SMA HASTALARI İÇİN ÖZEL EKİPMANLAR

SMA hastaları sıklıkla günlük aktivitelerde onları destekleyecek, hareketlilik konusunda kolaylık sağlayacak, nefes alma, öksürme ve yutma sorunlarına yardımcı olacak özel ekipmanlara ihtiyaç duyarlar.
Ekipman ihtiyaçları, durumun ciddiyetine bağlıdır. Bu ihtiyaçlar braketler ve tutunma çubukları gibi daha basit yürüme yardımcılarından elektrikli tekerlekli sandalyelere, banyo sandalyelerine, solunum ve besleme ekipmanlarına ve seyahat için araba yataklarına kadar değişiklik gösterebilir.

Biliyor muydunuz?
2021'de yapılan bir araştırma, SMA gibi ciddi engelleri olan çocuklarda işlevi, eğlence ve sosyal katılımı geliştirmek amaçlı yardımcı ekipman ihtiyacının önemine dikkat çekti. Araştırmacılar, yardımcı cihaz ve ekipmanlarla ilgili mevcut kaynakların incelemesinin yanı sıra, günlük yaşamını iyileştirmek için çeşitli cihazlar kullanan SMA tip -1 hastası 5 yaşındaki bir erkek çocuğun vaka raporunu sundular.

"SMA'lı bir bireyin tekerlekli sandalyesiyle ilgili sorunları olduğunda, insanların 'Bu, arabanızın bozulması gibi bir şey olmalı' tarzında şeyler söylemesi sıkça rastlanan bir durumdur. Gerçekte, tekerlekli sandalyelerimiz veya robotik kollarımızın bozulması sağlıklı bir kişinin bacaklarının ve kollarının çalışmamasına eşdeğer. İnsanlar günlük yaşamlarımızda cihazlara ve teknolojiye ne kadar bağımlı ve muhtaç olduğumuzu anlamıyorlar."
— Kevin Schaefer, köşe yazarı, "İçimdeki Uzaylıyı Kucaklamak" (Embracing My Inner Alien)

Hareketlilik

Hareketlilik, SMA'lı bireyler için zor olabilmektedir. Uyarlanabilir bebek arabaları, tekerlekli sandalyeler ve hatta robotik cihazlar gibi özel ekipmanlar, bireylerin bakımlarını optimize etmeye ve bağımsızlıklarını en üst düzeye çıkarmaya yardımcı olabilir. SMA'lı bireylerle çalışma konusunda deneyimli bir doktor, bireyin ihtiyacına en uygun özel ekipmanı seçmek ve bu ekipmanları günlük hayata dahil etmek konusunda yardımcı olabilir.

Uyarlanabilir Bebek Arabaları
Medikal bebek arabası olarak da adlandırılan uyarlanabilir bebek arabaları, bir çocuğun rahat bir şekilde desteklenmesini ve konumlandırılmasını sağlar. Genellikle tekerlekli sandalyelerden daha hafif ve portatiftirler ve araca kolayca yüklenip indirilebilirler. Aynı zamanda aksesuarlar da rahat konumlandırma ve duruş konusunda ya da tıbbi veya diğer ekipmanların taşınmasında kolaylık sağlayabilir. Uyarlanabilir bebek arabaları çoğunlukla çocuk tekerlekli sandalye için yeterince büyüyene kadar kullanılır.

Tekerlekli Sandalyeler
Tekerlekli sandalyeler, SMA'lı bireylerin hareketliliğini artırabilen manuel veya akülü mobil sandalyelerdir. Çok sayıda marka tarafından üretilen farklı tipte sandalyeler vardır. Özel yapım olmayan satışa hazır sandalyeler mevcuttur veya hastanın özel ihtiyaçlarına uyacak şekilde özelleştirilebilirler.

Manuel sandalyeler, kullanıcıları tarafından hareket ettirilebilir veya bir bakıcı tarafından itilebilir. Akülü sandalyeler ise genellikle baskın elin yanına yerleştirilen bir kumanda kolu ile elektronik olarak kontrol edilir ve sandalyeyi kollarıyla hareket ettiremeyen insanlar için daha fazla bağımsızlık sağlayan bir alternatiftir. 18 aylık kadar küçük çocuklar akülü sandalye kullanmayı öğrenebilirler.

