DOĞUŞTAN OLMAYAN ENGELLİLİK DURUMUNDA BİREY VE AİLENİN KARŞILAŞABİLECEĞİ SORUNLAR VE ÇÖZÜMLERİ

Yrd. Doç. Dr. Fatma AY, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Özet

Duyusal uyarı bireyin çevresi hakkında bilgi edinmesi, normal fonksiyonlarını ve sağlıklı gelişimi sürdürmesi için gereklidir. Bazı duyusal bozukluklar konjenital olabileceği gibi gelişimsel ya da bir hastalığın / tedavinin istenmeyen sonucu olarak yaşamın herhangi bir evresinde ortaya çıkabilir. Sonradan ortaya çıkan engellilik durumlarında bireyin yeni duruma uyum sağlaması, yaşamını bu yetersizlik ile sürdürmeyi öğrenmesi, mesleğini sürdürebilmesi, sosyal rol ve sorumluluklarını yerine getirmesi için özel yardıma ihtiyacı vardır.

Sonradan ortaya çıkan engellilik durumunda bireyin değişen durumu kabullenmesi ve yaşamında yeni duruma uyumu sağlayacak değişimler yapması oldukça zordur. Bu durumdaki birey ve ailesi bilgi eksikliği, sözel iletişimde bozulma, sosyal izolasyon, korku, anksiyete, beden imajında bozulma, enfeksiyon, özbakım eksikliği gibi sorunlarla başetmek zorunda kalmaktadır. Bu nedenle de duyusal kaybı olan bireyin, bu kayıp ile günlük yaşamını sürdürebilmesi için desteğe ve bilgiye gereksinim vardır. Özellikle ev ortamında yapılacak küçük değişiklikler bireyin bu kayba uyumunu kolaylaştır. Yeni ortama uyum sağlanması için bireyin yaşadığı ortamın en az yaralanma riski yaratacak biçimde düzenlenmesi, duyusal kayba uyum sağlamak için aile üyelerinin ve arkadaşların eğitimi, duyusal kaybı olan bireylerde yapılması gereken öncelikli girişimler arasındadır.

Key Words: Bakım, Rehabilitasyon, Engelli

Giriş

Duyusal uyarı bireyin çevresi hakkında bilgi edinmesi, normal fonksiyonlarını ve sağlıklı gelişimi sürdürmesi için gereklidir. Bazı duyusal bozukluklar konjenital olabileceği gibi gelişimsel ya da bir hastalığın / tedavinin istenmeyen sonucu olarak yaşamın herhangi bir evresinde ortaya çıkabilir. Duyusal bozulmalar hastalıklar (Diabetüs mellitus, renal yetmezlik, multiple skleroz, felç, spinal kord tümörleri, vasküler hastalıklar), vitamin ya da enzim eksiklikleri (Tiamin vitamin eksikliği, folik asit eksikliği), kazalar (serebrovasküler yaralanmalar, kafa travmaları), ilaçların istenmeyen yan etkisi (Ampiciline, tetrasiklin, kemoterapi ilaçları, radyoterapi, narkotikler, aminoglikozid antibiyotikler ve furosemid gibi ototoksik ilaçlar) ya da yaşamın doğal bir süreci olarak yaşlanma ile birlikte ortaya çıkabilir.[1]

Duyusal kaybı olan bireyin, bu kayıp ile günlük yaşamını sürdürebilmesi için desteğe ve bilgiye ihtiyacı vardır. Özellikle ev ortamında yapılacak küçük değişiklikler bireyin bu kayba uyumunu kolaylaştır. Birey ve aile üyeleri, yaralanmaları önlemek için alınması gereken önlemler hakkında bilgilendirilmelidir. Doğuştan olmayan duyusal bozukluklarda birey yeni duruma uyum sağlamakta zorlanacağı için yaralanma riski büyüktür, bu nedenle güvenlik önceliklidir. Yeni ortama uyum sağlanması için bireyin yaşadığı ortamın en az yaralanma riski yaratacak biçimde düzenlenmesi, duyusal kayba uyum sağlamak için aile üyelerinin ve arkadaşların eğitimi, duyusal kaybı olan bireylerde yapılması gereken öncelikli girişimler arasındadır.[2,3]

Ülkemizde engelli olarak tanımlanan, literatürde çoğunlukla "özürlü" kelimesi ile ifade edilen kavramı açıklayan farklı tanımlar mevcuttur. Birleşmiş Milletlere (BM) göre özürlülük ve sakatlık aynı anlamda kullanılmakta olup; "normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtımsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamaması" şeklinde tanımlanmaktadır. Türkiye'de "doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yetilerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, normal yaşamın gereklerine uymayan bir durumun varlığı" şeklinde

tanımlanmaktadır.[4] Tanımdan da anlaşılacağı üzere engellilik durumu farklı nedenlerle yaşamın ilerleyen evrelerinde de ortaya çıkabilir.

