engelli kişiler için haber ve bilgi sağlar. www.disabled-world.com

New Mobility (*Yeni Mobilite*) aktif tekerlekli sandalye kullanıcılar için hayata tam katılım ve engelli yaşam tarzı konularında kaynaklar içeren bir dergidir. www.newmobility.com

Wheelchair Assistance (*Tekerlekli Sandalye Yardımı*) mobilite yardımının tüm yönleri hakkında bilgi içeren bir kaynak web sitesidir. www.wheelchairassistance.com

Diestco sırt çantaları, tepsiler, bardak tutucular, gölgelikler, şemsiyeler ve tekerlekli sandalyeleri süslemek için birçok ilginç ürünler dahil olmak üzere her türlü tekerlekli sandalye aksesuarı sunar. www.diestco.com

YARDIMCI ALETLER VE TEKNOLOJİ

Yardımcı cihazların geniş dünyasına hoş geldiniz. Bu kategorideki alet, teknoloji, aygıt, donanım, ürün ve ekipmanlar; engelli kişilere iletişim, yemek yeme, giyinme, tuvalete gitme gibi her günlük iş ve aktivitelerinde yardım ettiği gibi, onların yaşamlarını mümkün olduğu kadar bağımsız bir şekilde sürdürmelerine de yardımcı olur. Bunlar, günlük yaşamın temel aktivitelerinden, okula, işe, rekreasyona ve sosyal etkileşimlere kadar hayatın her yönünü etkiler.

Elverişliliğin çok ötesine giden bir şeyden söz ediyoruz. Doğru ekipman, omurilik hasarı olan ve felçli insanların yaşamlarını büyük ölçüde iyileştirerek,

bu kişilerin kendi camialarında başarılı olmalarını ve başka türlü sahip olamayacakları bir bağımsızlık derecesini korumalarını veya yeniden kazanmalarını sağlayabilir. Yardımcı ekipman, mükemmel bir kalem kavrayıcı kadar basit bir alet, ya da ev ışıklarına ve sıcaklığına kumanda eden bir göz bakış okuyucusu kadar gelişmiş bir teknoloji olabilir. Yardımcı cihazlar; fırsat, bağımsızlık, istihdam, eğitim ve seyahat gibi neredeyse sonsuz bir imkanlar listesinin kapılarını açar. Araştırmalar, yüksek seviyede kuadriplejili bir kişinin dahi düşünce kumandalı bilgisayar kullanarak dünyası ile etkileşime girebileceğini göstermekte. Bu tür bilgisayarların ilk modelleri şimdi geliştirme aşamasında. Kendisini süren arabalar şimdiden günümüzün bir gerçeği olmuş durumda.

Ve bu sadece bir başlangıç...

Örneğin bilgisayarı ele alalım. Herkes için vazgeçilmez ve güçlendirici bir alet. Felçli bir kişi için bilgisayar yaşam değiştirici olabilir. Topluluklara ve sosyal ağlara, bilgiye ve pazar yerlerine, rekreasyona ve hatta kazanç sağlayan istihdama giden geçitlerin kilidini açar. Bilgisayar, doğru program arayüzleri ile ev ortamındaki tüm sistem ve iletişim için bir kumanda merkezi olur. Tablet, akıllı telefon ve akıllı saat gibi el cihazları, kişisel bilgisayarın gücünü parmaklarınızın ucuna ve tekerlekli sandalyenizin kol dayanaklarına getirir. Ses tanıma, baş izleme ve göz bakışı teknolojileri, en karmaşık derecede engelli bireylere dahi erişim kapılarını açar. Cihazları etkinleştirmek için sinir sinyalleri kullanan beyin-makine arayüzleri, engelliğin üstesinden gelmeye yönelik bir sonraki ilerleme seviyesini vaat eder.

Gelecekte, felçli bir kişinin sadece düşüncesini kullanarak tekerlekli sandalyesini sağa çevirdiği veya bir e-posta gönderdiği ya da çaydanlığı ısıttığı bir dünya hayal edilebilir. Böyle bir dünyada, beyindeki küçücük bir elektrik titreşimi bir akıllı saate veya implante edilmiş bir



çiye sinyal iletir, ardından bunlar bir bilgisayar kumanda merkezine Bluetooth ile bir kod gönderir ve merkez de bu kodu tercüme ederek sandalye, dizüstü bilgisayar veya ocak gibi bir cihaza mesaj atar. Böylece, felç ile yaşayan kişiler iletişim kurabilir ve çevreleriyle yeniden etkileşime girebilirler.

Bunlar gelecekte olacak. Günümüze gelince; bir dizi yardımcı cihaz, engelli kişilerin yemek pişirme, giyinme ve kendilerine çeki düzen verme gibi temel işleri yapmalarına yardımcı olmaktadır. Bunların çoğu “düşük teknoloji” dediğimiz türden. Tutma veya kavrama yeteneği sınırlı olan kişilere yardımcı olmak için büyük ve yumuşak tutamaklı mutfak aletleri mevcut. Alarmlı ilaç verme aletleri, insanlara ilaçlarını zamanında almayı hatırlatabiliyor. Mobilite için tekerlekli sandalye kullanan kişiler, raflardaki nesnelere erişmek için uzatılabilir ulaşma cihazları kullanabiliyor.

Herhangi bir durumda hangi tür rehabilite edici veya yardımcı teknolojinin faydalı olacağına karar vermek birçok kişinin katkısını gerektirir. Bu kişiler arasında, engelli kişinin kendisi, onun ailesi ve bakıcıları, ve ürünler ve programlar ile ihtiyaç duyan kişileri eşleştirme konusunda tecrübeli sağlık uzmanları ve danışmanlardan oluşan bir ekip sayılabilir. Bu ekip, aile doktorlarını, geleneksel ve özel eğitim öğretmenlerini, konuşma-dil patoloğlarını, rehabilitasyon mühendislerini, ergoterapistleri, fizik tedavi uzmanlarını ve yardımcı teknoloji üreten şirketlerin temsilcileri dahil olmak üzere diğer uzmanları içerebilir.

Rehabilite edici veya yardımcı teknoloji engelli kişilere nasıl fayda sağlar?

Uygun yardımcı teknoloji, engelli kişinin işlev açısından karşılaştığı herhangi bir sınırlamanın üstesinden gelmesine veya bunu en azından bir dereceye kadar telafi etmesine yardımcı olur. Rehabilite edici teknoloji, hastalık, travma veya yaşlanma dolayısıyla bir engellilik oluşan kişinin işlevi geri kazanmasına yardımcı olabilir.

Rehabilite edici veya yardımcı teknolojinin birey için sağlayabileceği olanaklar arasında aşağıdakiler sayılabilir:

- Kendisine ve ailesine bakmak
- Çalışmak
- Okullarda ve diğer eğitim kurumlarında eğitim görmek
- Bilgisayarlar ve okuma aracılığıyla bilgiye erişmek
- Müzik, spor, seyahat ve sanatın tadını çıkarmak
- Toplumsal yaşama tam olarak katılmak

Americans with Disabilities Act (ADA) (Engelli Amerikalılar Kanunu) engelli bireylerin öğrenim, yaşama ve çalışma için diğer kişilerle aynı

olanaklara erişim sahibi olmalarını sağlamak amacıyla 1990 yılında ABD Kongresi tarafından yürürlüğe konmuştur. O zamandan beri diğer ülkelerde de engellilik haklarına yönelik benzer kanunlar çıkarılmıştır. Engelli hakları için bir tür Cenevre Sözleşmesi olan Engelli Haklarına İlişkin Uluslararası Sözleşme şimdi 150'den fazla ülke tarafından kabul edilmiştir.

ADA; okullarda, işyerlerinde, kamusal alanlarda ve ulaşımda erişilebilirliği zorunlu kılmamanın yanı sıra, iç ve dış mekanları engelli kişiler için erişilebilir kılabilecek “evrensel tasarım” ilkelerine duyulan ihtiyaca ilişkin farkındalığı artırdı. Bu kanun ayrıca, engelli kişilerin çevreleri üzerinde daha fazla kumanda sahibi olmalarını sağlayan ürün ve sistemlerde yenilikleri de tetikledi.

Örneğin, sınıflarda otomatik sayfa çevirici, kitap tutucu ve uyarlanmış kalem tutacağı gibi yardımcı cihazlar, engelli öğrencilerin eğitim aktivitelerine katılmalarını sağlamaktadır.

Uyarlanmış elektrik anahtarları, motor becerileri sınırlı olan bir çocuğun oyuncak ve oyunlarla oynamasını mümkün kılmaktadır. Yardımcı teknoloji ayrıca, işverenlere, öğretmenlere, aile fertlerine ve teknoloji kullanıcıları ile etkileşimde bulunan herkese faydalıdır. Felçli kişilere hayatın her alanına katılma fırsatlarının artırılmasından herkes yararlanır.

Bölüme Genel Bakış

Yardımcı alet veya teknolojinin ne olabileceği konusuna oldukça geçiş bir açıdan baktık. Ancak, konu burada değindiğimizden çok daha geniş. Buradaki amacımız, mevcut ürün ve ekipmanların eksiksiz bir incelemesini yapmak değil. Bunun en iyisini zaten yardımcı teknolojinin ayrı kategorilerindeki uzmanlar yapar. Bunun yerine, okuyucunun gerektiğinde daha fazla bilgi edinmek ve bayiler bulmak amacıyla daha derine inebilmesi için, her kategorinin son kısmında önemli kaynakların bir listesiyle birlikte yardımcı cihazların başlıca kategorilerini tanımladık.

Bu bölümde aşağıdaki konulara genel bir bakış bulacaksınız:

- **Çevresel Kumanda Bilimleri** (elektrikli cihazları çalıştıran merkezî şalter kutuları)
- **Bilgisayar Kullanımı ve İletişim** (kişisel bilgisayar gücünden yararlanma)
- **Ev Tadilatı** (evi ya da işyerini uyumlu yapan tasarım öğeleri)
- **Uyarlanmış Araç Sürmek** (otomobiller ve onları erişilebilir kılan modifikasyonlar)
- **Giysiler** (felçli kişiler için özel kıyafet)
- **Rehber Hayvanlar** (engelli kişilere yardımcı olmak için eğitilen köpekler ve maymunlar)

YARDIMCI TEKNOLOJİNİN PARASINI KİM ÖDER?

Sorunun cevabı teknolojiye, kullanıma ve kullanıcıya bağlıdır. Yardımcı cihazların birçok türünün, hatta bazı çok pahalı ürünlerin bile bireye maliyeti çok az olabilir veya hiç olmayabilir. Bazı örnekler:

- Okul sistemleri, Bireysel Eğitim Planı (İngilizce kısaltmasıyla IEP) veya bir 504 planı kapsamında belirtilen yardımcı teknolojinin yanı sıra özel materyaller dağıtır.
- Bir doktor tarafından tıbben gerekli cihaz olarak reçetelendiği takdirde, devlet programları (Sosyal Güvenlik, gazi yan hakları veya eyalet Medicaid kurumları) belirli yardımcı teknolojiler için ödeme yapar.
- Bir doktor tarafından gerekli tıbbi veya rehabilitasyon amaçlı cihaz olarak reçetelendiği takdirde, özel sağlık sigortası belirli yardımcı teknolojiler için ödeme yapar.
- Gerek devlet kuruluşları, gerekse özel kuruluşlar tarafından finanse edilen rehabilitasyon ve meslekî eğitim programları, insanların iş bulmasına yardımcı olmak için yardımcı teknoloji ve iş eğitimi için ödeme yapabilir.
- İşverenler, bir çalışanın temel iş görevlerini yerine getirmesini sağlamak için makul bir düzenleme sayılabilecek yardımcı teknoloji için ödeme yapabilir.

Eyalet veya camialar içindeki diğer fon kaynakları arasında özel vakıflar, hayır kurumları ve sivil kuruluşlar sayılabilir. Assistive Technology Industry Association, olası seçenekleri araştırmak için kaynaklar sağlayan ücretsiz bir *Funding Resources Guide* (Finansman Kaynakları Kılavuzu) sunar.

Kaynakça: Assistive Technology Industry Association (Yardımcı Teknoloji Endüstri Birliği) (www.atia.org)

Bu cihazların birçoğu, hızla değişmekte olan teknolojiye dayanmaktadır. Bugün teknoloji harikası olan yarın demode olabilir. Mevcut ürünlerin tam kapsamını anlamak için AbleNet (www.ablenetinc.com) ve Makoa (www.makoa.org) gibi teknoloji rehberlerinin yanı sıra, Sportaid (www.sportaid.com), Performance Health (www.performancehealth.com), HDIS (www.hdis.com) veya Allegro Medical (www.allegromedical.com) gibi teknoloji rehberlerine bakmanız önerilir.

YARDIMCI TEKNOLOJİ KAYNAKLARI

Yardımcı teknoloji kullanan kişiler ve onların aileleri ve bakıcıları, çeşitli kuruluşlar kanalıyla bilgi ve desteğe erişebilirler. Bu kuruluşlar arasında,

National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) (*Ulusal Çocuk Sağlığı ve Beşeri Gelişim Enstitüsü*) tarafından sunulan engellilik sayfalarında önerilen devlet onaylı kaynaklar sayılabilir:

- **Center for Accessible Technology (CforAT)** (*Erişilebilir Teknoloji Merkezi*)
- **Family Caregiver Alliance** (*Aile Bakıcı İttifakı*)
- **Family Center on Technology and Disability** (*Teknoloji ve Engellilik Aile Merkezi*)
- **Office of Disability Employment Policy: Disability Rights** (*Engellilik İstihdam Politikası Ofisi: Engellilik Hakları*)
- **U.S. Department of Education, State Tech ACT Sites** (*ABD Eğitim Bakanlığı, Eyalet Teknoloji Kanunu Siteleri*)

AssistiveTech (*Yardımcı Teknoloji*) yardımcı teknolojiler, uyarlanmış ortamlar ve toplumsal kaynaklar hakkında güncel bilgi sağlayan çevrimiçi bir kaynaktır. <http://assistivetech.net>

ATvisor yardımcı teknoloji ürünleri hakkında çevrimiçi bir katalog sağlar. www.atvisor.ai

Closing the Gap (*Arayı Kapatmak*) yardımcı ekipmanlar ve uyarlanmış donanım konusunda ulusal matbu ve çevrimiçi kaynaklar için bir kılavuzdur. www.closingthegap.com

Disabled World (*Engelliler Dünyası*) engelli ve yaşlı kişiler için çeşitli cihazlar ve engellilik ürünleri hakkında bilgi içerir. disabled-world.com/assistivedevices

Edutopia yardımcı teknolojiyi anlama, seçme ve değerlendirme ile ilgili web sitelerinin, blog yayınlarının, makalelerin ve videoların eğitimciler ve ebeveynler tarafından keşfedilmesine yönelik bir yardımcı teknoloji kaynak geçidi sunar. www.edutopia.org/article/assistive-technology-resources

Makoa çeşitli kategorilerdeki yardımcı teknoloji ürünlerinin üreticileri hakkında geniş kapsamlı bir çevrimiçi bilgi kaynağı sağlar. www.makoa.org/ecu.htm

National Rehabilitation Information Center (NARIC) (*Ulusal Rehabilitasyon Bilgi Merkezi*), National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research (NIDILRR) (*Ulusal Engellilik, Bağımsız Yaşam ve Rehabilitasyon Araştırmaları Enstitüsü*)'nün kütüphanesidir. Bu Merkez; makaleler, raporlar, programlar, kılavuzlar ve NIDILRR tarafından desteklenen araştırma projelerinin diğer yayın ve ürünlerini toplar, dağıtır ve kataloğlara yerleştirir. NIDILRR her yıl, teknoloji, sağlık ve işlev, bağımsız yaşam ve kapasite geliştirme dahil olmak üzere çeşitli konularda araştırma yapan 250'den fazla projeye maddi destek sağlar. www.naric.com

RehabTool en büyük yardımcı teknoloji kataloglarına, veritabanlarına ve Kuzey Amerika'daki satıcı rehberlerine bağlantılar içeren geniş kapsamlı bir kılavuz sunar. www.rehabtool.com

U.S. Access Board (*ABD Erişim Kurulu*) mevcut çevre, ulaşım, iletişim, tıbbi teşhis ekipmanları ve bilgi teknolojisi için erişilebilir tasarım ve erişilebilirlik kural ve standartları alanlarında liderlik kanalıyla engelli kişiler için eşitliği teşvik eden federal bir teşkilattir. Ücretsiz 1-800-872-2253 veya 202-272-0080; www.access-board.gov

ÇEVRE KUMANDALARI

Felç; ışık, sıcaklık ve hava akışı gibi kişinin günlük çevresel konforuna kumanda etme yeteneğini çoğunlukla kısıtlar. Bir çevre kumanda birimi (ÇKB), kişinin belli bir ortamdaki (genellikle evindeki) işlevsel yeteneğini, bağımsızlığını ve güvenliğini maksimuma yükseltmek amacıyla kendi yaşam çevresine kumanda etme yeteneğini geri kazanmasına yardımcı olabilir.

ÇKB, yakın çevredeki elektronik cihazlara uzaktan kumanda sağlayan herhangi bir sistemdir. Bu sistem, kişinin ışıklar, ısı, klima, müzik seti veya televizyon gibi herhangi bir elektronik cihazı bağımsız olarak açıp kapatmasına; telefon açmasına veya gelen telefona cevap vermesine; kapıların kilidini açmasına; ve pencereleri veya pencere gölgeliklerini açıp kapatmasına olanak sağlar. Temel olarak, sistemin teknoloji seviyesine bağlı olarak ortamın herhangi bir yönüne kumanda edilebilir. ÇKB, eve monte edilen bir donanım, uzaktaki cihazlara programlı veya kendiliğinden kumandaya olanak sağlayan yazılım, ya da bunların bir bileşimi olabilir.