Robotik kol
JACO Robotik Kol, kollarını ve ellerini çok az ya da hiç kullanamayan akülü tekerlekli sandalye kullanıcıları için özel olarak tasarlanmıştır. Robotik kol, omuz, dirsek ve bileğe karşılık gelen altılı hareket ekseni olarak adlandırılan insan kolunun doğal hareketlerini kopyalar. Kol, akülü tekerlekli sandalyenin herhangi bir yanına monte edilebilir ve sandalyedeki yerel kontrol sistem tarafından çalıştırılabilir.
Robotik kol hafiftir. Sandalyenin güç kaynağına kolayca monte edilir ve koltuğun eğim hareketini takip eder. Kolun konumlandırılması, sandalyenin genişliğini en aza indirirken kolun erişimini en üst düzeye çıkarır. Sandalyenin şarj edilmesi gerektiğinde, kol kapatılarak kabloları çekilir ve çıkarılır. Ayrıca tekerlekli sandalye şarj olurken kol kutusuna geri yerleştirilebilir.

Dizlikler ve Ayakta Durma Cihazları
SMA hastaları doğru vücut dizilimini sağlamadaki sıkıntılar nedeniyle kemik, kas ve bağlarla ilgili bazı ortopedik problemler için risk altında olabilirler. Dizlikler ve ayakta durma cihazları (stander) gibi araçlar vücudun farklı bölgelerini desteklemek için kullanılabilir. SMA ile çalışma deneyimi olan bir terapist, uygun dizlik seçimi ve bunların günlük hayata dahil edilmesi konusunda yardımcı olabilir.

Dizlikler
Dizlikler üç farklı tipte olabilir:

Bilek - Ayak Ortezleri: harici olarak uygulanırlar. Güçsüzlüğü telafi etmek ve deformiteleri (şekil bozukluklarını) düzeltmek, ayak bileğinin pozisyonunu ve hareketini kontrol etmeye yönelik ortezlerdir. Güçsüz kaslara destek vermek veya kasları kasılmış uzuvları normal pozisyona getirmek için kullanılabilirler.

sma benimle yürü

Diz – Bilek – Ayak Ortezleri: diz, ayak ve ayak bileğine destek vermek ve uygun eklem hizalaması sağlamak için tasarlanmıştır. Güçsüz kaslara yardım etmek veya onları desteklemek ve ayak ile alt uzuvları korumak için kullanılır.

Torako-lumbo-sakral Ortez (TLSO): Omurgayı daha düz bir konuma getirmeye yardımcı olmak için kolların altına ve göğüs kafesine, bele ve kalçaya sarılan sırt destekleridir. Torako-lumbo-sakral ortez, skolyozu (omurga eğriliği) veya omurganın anormal eğriliğini önleyemez, ancak SMA'lı bireylerin daha dik bir pozisyon almasına, işlev, bağımsızlık, konfor ve yaşam kalitelerini iyileştirmeye yardımcı olabilir.

Ayakta Durma Cihazları (standers): Ağırlık taşıma aktiviteleri kemik büyümesi ve gelişimi için önemlidir. SMA'lı bireyler - hatta oturamayanlar bile – vücut ağırlığını taşımaya yardımcı olan cihazlardan yararlanabilirler. Yaygın olarak ayakta durma cihazları (standers) olarak bilinen bu cihazlar, SMA'lı bireyin özel ihtiyaçlarını karşılamak için çeşitli yapı ve şekillerde olabilir.

Öncelikli olarak yatar durumda olan bir hasta için, bir supine stander (bireyi ayakta dik veya sırtüstü yatar pozisyonda durmasını sağlayan ekipman) kullanılabilir. Bu ekipman ile hasta neredeyse dik konumda tutulur ancak başı ayaklarının biraz arkasında kalır. Bu stander'lar aynı zamanda yetersiz kafa kontrolüne sahip hastalar için en iyi seçimdir - yerçekimi ve yanlardaki dolgu destekler kafayı yerinde tutabilir. Bu cihazlar aynı zamanda ayakta duran çerçeveler olarak da adlandırılabilir, çünkü tekerlekleri olmasına rağmen, bu tekerlekler öncelikli olarak konumlandırma amacıyla kullanılır. Ayakta duran çerçeveler, düzenli bir fizik tedavi programının bir parçası olarak kullanılabilir. Diğer taraftan çoğunlukla yüzükoyun yatan hastalar prone standers (bireyin yüzükoyun şekilde ayakta durmasını sağlayan cihaz) kullanabilirler, bunlarda tıpkı supine stander gibi yapılandırılmıştır sadece farklı olarak baş dikey yönde ayakların biraz önündedir. Bu cihazlar sadece hareketsiz duruş için kullanılmazlar, bazılarında hastaların ayakta dururken hareket etmesine izin veren bütünleşmiş tekerlek sistemleri mevcuttur, başka bir deyişle ayakta durmaya yarayan bir tekerlekli sandalyedir.