Birey ve Ailenin Karşılaşabileceği Sorunlar

Görme, duyma gibi duyusal bozulmalar, çevresel uyarıların algılanması ve tepki verilmesini değiştireceği için bireylerde duyusal / algısal bozulmalar (görsel / işitsel) ortaya çıkabilir.[2,3] Duyusal / algısal bozulmanın gerçek nedeninin belirlenmesi problemin çözümü için önemlidir.

İletişim süreci, konuşma ve dinlemeyi içerir. İşitme kaybı olan bireylerde sözel iletişimde bozulma görülebilir.[2,3] Bu problem bireylerin iletişim için işaret dili vb. yöntemleri kullanma ve anlama yetenekleri ile ilişkili bir problemdir.

Kontak lens ya da göz protezi kullanan bireylerde, uygun yöntemlerle bu araçların bakımının yapılmaması, el temizliğine dikkat edilmemesi gibi nedenlerle enfeksiyon riski vardır.[2,3] Gözlerde kızarıklık, iritasyon, gözlerde akıntı, çapaklanma, sürekli göz yaşının akması gibi belirtiler enfeksiyon varlığını gösteren belirtilerdir.[2]

Duyusal bozukluğu olan bireyler, özellikle hastane ortamı gibi yabancı ortamlarda yaralanma riski ile karşı karşıyadır.[2,3] Görme bozukluğu olan bir birey, hareket ettiği alan içindeki objeleri göremeyeceği için çarpma, batma, takılıp - düşme gibi nedenle yaralanabilir.

İşitme bozukluğu olan bir birey ise yangın alarmını, siren ve korna sesini duymama, gelen aracın sesini duymama gibi nedenlerle ciddi kazalar atlatabilir. El, kol, bacak ya da ayak protezi kullanan bireylerin, bu protezlere uyum sağlamaları zaman alabilir. Protezin vücut yapısına uygun olmaması ya da proteze uyum sağlayamama nedeniyle düşme, çarpma ya da güdüğün tahriş olmasına bağlı olarak yaralanma riski ortaya çıkabilir.[1,2,3]

Duyusal bozukluklarda kullanılan araçların nasıl kullanılacağı, bakımının nasıl yapılacağı konusunda bilgi verilmemesi, gösterilmemesi bilgi eksikliği problemini ortaya çıkarır.

Görme ya da işitme kayıpları, bireylerin psikososyal durumlarını olumsuz etkiler. Özellikle işitme kaybı, akıcı konuşmayı ve konuşulanları kolay anlamayı önler. Görme kaybı olan bireyler ise, kendi evleri dışındaki çevrede rahat hareket edememeleri nedeniyle, zamanlarının çoğunu evde, yalnız geçirme eğilimindedirler ve gerekmedikçe yabancı ortamlarda, tanımadığı kişilerle iletişim kurmaktan kaçınırlar. Bu bireyler duyusal yoksunluk yaşar ve kendilerini izole etmeye başlarlar.[1] Özellikle yaşlı bireyler gittikçe evlerinden çıkmamayı, yakınları ve arkadaşları ile görüşmemeyi tercih edebilir. Tam tersi olarak, aile bireyleri duyusal bozukluğu olan yakınları ile iletişim kurmak için zaman harcamayabilir, sabırsız davranabilirler. Çevresinde olanları görmeme, konuşulanları işitmeme yanlış anlamalara hatta bireyin paranoyak düşünceler geliştirmesine neden olabilir. Bu nedenle duyusal bozulmalarda sosyal izolasyon ortaya çıkabilir.[1,2,3]

Bireyin çevresini görememesi, konuşulanları duyamaması, olup bitenler hakkında bilgi edinememesi korkuya ya da anksiyeteye neden olabilir. Özellikle, duyusal bozukluğu olan birey hastane ortamı gibi yabancı bir ortamda bulunuyor ise, tanımadığı sağlık çalışanları, fiziksel çevreyi bilmeme, odada yalnız kalma gibi nedenlerle korku yaşayabilir.[1]

Görme ve işitme bozukluğu olan bireyler banyo yapma, beslenme, giyinme ve boşaltım ihtiyaçlarını bağımsız karşılayabilirler. Ancak, görme bozukluğu ya da kol / bacak protezi olan bireyler için özel olarak düzenlenmiş banyo, mutfak vb. yaşam ortamlarının, yardımcı araçların olmaması öz bakım eksikliği problemini ortaya çıkarır.