Kullanıcı arayüzü, yani felçli kişinin ÇKB'yi çalıştırma yöntemi, kişiye ve onun işlevsel kapasitesine bağlıdır. Bu arayüz, bir kapı girişine kabloyla bağlanmış bir elektrik anahtarı dizisi, tekerlekli sandalyeye monte edilmiş bir uzaktan kumanda manevra kolu ya da kablosuz Bluetooth teknolojili dokunmatik ekranlı tablet şeklinde olabilir. Arayüz, ses komutları veya “yudumlama-ve-üfleme” sistemi, hatta göz kırpması, göz bakış yönü veya baş hareketleri ile çalışabilir.

Yeni nesil dijital yardımcıları, genel halk tarafından kullanım için “akıllı ev” pazarında iddialı bir şekilde ortaya çıkmaktadır. Amazon'un Echo, Echo Dot ve portatif Echo Tap ürün dizisi; Google'ın Nest ve Apple'ın HomeKit ürünleri, kullanıcıların ses komutlarıyla bir dizi işleri yapmalarına olanak sağlayan Bluetooth iletişimli cihazlardır. Özellikle HomeKit, kullanıcıların kapı kilitlerine, ışıklara ve diğer akıllı küçük ev cihazlarına iPhone veya iPad ile kumanda etmeleri için tasarlanmıştır.

Felç ile yaşayan kişiler için bu akıllı ev cihazları, en azından potansiyel olarak pizza ısırmaktan veya müzik çalmaktan çok daha ileri giden olasılıkları sunabilir. Birçok şey, işletim sistemlerine bağlanabilen ürün ve hizmet türlerine göre değişir.

Doğru sistemi bulmanın yanı sıra, o sistemi kullanıcının özel ihtiyaçlarına göre bireyselleştirmek için çalışacak montaj teknisyenini bulmak son derece önemlidir. Satın almadan önce çeşitli ÇKB'lerin veya bilgisayar işletim

sistemlerinin denenmesi önerilir.

ÇEVRE KUMANDALARI İÇİN KAYNAKLAR

Association of Assistive Technology Act Programs (*Yardımcı Teknoloji Kanunu Programları Birliği*) amacı yardımcı teknoloji cihaz ve hizmetlerine tam erişimi teşvik etmek olan, federal kaynaklardan finanse edilen bir eyalet programları sistemidir. Eyaletinizin Teknoloji Kanunu ofisi, yardımcı teknoloji gösterileri, kredi ve yeniden kullanım programları, finansman seçenekleri ve engelliler dünyasındaki yüksek kaliteli kaynaklara bağlantılar sağlar.

www.ataporg.org

Home Automated Living (HAL) (*Otomatikleştirilmiş Ev Yaşamı*) bir dizüstü bilgisayar veya tableti, herhangi bir yerden kumanda edilebilecek bir ÇKB'ye dönüştüren yazılım sağlar. HAL, Inc. Ücretsiz 1-855-442-5435;

www.automatedliving.com

Makoa ÇKB, ev otomasyonu, erişilebilir telefon ve uyarlanmış elektrik anahtarı üretici ve bayilerinin listesini verir. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

Quartet Technology Incorporated (QTI) ses, elektrik anahtarı veya bilgisayar faresi ile çalıştırılan yüksek kaliteli "Simplicity" marka ÇKB üniteleri sunar. 978-272-1800; www.qtiusa.com

Reeve Foundation's Fact Sheet on Assistive Technology - Environmental Controls (*Reeve Vakfının Yardımcı Teknoloji - Çevre Kumandaları konulu Bulgu Sayfası*) ÇKB üreticilerinin bir listesini ve para yardımı sağlayan hizmetler hakkında genel bilgi içerir. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets sitesinde, Topic Resources (*Konu Kaynakları*) başlığı altında "assistive technology environmental controls (*yardımcı teknoloji çevre kumandaları*)" için arama yapınız).

BİLGİSAYAR KULLANIMI VE İLETİŞİM

Bir bilgisayara erişim, felçle yaşayan kişilerin yaşamı için son derece dönüştürücü olabilir. Kişisel bilgisayar, sadece internet aracılığıyla bilgi, sosyal ağ ve uzaktan hizmetlere yönelik global bir kapıyı açmakla kalmaz, aynı zamanda iletişim ve ev yönetimi için de güçlendirici bir araç olabilir. Felçli kişilere yardımcı olan özel bilgisayar yazılım ve donanımı; ses tanıma ve el kullanımı gerektirmeyen diğer teknolojiler, uyarlanmış klavyeler ve başı izleyen fare tıklayıcıları gibi yüksek teknolojiye ya da ekran okuma ve ekran büyütme uygulamaları gibi nispeten düşük teknolojiye olabilir.

Bilgisayar kullanımının ve web gezintisinin gücünü parmaklarımızın ucuna getiren kişisel tabletlerin ve akıllı telefonların taşınabilirlikleri, bu cihazları mobilite sorunları olan kişiler için ideal yapmaktadır. Taşınabilir bilgisayarın en yeni uyarlaması, Apple Watch ve Samsung Gear gibi akıllı saatlerdir. Adından da anlaşılacağı gibi bileğinize takılan birer akıllı telefon olan bu

cihazlar, telefon işletim sistemlerinden alınmış çeşitli uygulamalar ve internet erişimiyle birlikte gelmektedir.

El kullanımı gerektirmeyen teknolojinin sürekli gelişmesi sayesinde, kuadriplejili ve üst vücut sınırlamaları olan kişiler bile sadece ses, nefes, göz veya baş hareketleriyle bilgisayar kullanabilmekte ve internette gezinebilmektedir. Beyin-makine arayüzleri gibi yeni teknolojiler beyin sinir sinyallerini okuyup bir cihaz için uygun komutlara dönüştürebilmektedir. Bu teknolojiler, ağır felçli kişiler için dahi bilgisayar kullanımının kapılarını açacak ve bu kişilerin sadece iletişim kurmalarına değil, günlük yaşamın basit işlevlerini yönetmelerine de olanak sağlayacaktır.

Bilgisayar kullanımı ve iletişim için mevcut yardımcı cihaz çeşitleri çoktur ve hızla değişmektedir. Yirmi birinci yüzyıl teknolojisinin hızı, bugün için en son ve iyi olanın yarın köhne ve demode olabileceği anlamına gelmektedir. Aşağıda, şimdi piyasada bulunan ve felçli kişilerin iletişim ve başka her şey için kişisel bilgisayarın gücüne daha iyi erişmelerine yardımcı olacak başlıca teknolojilere genel bir bakış bulacaksınız. Sondaki Kaynaklar kısmında, belirli ürün veya hizmetler hakkında daha fazla bilgi bulabileceğiniz kaynakların bir listesi verilmektedir.

KABLOSUZ BAĞLANTI

Bluetooth, 1990'lı yılların ortalarında bizi kısa menzilli kablosuz bağlantı dünyasıyla tanıştırdı ve bilgisayar kullanımı o zamandan beri çok değişti. Telefon ya da bilgisayar bağlantısı için tel veya kablo yerine radyo dalgaları kullanan bir Bluetooth cihazı, gerçek taşınabilirliği mümkün kılar. Bluetooth teknolojisi, çeşitli cihaz ve hizmetlerin birbirine telsiz, sessiz ve otomatik

““ *Bilgisayarımın en değerli varlığım olduğundan hiç şüphem yok. İletişim, öğrenmek, eğlence, alışveriş, ev ortamını idare etmek ve hepsinden önemlisi geçim sağlamak için inanılmaz bir araç. Bilgisayarı el kullanmadan çalıştırmanın birçok yolu var. Ben, kendim yaptığım bir ağız çubuğu kullanıyorum. Çubukla bayağı hızlı yazabiliyorum.* ””

-Pete Denman, C4

olarak bağlanmasına olanak sağlar. Bluetooth kullanan cihazlar arasında akıllı telefonlar, akıllı saatler, hoparlörler, otomobiller, tıbbi cihazlar, bilgisayarlar ve hatta diş fırçaları sayılabilir.

Nasıl çalışır? Bir kulaklık ya da saat gibi bir Bluetooth ürünü, yerleşik yazılımı olan küçük bir bilgisayar çipi içerir ve esasen düşük güçlü, kısa menzilli



Christopher Reeve ve Brooke Ellison, yönetmenliği Reeve tarafından yapılan The Brooke Ellison Story (Brooke Ellison Hikayesi) film setinde, 2004

radio dalgaları için alıcı-verici görevi yapan bir radyo kulesidir. Bu teknoloji, belirli bir mesafe içinde olan bir bilgisayara veya telefona, arada duvarlar bile olsa, komut verilmesini mümkün kılar. Bluetooth; ses tanıma, göz izleme ve el kullanımı gerektirmeyen diğer teknolojilerle birleştiğinde, felçle yaşanan kişilere bir olasılıklar dünyasının kapılarını açar.

Ses tanıma

Sadece on yıl önce kullanışsız ve verimsiz bir yenilik olan ses tanıma teknolojisi, şimdi her gün milyonlarca kişi tarafından akıllı telefonlarda kullanılmaktadır. Neticede, sesli komutları tanıyarak iletişim kuran ve bilgi veya belirli aksiyonlarla yanıt veren Siri ve Google Now uygulamalarının çağında yaşıyoruz. Ses tanıma, modern el cihazlarının çoğunda ve doğru yazılımı içeren dizüstü / kişisel bilgisayarlarda (örn. Windows işletim sisteminin "Cortana" adlı dijital asistanı ile) el kullanmadan mesajlaşma, telefon açma ve internette arama yapma olanağı sağlamaktadır.

Ses tanıma teknolojisindeki ilerlemeler (yapay zeka ve konuşma üretim teknolojisiyle birlikte), Amazon'un Echo ve ikinci nesil Echo Dot ürünlerinin arkasındaki işletim sistemi olan Alexa gibi bir sonraki sanal asistanlar düzeyinin yolunu döşemiştir. İki yönlü hoparlör gibi çalışan bu kablosuz cihazlar, çok yakın olmayan bir mesafeden dahi, ister bir pizza ısmarlamak, isterse internette bir arama yapmak olsun sesli komutları dinler ve uygun

““ Bilgisayarla çok iş yaparım. Her gün bilgisayarda saatlerce çalışırım. Benim için çok kullanışlı olan Dragon: Naturally Speaking adlı ses aktivasyonlu bir sistem kullanıyorum. Çok kullandığım fare, tekerlekli sandalye sistemi aracılığıyla çalışıyor. Kızılötesi olan fare, tekerlekli sandalyemden bilgisayara bir sinyal gönderiyor. Damağıma yerleştirilmiş küçük bir uzaktan kumandamın minik düğmelerine dilimle basıyorum. ””

-Brooke Ellison, C2

şekilde yanıt verirler. Ev için bir nevi kablosuz komut-kumanda merkezi gibi çalışan bu cihazlar, teknoloji ilerledikçe daha geniş kapsamlı kullanımları olanaklı kılacak ve sayıları sürekli artan yazılım arayüzleri ile donatılmaktadır. Tüketici elektronik şirketleri de şimdi ev eşyaları, lambalar, robotlar, araba bilgi-eğlence sistemleri ve gelecek nesil akıllı telefonlar dahil olmak üzere Alexa işletim sistemine dayalı ürünler geliştirmek için yarış içindeler.

Ses tanıma sistemlerinin, mobilitesi veya motor işlevi sınırlı olan kişilerin yaşamlarını nasıl iyileştirebileceğini hayal etmek kolaydır. Halihazırda ses tanıma yazılımı, hareketi yönlendirmek için tekerlekli sandalyelerde mevcut olduğu gibi telefon ve bilgisayarlarda; ve ev kumanda sistemleri için arayüz şeklinde ve otomobillerde mevcuttur. Teknoloji ilerledikçe, bireyselleştirilmiş arayüzler sayesinde, basit bir ses komutuyla neredeyse her elektronik cihazın kumandası mümkün olacaktır.

Göz Bakışı Teknolojisi

Göz bakışı teknolojisi, göz bebeklerinin pozisyonunu kaydedip analiz ederek gözlerin hareketini takip etmek için tasarlanmıştır. Bu teknolojiyi pazarlayanlar, göz takibini kullanıcının gözlerinin bir bilgisayar ekranında nereye odaklandığını değerlendirmek veya bir başlık reklamının ne kadar dikkat çektiğini belirlemek için kullanır. Göz bakışı teknolojisi, kollarını hareket ettiremeyen felçli kişilere bilgisayar, telefon, ev kumanda ünitesi veya temel bir iletişim cihazının kullanımına olanak sağlamak için doğru yazılım arayüzü ile birleştirilebilir.

Örneğin, göz bakışı teknolojisinin güncel bir sürümünü (LC Technologies firmasının “EyeGazer” ürünü; www.eyegaze.com) gözle çalıştırılan bir iletişim ve kumanda sistemi olup, engelli kişilerin dünya ile iletişim ve etkileşim kurmalarını sağlar. Kullanıcı, kumanda tuşlarına veya ekranın belirli bölgelerine bakarak her seferinde bir harf seçip mesaj “yazarak” ya da önceden programlanmış sözleri seçerek konuşma üretebilir. Tabletler ve bilgisayarlar için özelleştirilmiş ekranlar ve programlar, kullanıcının e-postalarını kontrol etmesine, yazmasına ve göndermesine, interneti

taramasına, müzik dinlemesine, uzaktaki elektronik cihazları çalıştırmasına, bir e-kitabı okumasına veya diğer bilgisayar kullanıcılarının yapabildiği hemen hemen her şeyi yapmasına olanak sağlar.

Tobii (www.tobii.com) göz takip sistemleri dahil olmak üzere çeşitli göz bakışı ürünleri sunar. Tobii Dynavox, ALS ve SP'li kişiler gibi konuşma sorunu olanlar tarafından kullanılabilir konuşma üretim cihazları sağlar. Tobii'nin ayrıca video oyunları için göz bakışı ürünleri de vardır (www.tobiigaming.com/products).

Fare Alternatifleri ve İşaret Cihazları

Standart bilgisayar faresine paralel olarak çalışan veya onun yerini alan birkaç ürün mevcuttur. Bu ürünler, kol ve el işlevi bozulmuş veya ince motor kontrolde zorluk çeken kişiler için "işaretle ve tıkla" şeklinde bilgisayar kullanımını mümkün kılar. Olasılıklar arasında dokunma pedi, manevra kolu veya takip topu bazlı kontrolörler, ayak kumandalı fare, ve baş veya vücut hareketleriyle çalışan kontrolörler sayılabilir.

Yudumlama-ve-Üfleme

Yudumlama-ve-Üfleme (İngilizce kısaltmasıyla SNP); bir kamış, tüp veya "çubuk" ile "yudumlama" (nefes alma) veya "üfleme" (nefes verme) yoluyla hava basıncı kullanarak bir cihaza sinyaller göndermek için kullanılan yardımcı teknolojidir. Bu sistem öncelikle ellerini kullanamayan kişiler tarafından kullanılır. Ağız kumandasıyla yapılan girdi, kullanıcı tarafından fare hareketinin yanı sıra, tekerlekli sandalye gibi diğer cihazlara basit ve etkili bir şekilde kumanda edilmesini sağlar.

“ Bir bilgisayara erişiminiz varsa, dış dünya ile iletişim kurabilirsiniz. Onlara söylemediğiniz sürece engelli olduğunuzu bilmezler bile. Morse kodu ve bir yudumlama-ve-üfleme sistemi kullanıyorum. Bunu yapmanın birçok yolunu denedim ve en iyisi bu gibi. Kodları ezberlediğinizde gerisi otomatik. ”

-Jim Lubin, C2

BİLGİSAYAR KULLANIMI VE İLETİŞİM KAYNAKLARI

AbleNet engelli bireylerin verimli ve tatmin edici bir hayat yaşamalarına yardımcı olan çeşitli yardımcı teknolojiler, programlar ve hizmetler sunar. www.ablenetinc.com

Accessibility Clearinghouse (*Erişilebilirlik Merkezi*) özellikle engelli kişiler için telefonlar ve yeni iletişim kurma yöntemleri hakkında Federal İletişim Komisyonu (FCC) tarafından sunulan bir bilgi merkezidir.

<https://www.fcc.gov/general/accessibility-clearinghouse-0>

Makoa bilgisayar kullanımını engelli kişiler için erişilebilir hale getirmeyi amaçlayan ürünlerin, hizmetlerin ve kaynakların bir listesini sunar.

www.makoa.org/computers.htm

Reeve Foundation Fact Sheet on Assistive Technology – Computers

(*Reeve Vakfının Yardımcı Teknoloji – Bilgisayarlar konulu Bulgu Sayfası*) yardımcı bilgisayar kullanımı ve iletişim konusunda üreticiler ve kaynaklar hakkında bir liste içerir. (www.ChristopherReeve.org/Factsheets sitesinde, Topic Resources (*Konu Kaynakları*) başlığı altında “assistive technology computers (*yardımcı teknoloji bilgisayarlar*)” için arama yapınız.