Son olarak sit-to-stand standers denilen ekipman hastaların oturur pozisyondaki tekerlekli sandalye biçiminden ayakta durma pozisyonuna geçiş yapmasına olanak sağlar. Çoğu durumda, birisinin hastanın bu geçişi yapmasına yardım etmesi gerekir, ancak bu harekette bağımsızlık kazanmak, bazı SMA'lı kişiler için yararlı bir hedef olabilir.

benimle yürü

Biliyor muydunuz?

SMA gibi nöromüsküler hastalıkları (hem sinir hem de kasları etkileyen hastalıklar) olan çocukların, mümkünse, hareketlilik sorunları yaşamaya başlamadan önce tekerlekli sandalye ve diğer yardımcı cihazları kullanmaya başlamaları önerilir. Bu geçiş ebeveynler için zor olabilir. SMA dahil olmak üzere nöromüsküler hastalığa sahip çocukları olan 17 Avustralyalı aileyle yapılan bir araştırmada, ebeveynler tekerlekli sandalye kullanımı konusunda ilk başta tereddüt ettiklerini ancak çocuklarının ekipmanı kullandığını ve ekipmanın sunduğu bağımsızlığı kazanmaları görmenin onların tekerlekli sandalye kullanımını kabul etmelerine yardımcı olduklarını ve sağladığı faydanın farkına vardıklarını belirttiler.

"İlk akülü tekerlekli sandalyem, anaokulu çocuğu ruhum için kolay hareket edebilme yeteneğimin olduğu bir rüyaydı. Lavanta rengi bir koltuğu, zorlu macera için yolları kavrayan lastikleri ve tıpkı bir pusula gibi bir kolu vardı, bu da karmaşık termal* rüzgârlarına kılavuzluk yapmamı sağlıyordu. Bu, bedenim hangi fiziksel koşulda doğmuş olursa olsun, toplumsal normlardan sapmış olsa bile, yaşamı deneyimlemeye layık olduğum fikrini pekiştirdi."

*Termal rüzgarlar ekvator ve kutuplar arasındaki sıcaklık farkından doğan, dünya çapında hava akımlarını yönlendiren en karmaşık rüzgar türüdür.
— Katie Napiwocki, köşe yazarı, "Teker-Yabani Doğada Bir Yabani Çiçek" ("A Wildflower in the Wheelderness")

EV HAYATI

SMA'lı kişilerin için evlerin erişilebilirliğini ve güvenliğini artırmak amaçlı bir dizi değişiklik yapılabilir. Bu değişiklikler korkuluk yerleştirmek, tekerlekli sandalyeye uygun hale getirmek için kapı girişlerini genişletmek ya da ışıkları açıp kapatmak, ısı ayarını kontrol etmek veya kapıları kilitlemek için akıllı teknolojilerin uygulanmasını içerebilir.
Yatağa girip çıkmanıza yardımcı olmak için yatak odalarına mekanik asansörler monte edilebilir. Evi tekerlekli sandalye kullanıcılarına erişilebilir kılmak için dışarıya rampa koyulmasına ihtiyaç duyulabilir. Banyoda yapılabilecek düzenlemelere tutunma çubuklarının eklenmesi ve engellilere uygun duşun takılmasını sayabiliriz. Tuvalet ve lavabolarda kişinin ihtiyacına göre yükseltilip alçaltılabilir.
Evde hemen hemen her zaman ihtiyaç duyulan iki tür özel ekipman vardır, bunlar **banyo sandalyeleri** ve **besleme koltuklarıdır**.

benimle yürü

Banyo Sandalyeleri
Bu sandalyeler, özel ihtiyaçları olan çocuklar ve yetişkinler için banyonun güvenli ve emniyetli olmasını sağlar. Genellikle, kişinin gereksinimlerine bağlı olarak farklı pozisyonlara ayarlanabilirler ve ayrıca yükseklik, ebeveyn veya bakıcının ihtiyaçlarına göre ayarlanabilir. Banyo sandalyesi ve desteklerinin seçimi geniş olup, seçim kişisel gereksinim ve maddi imkânlara göre yapılmalıdır.

Besleme Koltukları
Her yaştan kişi için özel olarak tasarlanmış besleme koltukları mevcuttur. Bunlar genel olarak kullanımı oldukça kolay olan yumuşak köpük konumlandırma koltuklarıdır. Tekerlekli sandalye veya ayakta durma cihazlarına iyi bir alternatif olabilirler.