El, kol, ayak, bacak veya göz protezinin ya da işitme cihazının dışarıdan fark edilmesi, hareketin biraz farklı olması gibi nedenlerle bireyde beden imajında bozulma, utanma hissi ortaya çıkabilir. Utanma, bireyin yaşı ve eğitim durumu ile yakından ilişkilidir. Çocuk ya da adölesanlar genellikle protez varlığını arkadaşlarından saklama eğilimindedirler.

Görme, işitme kaybı nedeniyle ya da kol/bacak protezinden utanma nedeni ile birey zamanının çoğunu kendi evinde geçirme eğilimindedir. Hareketlerin azalması bağırsak peristaltizminin yavaşlamasına, konstipasyona neden olabilir.

Obezite bacak protezi kullanan bireyler için önemli bir sorundur. Kilo alma ile birlikte, protez üzerine binen ağırlık artarak, mekanik protezin çalışmasını zorlaştıracağı gibi protez içine giren güdük bacak parçası da genişleyerek, protez içine tam girmeyebilir. Tam tersi olarak aşırı kilo verme sonucu ise güdük kısım protez içine tam oturmaz ve hareket halinde iken protez yerinden çıkabilir.[5]

Sorunlar Ve Çözümleri

Duyusal bozulmalarda temel amaç, bireyin yabancı ortama uyum sağlaması, tanıması, yaşadığı ev ortamının rahat hareket edebileceği ve eşyaları rahat kullanabileceği biçimde düzenlenmesi, böylece bireyin bağımsızlığını sürdürebilmesidir. Bireyin kendi evinde ya da hastane ortamında, eşyaların yerleri tek tek öğretilmeli, fazla eşya ortamdan uzaklaştırılmalıdır. Ancak birey eşyaların yerini öğrendikten sonra, eşyaların yeri değiştirilmemelidir.[1]

Kısmi görme bozukluğu olan bireyler için gün içinde tüm oda aydınlatılmalı, geceleri ise yarı aydınlık bir aydınlatma sağlanmalıdır. Cam eşyalar hareket alanı içinde bulunmamalı, zeminin kaygan olmamasına dikkat edilmelidir. Klima, su ısıtıcı, telefon gibi araçlar çalıştırıldığında ya da açık unutulduğunda duyulabilecek frekansta ses çıkarmalıdır.[1]

Lens kullanımı sırasında ellerin iyice temizlenmesi, tırnakların kısa ve uçlarının düzgün olması gerektiği ve göz makyajının lens takıldıktan sonra yapılması konusunda bireye bilgi verilmelidir. Ağrı, akıntı, kanama gibi belirtiler olduğunda lensleri çıkararak, hekime başvurması gerektiği konusunda bilgilendirilmelidir

İşitme kaybı olan bireyi ev kazalarından korumak için yangın ve karbon monoksit alarmı, telefon ya da kapı zili gibi sesli araçlar ışıklı olmalı, ışıklar bireyin kolay görebileceği biçimde evin her yerine yerleştirilmelidir.[1]

İletişim: İşitme kaybı olan bireylerle iletişim kurarken mutlaka dudakları görebileceği biçimde yüz yüze konuşulmalı, kelimeler yavaş ve tane tane telaffuz edilmeli, normal ses tonu ile konuşulmalı, konuşurken eller ve dudaklar uyumlu olmalıdır.[1,3]

Beslenme: Bacak protezi kullanan bireyler, aktivitelerinin sınırlanmış olmasından dolayı kilo alma eğilimi gösterir. Bacak ve ayak protezleri, bireyin vücut yapısına ve ağırlığına göre ayarlanan araçlardır. Vücut ağırlığındaki değişimler protezin etkili ve rahat kullanılmasını etkilediği için bireye beslenme biçimine dikkat etmesi, aşırı kilo almaması ya da kaybetmemesi, en az haftada bir kez tartılması önerilmelidir. Diüretik ilaçlar, hemodiyaliz, kemoterapi ve alkol kullanımı, güdük hacminde iniş-çıkışlara neden olur ve protez-güdük uyumunu bozar. Bireylere bu konuda bilgi verilmeli, uyumun bozulması durumunda üretici firma ile iletişim kurması önerilmelidir. Protez kullanan tüm bireyler osteoporoz açısından değerlendirilmelidir. Yaşlı bireylerde, kemik yapısının güçlendirilmesi ve kilo alımını engellemek için düşük yağlı ve yüksek kalsiyum içeren diyet önerilmelidir.[5]

Bireysel Temizlik ve Giyim: Banyo ve tuvalet, görme bozukluğu ve kol / bacak protezi kullanan bireyler için özel olarak düzenlenmeli, yardımcı araçlar kolay kullanılabilecek biçimde yerleştirilmeli, temizlik ve kozmetik ürünlerin içeriği, yerleri tek tek öğretilmeli ve yerleri değiştirilmemelidir. Islak zeminler (banyo, tuvalet, mutfak) kaygan olmamalıdır. Giysiler düzenli yerleştirilmeli, kolay ulaşabileceği biçimde düzenlenmelidir.