RJ Cooper & Associates iPad için özel uyarlamalar dahil olmak üzere düzinelerce yardımcı teknoloji çözümü sunar. www.rjcooper.com

SES TANIMA SİSTEMLERİ (Kaynak: www.makoa.org)

• Kesintili Konuşma

- **Nuance** Dragon Dictate
- **e-Speaking** Konuşma tanıma yazılımı
- **tazti konuşma tanıma** Ücretsiz konuşma tanıma yazılımı - ücretsiz indirilebilir

• Sürekli Konuşma

- **Nuance** Dragon NaturallySpeaking
- **Synapse** AP Universal ve UNIX ses tanıma

GÖZ BAKIŞI TEKNOLOJİSİ (Kaynak: www.makoa.org)

- **DynaVox Mayer-Johnson**
- **LC Technologies, Inc** Eyegaze Communication System
- **VisionKey Computer Controller** Göz kumandasıyla giriş yapma
- **Tobii Eye Control Systems** Tobii PCEye ve CEye ve bilgisayar oyunları için Eye Trackers

FARE ALTERNATİFLERİ VE İŞARET CİHAZLARI (Kaynak: www.makoa.org)

- **Cirque GlidePoint** dokunma pedli kontrolörler
- **Camera Mouse** el kullanımı gerektirmeyen fare, baş donanımı olmadan bilgisayar kumandası sağlar

- **Logitech** Takip topları
- **NaturalPoint trackIR** vücut hareketinin takibiyle bilgisayar kumandası
- **Nohands Mouse** ayak kumandalı fare
- **Origin Instruments** HeadMouse Baş Kumandalı İşaret Sistemleri
- **PI Engineering** X-keys Switch Arayüzü; Ymouse - 1 porta 2 fare bağlanı
- **Prentke Romich Company** HeadMaster, Jouse
- **RJ Cooper's Special Needs** Anahtar Uyarlamalı Fare cihazları
- **QuadLife** kuadriplejikler için fare
- **TetraMouse** ellerini kullanamayan kişiler için alternatif bilgisayar faresi

EV TADİLATI VE ERİŞİLEBİLİRLİK

Sokaklarımızı, devlet binalarımızı ve evlerimizi tasarlarırken hiç kimsenin mobilite gücünü çeken insanları düşünmediği felçle yaşayanlar arasında iyi bilinen bir gerçektir. Yine de, engelli insanlar, şu anda yaşları ilerlemiş olan en büyük ABD kuşağıyla beraber, felçli veya mobilite problemlili kişiler dahil olmak üzere herkes için daha iyi erişim sağlamaya çalıştıkça işler değişiyor.

ABD Kongresi tarafından 1990 yılında kabul edilen Americans with Disabilities Act (ADA) (*Engelli Amerikalılar Kanunu*), engelli kişiler için daha iyi erişilebilirlik sağlamak açısından bir dönüm noktası oluşturdu. ADA; okulların, ulaşımın, konutların, halka açık konaklama tesislerinin ve kaldırımların her şehirde tam erişilebilir olması için bir dizi düzenlemeler getirdi. O zamandan beri geçen on yıllar içinde, kamu yaşamının birçok alanında erişilebilirlik açısından önemli derecede iyileştirmeler gerçekleştirildi. Örneğin, kapıları açmak için itme pedlerini ve kapı kilitlerini bir çekme hareketiyle açan anahtar cihazlarını şimdi yaygın olarak görüyoruz.

“Erişilebilirlik”, engelli kişilerin çoğu için, eve girmek ve evden çıkmak, mutfakta çalışmak veya tuvaleti kullanmak anlamına gelir.

Erişilebilirliği iyileştiren ev tadilatı, kolay çalışan bir kapı tokmağı, uygun yerde bir kavrama çubuğu veya arka kapıdan girmek için bir rampa kadar basit olabilir. Tadilat, bir kapının genişletilmesini veya özel bir lavabo ya da asansör monte edilmesini içerebilir. Erişilebilirlik açısından karşılaşılan güçlüklerin birçoğunun pahalı olmayan ve uygulaması nispeten kolay olan basit çözümleri vardır. Diğerleri ise geniş kapsamlı ve dolayısıyla yüksek maliyetli tadilat gerektirebilir.



FOTOĞRAFLAR SAM MADDOX

Mark yoğun bir bilgisayar kullanıcısı. Sistemini iki şekilde çalıştırıyor: Jouse manevra koluyla ağızını kullanarak çalıştırabiliyor (www.compusult.com); bu girdi, ekrandaki bir klavye ile eşzamanlı (www.imgpresents.com). Ayrıca, ses aktivasyonu (Dragon NaturallySpeaking yazılımı, www.nuance.com) ile e-posta yazabiliyor, gönderebiliyor ve alabiliyor veya internette gezinebiliyor.

BİR ADAM VE DONANIMI

Mark Willits geçenlerde 50-50 adını verdiği, yaşamının yarısını yürüyerek, yarısını da ventilasyon cihazına bağımlı bir C3 kuadriplejik olarak geçirdiği günü kutladı. Los Angeles dışındaki evinde, günü paylaşan pek çok aile üyesi ve dostlarla büyük bir parti verdi; başarısını bu destek sistemine borçlu olduğunu söylüyor. Mark boynunu ergen yaşta ailesinin Iowa'daki çiftliğinde kırdı. Ardından önce Iowa'da, sonra da Arizona'da üniversiteye gitti. Sonra UCLA Hukuk Fakültesine girdi. "Mayıs 2008'de UCLA Hukuk Fakültesinden mezun oldum," diyen Mark şöyle devam ediyor: "kız arkadaşım da bir hafta sonra Pepperdine Üniversitesinden mezun oldu. Müşterek mezuniyet partimizde, tek dizinin üzerine çöktü ve bana evlenme teklif etti. Kasım 2008'de evimizde evlendik."

Mark avukat olarak çalışıyor; L.A. bölgesindeki Ralph's Riders emsal ağının eski başkanı. Eşi Sheila ile birlikte bolca seyahat ediyorlar (Mark'ın ventilatör ile seyahat ipuçları için Bkz. Bölüm 4). Mark, "Engelleriniz, sadece siz izin verirsiniz sizi engelleyebilir," diyor.

Burada Mark'ın çalışmak ve bağlantılı kalmak için kullandığı donanımın bir görüntüsünü bulacaksınız.



Egzersiz, Mark'ın yaşam tarzının büyük bir parçası. Vücudunu çalıştırmak için Restorative Therapies (www.restorative-therapies.com) marka işlevsel elektriksel uyarım cihazına bağlıyor. Bacaklarını ve ayaklarını, ya da kollarını ve bacaklarını aynı anda çalıştırabiliyor.



Solda: Mark, eğitim özellikli Invacare marka elektrik tahrikli bir tekerlekli sandalye ve Pulmonetics LTV 1100 ventilatör kullanıyor.

Aşağıda: Telefon veya iPad'i Loc-Line Modular Hose firmasından (bkz. www.modularhose.com) kıvrılabilir montaj mesnedine takıyor. Kapasitif dokunmatik ekranları iFaraday ağız çubukları ile çalıştırıyor.



EVRENSEL TASARIM

North Carolina State Üniversitesinin Center for Universal Design (*Evrensel Tasarım Merkezi*)'nin kurucusu müteveffa Ron Mace, “evrensel tasarım” teriminin isim babası olarak bilinir. Kendisi bu terimi şöyle tanımlamıştır: “Evrensel tasarım, ürünlerin ve ortamların herkes tarafından, uyarlama veya özelleştirilmiş tasarım gerektirmeden mümkün olan en geniş ölçüde kullanılabilir şekilde tasarlanmasıdır.”

Rampalar ve daha geniş kapı girişleri önemli uyarlamalar olmasına rağmen, evrensel tasarım kavramı bunların çok daha ötesine gider. Konu sadece erişilebilirlik de değildir; herhangi bir kullanıcıya yaşam süresi boyunca, ofise, stadyuma veya birinin evinde tuvalete gitmek gibi faaliyetler için uyum sağlanması amacıyla, tasarım aşamasında dünyaya dikkatli planlamaya yönelik bir gözle bakmanın bir yoludur. Evrensel tasarım, engellilik durumuna bakılmaksızın herkes için temel olarak erişilebilir olan ortamlar yaratmayı amaçlar.

Yine de, erişilebilirlik ve kullanım kolaylığı açısından ev tadilatı çoğunlukla hâlâ kural değil, istisna olarak görülmektedir. Mimarlar ve müteahhitler, tüketiciler istemediği takdirde genellikle bunları ev tasarımlarına dahil etmez. Tüketiciler de güncel bir ihtiyaçları yoksa genellikle bunları istemez. Bilgili bir tüketici olmak, seçeneklerin neler olduğunu ve kişinin ihtiyaçlarına, yaşam tarzına ve işlevsel kapasitesine uygun bir erişilebilirlik düzeyinin nasıl elde edileceğini bilmek faydalıdır. Aşağıdaki kaynaklar, ihtiyaçları değerlendirmek, mevcut birçok seçeneği tartmak, ve ev veya iş ortamını erişilebilir ve verimli hale getirmek için müteahhitleri ve satıcıları bulmak açısından felçli kişilere yardımcı olabilir.

EVRENSEL TASARIM KAYNAKLARI

AARP evrensel tasarım ve evlerin tüm yaş ve yetenek gruplarından kişiler için erişilebilir yapılması hakkında birçok bilgi kılavuzları ve kaynaklar sunar. www.aarp.org (“universal design (*evrensel tasarım*)” için arama yapınız)

Center for Inclusive Design and Environmental Access (IDEA) (*Kapsayıcı Tasarım ve Çevresel Erişim Merkezi*) New York Eyalet Üniversitesi (SUNY) Buffalo kampüsünün bir programı olup, ortamları ve ürünleri, giderek daha fazla çeşitlilik içeren bir nüfusun ihtiyaçlarına yanıt verecek şekilde daha kullanılabilir, daha güvenli ve saha sağlıklı yapmaya çalışmaktadır. <http://idea.ap.buffalo.edu>

Home Wheelchair Ramp Project (*Evler İçin Tekerlekli Sandalye Rampa Projesi*) tekerlekli sandalye için modüller halinde gelen, yeniden kullanılabilir, yapması kolay ve ekonomik bir rampa tasarımı sunar. Konusu modüler

tekerlekli sandalye rampalarının tasarım ve yapımı olan “How to Build Wheelchair Ramps for Homes (Evler İçin Tekerlekli Sandalye Rampaları Nasıl Yapılır)” başlıklı kılavuz, tekerlekli sandalye için modüler rampalar ve güvenli ev erişilebilirliği için derin ve alçak basamaklı merdivenler hakkında bilgi de içerir. www.klownwerkz.com/ramp/default.htm

Institute for Human Centered Design (IHCD) (*İnsan Merkezli Tasarım Enstitüsü*) 1978 yılında Adaptive Environments (*Uyarlanmış Ortamlar*) adıyla kurulmuş uluslararası bir organizasyondur. Yasal olarak gerekli erişilebilirlik uzmanlığı ile evrensel tasarımdaki en iyi uygulamalar arasında denge kurarak tasarımda mükemmelliği iletmeye çalışır. <http://humancentereddesign.org>

Mac's Lift Gate her gün evde ve seyahatte kullanmak için dikey asansör tasarım ve mühendisliğini yapar; <http://macshomelift.com>

MAX-Ability evde, okulda ve sağlık tesislerinde erişilebilirlik uyarlamaları için ürünler ve danışmanlık hizmetleri konusunda uzmandır. Ülke genelinde hizmet sunar; <http://max-ability.com>

National Resource Center on Supportive Housing and Home Modification (*Destekleyici Konut ve Ev Tadilatına İlişkin Ulusal Kaynak Merkezi*) University of Southern California (*Güney Kaliforniya Üniversitesi*) merkezli bu kuruluş, tüm yaş ve yetenek gruplarından kişiler için bağımsız yaşamı teşvik eder; www.homemods.org

RAMPS Across America mobilitesi kısıtlı olan kişilerin evine güvenli bir rampa sağlayan, kâr amacı gütmeyen bir vakıftır. Ücretsiz tasarım ve inşaat, kuruluşun gönüllüleri tarafından sağlanır. www.rampsacrossamerica.org

Shower Bay tekerlekli sandalye kullanıcıları için tasarlanmış portatif bir duş olup, ıslak ortamda tehlikeli aktarım veya pahalı ev tadilatı gerektirmez; <http://showerbay.com>

Visitability tüm evleri “ziyaret edilebilir”, yani sıfır basamak içeren en az bir adet giriş, iç kapılarda 81 cm'lik (32 inç'lik) genişlik ve ana katta en az bir adet yarım banyo ilkesine dayanarak herkes için erişilebilir yapmaya çalışır. www.visitability.org

UYARLANMIŞ ARAÇ SÜRMEK

Araç sahibi olmak, bir noktadan diğerine gitmekten ibaret değildir. Araç sürmek, felçle yaşayan kişiler için özgürlük, bağımsızlık ve maceranın bileti olabilir.

Yapılabilir mi dersiniz? Felçli bir kişi direksiyonun başına geçip, araç ve trafikle uğraşabilir mi? El ve kol işlevi çok sınırlı kişiler de dahil olmak üzere felçli birçok kişinin araç sürmesini mümkün kılmak için çok çeşitli uyarlanmış

ekipman ve araç modifikasyonları mevcuttur. Bunlar, gaz pedalını sol tarafa monte etmek gibi basit bir işlemde, tamamen özelleştirilmiş motorize asansörlü araçlara kadar değişebilir.

Engellilikle araç sürmek, çoğunlukla araç kullanmasını baştan öğrenmek demektir. Trafik kuralları değişmez, ama kumandalar değişir. Kişinin özel ihtiyaçlarına bağlı olarak, uyarlanmış bir araçta fren ve gaz için el kumandaları, direksiyonu çevirme kolaylığı için güç yardımı, dokunmalı kontak anahtarı ve vites değiştirme cihazı, ayarlanabilir sürücü koltuğu, otomatik kapı açma cihazları veya el işlevi çok sınırlı olanlar için manevra kolları bulunabilir. İnme geçirmiş birisi için, tek elle kullanması için direksiyon simidine bir topuz monte edilebilir. Direksiyon simidine monte edilen fren ve gaz kumandaları, paraplejili kişilere araç kullanma olanağını sağlar.

Kişi sürücü veya yolcu olarak araç içinde tekerlekli sandalyesinde oturacaksa, güvenlik açısından sandalyenin araca manüel olarak bağlanması veya elektrikli cihazla kilitlenmesi gerekir. Manüel sistemler girişi ve çıkışı için genellikle yardım gerektirirken, elektrikli birimler daha fazla bağımsızlık sağlar; kullanıcı sandalyesini yerine sürer ve sandalye otomatik olarak araca sabitleştirilir. Bir aracı skuterden kullanmak mümkün değildir. Skuter kullanıcıyı araç kullanmak için aracın koltuğuna aktarım yapabilmelidir. Aktarım yardımı için özel elektronik koltuklar mevcuttur.

Araç Sürme Yeteneğinin Değerlendirilmesi

Araç sürmek isteyen engelli bir kişi için ilk adım, vasıflı bir sürücü eğitmeni tarafından değerlendirilmektir. Bu adım, kişinin ihtiyaçlarını karşılayacak özel modifikasyonların ve sürücü ekipmanlarının belirlenmesine yardımcı olur. Değerlendirme genellikle şunları içerir: Görme duyusunun kontrolü ve kas kuvvetinin değerlendirmesi; esneklik ve hareket aralığı değerlendirmeleri; el-göz koordinasyonu, tepki verme süresi, muhakeme, ve karar verme testleri; ve kullanıcının uyarlanmış cihazları kullanma yeteneği. Değerlendiren kişi ayrıca, sürücü adayının aldığı ilaçları da hesaba katmalıdır.

Genellikle, rehabilitasyon merkezleri tarafından vasıflı değerlendirici önerilebilir. Ayrıca, ülke genelinde sertifikalı uzmanların bir listesini tutan Association for Driver Rehabilitation Specialists (*Sürücü Rehabilitasyon Uzmanları Birliği*) (www.aded.net) ile de iletişime geçebilirsiniz.

Yeni bir sürücü belgesi almaya gelince, çoğu eyaletlerde yol değerlendirmesine girebilmek için geçerli bir sürücü ön belgesi (learner's permit) veya sürücü belgesi gereklidir. Hiçbir kimsenin engellilik nedeniyle bir ön belgeye veya sürücü belgesine başvurma olanağı reddedilemez; ancak, araç kullanmak için gereken uyarlanmış cihazlara bağlı olarak kısıtlı bir belge verilebilir.

Araç sürmek için yeşil ışık verildiğinde, kişi kendi yetenek ve ihtiyaçlarına



uyan araç türlerini araştırabilir. Doğru araç, felç olmadığı zaman seçeceğimiz araçtan farklı olabilir ve mevcut seçenekler de muhtemelen daha sınırlı olacaktır. Benzer engellilikleri olan kişilerin ne tür araç kullandığını öğrenmek için derin araştırma yapmanız önerilir. Çevrimiçi forumlarda veya camia gruplarında diğer sürücülerle konuşup, mevcut olasılıkları tam olarak araştırınız. Ardından, en iyi seçeneği bulmak için araç kullanma değerlendirmesini yapan uzman ve vasıflı bir araç modifikasyon firması ile birlikte çalışınız.

İlgili Maliyetler ve Finansal Yardım

Bir aracın modifikasyon maliyeti büyük ölçüde değişir. Uyarlanmış ekipmanlarla modifiye edilmiş yeni bir aracın maliyeti \$20,000 ile \$80,000 arasında, ve hatta üzerinde olabilir. Bilgili bir müşteri olmanız, çeşitli seçenekleri öğrenmeniz ve kamusal ve özel finansal yardım kaynaklarını araştırmanız önerilir. Eyaletinizin meslekî rehabilitasyon departmanı veya meslekî hizmetler sağlayan diğer dairesi ile iletişime geçiniz ve uygunsuz Department of Veterans Affairs (*Gazi İşleri Bakanlığı*) ile iletişime geçiniz. Ayrıca aşağıdakileri de dikkate almanız önerilir:

- Engelli bireyler için temsilcilik yapan bazı kâr amacı gütmeyen kuruluşların, araçlar da dahil olmak üzere uyarlanmış cihazlar için yardım programları vardır.
- Uyarlanmış cihazlar ve araç modifikasyonu, işçi tazminatının kapsamına

girebilir. Satın almadan önce nelerin kapsandığını ve hangi sınırlamaların bulunduğunu anlamak için sigorta şirketiyle iletişime geçiniz.