"Şu anki evimizi bilerek ve isteyerek satın aldık çünkü odaların kapı aralığı Ella'nın tekerlekli sandalyesi için yeterince geniş. Koridor içerde rahatça dönebilmesi için yeterince geniş ve mobilyalar onun evin içinde "koşması" için yeterli alan sağlamak üzere stratejik olarak yerleştirilmiştir - o koşuyor da!"
Bir evi tekerlekli sandalye için tadil etmek deneme yanılma gerektirir. Bunu yaparken, süreç esnasında bazı tümsekler olacağını tahmin edebilirsiniz. Kilit nokta sandalye kullanıcılarını belirli şeyleri yapabilecekleri konusunda cesaretlendirmek ve kazara bir şeyi kırarlarsa onların korkularını giderip rahatlatmaktır."
— Michael Casten, köşe yazarı, "Beş Porsiyon Güç" (Five Servings of Strength)

SEYAHAT

Seyahat düşüncesi SMA'lı bireylerin gözlerini korkutabilir, ancak yapılacak uygun hazırlıklar seyahat etmeyi kolaylaştırabilir. Kilit nokta uçuş, kalacak yer, ulaşım için rezervasyonlar ve geziden birkaç ay öncesinden yapılmış özel ekipmanlar ile seyahati önceden en iyi şekilde planlamaktır. Ayrıca seyahat tarihinden bir veya iki hafta önce rezervasyonları onaylamak da iyi bir fikirdir. Daha az bavulla seyahat etmek daha kolaydır, bu nedenle hastalar yalnızca solunum ekipmanı, portatif vinç ve duş sandalyesi gibi temel malzemeleri taşımayı düşünmelidir.

Hava Yolu Seyahatleri
Hastalar, toplu taşıma sorunlarından kaçınmak için mümkün olduğunda aktarmasız uçuş yapmayı düşünmelidir. Havayolu şirketinin internet sitesinde "özel ihtiyaçları olan yolcular" kısmındaki bilgilere bakmak faydalı olabilir. Havayolu, koridor koltuğuna ihtiyaç duyulması veya uçağa binme konusunda yardım gibi özel gereksinimler hakkında bilgilendirilmelidir. Boyun desteği veya minderler uçuşu daha konforlu hale getirebilir.

Seyahat gününde, gecikmeleri önlemek için havaalanına erken gelin. Tekerlekli sandalyelerin bagajın geri kalanıyla birlikte teslim edilmesi gerekir, bu nedenle pillerin çıkarılması veya bağlantısının kesilmesi gereklidir. Özel ihtiyaçları olan bireylere genellikle biniş önceliği verilir, bu nedenle kapıya erken varmak iyi bir fikirdir.

Araba Yolculuğu

Tekerlekli sandalyede oturan engellileri yerleştirmek için özel olarak tasarlanmış tekerlekli sandalye erişimine uygun araba veya minibüs ile yol seyahati daha kolay hale getirilebilir. Eğer bireyin böyle araca sahip değilse kiralanabilir. Park cezalarından kaçınmak için engelli park izni gösterilmelidir. Araç, tekerlekli sandalye rampası, Hoyer asansörü, dört noktalı bağlamalar ve tekerlekli sandalyeye bağlı bir kişiyi barındırmak için yükseltilmiş tavan dahil olmak üzere hastanın ihtiyaçlarını karşılayacak özel ekipmanlarla donatılmalıdır. Acil tıbbi kit, özel ilaçlar ile ekipman da dahil edilmelidir. Bebek koltukları solunum riski oluşturabileceğinden bebekler için araba yatakları kullanılmalıdır.

Biliyor Muydunuz?

Her yıl binlerce tekerlekli sandalye havayolları tarafından hor kullanılıyor ve hasar görüyor. All Wheels Up adlı kar amacı gütmeyen bir kuruluş, sağlık ve geçimleri için kritik olan bu çok pahalı ekipmanı denetlemek zorunda kalmak yerine tekerlekli sandalye kullanıcılarının uçaklara tekerlekli sandalyeleriyle binmelerine olanak sağlayarak hava yolculuğunun erişilebilirliğini iyileştirmek için çalışıyor.

"Tatil, dünyanın farklı bir bölgesini keşfetme ve normal rutinlere ara verme fırsatları sunuyor. Ama bazen ara veremeyeceğin şeyler vardır. SMA da bunlardan biri. Hastalığı evde bakıcıyla bırakmak ya da yolculuk sırasında kapatmak söz konusu değil.
Tatilde bile ilaçlara, dinlenmeye ve günde üç kez tıbbi rutinlere zaman ayırmak zorundayız. Bir de erişilemeyen konumlarla karşılaşma ihtimalimiz var.
Bunların hiçbiri gezilerimizden zevk almadığımız anlamına gelmiyor. SMA ile seyahat etmek biraz yaratıcı bir planlama, esneklik ve annemin oluşturduğu uzman stratejiler ile yine de eğlenceli olabilir."