İşitme cihazı, kulak akıntısı ya da kiri ile kolayca tıkanabilir. İşitme cihazının kulak kalıbı ve hortumu sık sık temizlenmeli, temizlenemiyor ise işitme merkezine başvurulması önerilmelidir.[3]

Hareket: Bacak / kol protezi kullanan bireylere egzersiz programı (fizyoterapist

eşliğinde ya da bireysel) uygulanır ise bireylerin proteze uyum sağlayarak rahat hareket etme kapasiteleri arttırılabilir.[1,2,3,5] Protezler olmadan dinlenmek daha rahat olacağı için dinlenme halinde iken ya da uyurken protezlerini çıkarmaları önerilmelidir.[5] Diz üstü amputasyonu olan bireylere merdivenleri sağlam ayağı ile çıkması, protez ayağı ile inmesi, sandalyede otururken protez ayak önde oturma ve aynı şekilde ayağa kalkması konusunda bilgi verilmelidir.

Sosyal Yaşam: Bireyler çoğunlukla asla koşamayacaklarına, dans edemeyeceklerine ve spor yapamayacaklarına inanırlar.[10] Protez kullanıcıları spor aktivitelerine devam edebilirler. Ancak yüzme ve koşu gibi sporlar için özelleştirilmiş protezler kullanılması gerektiği konusunda birey bilgilendirilmelidir. Özellikle kol ya da bacak protezi kullanan bireyler için ağırlık kaldırma, yürüme, koşma gibi aktif hareket gerektiren egzersizler yerine yüzme önerilebilir.[5]

Gebelik: Hamilelikte, pelvis kaslarını ve kemiklerini de destekleyen özel portezler kullanılmalı, hamilelik boyunca kilo değişimlerine göre protez yeniden ayarlanmalıdır. Fetüs büyüdükçe, genellikle önerilen 20. haftadan sonra, aşağıya doğru basınç yapacağı ve ağırlaşacağı için protez kullanılmamalı ya da günlük kullanım süresi kısaltılmalıdır.[5]

Sonuç

Doğuştan olmayan engellilik durumu yaşamın herhangi bir noktasında hastalık, kaza vb. nedenlerle ortaya çıkan bir durumdur. Bu nedenle birey yeni durumu kabullenmede ve uyum sağlamada zorlanmakta, yardıma ihtiyaç duymaktadır. Benzer durumu yaşayan aile bireyleri de nasıl yardım edebileceklerini bilememekte, bu konuda bilgi eksikliği yaşamaktadır. Engelli bireye ve aile üyelerine ya da bakım vericilere günlük yaşamda ortaya çıkabilecek değişimler, karşılaşılabilecek sorunlar, evde alınması gereken önlemler hakkında bilgi verilmesi, destek sağlanması yeni duruma uyumu kolaylaştıracaktır.

Kaynaklar

1. Hill KY. (2004): Supporting sensory / perceptual function. In: Fundamentals of Nursing-Caring and Clinical Judgment. Harkreader H, Hogan MA. (Eds). Second Edition, Elsevier Science, St. Louis; p: 975-995.
2. Potter PA. (2000): Altered sensory perception. In: Nursing Interventions and Clinical Skills. Elkin MK, Perry AG, Potter PA. (Eds), Mosby,Inc., St.Louis, Missouri; p:832-851.
3. Cone KJ. (2007): Altered sensory perception. In: Nursing Interventions and Clinical Skills. Elkin MK, Perry AG, Potter PA. (Eds), Mosby,Inc., St.Louis, Missouri; p:761-774.
4. Küpeli H, Dönmez RÖ, Temel AB. (2014): Farklı Kültürlerden Hemşirelik Öğrencilerinin Özürlülüğe Yönelik Görüşleri: Türkiye-Amerika Birleşik Devletleri Örneği. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi, 13(2):11-20.
5. Carroll K. (2006): Hip disarticulation and transpelvic prost- hetic designs. In: Prosthetics and Patient Management: A Comprehensive Clinical Approach. Carroll K, Edelstein JE. (Eds), Thorofare, NJ Slack Incorporated, USA, p: 101-108.