- Birkaç otomobil üreticisinin, araç modifikasyon maliyetini telafi etmek için geri ödeme planları vardır (aşağıdaki Kaynaklar kısmında verilen listeye bakınız).
- Bazı eyaletlerde, doktor reçetesiyle alınan uyarlanmış cihazlar satış vergisinden muaftır. Bazı durumlarda, tıbbi masrafların bedeli federal gelir vergisinden düşülebilir; bir vergi uzmanı bu konuda yardımcı olabilir.

SİZİN İÇİN EN UYGUN ARAÇ TÜRÜ HANGİSİ?

Aşağıda, felçli bir kişinin kendisi için hangi aracın doğru olduğuna ve şimdi sahip olduğu bir aracı uyarlamanın mümkün olup olmadığına karar vermesine yardımcı olabilecek bazı sorular bulacaksınız:

- *İhtiyaç duyulan uyarlanmış ekipmanlar için bir minibüs mü gerekiyor yoksa daha küçük bir yolcu arabası yeterli mi? Bir başka deyişle, aracı tekerlekli sandalyeden mi süreceksiniz yoksa aracın koltuğuna aktarım mı yapacaksınız? Aracı kullanmak için aktarım yapabiliyorsanız seçenekleriniz çok daha geniş olacaktır.*
- *Tekerlekli sandalyeniz araca sığacak mı? Kişinin tekerlekli sandalyede oturarak yüksekliği daha fazladır ve araca sığmayabilir. Tekerlekli sandalyenizin aracınıza sığacağından emin olmak için araçtan daha önce satın alınız.*
- *Araç, el kumandalarını ve ihtiyaç duyulan diğer sürüş cihazlarını barındırabilecek mi?*
- *Modifikasyonlardan sonra araçta başka yolcular için yeterli yer kalacak mı?*
- *Evde veya işyerinde, aracı park etmek ve bir tekerlekli sandalyeyi ya da yürütücü yüklemek / indirmek için yeterli yer var mı? Büyük boy minibüslerin evdeki veya halka açık garajlara, hatta bazı park yerlerine sığmayabileceğini dikkate alınız.*
- *Aracın, uyarlanmış cihazların veya modifikasyonların ödemesi üçüncü bir şahıs tarafından yapılıyorsa, nelerin kapsam dahilinde olduğuna dair sınırlamalar veya kısıtlamalar var mı? Satın almadan önce, fon sağlayan kuruluşun neleri ödeyeceğine dair yazılı bir belge alınız.*
- *Kullanılmış bir minibüste ya da aile aracında uyarlama yapacaksınız, teknisyenin çok tecrübeli olduğundan emin olunuz. Her araç asansörü aynı değildir. Bazıları uymaz. Ayrıca, bazı asansörler sadece tekerlekli sandalyeler için yapılmış olup skuterler için kullanılamaz.*

Bir aracı felçli bir kişinin özel ihtiyaçlarına göre modifiye edecek vasıflı bir firma ararken sorular sormanız, yeterlilik belgelerini ve referanslarını kontrol etmeniz önemle önerilir. Değerlendirme uzmanları ile çalışıyorlar mı? Aracınızı satın almadan önce inceleyecekler mi? Bir doktordan veya diğer sürücü değerlendirme uzmanından reçete gerekli mi? Ekipmanın nasıl kullanılacağı konusunda eğitim veriyorlar mı? Araç servisi yapıyorlar mı? Maliyeti nedir? İş yapmaları ne kadar sürecek? Garantisi nedir? Kesin kararınızı vermeden önce bu soruların tatminkar bir şekilde cevaplandırıldığından emin olunuz.

UYARLANMIŞ ARAÇ SÜRME KAYNAKLARI



JENNI GOLD

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities

(*Motorlu Araçların Engelli Kişiler İçin Uyarlanması*) National Highway Traffic Safety Administration (NHTSA) (*Ulusal Karayolu Trafik Güvenliği İdaresi*) tarafından sunulan, uyarlamalı ekipmanlarla ilgili düzenlemeler, prosedürler, bunların seçilmesi, bakımı ve finansal yardım seçenekleri hakkında geniş kapsamlı bilgi

sağlayan bir broşürdür. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

Association for Driver Rehabilitation Specialists (ADED) (*Sürücü Rehabilitasyon Uzmanları Birliği*) uyarlanmış araçlar ve bunların kullanımı hakkında uzman olan sürücü eğitmenlerine sertifika verir. Bu kuruluş, çeşitli tür engellilikleri bulunan sürücüler için birkaç bulgu sayfası sunar. Ücretsiz arayınız: 1-866-672-9466; www.aded.net

Disabled Dealer (*Engelli Bayii*) kullanılmış araçlar (ve diğer rehabilitasyonla ilgili ve tıbbi donanım) hakkında reklamlar içeren bir yayındır. Bölgesel sürümlerinde çok sayıda ikinci el uyarlanmış minibüsler ve arabalar bulunur. www.disableddealer.com

Mobility Resource (*Mobilite Kaynağı*) tekerlekli sandalye ile erişilebilir araçlar ve uyarlanmış ekipmanlar, ürün eleştirileri ve finansman seçenekleri de dahil olmak üzere uyarlanmış araç sürmekle ilgili bilgi için çevrimiçi bir merkezdir. www.themobilityresource.com

Mobility Works (*Mobilite İşleri*) erişilebilir bir araç için para kaynağı bulma konusunda internette ücretsiz olarak indirilebilen bir kılavuz sunar. www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs.php

National Highway Traffic Safety Administration sürücü eğitimi, araç seçimi ve araç modifikasyonu konularında öneriler sunar. www.nhtsa.gov sitesinde "adaptive" için arama yapınız.

ARAÇ İNDİRİM VE GERİ ÖDEME PROGRAMLARI

Birkaç otomobil üreticisi, araç modifikasyon maliyetini biraz karşılamak için geri ödeme indirimleri sunmaktadır. Aşağıda teklifler ve bilgi kaynakları verilmektedir. Diğer otomobil üreticileri de indirim yapabilir; otomobil bayinize sorunuz.

Ford Mobility Motoring, yeni Ford, Lincoln veya Mercury araçlar için uyarlama maliyetine yönelik \$1,000'a kadar yardım sunar. Ford Mobility Motoring Müşteri Hizmetleri Merkezi. 1-800-952-2248. www.fordmobilitymotoring.com

GM Mobilite Programı, şartlara uygun uyarlama cihazları monte edildiğinde \$1,000'a kadar geri ödeme (şartlar karşılanıyorsa), artı iki yıl OnStar Koruma Planı sunar. 1-800-323-9935.

www.gmfleet.com/overview/mobility-vehicles.html

Toyota Motor Sales, USA, Inc., sürücü veya yolcu için şartlara uygun uyarlama ekipmanları satın almak ve monte etmek için ödenen tutarı \$1,000'a kadar her uygun orijinal perakende müşterisine geri öder. 1-800-331-4331.

www.toyotamobility.com

Driver Ability, yeni Chrysler, Jeep ve Dodge araçlar için uyarlama ekipmanlarının montajına yönelik \$1,000'a kadar finansal yardım sağlar. 1-800-255-9877

www.fcausautomobility.com

Hyundai Mobilite Programı, uyarlama ekipmanlarının maliyetine yönelik \$1,000'a kadar geri ödeme sunar. Daha fazla bilgi için bayinizle görüşünüz. 1-800-633-5151. www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility

Lexus Mobilite Programı, uyarlanmış ekipman maliyetine yönelik \$1,000'a kadar geri ödeme, geniş kapsamlı mobilite kaynağı bilgisi, ve araç ve uyarlanmış ekipman için 84 aya kadar uzatılmış, vadeli esnek finansman sunar. 1-800-255-3987. http://lexus2.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8229/-/what-is-lexus-mobility%3F

Volvo Mobilite Programı, yeni bir Volvo'ya eklenecek uyarlanmış ekipman maliyetine yönelik \$1,000'a kadar geri ödeme yapar. Mobility by Volvo Center. 1-800-550-5658. volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927/

National Mobility Equipment Dealers Association (NMEDA) (Ulusal Mobilite Ekipman Bayileri Birliği) uyarlanmış araçlar ve araç sürme ekipmanları satan şirketler tarafından kurulmuş bir dernektir. Ücretsiz arayınız: 1-866-948-8341; <https://nmeda.com>

Reeve Foundation (*Reeve Vakfı*) engelliliklerle yaşayan kişiler için araçlar ve araç kullanımı hakkında bilgi sağlar ve ayrıca bu konuda bir bulgu sayfası sunar. www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving

GİYSİLER

Mobilitesi sınırlı olan veya uzun süre oturan bir kişi için giysi bir sorun olabilir. Hazır giyimde problemler vardır: Dikişler, cilt bozulmalarına neden olabilecek bölgelerde olabilir; pantolonlar yeterince uzun olmayabilir ve buruşarak kucakta toplanabilir; ceketler kırışarak yukarı sıyrılabilir; düğmeler ve sabitleştiriciler kullanışlı olmayabilir. Ancak, seçenekler mevcuttur.

Felçli kişilere birkaç şirket tarafından ürün pazarlanmaktadır:



AbleApparel çocuklar ve yetişkinler için dış giyim eşyası ve aksesuarlar sunar. www.ableapparel.com

Adaptations by Adrian tekerlekli sandalye kullanıcıları ve mobilite sorunları olanlar için pelerin, pantolon, eşofman üstü ve ceket tasarımı yapar. www.adaptationsbyadrian.com

Easy Access Clothing pantolon, blucin ve dış giyim eşyası satar. Ücretsiz arayınız: 1-800-775-5536; www.easyaccessclothing.com

IZ Adaptive erkek ve kadın giyim eşyalarının yanı sıra üniseks parkalar, pelerinler ve yüz maskeleri satar; <https://izadaptive.com/>

Professional Fit Clothing giysilerde özel değişiklikler yapmanın yanı sıra pelerinler ve giysi koruyucuları sunar. 1-800-422-2348; www.professionalfit.com

Specially For You gecelikler, elbiseler ve pantolonlar sunar. 605-765-9396; www.speciallyforyou.net

Wheelchair Apparel tekerlekli sandalye kullanıcılarının normal görünmelerini ve kendilerini normal hissetmelerini sağlamak amacıyla oturmaları için tasarlanmış blucinler yapar. Pantolonlar, ayakta durmak için tasarlanmış olanların yol açabileceği baskı yararı olasılığını en aza indirmeye yardımcı olacak şekilde özel olarak tasarlanır. 800-935-5170.

<https://wheelchairapparel.com>

Rolli Moden: kadın ve erkek kıyafet ve aksesuarları. www.rollimoden.de/en/

REHBER HAYVANLAR



SAM MADDOX

Bir hayvanın bir araç olmadığı şüphesiz. Ancak rehber köpeklerin veya alışılmadık diğer hayvanların felçle yaşayan bir kişi için nasıl önemli bir yardımcı araç olabileceğini anlamak kolaydır. Rehber hayvan, sahibinin bağımsızlığını artırır ve yaşam kalitesini geliştirir. Bir köpek, bir ışığı açabilir, bir tekerlekli sandalyeyi çekebilir, yere düşürülen anahtarları alabilir veya bir dolabın kapısını açabilir. Köpek ayrıca harika bir sosyal arkadaştır ve yeni insanlarla tanışırken resmiyeti giderecek mükemmel bir aracı olabilir. Genel olarak evcil hayvanların değerli bir duygusal ve psikolojik fayda

sağladığını ve bir rehber hayvan ile sahibi arasındaki bağın tipik olarak çok güçlü olduğunu düşündüren kanıtlar giderek çoğalmaktadır.

Rehber hayvanların çoğu yumuşak huylu Golden Retriever veya Labrador Retriever cinsinden olmakla birlikte, kökeni bilinmeyen köpekler de giderek artan sayıda barınaklardan kurtarılmakta ve rehber hayvan olarak eğitilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri genelinde ve diğer ülkelerde rehber köpekleri eğiten veya insanlara kendi köpeklerini kullanmaları için eğitim sağlayan çok sayıda kuruluş mevcuttur.

REHBER HAYVAN KAYNAKLARI

Assistance Dogs International ABD içindeki ve dışındaki yardımcı köpek merkezlerinin bir listesini tutar. www.assistedogsinternational.org

Canine Companions for Independence engelli kişiye ücretsiz yardım köpekleri sağlayan, ülke çapında bir programdır. Ücretsiz 1-800-572-2275; www.caninecompanions.org

Merlin's Kids barınaklarda bulunan köpekleri rehber köpeklere dönüştürür. www.merlinskids.org

National Education for Assistance Dogs Services sağır olan veya tekerlekli sandalye kullanan kişilere rehber köpekler sağlar. 978-422-9064; www.neads.org

PAWS with a Cause rehber köpekler sunar. Ücretsiz 1-800-253-7297; www.pawswithacause.org



6

BAKICILIK

Bakıcılık görevleri göz ardı edilemez ve her zaman başkalarına devredilemez. Ancak işin tek başına yapılması gerekmez. Benzer durumda olan başkalarıyla bağlantı kurunuz.



MARY ELLEN MARK

Sayın Bakıcı,

Eşim Christopher sakatlandıktan sonra anlaşıldı ki felç bir aile sorunudur. Ailelerimizin fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılamak tatmin edici ve ödüllendirici olabilir. Ancak, felç olan bir kişiye bakmak her zaman karşımıza çıkacağını beklediğimiz bir iş değildir. Sevdiğimiz kişinin mobilitesini ve bağımsızlığını kaybetmesine üzülmürüz. Ayrıca kendi kayıplarımıza da üzülmürüz: Yalnız kaldığımızı düşünürüz; kendimize ayıracak zamanımız kalmaz; tükenmiş ve bunalmış hissederiz. Hiçbir kimsenin bizden talep edilenleri anlamadığını hissederiz.

Bakıcı; tıbbi sorunlar, hijyen, ulaşım, finansal planlama, hasta temsilciliği ve yaşam sonu sorunları ile uğraşmalıdır. Etkili bir bakıcı olmak, durumun kontrolünü biraz ele geçirmek anlamına gelir. Bunu yapmanın bir yolu bilgi sahibi olmak ve deneyimleri veya problem çözümlerini diğer bakıcılarla paylaşmaktır.

Yalnız olmadığınızı, son derece değerli olduğunuzu, ve felcin zorluklarına rağmen sizin ve ailenizin aktif ve doyurucu bir hayat yaşayabileceğinizi bilmelisiniz. Paralysis Resource Center'dan (Felç Kaynakları Merkezinden) yardım istemekten asla çekinmeyiniz. Ücretsiz olarak 1-800-539-7309'u aramanız yeterlidir.

En İyi Dileklerle,

Dana Reeve

(2005 yılında, ölümünden bir yıl önce yazılmıştır)

BAKICILIK ROLÜ

Sevdiğiniz birinin kendi evinde bağımsız olarak yaşamaya devam etmesine yardım etmek değerli bir iştir. Bakıcılık, tatmin edici bir deneyim olabilir; sevilen birine verilen sözün yerine getirildiğini gösterir. Ancak, bakıcılık rolünü hiçbir kimsenin gerçekten seçmediği de doğrudur. Görünüşe göre bu rol, beklentilerimizin ve kontrolümüzün dışındaki olay ve durumlardan doğarak bizi seçiyor.

Sürekli olarak hasta veya engelli olan kişilere sağlanan bakımın büyük bir çoğunluğu aile üyelerinden gelir. Caregiver Action Network'e (*Bakıcı Aksiyon Ağına*) göre, ailelerine bakıcılık sağlayanlar sağlık sistemimizin en temel desteklerinden biridir. 50 milyondan fazla insan sevdiği bir kişiye bir derece bakım sağlamaktadır. Yılda \$375 milyarlık bir bakım ücreti anlamına gelen bu rakam, "ücretsiz" sağlanmasaydı, evde bakım ve bakımevi hizmetlerine ödenen tutarın neredeyse iki katı olurdu. Nüfus yaşlandıkça, tıp bilimi insanların daha uzun süre hayatta kalmasını sağladıkça, ve sağlık bakım politikaları insanları henüz iyileşmeden hastaneden eve daha çabuk gönderdikçe, ailelerine bakıcılık sağlayanların sayısı sadece artabilir.

Bakıcılık, göz ardı edilemeyen ve her zaman devredilemeyen bir iştir. Sinir bozucudur. Fiziksel ve duygusal açıdan tüketir. Düşlerimizi çalabilir veya kalplerimizi kırabilir. Sevdiğimiz kişinin uğradığı kayıptan... ve kendi kaybımızdan dolayı bizi üzer. Sevilen kişiye bakmak son derece tatmin edici olabilir. Ancak, moral bozan günlerin de olduğu bir gerçektir.

Bu iş bedel ödetir. Bakıcılar, genel nüfustan çok daha fazla depresyon, stres ve endişe yaşar. Anketler, bakıcıların yaklaşık yüzde 70'inin depresyon, yüzde 51'inin uykusuzluk ve yüzde 41'inin sırt sorunları bildirdiğini göstermektedir. Ailelerine bakıcılık sağlayanların yaklaşık dörtte üçü doktora gerektiği kadar sık gitmemekte ve yüzde 55'i ise doktor randevularını atladıklarını söylemektedir; bakıcıların yüzde 63'ü ise kötü beslenme alışkanlıkları bildirmektedir.

Bakıcılar kendilerini yalnız ve başkalarından kopmuş hissederler; sık sık hayatlarının "normal" olmadığını ve yaşadıklarını kimsenin anlayamayacağını söylerler.