– Halsey Blocher, köşe yazarı, "Oturduğum Yerden" (From Where I Sit)

sma benimle yürü

Solunuma Yardımcı Ekipmanlar

SMA'lı bireyler genellikle nefes alma, emme ve yutma ile ilgili zorluklar yaşarlar. Bu sorunlar, interkostal kasların (göğüs duvarını destekleyen kasların) zayıflığı nedeniyle ortaya çıkar ve diyaframı birincil solunum kası olarak bırakır.

Bu zayıflık ciddi bir sağlık tehlikesi oluşturur, çünkü SMA'lı bireylerde sıklıkla akciğerin az gelişmiş olması ve zayıf öksürükten kaynaklananlar da dahil olmak üzere solunum komplikasyonları gelişir. SMA'lı bireyler solunum yolu enfeksiyonlarına, yiyecek ve sıvıların aspirasyonuna ve hipoventilasyon (normalden daha yavaş bir şekilde soluk alıp verme) ile uyku sorunlarına karşı savunmasızdırlar.

Solunum, öksürme veya yutma sorunları olan SMA hastalarına yardımcı olabilecek yardımcı cihazlar mevcuttur. İki seviyeli pozitif hava yolu basıncı (BiPAP) makinesi, bir kişinin normal solunum döngüsünü algılayıp birlikte çalışabilir. Cihaz, kullanıcıya nefes alırken daha yüksek basınç ve artan hava hacmi sağlar ve kişi nefes verirken basıncı otomatik olarak düşürür. Ayrıca uyuduğu için düzgün nefes alamayan kullanıcılara da yardımcı olur. Hava yolu basıncı, ya burun üzerinde ya da hem burun hem de ağız üzerinde bulunan bir maske aracılığıyla ya da burnun altından burun deliklerine uzanan bir tüp aracılığıyla iletilir.

Öksürtme makinesi, hava yolu açıklığının korunmasına yardımcı olur. Bu cihaz, hızla negatif basınca dönüşen pozitif hava basıncı kullanarak hastanın öksürmesine yardım eder. Çocuk nefes aldığında, makine akciğerleri genişletmek için hava (pozitif basınç) sağlar; nefes verirken, makine hızla bir emme kuvveti (negatif basınç) oluşturarak akciğerlerdeki havanın atılmasına yardımcı olur.

Nabız oksimetresi, kandaki oksijen seviyelerini bir parmak veya ayak parmağı aracılığıyla kontrol etmek için kullanılan küçük, taşınabilir bir kelepçe veya yara bandı benzeri bir cihazdır. Kullanıcıları kandaki oksijen seviyesi sorunlarına veya öksürük konusunda yardıma ihtiyaçları olduğunda uyarır. SMA'lı kişiler, oksijen seviyeleri çok düştüğünde ekstra solunum desteğine ihtiyaç duyar.

benimle yürü

Biliyor muydunuz?

İlerleyen nefes alma zorluğu, SMA'da en yaygın nörolojik olmayan bulgu ve en önde gelen ölüm nedenidir. 2020 yılında tedavi edilmemiş 437 SMA'lı çocukta yapılan bir araştırma, SMA tip-2'li çocuklarda akciğer fonksiyonundaki düşüşlerin, SMA tip-3'lü yürüyemeyen çocuklara göre daha keskin ve daha hızlı olduğunu ortaya koymuştur. Ancak, bu düşüş oranları yavaşlamış ve 13 yaş civarında farklılıklar azalmıştır.

"Sağlığımın ve sıhhatimin büyük bir bölümünü sinir bozucu BiPAP makineme borçluyum. Tüm sinir bozucu ince ayrıntılara rağmen, beni canlı tutuyor. 2011'de boğazımdaki hava yollarını açmak için solunum ameliyatı geçirdiğimden beri yine yardıma ihtiyaç duysam da geceleri çok daha iyi nefes alabiliyorum.
SMA ile yaşamak, günün her saatinde birçok özel ekipmanla birlikte olmak demektir. Uyku, hayatımın daha karmaşık ve zorlu yönlerinden biri ama muhtemelen Vader makinem yanı başımda olmasa hiç dinlenemem."
— Kevin Schaefer

Çeviri: **Eda Hacısağır**

Kaynak:
https://smanewstoday.com/specialized-equipment-for-sma-patients/