Bunun bir finansal etkisi de vardır. Engelli bir kişiye günlük yaşam aktivitelerinde yardım eden ailelerin kendi ceplerinden ödediği tıbbi masraflar, engelli bir üyesi olmayan ailelerin masraflarının iki katından fazladır. Bakıcı, evindeki görevlerine bakmak için sık sık işinden fedakarlık yapmak zorunda kalır. Ancak bu sizin aileniz, sevdiğiniz kişi. Ne gibi seçenekleriniz olabilir ki? Bırakıp gidemezsiniz. Görevinizi en iyi nasıl yapabileceğinizi öğrenirken, üzüntünün üstesinden gelmeyi öğrenirsiniz. Dersinizi çoğunlukla zor yoldan öğrenirsiniz. Bakıcılar yemek hazırlama, hijyen, ulaşım ve evdeki diğer aktiviteleri idare etmek gibi günlük olağan işlerini genellikle deneme-yanılma yöntemiyle öğrenirler.

Burada, Paralysis Resource Center Bilgi Uzmanları tarafından bakıcılık konusunda derlenen birkaç ipucu bulacaksınız:

Tüm bakıcılar için birinci kural, kendinize iyi bakmanızdır. Bir işte çalışırken, bir evi yönetirken veya ebeveynlik yaparken birine bakıcılık yapmak herkesin gücünü tüketebilir. Yorgunluktan bitap düşen veya hastalanan bir kişinin kötü kararlar verme veya hırsını uygunsuz bir şekilde alma olasılığı daha yüksektir. Stresin çeşitli sağlık problemlerine katkıda bulunduğu bilinmektedir. Kendi sağlığını ve esenliğinizi ne kadar dengeli tutarsanız, dayanıklılığınız ve sorunlarla baş etme yetenekleriniz de o kadar gelişecektir. Kendinize iyi bakarak, sevdiğiniz kişiye hem fiziksel, hem de duygusal olarak daha iyi bakım sağlayabileceksiniz.

Bakıcılık camiası ile bağlantı kurunuz. Bakıcı camiası ile sorunları paylaşın ve onların toplu bilgeliğinden öğrenip faydalanınız. Bakıcıların güç kazanmak ve yalnız olmadıklarını bilmek için birbirleriyle bağlantı içinde olmaları önemlidir. Birçokları için, bakıcılığın getirdiği yalnızlık, benzer durumda olan

AMANSIZ. AMA YOLLARINI BULACAKSINIZ.

Eşiniz sakatlanır, ve onun başına bir şey geldiği için sizin hayatınız değişir. Zor gerçek budur. Ona, "Geri gel, lütfen geri gel," dediğimi hatırlıyorum. O da, "Çalışıyorum," derdi.



SAM MADDOX

Bir noktada, bakıcılık yapan eş olaydan önce dediği gibi, "Bunu özgürce seçiyorum," demelidir. Ve bunu bütün kalbinizle özgürce seçmediğiniz takdirde nasıl yapabileceğinizi bilmiyorum. Çünkü, içinizin bir parçası her zaman öfkeli olacak ve bu diğer kişiye sizden alıp götürdüklerinden dolayı her nasılsa daima içerleyecek. Ailenize bakıcılık yapmak amansız bir iştir. Asla kaçamazsınız. Biraz mizah anlayışına sahip olmak gerçekten yardımcı olur; ama bence en önemli şey nasıl iletişim kurduğunuz değildir. Bunun çok temel bir seçim olduğunu ve hiçbir kimsenin size zorla bir şey yaptırmadığını bilmenizdir. Bunu kabul edebilirsiniz, o iş her ne ise, yapmanın yollarını bulacaksınız.

—Kate Willette

Willette, bakıcı olarak deneyimlerini Some Things Are Unbreakable (Bazı Şeyler Kırılmaz) başlıklı kitabında derledi.

başkalarıyla yapılan destek grubu toplantılarına katılmakla hafifletilir. Destek grupları, duygusal destek ve bakıcılık ipuçlarının yanı sıra camia kaynakları hakkında bilgi sağlar. Çevrimiçi destek grupları da çok faydalı olabilir. Reeve Vakfı, Reeve Connect Çevrimiçi Camiasında aktif camia forumlarını ve bakıcılıkla ilgili tüm sorunlar hakkındaki görüşmeleri destekler. Bkz.

www.ChristopherReeve.org/Community

Ayrıca, terapi veya danışmanlık da problemleri çözmek için daha iyi ve kolay yollar bulmanızı sağlayabilir. Bir danışmanla yapılan görüşmeler kişinin öfke, hüsrana, suçluluk veya kayıp şeklinde beliren duyguların yanı sıra, birbirleriyle yarışan kişisel, işle ilgili ve ailesel talepler ile baş etmesine yardımcı olabilir.

Sevdiğiniz kişinin durumu hakkında mümkün olduğu kadar çok bilgi sahibi olunuz. Tıbbi sorunlar ve hastalığın veya engelliliğin kişiyi fiziksel, psikolojik, davranışsal vb. açılardan nasıl etkileyebileceği hakkında bilgi edininiz. Sevdiğiniz kişinin sağlık bakım ekibinin önemli bir üyesisiniz. Felcin birincil nedenlerine genel bir bakış Bölüm 1'de verilmektedir. İnternet, engelliliğin tıbbi temeli hakkında bilgi edinmek için başka bir güçlü araçtır. Doktorlar ve

DANA REEVE'İN BAKICILIK HAKKINDA SÖYLEDİKLERİ

Chris sakatlandıktan sonra işlerimizi sanki başka bir gezegene inmiş gibi yürüttük. Çok kasvetli ve bunaltıcı görünebilir. Zihinsel olarak büyük miktarda ayarlamalar yapılması gerekiyor. Ve yeni normale yüzleşmek, ayarlamalarla yüzleşmek, kayıp...kaybın yasını tutmalısınız. Çünkü bu bir gerçek - yası hafifletmenin tek yolu yas tutmak. Kaybı kabullenmeniz gerekiyor. Fakat aynı zamanda, bunu bir kere yaptınız mı, muazzam bir umuda kavuştuğunuz tamamen yeni bir alanı açıyorsunuz.



Dana Reeve

SAM MADDOX

diğer sağlık uzmanları, sevdiğiniz kişinin durumunun nasıl değişebileceğini ve o değişimin bakıcıya yönelik talepleri nasıl etkileyebileceğini anlamanıza yardımcı olabilir.

Denlenme fırsatlarından yararlanmanız önemlidir. Günlük görevlerinizden ara sıra bir mola alarak kendinizi ferahlatınız. Uzun süreli bir tatil gerçekçi olmayabilir. Ancak, bakıcıların kendilerine biraz zaman ayırmaları şarttır.

Bu, kısa bir gezi, evde sakin bir şekilde geçirilecek bir süre, bir arkadaşla sinemaya gitmek vb. şeklinde olabilir. Bakıcının uzaklaşabilmesi için başkalarından dinlenme bakımı ya da yardımı istemesi gerekebilir. Bir mola vermenize yardımcı olacak bazı olası bağlantılar için bu bölümün sonundaki Kaynaklara bakınız.

Bir temsilci olunuz. Unutmayınız, sevdiğiniz kişi adına konuşabilecek veya zor soruları sorabilecek tek kişi belki de sizsiniz. Sevdiğiniz kişinin sağlık geçmişini hazırlayıp, randevularda yanınızda bulundurunuz. Geleceği, elinizden geldiği kadar öngörmeye çalışınız. Finansal ve hukuki planlama önemlidir. Çoğu zaman uzun vadeli bakım için finansman, varlıkların korunması, sevdiğiniz kişi adına karar verme yetkisi için vekalet alma gibi konulara ve diğer hususlara dikkat edilmesi gerekir. Tereke planlaması, veraset ve mümkünse kamu yardımlarından yararlanmanın planlaması gibi konularda bilgili bir avukattan randevu alınız. Genellikle planlama gerektiren diğer konular arasında, ilgilenen dostlar ve aile üyeleri ile toplumsal hizmetler arasındaki koordinasyon sayılabilir. Bakımevine yerleştirme veya diğer bakım seçenekleriyle ilgili kararlar, beyin bozuklukları, bakıcılık ve toplumsal kaynaklar gibi konularda bilgi sahibi bir profesyonel tarafından çoğunlukla kolaylaştırılabilir. Bazı durumlarda, sevdiğiniz kişiyle ilgili yaşam sonu kararlarını vermek gerekecektir.

Sistemin nasıl çalıştığını elinizden geldiği kadar öğrenmelisiniz. Sigorta, Sosyal Güvenlik ve kamu yardımlarının diğer yolları hakkında bilgi sahibi olmak önemlidir. Devlet dairelerinde bu konuda yardımcı olabilecek uzmanlar mevcuttur.

Yardım isteyiniz. Birçok bakıcı, yardım etmeye ve başka bir kişinin ihtiyaçlarını karşılamaya o kadar alışkındır ki, kendisi için nasıl yardım isteyeceğini bilmez. Bu konuda aileniz birinci kaynağınızdır. Eşler, kardeşler, çocuklar ve diğer akrabalar, bakıcılık yükünüzü hafifletmeye yardımcı olabilirler. Onlara ne yapabileceklerini ve ne yapmaları gerektiğini söyleyiniz. Yardım ve danışmanlık için ibadet mekanınıza başvurunuz. Dini liderinizin durumunuzdan haberdar olmasını sağlayınız. Sevdiğiniz kişinin dost ve komşularını, ellerinden gelen manevi desteği sağlamaya teşvik ediniz.

Aletler ve uyarlanmış ekipmanlar hakkında mümkün olduğu kadar çok bilgi sahibi olunuz. Bakıcıların, işlerini kolaylaştırabilecek evde bakım ürün ve hizmetleri hakkında bilgi sahibi olmaları çok önemlidir. Teknolojinin sunduğu her şey hakkında güncel bilgi sahibi olmanın yolları için bu kitaptaki Aletler ve Teknoloji bölümüne bakınız.

Bakıcı rolüne alıştığınızda, kendinizi daha önce sizin adınıza karar veren kişiler için kararlar verme konumunda bulabilirsiniz. Kontrol açısından birbiriyle yarışan ihtiyaçları dengelemek bazen zor olabilir. Ancak, kendisine bakılan kişinin seçme hakkına saygı göstermek önemlidir. Seçme hakkına sahip

olmak iyidir; çeşitli konularda karar verebildiğimizde, hayatımızın kontrolünün elimizde olduğunu düşünürüz. Sevdiğiniz kişiye, menüdeki yemekten, günlük kıyafetine ve televizyon programına kadar mümkün olduğu kadar fazla konuda seçenekler veriniz.

Yeteneklerinize güveniniz ve başarılarınızla gurur duyunuz. Söylemesi kolay, ama yapması zordur. Kendinizi nasıl savunursunuz, kendinize nasıl iyi bakarsınız ve kendi ihtiyaçlarınız ile sevdiğiniz kişinin ihtiyaçları arasında nasıl bir denge kurarsınız? Caregiver Action Network (*Bakıcı Aksiyon Ağı*), kendilerini güçlendirmeleri için bakıcıları aşağıdaki ilkeleri benimsemeye teşvik eder.

- Hayatınızın dizginlerini elinize almayı seçin. Sevdiğiniz kişinin hastalığının veya engelliliğinin her zaman ana sahnede yer almasına izin vermeyin. Bakıcılık rolüne çoğunlukla beklenmedik bir olay nedeniyle soyunuruz. Ancak, bu yolda bir noktada bir adım geri atıp, “Bu bakıcılık rolünü üstlenmeyi seçiyorum,” demelisiniz. Bu tutum kendinizi mağdur hissetmemenizi sağlar.
- Kendinizle gurur duyun, kendinize değer verin ve kendinizi sevin. Çok zor bir iş yapıyorsunuz ve kendinize biraz kaliteli zaman ayırmak hakkınızdır. Kişinin kendisine bakması bir lüks değildir. Bir ihtiyaçtır. Bir insan olarak hakkınızdır. Geri adım atıp, ne kadar olağanüstü biri olduğunuzu takdir edin. Kendi sağlığınızın iyi olması, sevdiğiniz kişiye sunabileceğiniz en iyi hediyedir.
- Yardım isteyin, teklif edilen yardımı kabul edin ve bazen de yardımı talep edin. Yardım istemekten utanmayın. Başkaları yardım teklif ettiğinde, kabul edin ve yapabilecekleri belirli şeyleri önerin. Bakıcılık, özellikle en yoğun düzeylerinde, kesinlikle tek kişilik bir iş değildir. Yardım istemek, güçlü olduğunuzun, yeteneklerinizi ve sınırlarınızı bildiğinizin bir işaretidir.
- Ayağa kalkıp haklarınızı talep edin. Bakıcı ve vatandaş olarak haklarınızı savunun. Bakıcılığın bir ebeveyn, bir çocuk veya bir eş olmaya ilave bir görev olduğunu bilmelisiniz. Bakıcı rolünüzü onurlandırın ve hak ettiğiniz takdir ve hakları talep edin. Hem bakıcılık yaptığınız yakın çevrenizde, hem de ötesinde, kendi haklarınızı temsil eden kişi olun.

KAYNAKÇA

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance (*Aile Bakıcı İttifakı*), AARP (*Amerika Emekliler Birliği*)

BAKICILIK KAYNAKLARI

AARP hukuki sorunlar, uzak mesafeden bakıcılık ve hayat sonu sorunları gibi konular dahil olmak üzere bir bakıcılık kaynak merkezi sunar. Ücretsiz 1-888-687-2277; www.aarp.org/home-family/caregiving

Caregiver Action Network kronik olarak hasta, yaşlı veya engelli yakınlarına bakıcılık yapan ailelere eğitim sağlar, onları destekler ve güçlendirir. Bakıcı Yardım Masası: 855-227-3640; www.caregiveraction.org

Caregiver Media Group (*Bakıcı Medya Grubu*) Today's Caregiver (*Günümüzün Bakıcısı*) dergisini yayımlar ve konu hakkında haber bültenleri, çevrimiçi tartışma listeleri, sohbet odaları ve bir çevrimiçi mağaza sunar. www.caregiver.com

CareGiving.com kronik olarak hasta veya engelli aile üyelerine bakıcılık yapan aileler ve sağlık uzmanları için bir internet grubudur. Bkz. www.caregiving.com

Family Caregiver Alliance (FCA) Kaliforniya eyaletinin Caregiver Resource Centers (*Bakıcılık Kaynak Merkezleri*) sisteminin öncü kuruluşu olup, ailelerine bakıcılık yapanlar için her eyalette destek programları geliştirmek amacıyla National Center on Caregiving'i (Ulusal Bakıcılık Merkezini) çalıştırır. FCA; eğitim, hizmetler, araştırmalar ve temsilcilik aracılığıyla bakıcıların haklarını savunur. 415-434-3388, ücretsiz 1-800-445-8106; caregiver.org

National Alliance for Caregiving (*Ulusal Bakıcılık Birliği*) ailelerine bakıcılık yapanları ve onlara yardım eden profesyonelleri destekleyen ulusal grupların bir koalisyonudur. www.caregiving.org

National Caregivers Library (*Ulusal Bakıcılar Kütüphanesi*) bakıcılar için büyük bir ücretsiz bilgi kaynağıdır. www.caregiverslibrary.org

National Respite Coalition Network *Ulusal Dinlenme Koalisyonu Ağı* ve National Respite Locator Service (*Ulusal Dinlenme Olanağı Bulma Hizmeti*) ailelerin, bakıcıların ve profesyonellerin, buldukları bölgedeki dinlenme hizmetlerini kullanarak mola vermelerine yardımcı olur. <https://archrespite.org>

Nursing Home Compare (*Bakımevi Karşılaştırma*), Medicare tarafından desteklenen bir kuruluş olup, ABD'deki çoğu bakımevinin geçmişteki performansı hakkında bilgi verir. Ayrıca, "A Guide to Choosing a Nursing Home (*Bakımevi Seçme Kılavuzu*)" başlıklı bir broşür ve bir bakımevi kontrol listesi sunar. www.medicare.gov/nursinghomecompare

Personal Care Assistants: How to Find, Hire & Keep (*Kişisel Bakım Yardımcıları: Nasıl Bulmalı, İşe Almalı ve Tutmalı*) Craig Hospital (*Craig Hastanesi*) tarafından sağlanan bilgi <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Reeve Connect, Christopher ve Dana Reeve Vakfı tarafından sağlanan bir kaynaktır. Bu güvenli çevrimiçi sosyal ağ, bakıcılık dahil olmak üzere felcin birçok alanı için güvenilir bir tartışma yeridir; lütfen ziyaret ediniz: www.ChristopherReeve.org/Community

Rosalynn Carter Institute for Caregiving (*Rosalynn Carter Bakıcılık Enstitüsü*) bakıcı sağlığını, becerilerini ve dayanıklılığını desteklemeye adanmış yerel, eyalet düzeyinde ve ulusal ortaklıklar kurar; www.rosalynncarter.org

Shepherd's Centers of America (SCA) (*Amerika Shepherd Merkezleri*)

Amerika Birleşik Devletleri genelinde yaşlı yetişkinlerin bağımsız kalmalarına yardımcı olmak amacıyla yaklaşık 100 adet bağımsız Shepherd Merkezini koordine eden dinler arası bir kuruluştur. www.shepherdcenters.org

Spinal Cord Injury Caregivers (*Omurilik Hasarı Bakıcıları*) OH'li kişilere bakım sağlayanların bilgi paylaştıkları ve birbirlerini destekledikleri bir Yahoo internet forumudur. Şu siteyi ziyaret ediniz:

<http://groups.yahoo.com/neo/groups/scic/info>

Well Spouse Association (*İyi Eş Birliği*) kronik olarak hasta ve/veya engelli olanların eşlerine ve partnerlerine destek sağlayan ulusal bir kuruluştur.

Ailelerine bakıcılık yapanlar arasında yaygın olan öfke, suçluluk, korku, yalnızlık, keder hisleri ve finansal tehlike gibi sorunları ele alır;

www.wellspouse.org





Lyena Strelkoff, fotoğraf: Christopher Voelker



SÖZLÜK

Afazi: Beynin dış tabakasının gördüğü hasardan dolayı dil işlevinde değişim. Anlaşılamayan veya oluşturulamayan konuşma, şişme azaldığında çoğunlukla geri kazanılır.

Akson: Sinir hücresinden bir hedefe sinyal taşıyan ve ayrıca sinir uçlarından (örn. kaslarda bulunan uçlardan) sinir hücresine materyal taşıyan sinir lifi. Bir akson kesildiğinde, rejenerasyonu için gerekli proteinler sinir hücresinin gövdesi tarafından sağlanır. Aksonun ucunda bir büyüme konisi oluşur. Omurilikte, hasarlı bir akson çoğunlukla yeniden büyümeye hazırlanır ve bunu yapmak için gerekli malzemeye genellikle sahiptir. Bilim insanları, rejenerasyon sürecinin aksonun kendi genetik programı tarafından değil, aksonu çevreleyen toksik ortam tarafından engellendiğini düşünmektedir.

Aktivite Bazlı Tedavi: Aktivitenin nörolojik iyileşmeyi etkilediği, belirli bir düzen içinde yapılan aktivitenin omurilik plastisitesini (işlev geri kazanımını) uyarabileceği ve hareketle ilgili sinir yollarını “yeniden uyandırabileceği” savına dayanan bir rehabilitasyon şeklidir. (Bkz. Hareket Eğitimi).

Akut: bir hasarın erken evreleri (uzun vadeli için “kronik” terimi kullanılır); omurilik hasarında akut travmanın erken evrede daha iyi yönetilmesi, “tam olmayan” hasar sayısındaki artışın nedeni olabilir. İlaç veya soğutma ile erken müdahalenin işlevsel kaybı sınırlayacağı düşünülmektedir. Travmanın hücre düzeyinde dalgalar halinde ilerleyen ikincil etkileri (örn. kan akışının kaybı, şişme, kalsiyum toksisitesi) azaltılabildiği takdirde hasarın ağırlığı da azalacaktır.

Alevlenme: Multipl sklerozda belirtilerin tekrarlaması veya kötüleşmesi.

Alfa blokerler: İdrar sfinkterini (büzücü kas) ve prostatı rahatlatabilen ve dolayısıyla mesanenin daha iyi boşalmasını sağlayan ilaçlar

Allodini: Normalde ağrılı olmayacak bir uyarıcının ağrıya yol açmasını içeren tıbbi tablo.

Alt motor nöronlar: Bu sinir lifleri omurilikte başlar ve merkezi sinir sisteminden vücuttaki kaslara gider. Bu sinir hücrelerinin hasar görmesi sonucunda refleksler yok olabilir, ayrıca bağırsak ve mesane ile ilgili ve cinsel işlevler de etkilenebilir. (Bkz. Üst motor nöronlar).

Ambülasyon: Sabitleyiciler veya koltuk değnekleriyle “yürüme”. Bazı felçli kişiler, özel elektriksel uyarım kullanarak ambülasyon yapmıştır. Birçok kişi, “yürümek” için harcanan enerji karşılığında çok az miktarda işlev elde edildiğini, tekerlekli sandalye ile daha işlevsel olduklarını düşünmektedir.

Ankiloz: Eklemlerde ossifikasyon (kemikleşme) veya kemiksi birikim nedeniyle hareket kaybına yol açan eklem sabitleşmesi.

Antidepresan: Depresyonu tedavi etmek için reçetelenen bir ilaç.

Antikolinerjik: Kalıcı sonda kullanan kişilerde, düz kaslarda (mesane dahil) spazm oluşmasını azaltmak için sıkça reçetelenen bir ilaç. Antikolinerjik ilaçlar, belirli reseptörleri (asetilkolin) bloke ederek belirli (parasempatik) sinir sinyallerinin engellenmesine yol açar.

Araknoid zar: Beyin ve omuriliği koruyan üç zardan orta tabakayı oluşturan zar.

Araknoidit: Omuriliği kaplayan zarlarda enflamasyon ve yara izi oluşumu; bazen buna miyelografide kullanılan boyarmadde neden olur. Sürekli yanıcı ağrı ve mesane işlevi bozukluğu yaygın belirtileri arasındadır. Bazı olgular felce ilerler. Araknoidit çoğunlukla “başarısız bel ameliyatı sendromu”, multipl skleroz veya kronik yorgunluk sendromu şeklinde yanlış teşhis edilir.

Aralıklı pozitif basınçlı solunum: Kısa vadeli bir solunum tedavisidir. Atelektazi tedavisine, salgıların temizlenmesine veya aerosol halindeki ilaçların verilmesine yardımcı olmak için ventilatör aracılığıyla artırılmış solunum basınçları uygulanır.

Aralıklı sonda kullanımı: Mesaneyi düzenli bir program kapsamında boşaltmak için bir sonda kullanılması. (Bkz. Kendi kendine sonda kullanımı).

Artırıcı ve Alternatif İletişim (İngilizce kısaltmasıyla AAC): Elektronik cihazlar, resim levhaları ve işaret dili dahil olmak üzere konuşmayı ya da yazmayı destekleyen veya geliştiren iletişim şekilleri.

ASIA Skoru: OH'den sonra işlev için A (tam hasar; motor veya duysal işlev hiç yok) ile E (normal motor ve duysal işlev) arasındaki bir ölçek üzerinde bir değerlendirme aracıdır.

Astrosit: Sinir rejenerasyonu için gerekli kimyasal ve fiziksel ortamı sağlayan yıldız şeklinde glial hücreler. Hasardan sonra çoğalan bu hücrelerin glutamat gibi toksinleri parçaladığı düşünülmektedir. Astrositin kötü bir tarafı da

vardır: Reaktif astrositler, glial yara izlerinin oluşumuna katkıda bulunur ve bu da travmadan sonra sinirin yeniden büyümesi için büyük bir engel oluşturabilir.

Aşırı aktif mesane (detrüsör): İstemsiz kasılma hareketleri yapan bir mesane. Bunlar sızıntıya (idrar kaçırmaya) neden olabilir. İstemsiz kasılma, T6 veya daha yüksek seviyede OH'li bir kişide otonomik disrefleksiye neden olabilir.

Atelektazi: akciğer dokusunun çökmesi ile nitelenen solunum işlevi kaybı. Akciğer salgılarını temizleyemeyen yüksek düzey kuadriplejili kişiler için problem olabilir. Bu durum zatürreye yol açabilir.

Ayrılma: Kişinin akciğer kuvveti ve yaşam kapasitesi arttıkça mekanik ventilasyonun kademeli olarak kaldırılması.

Bağırsak programı: “Düzen” sağlamak amacıyla, bağırsağı boşaltmak için “alışkanlık” veya belirli bir zaman oluşturulması.

Bası yarası: Dekübit ülseri veya yatak yarası olarak da bilinir. Cilt üzerindeki basınçtan dolayı cildin potansiyel olarak tehlikeli bir şekilde bozularak enfeksiyon ve doku ölümü ile sonuçlanması. Bası yaralarının önlenmesi mümkündür.

Beyin-omurilik sıvısı: Beyni ve omuriliği darbelere karşı koruyan, kan suyuna benzer renksiz bir sıvıdır. Subaraknoid boşluk içinde dolaşım yapar. Teşhis amaçlarıyla sıvıyı çekmek için lomber ponksiyon adı verilen bir işlem yapılır.

Bilgilendirilmiş onam: Bir hastanın tıbbi bir prosedürün veya klinik çalışmanın risk ve faydalarını bilme hakkı.

Bilgisayarlı tomografi: X-ışını ile geliştirilmiş kesitler halinde görüntü sağlayan, yüksek çözünürlüklü ve bazen üç boyutlu video görüntüleri teşhise yardımcı olan bir tekniktir.

BiPAP: Uyku apnesinin tedavisinde kullanılan, invaziv olmayan bir tür mekanik solunum yardım cihazıdır.

Biyolojik geri bildirim: Vücudun tansiyon ve kas gerginliği dahil işlevleri hakkında sesli veya görsel bilgi sağlayan bir süreçtir. Kişi, deneme-yanılma yöntemiyle bu işlevlere bilinçli bir şekilde kumanda etmeyi öğrenebilir. Bazı felçli kişilerde belirli kasları eğitmek için faydalıdır.

Boşaltma: İdrarın mesaneden çıkarılması.

Botulinum Toksini: Daha çok Botox olarak bilinir. Şaşılığ, kırışıklıkları ve felçli kişilerde aşırı aktif mesane ve spastisite dahil olmak üzere kasla ilgili diğer sorunları tedavi etmek için kullanılan bir nörotoksindir.

Böbrek taraması: Böbrek işlevini belirlemek için yapılan bir test. Böbreklerden geçerek mesaneye giden bir toplardamara sıvı enjekte

edilmesini içerir. Böbrekler zayıfsa veya mesaneden çok fazla geri basınç varsa, sıvı normal hızıyla mesaneye gitmez.

Brown-Séquard Sendromu: Vücudun sadece tek bir tarafının etkilendiği hemipleji ile sonuçlanan kısmi bir omurilik hasarı.

Büyütme sistoplastisi: Mesanenin üst kısmına bir bağırsak parçası dikilerek mesanenin büyütüldüğü bir ameliyat.

Crede manevrası: İdrarı dışarı çıkarmak için karnın alt kısmına, doğrudan mesanenin üzerine bastırmak.

Çift kör çalışmalar: Bu tür çalışmalarda her bir katılımcıya verilen tedaviyi ne katılımcılar, ne araştırmacılar, ne kurum personeli, ne de araştırmayı destekleyen şirket bilir.

Dekübit ülseri (Bkz. Bası yarası).

Demiyelinasyon: Travma veya hastalık dolayısıyla sinir lifi “yalıtım” tabakasının kaybı. Sinirlerin sinyalleri iletme kapasitesini azaltır (multipl sklerozda ve bazı OH olgularında olduğu gibi). Bazı bozulmamış ancak çalışmayan sinir liflerinin tekrar miyelinasiona teşvik edilerek işlevi geri kazanmaları mümkün olabilir. (Bkz. Miyelin.)

Dendrit: Bir sinir hücresinden (nöron) uzanan ağaç benzeri mikroskobik lifler. Elektrokimyasal sinirsel itki iletimlerinin reseptör (alıcı) lifleri. İnsan beynindeki dendritlerin toplam uzunluğu birkaç yüz bin kilometreden fazladır.

Depresyon: Moral bozukluğu, düşük özsaygı ve genellikle keyifli olan aktivitelere karşı ilgi kaybı veya bunlardan zevk alınmaması ile belirgin olan bir ruh sağlığı bozukluğu. Depresyonun nedenleri arasında psikolojik, psikososyal, kalıtsal ve biyolojik faktörler sayılabilir. Hastalar çoğunlukla antidepresan ilaçların yanı sıra psikoterapi ile tedavi edilir.

Derin ven trombozu (DVT): Derin bir toplardamarda bir kan pıhtısı (tromboz) oluşması. Genellikle uyluk toplardamarı gibi bacadaki toplardamarları etkiler. DVT riskinin en yüksek olduğu dönem, bir hasardan sonraki ilk üç aydır. Pıhtılaşma açısından birincil endişe akciğer embolisidir. Pıhtılaşmayı önlemek için hastaların çoğu antikoagülan ilaç alır.

Dermatom: Omurilik hasarının çeşitli seviyeleri için tipik işlevleri gösteren bir vücut haritası.

Detrüör: Mesaneyi oluşturan kas.

Detrüör sfinkter dissinerjisi: İdrar sfinkteri (büzücü kası) ve mesane arasında koordinasyon kaybı.

Diyafram pili: Freni sinir pili adıyla da bilinir. Pil kullanılmadığı takdirde

mekanik ventilatöre ihtiyacı olan bir hastanın diyaframına ritmik bir şekilde uygulanan elektrik darbeleri ile solunum yapması sağlanır.

Dorsal kök: Bir omurilik kesiminin dorsal (arka) kısmına giren sinir topluluğu. Merkezî ve periferik sinir bağlantılarını paylaşan bu kökler, dorsal kök giriş bölgesi (veya İngilizce kısaltmasıyla DREZ) adı verilen yerden omuriliğe girer.

Dörtlü öksürme: Yardımlı öksürme olarak da bilinir. Bakıcı, OH'li kişinin kaburgaları altından diyaframına basınç uygulayıp yukarı doğru iterek hava yollarını temizlemesine yardım eder.

DREZ ameliyatı: Dorsal kök giriş bölgesi mikro-koagülasyonu; belirli sinirleri omuriliğe girdikleri noktada keserek şiddetli ağrıyı gidermek için kullanılan bir prosedür. Orta torakal ve servikal bölgelerden doğan ağrılar için daha az etkilidir. Alt torakal ve bacaklardaki üst lomber ağrı için daha uygundur.

Dura mater: Beyin ve omuriliği koruyan üç zardan en dış tabakayı oluşturan zar. Sert, deri gibi anlamına gelir; Latince "sert ana" demektir.

Eksozom: Hücrelerin diğer hücrelere kimyasallar, lipidler ve proteinler aktarmak için kullandığı nanometre (metrenin milyarda biri) boyutta lipid keseciği. Eksozomlar, değeri kendilerinde değil de içerdikleri malzemelerde olan biyolojik taşıyıcılardır.

Elektro-ejakülasyon: Ereksiyon işlev bozukluğu olan erkeklerde sperm üretmek için bir yöntem. Göden bağırsağına yerleştirilen elektrikli bir prob kullanılır. Sperm, rahim içinde veya deney tüpü içinde yumurtaları dölemek için kullanılabilir.

Endikasyon dışı: Bir ilacın onaylanmış olduğu tıbbi tablolardan başka durumlar için reçetelenmesi.

Epididimit: Testisleri çevreleyen tüplerde oluşan bir enfeksiyon. Testislerin de enfekte olmasına epididimo-orşit adı verilir.

Epidural uyarım: Omuriliğin aşağı kısmının belirli bölgelerine değişken frekans ve şiddette sürekli bir elektrik akımı uygulanması. Omuriliğin lomber kısmına, dura adı verilen yumuşak doku zarı üzerinde bir cihaz veya uyarıcı implante edilmesini içerir. Uyarıcı, yaklaşık olarak akıllı telefon büyüklüğünde bir uzaktan kumanda ile çalıştırılır. Epidural uyarım, normalde beyinden gelecek olan sinyallerin sağlanması için omurilik içindeki sinir devrelerini aktifleştirmek amacıyla kullanılır.

Ergometre: Egzersiz sırasında yapılan işi ölçmek için bir cihaz içeren egzersiz makinesi.

Ergoterapist (OT): Rehabilitasyon ekibinin bu üyesi, bir kişinin bağımsızlığını azamiye yükseltmeye yardımcı olur; OT'ler günlük yaşam aktiviteleri, sağlık

bakımı ve kişisel bakım konularını öğretir ve ekipman seçenekleri konusunda danışmanlık yapar.

Fizik tedavi uzmanı (PT): Rehabilitasyon ekibinin önemli bir üyesi. PT, kişinin maksimum fiziksel kabiliyetini geliştirmek için muayeneler ve testler yapar, tedavi verir.

Fiziyatrist: Uzmanlık dalı fiziksel tıp ve rehabilitasyon olan bir doktor.

Flask: Yumuşak ve güçsüz kaslara flask kas denir.

Foley: Kalıcı olarak mesaneye yerleştirilen ve idrarı sürekli olarak bir depolama torbasına boşaltan bir sonda.

Frankel Ölçeği: Omurilik hasarının şiddetini sınıflandırmak için bir ölçek. 1992 yılında modifiye edilerek ASIA Özürlülük Ölçeği oluşturuldu (Bkz. ASIA skoru).

Frenik sinir uyarımı: Yüksek seviyede kuadriplejili kişilerde solunumu kolaylaştırmak için diyafram kasına elektriksel uyarım uygulanması.

Geç dönemde anterior dekompresyon: Kemik parçalarını çıkararak omurilik üzerindeki basıncı azaltmak için yapılan bir ameliyat.

Genetik mühendisliği (recombinant DNA teknolojisi): Gen kodlarının biyolojik süreçler için manipülasyonu. Genler, bir organizmanın belirli bir özelliğini şablon şeklinde belirleyen bir kromozom üzerinde bulunan kalıtsal materyal birimleridir. Gen transferlerinin, sinirlerin yeniden oluşma süreçlerine kumanda ettiği gösterilmiştir.

Gergin omurilik: Omuriliği çevreleyen zarların yara izi bırakma veya birbirine yapışma eğilimi göstererek omurilik sıvısının akışını engellemesi; sonuç çoğunlukla, işlevsel kayba yol açabilecek bir kisttir. Ameliyatla tedavi edilebilir.

Gizmo: Mesane kontrolü olmayan erkeklerde idrarı toplamak için harici bir prezervatif sonda cihazı. (Ayrıca Texan olarak da bilinir.)

Glial hücreler: Yunanca “tutkal” kelimesinden alınmış olup, nöronlarla bağlantılı destekleyici hücrelerdir. Astrositler ve oligodendrositler, merkezi sinir sisteminin glial hücreleridir. Periferik sinir sistemindeki ana glial hücrelere Schwann hücreleri adı verilir. Glial hücreler sinyal dürtülerine karışmaz (bunlar “uyarılabilir” hücreler değildir), ancak sinirsel büyüme ve sağkalım için doğru ortamın korunmasında çok önemli bir rol oynar.

Glossofaringeal solunum: Göğsü genişleterek daha işlevsel bir öksürük elde etmek için akciğerlere fazla hava girişi sağlamanın bir yolu. (Ayrıca “kurbağa solunumu” olarak da bilinir.)

Günlük yaşam aktiviteleri: Yıkama, giyinme, yemek yeme ve bağımsız

yaşam için gerekli diğer beceriler dahil olmak üzere kişinin kendisine bakması, bağırsak ve mesanesini yönetmesi ve mobilitesi ilgili aktiviteler.

Hareket Açıklığı (İngilizce kısaltmasıyla ROM): Herhangi bir vücut eklemının normal hareket menzili. Bu menzili korumak ve kontraktürleri önlemek için tasarlanmış egzersizler için de aynı terim kullanılır.

Hareket eğitimi: Yürüme düzenini “hatırlamasını” sağlamak amacıyla omuriliği yeniden eğitmek için yapılan aktivite bazlı tedavi. Bu eğitimin manüel yardımcı ve robot yardımcı olmak üzere iki türü vardır. Her ikisi de, hastanın vücut ağırlığının, hareket eden bir koşu bandı üzerinde bir koşum takımıyla desteklenmesinden ibarettir. Faydaları arasında, bazı kişiler için daha iyi yürüme, daha düşük tansiyon ve daha iyi fitness sayılabilir.

Harrington çubukları: Destek ve denge sağlamak amacıyla belkemiği boyunca yerleştirilen metal sabitleyiciler.

Heterotopik ossifikasyon (HO): Öncelikle kalça ve diz eklemlerinde olmak üzere başlıca eklemleri çevreleyen bağ dokularında kemik birikimlerinin oluşması. OH'li hastalarda vaka oranı yüzde 20 olup, yüzde 50'ye kadar yüksek oranlar bildirilmiştir. Daha yüksek seviyedeki hasarlarda vakalar daha yaygındır. Nedeni bilinmemektedir. Tedavi için hareket açıklığı egzersizleri ve ağırlık taşıma aktiviteleri reçetelenir. İşlevde ağır kayıp olursa kemik oluşumlarının ameliyatla çıkarılması gerekebilir.

Hidronefroz: Böbreğin işlev bozukluğu oluşacak noktaya kadar idrarla şişmesi. Kandaki azotun toksik düzeylere çıkması anlamına gelen üremiye neden olabilir. Çoğunlukla uzun vadeli sonda kullanımı reçetelenir.

Hipoksi: Akciğer işlevinin bozulmasından dolayı kandaki oksijen seviyesinin azalması. Acil tedavide olanlar ve akciğer işlevi sınırlı olanlar için önemli bir sorundur. Hipoksi, oksijene duyarlı sinir dokusuna daha fazla zarar verebilir.

Hipotermi: hasardan sonra omuriliği soğutmak için kullanılan bir tekniktir; hasarlı dokunun metabolik ve oksijen ihtiyaçlarını azaltabilir; ödemi (şişmeyi) ve dolayısıyla sinir liflerinde ikincil hasarı azaltabilir.

İdrar sfinkteri: İdrar çıkarırken rahatlayan, idrar kaçırmayı önlemek için büzülen kaslar.

İdrar veya dışkı tutamama: mesane veya bağırsak kumandasının yokluğu.

İdrar yolu enfeksiyonu: Bulanık, ağır kokulu idrara, idrarda kan bulunmasına veya spastisitede ani artışa neden olan bakteriler; bu enfeksiyonlar üretrada ise üretrit, mesanede ise sistit, böbrekte ise piyelonefrit adını alır. Belirtilere neden olmayan bakterilerin genellikle tedavisi gerekmez.

İkincil hasar: İlk travmanın oluşturduğu hasardan sonra, hasarlı omurilikteki

biyokimyasal ve fizyolojik deęişimler. Şüphelenilen patolojiler arasında şişme, kan akışı kaybı, lipid peroksidasyonu sayılabilir. Bu ikincil etkileri azaltmak için hem laboratuvarlarda, hem de klinik arařtırmalarda ilaç tedavileri kullanılmıřtır.

İmmün (baęıřıklık) yanıtı: Vücudun yabancı antijenlere karřı antikorlar üreten savunma işlevi. Doku ve hücre naklinde önemlidir; vücudun yeni dokuları reddetmesi mümkündür.

Intratekal baklofen: Bir anti-spazm ilacı olan baklofen'in ameliyatla implante edilmiş bir pompa ile doğrudan omurilięe uygulanması. Ağızdan alınan dozdaki daha etkilidir ve sistemik dozun yan etkilerini içermez.

Intravenöz piyelografi: Böbreğin anatomi ve işlevini belirlemek için yapılan bir test. Sıvı kontrast madde enjeksiyonunun ardından bir röntgen çekilmesini içerir.

İskemi: Kan akışında bir azalma. Travmadan sonra beyne veya omurilięe ikincil hasarın başlıca nedeni olduęu düşünölmektedir.

İşlevsel Baęımsızlık Ölçüsü (İngilizce kısaltmasıyla FIM): Engelliliğin şiddetini 18 kategoriye dayanarak kaydeder. On üç kategori, motor işlevlerdeki engellilięi tanımlar. Beş kategori, bilişsel işlevlerdeki engellilięi tanımlar.

İşlevsel Elektriksel Uyarım (İngilizce kısaltmasıyla FES): İşlevi üretmek veya geliřtirmek (örn. yürümek ve bisiklet egzersizi) için felçli kaslar da dahil olmak üzere kas-sinir sistemine bilgisayar kontrollü, düşük seviyeli elektrik akımı uygulanması. FES, paraplejikler için egzersiz ve ambulasyon saęlamak amacıyla piyasada mevcuttur. Dięer kullanımları arasında skolyoz düzeltme, mesane kumandası, elektro-ejakülasyon, frenik sinir uyarımı, öksürük uyarımı sayılabilir.

Kalıcı sonda: İdrarı sürekli olarak bir bacak torbasına veya başka bir cihaza boşaltmak için mesane içinde bırakılan esnek bir tüp. Sonda, mesaneye idrar çıkış yolundan veya alt batin bölgesinde açılan bir delikten (suprapubik ostomi) girebilir.

Kalkül: Böbrekte veya mesanede kalsiyum birikintileri taş oluşturur. Mesane taşları kolayca çıkarılabilir; böbrek taşları için litotripsi (şok dalgasıyla parçalama) veya ameliyat gerekebilir.

Karpal tünel sendromu: El bileęi kemiğindeki orta sinirin enflamasyonunun neden olduęu ağrılı bir bozukluktur; genellikle, tekerlekli sandalyeyi itmek de dahil olmak üzere tekrarlanan hareketler buna yol açar. Ateller faydalı olabilir; sinir üzerindeki baskıyı gidermek için bazen ameliyat gerekebilir. Ağrıda dinlendiriniz.

Kauda ekuina: Omurga kanalının omurilikten aşağıda olan kısmını kapsayan, omuriliğin altı kısmından (konus medullaris, T11 ila L2) aşağı inen omurga köklerinin toplanmış hali. Bu köklerin bir miktar iyileşme potansiyeli vardır.

Kendi kendine sonda kullanımı: Kişinin kendisinin, mesaneyi boşaltmak için enfeksiyon riskini en aza indirerek aralıklı olarak sonda kullanması. El işlevi bozulmuş olan bazı kişilerin yardımı ihtiyacı olabilir.

Kısıtlayıcı Zorunlu Hareket Tedavisi: Zorla kullanım olarak da bilinir. Hemiplejide vücudun yarısı etkilenir. “Sağlam” kol veya bacak hareketsiz hale getirilerek, hasta etkilenen kolu veya bacağı kullanmaya zorlanır. Bu yöntem bazı olgularda daha iyi işlev elde edilmesine yol açar.

Kist (post-travmatik kistik miyelopati): Omurilikte sıvı toplanması. Basıncı artırabilir ve nörolojik bozulmanın artmasına, duyu kaybına, ağrıya ve disrefleksiye yol açabilir. Kistler, bir hasardan aylar veya yıllar sonra oluşabilir. Bunların nedeni bilinmemektedir. Boşluk içindeki sıvıyı boşaltmak veya omurilik gerginliğini gidermek için bazen cerrahi gerekebilir. (Bkz. Siringomiyeli.)

Klinik Çalışma: Bir tedavinin güvenlik ve etkinliğini incelemek amacıyla, genellikle hem deney, hem de kontrol amaçlı gönüllü katılımcıları içeren, insanlarla yapılan bir araştırma programıdır.

Klonus: Bir kası gerilmiş bir durumda tutmaya çalışırken ritmik kasılmalarla karakterize olan derin bir tendon refleksi.

Kolostomi: Kalın bağırsağın bir parçasının batin (karın, abdomen) duvarına bağlanmasıyla oluşturulan bir stoma (delik) aracılığıyla dışkıların boşaltılmasını sağlayan cerrahi prosedür. Bağırsak bakım sorunları veya cilt bakım hijyeni nedeniyle, felçli kişiler bazen kolostomi ameliyatı olurlar.

Kontinan üriner diversiyon: Mesaneyi baypas etmek için yapılan cerrahi bir prosedür. Vücut içinde bir torba oluşturmak için midenin veya bağırsağın bir bölümü kullanılır. Torbaya dikilerek bağlanmış idrar borularına bir stoma yoluyla yerleştirilen bir sonda ile idrar boşaltılır.

Kontraktür: Bir eklemin artık normal hareket aralığı içinde hareket edemeyecek kadar sertleşmesi.

Konus medullaris: Omuriliğin sonlandığı uç. Birinci lomber omurga (L1) yakınlarında oluşur. Omurilik sonlandıktan sonra, lomber ve sakral belkemiği sinirleri “serbestçe hareket eden” bir sinir demeti halinde omurga kanalı içinde devam ederek kauda ekuina (at kuyruğu) adını alır.

Kök hücre: Vücutta herhangi bir hücreye dönüşebilecek bir hücre türü. Bu hücreler yetişkin hayvanlarda bulunmuştur. Kök hücrelerin felci, şeker hastalığını, kalp hastalığını vb. tedavi edeceği yönünde büyük

umutlar beslenmekteyse de, bu konudaki birçok büyük iddia henüz doğrulanmamıştır.

Kuadrupleji: Hasarlı veya hastalıklı herhangi bir servikal (boyun) omurilik kesiminin işlev kaybına uğrayıp, kolların ve bacakların tümünü etkilemesi. (Latince-Yunanca karışımı “kuadri” ve “pleji” sözcüklerinden oluşur; ancak etimolojik olarak tamamı Yunanca olan “tetra” ve “pleji” sözcüklerinden oluşan “tetrapleji” terimi daha doğrudur.)

KUB: Böbrekleri, idrar borularını ve mesaneyi gösteren bir karın röntgeni.

Kutanöz ileo-vezikostomi: Mesane ile cilt üzerinde açılmış stoma adı verilen bir delik arasına tüp şekli verilen bir bağırsak parçasının (ileum) bağlanması içeren cerrahi bir prosedür. Bu şekilde üretra (idrar çıkış yeri) baypas edilerek idrarın mesaneden boşaltılması sağlanır.

Laminektomi: Omuriliğe uygulanan basıncı gidermek için bazen yapılan bir ameliyat. Ayrıca, omurilik hasarının derecesini incelemek için de kullanılır.

Lezyon: bir hasar ya da yara, omurilikte herhangi bir patolojik veya travmatik hasar.

Litotripsi: Böbrek taşları için (taşların parçalanmasını içeren) invaziv olmayan bir tedavidir. Su altında üretilen şok dalgaları, taşların idrar yoluyla çıkacak boyutlara ufalanmasını sağlar.

Lomber: Torakal omurganın hemen aşağısındaki, omurganın en kuvvetli bel bölgesiyle ilgili.

Merkezî sinir sistemi (MSS): Beyin ve omurilik. MSS hücrelerinin kendilerini tamir etmeyeceği yönünde yaygın bir görüş vardı. Ancak deneyler, MSS sinirlerinin “plastik” olduğunu ve dolayısıyla yeniden büyüyebileceğini ve uygun hedeflere tekrar bağlanabileceğini göstermektedir.

Mesane büyütme: Büyütme sistoplastisi için kullanılan başka bir terim.

Mesane çıkış engeli: İdrarın mesaneden serbestçe dışarı akmasını kısıtlayan herhangi bir tür engel. OH’de bu, detrüsör sfinkter dissinerjisi veya yara izi dokusu ile ilgili olabilir.

Metabolik sendrom: SCI camiasında oldukça yaygın olup, abdominal obezite, yüksek tansiyon, insülin direnci ve kolesterol sorunları gibi risk faktörleri ile karakterizedir. Metabolik sendromlu kişilerde koroner kalp hastalığı, inme ve tip 2 şeker hastalığı riskleri daha yüksektir.

Mitrofanoff prosedürü: Mesaneyi boşaltmak için karın bölgesine bir stoma veya alternatif bir çıkış yerleştirme ameliyatı.

Miyelin: Aksonlara yalıtım sağlayan beyaz ve yağlı bir materyal. Periferik sinir sisteminde Schwann hücreleri ve merkezî sinir sisteminde oligodendrositler

tarafından üretilir. Miyelin, sinir lifleri üzerinden hızlı sinyal iletimi için gereklidir. Miyelin kaybı, merkezî sinir sistemi hasarlarının birçoğuna refakat eder ve multipl sklerozun birincil nedenidir. Yeniden miyelinasyon (remiyelinasyon) süreci, omurilik hasarı arařtırmalarında önemli bir konudur.

Miyelomeningosel: Omuriliğın bir kısmının belkemiğinden dıřarı çıktığı, dođuřtan bir sinir tûpü kusuru. Spina bifida'nın bir řeklidir. Genellikle buna bacak felci ve hidrosefali refakat eder.

Modifiye Ashworth Ölçeđi: Spastisite deđerlendirmesi için nitel (kalitatif) bir ölçek olup, pasif gerinmeye karřı direnci ölçer.

Motor nöron: Hücre gövdesi beyinde veya omurilikte bulunan ve aksonları bař sinirleri veya omurilik kökleri yoluyla merkezî sinir sisteminden ayrılan bir sinir hücresi. Motor nöronlar kaslara bilgi sađlar. Bir motor birim, motor nöron ve onun uyardığı kas lifleri setinin bileřimidir.

MRG veya MRI (manyetik rezonans görüntüleme): Röntgen veya bařka teknikler kullanılarak görülemeyen dokuları görüntüleme amaçlı bir teřhis aracı.

Multipl skleroz: Sinir liflerinin miyelin adı verilen yalıtım maddesinin kaybolduđu kronik bir merkezî sinir sistemi hastalıđı. MS'nin vücudun kendisine saldırdığı bir otoimmün iřlev bozukluđu olduđu düşünölmektedir.

Nitrogliserin: Otonomik disrefleksi tedavisinde macun halinde kullanılan damar genişletici.

Nogo: Miyeline bađlı engelleme konusunda arařtırma yapmak için kullanılan bir molekül.

Nörojenik mesane: Omurilik hasarı, multipl skleroz veya bir inme dolayısıyla normal çalıřmayan bir mesane.

Nörojenik řok: Beyin veya omurilik hasarının bir komplikasyonu olabilir; kan damarı duvarlarındaki normal kas tonunu koruyan sempatik sinir sistemindeki sinyallerin aniden kaybolmasının neden olduđu bir řok türü. Kan damarlarının rahatlaması ve genişlemesi sonucunda kan toplardamar sisteminde birikir ve tansiyon düşer.

Nöroliz: Periferik sinirin radyo frekansında ısı veya kimyasal enjeksiyon yoluyla imhası. Spastisite tedavisinde kullanılır.

Nöromodölasyon: Uluslararası Nöromodölasyon Derneđine göre nöromodölasyon, vücudun hedef bölgesine dođrudan elektrik akımı veya farmasötik maddeler vererek sinir aktivitesini deđiřtirmek ya da ayarlamaktır. En yaygın olarak kronik ağrıyı gidermek için kullanılır.

Nöron: Sinaptik bađlantılar yoluyla bilgi alabilen ve gönderebilen bir sinir

hücresi.

Nöropatik ağrı: Nedeni basit bir uyarıcıya atfedilemeyen bir ağrı türü (bazen merkezî ağrı denir) olup, yeni ve uygunsuz bağlantılar oluşturmuş veya miyelin yalıtımını kaybetmiş olabilen ya da değişmiş bir biyokimyasal ortamda faaliyet gösterebilen omurilik sinirleriyle ilgili karmaşık bir patolojidir.

Nöroprotez: Ayakta durma, mesane boşaltma, elle kavrama vb. aktiviteleri kolaylaştırmak için elektriksel uyarım kullanan bir cihaz.

Nörotransmitter: Bir nöronun sinaps adı verilen ucunda, komşu nöronu veya kas hücrelerini uyarmak veya engellemek için salınan bir kimyasal. Sinaps yakınlarındaki keseciklerde depolanır ve bir sinyal geldiğinde salınır.

Oksibutin: Düz kaslar üzerinde spazm önleyici etkisi olan antikolinergik bir ilaç. Çoğunlukla aşırı aktif mesaneyi yatıştırma için kullanılır.

Oligodendrosit: Merkezî sinir sisteminde bir glial hücre; merkezî sinir sistemi nöronları için miyelin üretilen bölge (periferik sinir sisteminde bu iş Schwann hücreleri tarafından yapılır). Oligodendrositlerden Nogo adı verilen bir miyelin proteininin, sinir büyümesinin güçlü bir engelleyicisi olduğu bilinmektedir.

Omurga şoku: Beyin sarsıntısına benzer. Şok, omurilik hasarından sonra, yaklaşık üç hafta süren ani felce neden olur.

Omurlar: Belkemiğini oluşturan kemikler.

Ortostatik hipotansiyon: OH'li kişilerde düşük tansiyonla birlikte kanın ayaklarda / bacaklarda birikmesiyle ilgilidir. Dengeyi kaybetme hissini önlemek için çoğunlukla elastik korseler ve kompresyon çorapları kullanılır.

Osteoporoz: Kemik yoğunluğunun düşmesi; OH'den sonra hareketsiz kalan kemiklerde yaygındır.

Ostomi: Suprapubik sondayı boşaltma (sistostomi), bağırsak içeriğini dışarı çıkarma (kolostomi veya ileostomi) ya da hava geçişi sağlama (trakeostomi) amacıyla ciltte açılan bir delik.

Otoimmün yanıtı: Normalde bağışıklık sistemi yabancı maddeleri tanır; sistem bu maddeleri yok etmek için bunlara karşı antikorlar üretir. Otoimmün yanıtında vücut kendisine karşı bir antikor üretir. Multipl sklerozun bir otoimmün hastalığı olduğu düşünülmektedir.

Otonomik disrefleksi: Altıncı torakal (T6) seviyeden yukarıda OH'li kişilerde oluşabilecek ve yüksek tansiyon, terleme, üşüme ve baş ağrısı gibi belirtileri olan potansiyel olarak tehlikeli bir reaksiyon. Buna çoğunlukla mesane veya bağırsak sorunları neden olur. Otonomik disrefleksi tedavi edilmediği

takdirde inmeye, hatta ölüme yol açabilir.

Otonomik sinir sistemi: Sinir sisteminin kalp kası, bezler ve düz kas dokuları dahil olmak üzere istemsiz aktivitelere kumanda eden kısmı. Otonomik sistem, sempatik ve parasempatik sistem olmak üzere iki kısma ayrılır. Sempatik aktiviteler “savaş veya kaç” şeklindeki acil yanıtları içerir; parasempatik aktiviteler ise tansiyon düşmesi, gözbebeği küçülmesi ve kalbin yavaşlaması ile belgindir.

Ödem: Şişme.

Parapleji: Servikal omurilik kesimlerinden aşağıda işlev kaybı; üst bedende genellikle tam işlev ve duyu korunur.

Parasempatik sistem: Otonomik sinir sisteminin iki bölümünden biri; iç organlarda ve bezlerde bilinçsiz olarak gerçekleşen düzenlemelerden sorumludur. (Bkz. Sempatik sinir sistemi).

Pasif ayakta durma: Kişinin ayağa kaldıran bir kadro veya başka bir cihaz ile desteklenerek ayakta durması; kemik kuvvetine, cilt bütünlüğüne, bağırsak ve mesane işlevine faydalı olduğu söylenmektedir.

PCA: Kişisel bakım yardımcısı.

Periferik sinir sistemi: Merkezî sinir sisteminin omurilik ve beyin dışındaki sinirleri. Hasarlı periferik sinirler yeniden üretilebilir.

Perküsyon: Yüksek seviyede kuadriplejili olup öksüremeyen kişilerde, vücudu uygun bir konuma getirerek akciğer salgılarının boşaltılmasını (postür drenaj) kolaylaştırmak amacıyla göğsün tıkanmış bölgelerine kuvvetlice vurulması.

Plasebo: Aktif olmayan bir madde veya sahte tedavi. Örneğin, araştırma amaçlı ilaçla aynı görünüme sahip, ancak fizyolojik bir faydası olmayan bir şeker hâpi. Plasebo etkisi, katılımcının beklentilerini yansıtır.

Plastisite: Sinir sisteminin kendisini normal işlev seviyelerine doğru restore ettiği veya değiştirdiği uzun vadeli adaptif mekanizmalar. Periferik sinir sistemi oldukça plastiktir. Uzun süredir kalıcı olarak “yapılandığı” düşünülen merkezî sinir sistemi, hasara tepki olarak yeniden organize olmakta veya yeni sinapslar oluşturmaktadır.

Pluripotensite: Endoderm (mide iç astarı, mide-bağırsak sistemi, akciğerler), mezoderm (kas, kemik, kan, ürogenital) veya ektoderm (epidermal dokular ve sinir sistemi) olmak üzere üç germ tabakasından herhangi birine farklılaşma potansiyeline sahip bir kök hücreyi ifade eder.

Politravma: İki veya daha fazla büyük organı ya da güçlü bir metabolik ve fizyolojik tepki başlatacak olan fizyolojik sistemleri ilgilendiren, ağır hasarlar

içeren bir klinik sendrom.

Post-polio sendromu: Uzun süre önce polio geçiren kişilerde hızlı yaşlanma ve çökme işaretleri. Belirtilerden bazıları arasında yorgunluk, ağrı ve işlev kaybı sayılabilir.

Postüral drenaj: Akciğer salgılarını temizlemek için yerçekiminden yararlanmak; baş, göğüsten daha alçak konuma getirilir.

Postüral hipotansiyon: Denge kaybı hissiyle sonuçlanan tansiyon düşmesi. Kan, bacaklarda veya kalça bölgesinde toplanır. Elastik çorap yaygın bir çaredir. (Ayrıca bkz. Ortostatik hipotansiyon).

Protez: Vücudun bir parçasının yerine bir cihaz kullanılması; örn. yapay bir bacak.

PTEN: PTEN geni, vücudun neredeyse tüm dokularında bulunan bir enzimi yapma talimatını sağlar. Enzim, tümör baskılayıcı görevini yapar; yani, hücrelerin çok hızlı veya kontrolsüz bir şekilde büyümelerini ve bölünmelerini önleyerek hücre bölünmesinin düzenlenmesine yardımcı olur.

Randomize Kontrollü Çalışma (RKÇ): Katılımcıların rastgele ya deneysel tedavi koluna (grubuna) ya da kontrol çalışma koluna atandığı bir klinik araştırma. Klinik araştırmaların kilit niteliğindeki tüm fazlarında (örn. Faz 3 araştırmalarda) kullanılması tercih edilen klinik araştırma protokolüdür. İyi tasarlanmış RKÇ'lerde, söz konusu girişim dışında araştırmacının sonuçlarını etkileyebilecek değişkenlerin etkisi asgariye indirilir. Bu nedenle, etkinlik ve güvenlik açısından en iyi kanıtlar bu tür araştırmalar tarafından sağlanır. En titiz RKÇ'lerde, sonuçların yorumlanmasında önyargıyı asgariye indirmek amacıyla bir plasebo (aktif olmayan) kontrol grubu ve körleme (katılımcıların hangilerine aktif tedavi, hangilerine kontrol tedavisi verildiğinin araştırmacılar tarafından gizlenmesi) yöntemleri kullanılır.

Refleks: Beynin kontrolü altında olmayan sinirlerin bir uyarıcıya verdiği istemsiz bir yanıt. Bazı felç türlerinde refleksler beyin tarafından engellenemez; bu refleksler abartılır ve dolayısıyla spazmlara neden olur.

Reflü: Mesanedeki basıncın çok yüksek olmasından (çok dolu olmasından veya sfinkterin rahatlamamasından) dolayı idrarın mesaneden idrar borularına ve böbreklere geri akması. Reflü, tam böbrek yetmezliği de dahil olmak üzere ciddi böbrek sorunlarına yol açabilir.

Rejenerasyon: Beyin veya omurilik hasarında sinir lifi dokusunun biyolojik bir süreç yoluyla yeniden büyümesi. Periferik sistemde, hasardan sonra sinirler rejenere olur ve işlevsel bağlantılar yeniden kurulur. Doğru ortam yaratıldığı takdirde merkezî sinirler yeniden büyümeye teşvik edilebilir; buradaki güçlük, işlevi etkili bir şekilde geri kazandırmak için, özellikle de büyük motor

iyileşmeleri için gerekli uzun yollarda, bağlantıların yeniden kurulmasıdır.

Resiprokal Yürüyüş Ortezi (İngilizce kısaltmasıyla RGO): Felçli kişiler tarafından yürümek için kullanılan bir tür uzun bacak sabitleyici. Daha doğal bir yürüyüş biçimi sağlamak amacıyla bacadan bacağa enerji transferi için vücudun arka kısmında kablolar kullanır.

Retrograd piyelografi (RP): Bir alet ile böbrek içine doğrudan kontrast madde yerleştirilmesi. Böbrek işlevini incelemek için kullanılır.

Rezidüel idrar: Boşaldıktan sonra mesanede kalan idrar; miktarın çok fazla olması mesane enfeksiyonuna yol açabilir.

RGMa: “İtici Güdüm Molekülü A” teriminin İngilizcedeki kısaltmasıdır. RGMa'nın hücre yapışması, hücre göçü, hücre kutupsallığı ve hücre farklılaşması süreçlerinde bir rolü vardır.

Rizotomi: Omurilik sinir köklerini kesmek veya engellemek için bir prosedür; bezen spastisiteyi tedavi etmek için kullanılır.

Sakral: Alt omurganın kaynamış kesimleri veya lomber seviyeden aşağıdaki en alt omurilik kesimleri.

Schwann hücresi: Periferik sinir sisteminde aksonlar için miyelin üretiminden sorumludur; hasar ortamında beslenme desteği sağlar. Omuriliğe nakledilen Schwann hücrelerinin işlevi geri kazandırıp kazandırmadıkları konusunda araştırmalar yapılmaktadır.

Sempatik sistem: Otonomik sinir sisteminin iki bölümünden biri. Bazen “savaş veya kaç” yanıtı olarak da bilinen bu sistem, kalp atışını hızlandırarak, solunumu kolaylaştırmak için hava yollarını genişleterek ve kas kuvvetini artırarak vücudu acil durumlara hazırlar.

Septisemi: Birden fazla vücut sistemini etkileyecek şekilde yayılan lokal enfeksiyon.

Servikal: Belkemiğinin üst (boyun) bölgesi. Servikal hasarlar çoğunlukla tetrapleji ile sonuçlanır.

Sfinkterotomi: İdrarın mesaneden dışarı daha kolay akabilmesi için mesane çıkışındaki büzücü kasın (sfinkter) kesilmesini içeren kalıcı bir ameliyat. Mesane kasılmasıyla aynı anda sfinkter rahatlamadığında bu ameliyat kullanılabilir (Bkz. Detrüsör sfinkter dissinerjisi).

Sinaps: Bir nöron ile başka bir nöron veya kas hücresi arasında sinir sistemi boyunca bilgi (örn. beyin sinyalleri, duyuşal girdiler) transferi için özel bir kavşak; genellikle bir kimyasal aktarıcının salınmasını ve alınmasını içerir.

Sinir Büyüme Faktörü: Embriyonik nöronların hayatta kalmasını destekleyen ve nörotransmitterleri düzenleyen bir protein; merkezî sinir sisteminde

tanımlanan birkaç büyüme faktöründen biri. BDNF (beyin kaynaklı nörotrofik faktör) ve CNTF (siliyer nörotrofik faktör) de dahil olmak üzere bu faktörlerin rejenerasyonda önemli rolleri vardır.

Sirenks: Bir kist; bir boşluk.

Siringomiyeli: Omuriliğin hasar gören bir bölgesinde, sinir lifi bozulmasının ve doku ölümünün bir sonucu olarak sıvıyla dolu bir boşluk (bir sirenks) oluşumu; bazen gergin omuriliğin sonucudur. Kist çoğunlukla yukarı doğru uzanarak nörolojik eksikliği de uzatır. Tedavi, boşluktaki sıvıyı boşaltmak veya omurilik gerginliğini almak amacıyla bir şant yerleştirmek için ameliyat içerebilir.

Siringomiyelosel: Doğuştan nöral tüp defekti, spina bifida'nın bir nedeni; omurilik sıvısı, omurilik zarının bir kesesini doldurur.

Sistogram: Mesane içine boyarmadde enjekte edildikten sonra çekilen röntgen. Geri akış (reflü) olup olmadığını gösterir.

Sistometrik muayene: Mesanenin boşalma veya boşalmaya karşı direnç basıncını veya kuvvetlerini ölçmek için yapılan bir muayene. Bir sonda programını değerlendirmek için kullanılır.

Sistoskopi: Üretra (idrar çıkış yeri) ve mesanenin sistoskop adı verilen küçük ve dairesel bir alet ile muayenesi. Enflamasyon, mesane taşı, tümör veya yabancı madde bulunup bulunmadığını kontrol etmek için kullanılır.

Sonda: Sıvı almak veya vermek amacıyla vücudun bir boşluğuna (genellikle mesaneye) yerleştirilen kauçuk veya plastik bir tüp. Bazı sondalar steril ambalaj içinde gelir ve sadece bir kez kullanılır. Sürekli boşaltma sağlamak amacıyla bazı sondalar mesane içinde kalır.

Spastisite: İstemsiz olarak hareket eden veya silkinen çok aktif kaslar. Spazmlar, mesane enfeksiyonları, cilt ülserleri ve diğer duyuşal uyarıcılar tarafından tetiklenebilir. Lezyon seviyesinden aşağıdaki aşırı refleks aktivitesi, bu tür kontrolsüz kas aktivitesine neden olur.

Stoma: İdrarın vücuttan çıkması için alternatif bir yol sağlayan, ameliyatsız açılmış bir delik (Bkz. Kutanöz ileo-vezikostomi:).

Suprapubik sistostomi: Bazen büyük taşları almak, ancak daha yaygın olarak idrarı boşaltmak amacıyla bir sonda yerleştirmek için mesanede ve karın içinde açılan küçük bir delik.

Şant: Bir boşluktaki sıvıyı boşaltmak için kullanılan bir tüp. Omurilikte, bir sirenks ile omurilik sıvıları arasındaki basıncı eşitleyerek sirenksi tedavi etmek için kullanılır. Spina bifida'da, hidrosefali basıncını azaltmak için kullanılır.

Tam Lezyon: Birincil travma yerinde, omurilik tahribat bölgesinin aşağısında

hiç motor veya duyuşal işlev olmamasına yol açan hasar.

Tam olmayan hasar: Bir omurilik lezyon seviyesinden aşağıda biraz duyuşal veya motor kontrolün korunması.

Tenodez (el ateli): El, bilek veya parmaklar için metal veya plastik destek. Bilek uzantısını kavrama ve parmak kontrolüne aktararak daha iyi işlev sağlamak için kullanılır.

Torakal: Servikal (boyun) ve lomber (bel) bölgeleri arasında, göğüs seviyesindeki omurga ve omurilik kesimleriyle ilgili.

Trakeostomi: Hava akışını kolaylaştırmak için boyunda (nefes borusunda) açılan bir delik.

Transüretral rezeksiyon: Mesane boynundaki direnci azaltmak için yapılan cerrahi bir prosedür.

Uyku apnesi: Uyku sırasında düzensiz solunum; gün içinde yorgunluk ve uykulu olma haliyle sonuçlanır. Tetraplejili kişilerde daha yüksek oranda görülür. (Bkz. BiPAP).

Üretral divertikül: Üretra (idrar çıkış yeri) içinde, sonda yerleştirilmesini engelleyebilecek küçük bir cep.

Üretral stent: Tel örgüden yapılmış tüp şeklinde bir cihaz; harici sfinkteri (büzücü kası) açık tutmak için üretraya (idrar çıkış yerine) yerleştirilir.

Ürodinami: Mesanenin ve sfinkterin ne kadar iyi çalıştığını belirlemek için mesanenin bir sonda yoluyla doldurulmasını içeren bir test.

Üst motor nöronlar: Beyinde başlayan ve omurilikteki yollar içinden geçen uzun sinir hücreleri. Bu sinirlerin hasar görmesi sonucunda beyin ve kas arasındaki iletişim kesilir.

Vakumla emme: Akciğerlerden mukus ve salgıların temizlenmesi; öksürme yeteneği olmayan yüksek seviyede kuadriplejili kişiler için önemlidir.

Valsalva manevrası: İdrarı mesaneden dışarı itmek için karın kaslarıyla basınç uygulamak.

Ventilatör: Diyafram işlevi bozulmuş kişilerde solunumu kolaylaştırmak için kullanılan mekanik bir cihaz.

Vezikoüreteral reflü: İdrarın mesaneden böbreklere geri akması. Bu durum, mesane enfeksiyonunun böbreklere yayılmasına veya böbreklerin gerilmesine, yani hidronefroza neden olabilir.

Yürüyüş biçimi idmanı: Ekipman ile veya ekipmansız yürüme eğitimi.



JOSEPH OGBOMON, FOTO: CHRISTOPHER VOELKER



FELÇ KAYNAKLARI KILAVUZU

Christopher ve Dana Reeve Vakfı
Felç Kaynakları Merkezi

Daha fazla bilgi için:
Felç Kaynakları Merkezinin
bir Bilgi Uzmanı ile iletişime geçiniz
Ücretsiz 1- 800-539-7309 (sadece ABD)
Uluslararası +1 973-379-2690
veya

Web sitesinin aşağıdaki adresteki
Uluslararası Destek Sayfalarını ziyaret ediniz:
www.ChristopherReeve.org/International



MADDELİNE MADDOX

Sam Maddox, Reeve Vakfı Felç Kaynakları Merkezinin eski Bilgi Yöneticisi, *Spinal Network (Omurga Ağı)* ve *The Quest for Cure (Şifa Arayışı)* başlıklı kitapların yazarı ve *New Mobility* dergisinin kurucusudur.

Amacımız, mümkün olduđu kadar
sađlıklı ve aktif ve bađımsız kalmak
için ihtiyaç duyacağınız şeyleri bulmanıza
yardımcı olmak.”

- *Dana ve Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK

