

Spinal Kord Yaralanmalı Bireylerin Topluma Katılım Durumları ve Katılımı Etkileyen Faktörler: Literatür İncelemesi

Participation in Society of Spinal Cord Injured Individuals and Factors Affecting Participating

Elif ATEŞ

ÖZ

Amaç: Bu çalışma, spinal kord yaralanmalı bireylerin yaralanmadan sonra, topluma katılım durumlarını ve topluma katılımı etkileyen faktörleri incelemek amacıyla yapılmış bir derlemedir.

Yöntem: CINAHL, Medline, Web of Science, ERIC veri tabanları, Ocak 2009 - Ocak 2019 zaman aralığı belirlenerek ve "spinal cord injury, social adaptation, social problems, social expectations, social life, discrimination" anahtar kelimeleri ve kombinasyonları kullanılarak taranmış, 1335 makaleye ulaşılmıştır. Çalışmaya alınma kriterlerine uygun bulunan toplam 9 makale değerlendirilmiştir. İncelenen makalelerin altısı nicel, üçü nitel çalışmadır.

Bulgular: Spinal kord yaralanmalı bireylerin topluma katılımını etkileyen faktörler; bireysel özellikler; hastalık tanısı ve ikincil komplikasyonlar; ekipmanlar; öz yeterlilik ve destek sistemleri başlıkları altında toparlanmıştır.

Sonuç: Bireylerin topluma katılımını etkileyen faktörlerden öz yeterlilik, aile ve sosyal destek ağlarının topluma katılımında etkisinin daha güçlü olduğu belirlenmiştir. Sağlık profesyonellerinin rehabilitasyonda, bakım ve tedavi sürecinin ana hedefleri arasında bu faktörlerin geliştirilmesi üzerine çalışılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Spinal kord yaralanması, topluma katılım, adaptasyon, sosyal problemler

1. GİRİŞ

Spinal Kord Yaralanması ansızın meydana gelen, bireyin yaşamının tüm yönlerini ve yakınlarını etkileyen yıkıcı bir nörolojik bozulma şeklidir (1). Yaralanmadan sonra bireylerin yeni yaşamına uyum sağlayabilmesi, yaşam kalitesi açısından önemlidir. Uyum ve alışma sürecini etkileyen faktörler, duygusal olgunluk, eğitim düzeyi, entelektüel gelişim, iş güvenliği, finansal durum, özgüven düzeyleri, bireyin yaşının genç olması ve topluma katılımıdır. Yeni yaşama uyumlu ilişkili

ABSTRACT

Objective: This study was conducted to investigate community participation of individuals with spinal cord injury after injury and the factors affecting community participation.

Method: The time interval between January 2009 - January 2019 was determined, CINAHL, Medline, Web of Science, ERIC data bases were scanned using the keywords "spinal cord injury, social adaptation, social problems, social expectations, social life, discrimination" and their combinations, and 1335 articles were retrieved. A total of 9 articles, which were in line with the criteria for inclusion in the study, were evaluated. Six of the articles reviewed were quantitative and three were qualitative studies.

Results: Factors affecting community participation of individuals with spinal cord injury were collected under the headings of individual characteristics, diagnosis of disease and secondary complications, equipment, self-sufficiency and support systems.

Conclusion: It has been determined that self-sufficiency, family and social support networks, which are the factors that affect the individuals' community participation, have a stronger effect on community participation. It is recommended that health professionals work on the development of these aspects in rehabilitation as part of the main objectives of the care and treatment processes.

Keywords: Spinal cord injury, community participation, adaptation, social problems

bireylerin topluma katılımı ikincil komplikasyonlardan (mesane ve barsak problemleri, ağrı, cinsel problemler, spastisite, vb.), günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlıktan, iş hayatına dönüşten, sosyal ilişkilerden, boş zaman aktivitelerine katılmadan, öz yeterlilikten, destek ağlarından etkilenmektedir. Topluma katılımı etkileyen diğer çevresel faktörler arasında, mobilite, ekipman ve ulaşım sayılabilmektedir (1, 2).

Spinal kord yaralanmalı (SKY) bireyin topluma katılımı ayrıca kişisel otonomi ile ilgilidir. Kişisel otonomi, bir topluluk içinde kendi seçtiği etkinliklere katılmayı içermektedir. Hastalık ve yaralanmayı takiben SKY bireyin kendini yönetmesi

1. Dr., Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi,
E-Posta Adresi: elif.ates@acibadem.edu.tr
ORCID ID: 0000-0003-3805-7144

Gönderim Tarihi: 18.01.2020 - Kabul Tarihi: 04.03.2021

ve karar vermesi, katılımlı olması, bir topluluk içinde tercih edilen faaliyetlere katılması, fonksiyonel kapasiteye sahip olması, yaralanma sonrası uyum ve başa çıkma için önemli hedeflerdendir. Ne yazık ki birçok SKY bireyde taburculuk sonrası potansiyel olarak kişisel yönetim ve topluma katılım azalmaktadır (3).

Topluma katılımın azalmasını etkileyen faktörler; fiziksel yetersizlikler, işsizlik, kronik hastalıklar, finansal sıkıntılar, zihinsel hastalıklar ve psikolojik sıkıntıların artmasıdır. Yapılan çalışmalarda SKY bireylerin %40'ından fazlası depresyon gibi psikolojik sorun yaşadığı ve taburculuk sonrası madde kullanımının arttığı belirtilmiştir (4, 5). Depresyonda kilit rol oynayan sosyal desteği yüksek olan bireyler, kendilerini algılamalarının daha iyi olduğunu, yaralanmadan sonra daha iyi alışma süreci geçirdiklerini, daha az duygusal sıkıntı yaşadıklarını ve daha yüksek yaşam kalitesine ve yaşam doyumuna sahip olduklarını rapor etmişlerdir (6).

Bu derlemenin amacı, SKY bireylerin toplumun katılım durumlarını ve topluma katılımı etkileyen faktörleri belirlemek için nitel ve nicel literatürü gözden geçirmektir. Bunu yaparak, SKY bireylerle hizmet eden sağlık profesyonellerinin, bireylerin topluma uyum sürecinde, tedavi, bakım ve rehabilitasyonda göz önünde bulundurması gereken durumların açıklanması amaçlanmıştır.

Derleme sorusu;

- Spinal kord yaralanmalı bireylerin topluma katılımlarını etkileyen faktörler nelerdir?

2. GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmada Ocak 2009-Ocak 2019 yılları arasında yayınlanan konuyla ilgili yayınlar, CINAHL, Medline, Web of Science, ERIC veri tabanlarından geriye dönük taranmıştır. Çalışmalara ulaşmak için “spinal cord injury, social adaptation, social problems, social expectations, social life, discrimination” gibi anahtar kelimeler Türkçe ve İngilizce olarak ve çeşitli kombinasyonları kullanılarak tarama yapılmıştır. 1335 makaleye ulaşılmış, çalışmaya alınma kriterlerine uygun bulunan toplam 9 makale değerlendirilmiştir. Çalışmaya alınmayan makalelerin çıkarılma nedenleri Şekil

1’de belirtilmiştir.

İncelenen makalelerin altısı nicel, üçü nitel çalışmadır. Çalışmalarda “Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği, Yaşam Durumu Anketi, Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği, Çevresel Faktörler Envanteri, Yetersizlik ve Değerlendirme Raporlama Tekniği, Numerik Ağrı Değerlendirme Ölçeği, Yaşam Memnuniyeti Anketi, Mevcut İhtiyaç Değerlendirmesi, İkincil Komplikasyonları Tarama Anketi, Kadın Cinsel İşlev İndeksi, Açık Uçlu Sorular, Etkili Katılım ve Özerklik Anketi, Topluma Katılım Anketi, Demografik verileri, sağlık durumunu, ihtiyaçları, topluma katılımı, iş durumunu, yaşam kalitesini, sağlık bakım hizmetlerini ve genel sağlık durumunu kapsayan toplu anket, Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi” ölçüm araçları kullanılmıştır.

Konuyla ilgili yapılan tez çalışmaları, kongrelerde sunulan sözel veya poster bildiriler, meta-analizler, sistematik derlemeler, vaka analizleri çalışma kapsamına alınmamıştır. Ayrıca derlemeye alınan araştırmaların tasarım tipi açısından sınırlanmamıştır.

2.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

- SKY bireylerin topluma katılım durumlarını ve topluma katılımlarını etkileyen faktörlerin incelendiği çalışmalar,
- Online tam metnine ulaşılabilen çalışmalar,
- Kantitatif ve kalitatif nitelikte çalışmalar,
- Yayın dili Türkçe ve İngilizce olan çalışmalar,
- Ocak 2009- Ocak 2019 yılları arasında ulusal/uluslararası hakemli bir dergide yayınlanmış çalışmalar.

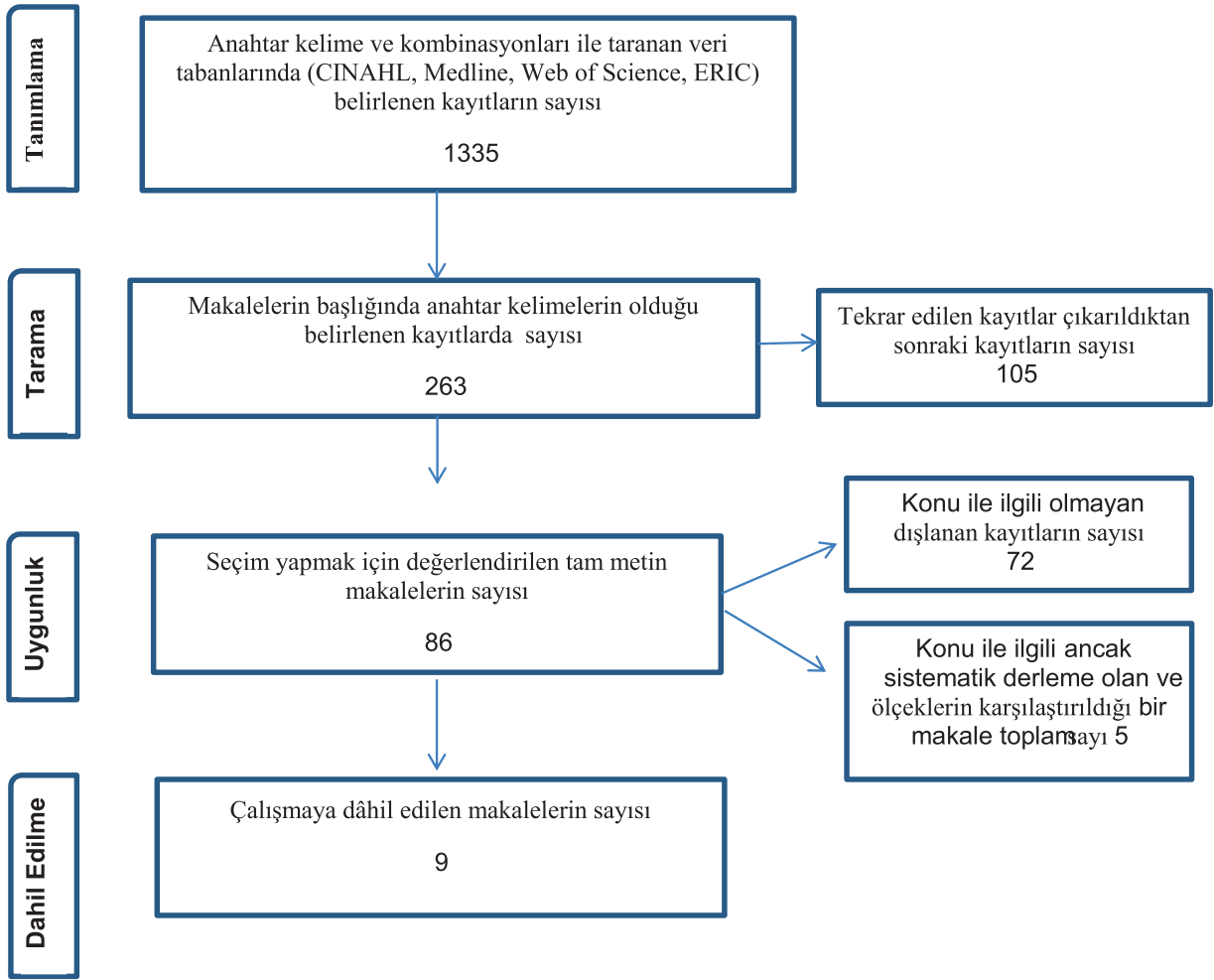
2.2. Sınırlılıklar

SKY bireylerin topluma katılım durumlarını etkileyen faktörleri inceleyen çalışma sayısının az olması, müdahale çalışmalarının olmaması bu alanda çözüm önerilerinde bulunulamaması açısından kısıtlılık yaratmaktadır.

3. BULGULAR VE TARTIŞMA

Çalışmalara katılan örneklem sayısı 2086 olup, bu hastaların 1226’sı parapleji ve 834’ü tetrapleji tanısı almış, 9’ü hastalık tanısını bilmiyor ve

Şekil 1: PRISMA literatür inceleme sürecinin akış diyagramı



Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and MetaAnalyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6). 'den uyarlandı

17'si ise nontravmatik spinal kord yaralanmalı bireylerdir. Örnekleme alınan bireylerin 1450'si erkek, 636'sı bayan hastalardan oluşmaktadır. Çalışmaya katılan bireylerde en yüksek yaş ortalaması 61.5±7.2 (7) ve en düşük yaş ortalaması ise 30.1'dir (8). Yaralanmadan sonra geçen süre çalışmalara göre değişmektedir. Bazı çalışmalarda 41.4±4.9 yıl (7), bazı çalışmalarda ise, 7.3 haftadır (9). Tablo 1'de çalışmaların amaçları, bulguları ve sonuçları özetlenmiştir.

Bu literatür incelemesinde, SKY bireylerin topluma katılımını etkileyen faktörler dört başlık altında ele alınmıştır. Bunlar;

- Bireysel özellikler
- Hastalık tanısı ve ikincil komplikasyonlar
- Ekipman
- Öz yeterlilik ve destek sistemleri

3.1. Bireysel Özellikler

Bireysel özellikler içerisinde; SKY bireyin yaşı, iş durumu, eğitim düzeyi, evlilik durumu (partner sahibi olma), cinsiyeti incelenmiştir. SKY bireylerin genç (42.6 yaş ortalaması) ve partnerlerinin olması onların sosyal katılımını arttırmaktadır

(9). Bazı çalışmalarda ise yaşı ileri olan SKY bireylerin (34.2 yaş ortalaması), gençlerden daha fazla topluma katılım gösterdikleri görülmüştür (10). Bu sonuçlar yapılan çalışmaların örnekleminin yaş aralığının farklı olmasından kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca yaş ve uyum ile sosyal katılım arasındaki ilişki karmaşıktır. Bu ilişkinin kronolojik yaşın etkisinden, yaralanmadan sonra geçen süreden, yaşlıların klişelerinden, çevresel faktörlerden ve ruh halinden etkilenebileceği kabul edilmektedir (9).

SKY bireylerin yaşı ve ambulasyon durumu işe geri dönüşleri etkilemektedir (11). Bir çalışmada yaralanan bireylerin taburculuktan 6 ay sonra ça-

lışmaya başlaması sosyal katılımı arttırmıştır (9). Bireylerin işe geri dönmeleri baş etmede de etkilidir (8). Ancak SKY bireylerin iş durumu, düşük memnuniyet alanlarından biri olarak belirlenmiştir. Bireylerin üçte biri emekli olmasından dolayı ekonomik yetersizliğe düştüğünü ifade etmiştir. Ekonomik yetersizliği azaltmak için alternatif iş imkanları düşünülebilir (2).

SKY bireylerin eğitim seviyelerinin yüksek ve partner sahibi olması sosyal katılım arttırmaktadır (9). Yapılan bir çalışmada eşlerin desteği ve yardımı ile topluma katılımın kolaylaştığı belirlenmiştir (10). Ancak çalışmalarda cinsiyetin sosyal katılıma etkilemediği saptanmıştır (9, 11).

Tablo 1: Çalışmaların Amaçları, Bulguları ve Sonuçları

Yazarlar	Çalışma Tipi	Amaçları	Bulguları	Sonuçları
1.Martin ve arkadaşları 2010	Nitel Tanımlayıcı Çalışma	Rehabilitasyon sürecinin ardından topluma entegre olan, Güney Hint nüfusundaki SKY bireylerin fonksiyonel durumlarının zaman içindeki değişimlerini belirlemektir.	SKY bireylerin %76.5'inde yaralanmadan sonra geçen süre 5 yıldan fazladır. Bireylerin %90.6'sı yardımcı cihazlarla (ortez, yürüteç, koltuk değneği, baston) günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızdır. Çalışma bulgularında iki alt grup arasında, günlük yaşam aktiviteleri, mobilizasyon durumu, topluma entegrasyon, iş durumu, mesane kaçakları ve basınç ülseri insidansı açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır.	Alışma ve adaptasyon yaralanmadan sonra 5 yıl içerisinde meydana gelmektedir. Sonrasındaki kazanımlar stabildir. Rehabilitasyonda müdahale çalışmaları yaralanmadan sonraki ilk zaman çerçevesinde planlanmaktadır. Bu çalışmalar koordine edilirse daha yararlı olacaktır (Martin, Cherian, John, Tharion, & Bhattacharjee, 2010).
2.Krause and Bozard, 2012	Nitel Tanımlayıcı Çalışma	SKY bireylerde yaralanmadan sonra geçen 35 yıllık süreçte, sosyal katılım, istihdam, sağlık ve subjektif yaşam kalitesindeki değişiklikleri belirlemektir.	Genel sosyal katılım zaman içerisinde azalırken, oturma toleransı ve kazançlı istihdama harcanan saatler artmıştır. Rutin dışı doktor ziyaretleri artmıştır. İstihdamla ilgili memnuniyet zaman içerisinde gelişirken, sosyal yaşam, cinsel yaşam ve sağlık ile ilgili memnuniyet azalmıştır.	Rehabilitasyon uzmanları, SKY bireylerin güçlü yanlarını güçlendirmeli, ayrıca olumsuz sonuç olasılığını en aza indirmelidir (Krause & Bozard, 2012).

3. Kennedy ve arkadaşları, 2010	Nicel Tanımlayıcı Çalışma	Toplumda yaşayan SKY bireylerin, taburculuk sonrası, 3-18 aylık süreçte, psikolojik fonksiyonlarını, katılım seviyelerini, algılanan çevresel engelleri ve ihtiyaçlarını belirlemektedir.	Ana bulgular, toplumsal ihtiyaçların genel olarak iyi yönlendirildiğini ancak psikososyal ihtiyaçların fiziksel ihtiyaçlarla kıyaslandığında anlamlı derecede düşük ele alındığını göstermektedir. Bireyler nicel verilerde katılım seviyelerini çevresel etmenlerin etkilemediği belirtmiş olmalarına rağmen nitel verilerde, toplumda yaşamaya geçişte, ekipmanların uygunluğu ve adaptasyonun engel teşkil ettiği vurgulanmaktadır. Bağımsızlık ve aktivite durumu, ikincil komplikasyondan ve ağrıdan önemli derecede etkilenmektedir. Örneklemin yaklaşık tamamı cinsel yaşamlarından memnun olmadıklarını ve iyi bir şekilde yönlendirilmediklerini belirtmişlerdir.	Toplumsal katılımın devamlılığı ikincil komplikasyonlardan ve ağrıdan etkilenmekte, ekipman ve yapısal adaptasyonlardaki gecikmeler ise toplum yaşamına geçişi etkilemektedir. SKY bireylerde cinsel ihtiyaçlar ve problemler, toplumda yönlendirilmeyen bir ihtiyaç konusu olarak saptanmıştır (Kennedy et al., 2010).
4. Crag ve arkadaşları, 2015	Nicel Tanımlayıcı Çalışma	SKY bireylerin taburculuk sonrası, sosyal katılıma katkıda bulunan faktörleri belirlemektedir.	Taburculuktan 6 ay sonra katılımcıların %55'i sosyal hayata katılımda zorluklar yaşamıştır. Sosyal katılımı etkileyen faktörler, genç yaş, ikincil komplikasyonların azlığı (mesane ve barsak disfonksiyonu gibi), daha yüksek bilişsel kapasite, kendi yaşamına ve çevreye yönelik algılanan kişisel kontrol, algılanan sosyal desteğin fazla olmasıdır.	Bu sonuçlar, SKY bireyin rehabilitasyonunda, mevcut psikososyal sağlık stratejilerinin geliştirilmesine yönelik bir yönlendirme sağlayarak, bireylerin tümü için sosyal katılımı en uygun kapasiteye getirmede bir fırsat sunmaktadır (Craig et al., 2015).
5. Noreau ve arkadaşları, 2014	Nicel Tanımlayıcı Çalışma	Toplumda yaşayan SKY bireylerin durumlarını ve ihtiyaçlarını daha iyi anlamak için, ilişkileri (ihtiyaçları, toplumda yaşam sonuçları vs.) inceleyerek daha kapsamlı bir yaklaşım amaçlanmıştır.	Toplumda yaşamı destekleyen ihtiyaçlara yönelik bazı önemli hizmetler büyük ölçüde karşılanmıştır. Cinsel ilişkide, kas-iskelet sistemi bozukluklarında, cinsel işlev bozukluğunda görülen bazı komplikasyonlar halen yaygındır. Topluma katılımın kapsamı bireylerin değerlerinin ve tercihlerinin temelinde olduğundan dolayı, günlük aktivitelere ve sosyal rollere göre büyük ölçüde değişmektedir. Yaşam kalitesini oluşturan bazı boyutlar (aile yaşamı gibi) pozitifken, diğer boyutların (seks hayatı ve fiziksel sağlık gibi) büyük kısmı negatiftir.	Sonuçlar, yaralanmadan sonra toplum yaşamına geçişte ve bireylerin yaşam kalitesini artırmada ana konulara odaklanmayı sağlayarak, rehberlik hizmeti sağlayıcılar ve politika yapıcılar arasında bağlantı kurmada yardımcı olacaktır (Noreau, Noonan, Cobb, Leblond, & Dumont, 2014).

6. Ruoranen ve arkadaşları, 2015	Nitel Tanımlayıcı Çalışma	Beş farklı Avrupa ülkesinde yaşayan SKY bireylerin katılım ve entegrasyonu etkileyen öznel anlayışı incelemek ve bu bulguları Uluslararası ICF ile karşılaştırmaktır.	Entegrasyon en fazla sosyal kabul ve sırasıyla performans, eşitlik ve seçme özgürlüğü ile ilişkilendirilmiştir. Katılım ve entegrasyon birliktedir ve ayrılması zordur. Katılım ve entegrasyon algısı ülkeler arasında büyük ölçüde benzerdir. Çeşitli yaşam alanları olarak, rekreasyon ve eğlence, iş hayatı, spor ve dışarı çıkmak en yaygın saptanan aktivitelerdir.	Katılım alanları ICF tarafından iyi bir şekilde korunurken, katılımcılar ayrıca haklara (örneğin kabul) ve görevlere (örneğin katkı) bakış açılarına da atıfta bulunmuştur (Ruoranen, Post, Juvalta, & Reinhardt, 2015).
7. Suttiwong ve arkadaşları, 2015	Nitel Tanımlayıcı Çalışma	Spinal kord yaralanmasından sonra topluma katılımı etkileyen faktörleri belirlemektedir.	SKY bireylerin %51'i, topluma katılım durumlarının, yaş, yaralanma zamanındaki yaş, fonksiyonel performans ve sosyal destek tarafından etkilendiğini belirtmiştir.	Topluluk katılımının kilit belirleyicileri, sosyal destek ve bireyin fonksiyonel performanslarıdır. Bu belirleyiciler rehabilitasyon ve topluma katılım sürecinde desteklenmelidir (Suttiwong, Vongsirinavarat, Chaiyawat, & Vachalathiti, 2015).
8. Suddick ve O'Neill, 2009	Nitel Tanımlayıcı Çalışma	Birleşik Krallık'taki SKY bireylerin topluma hızlı bir şekilde bütünleşmesinin klinik, politik ve araştırma kaygısı yaratmasına rağmen, yaralanmadan sonra yeniden entegrasyon araştırması azdır. Bu küçük ölçekli pilot çalışma, SKY bireylerin topluma entegrasyon deneyimlerini açıklamayı amaçlamıştır.	Bireylerin yeniden bütünleşme ve rehabilitasyon deneyimlerine ilişkin olarak ortaya çıkan temalar: bağımsızlığı geri kazanmak, yaşam rollerini yeniden kazanmak, anlamak ve yeniden tanımlamak, bireylerin, ailelerin ve arkadaşların tutumları, profesyonellerin tutum ve yaklaşımları, memnuniyetsizlik ve karşılanmayan ihtiyaçlar, eve geçiş ve toplum rehabilitasyonu ve takip hizmetlerinin eksikliğidir.	Sadece küçük ölçekli bir çalışma olmasına rağmen, bulgular spinal kord yaralanması rehabilitasyonunu geliştirmek için potansiyel alanlar önermektedir. Ayrıca, mevcut rehabilitasyon hizmetlerinin SKY bireylerin ihtiyaçlarını karşılamada başarılı olup olmadığını belirleyen daha fazla araştırmayı da desteklemektedir (Suddick & O'Neill, 2009).
9. Barclay ve arkadaşları, 2019	Nitel Tanımlayıcı Çalışma	Travmatik olmayan SKY bireylerin sosyal ve topluma katılım deneyimini araştırmaktadır.	Travmatik olmayan SKY bireylerin sosyal ve topluma geri katılım sürecinde üç ana aşama görüldüğü belirlenmiştir; geri çekilme, topluma geri dönüş ve denge (kararlılık=sabitlik) dir. Her aşama şu alanlarda; bağımsızlık kaybı, toplumda olma deneyimi, sosyal ağlar, verimlilik rollerine katılım, sosyal ve toplumsal katılıma ilişkin tatmin edici beklentilere adaptasyon ve alışmayı kapsamaktadır. Katılımcıların çoğu, bu aşamalarda yaşanan değişikliklere uyum sağlamak için stratejiler geliştirmiştir.	Bu çalışma travmatik olmayan SKY bireylerin topluma uyum sürecinin anlaşılmasına katkıda bulunmuştur (Barclay, Lentin, Bourke, Taylor, & McDonald, 2019).

SKY: Spinal Kord Yaralanmalı

ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması

3.2. Hastalık Tanısı ve İkincil Komplikasyonlar

Bu bölümde hastalık tanısı, yaralanmadan sonra geçen süre ve ikincil komplikasyonların topluma katılıma etkisi ele alınmıştır. Bazı çalışmalarda inkomplet yaralanmalı bireylerin daha fazla topluma katılım gösterdikleri belirlenmiştir (9). Bu durum şu şekilde açıklanabilir; yaralanma seviyesinin düşük olması, bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde daha bağımsız olmalarına neden olmaktadır, dolayısıyla topluma katılım düzeyleri artmaktadır. Diğer açıdan bakıldığında, bir çalışmada ise yaralanma düzeyi ve yaralanmadan sonra geçen süre gibi faktörlerin topluma katılımı etkilemediği belirlenmiştir (11). 35 yıllık bir süreç araştırmasında ise, zaman içerisinde bireylerin kişisel olarak alışma durumları artarken, sosyal hayat ve cinsel hayattan memnuniyetlerinin azaldığı saptanmıştır (7).

SKY bireylerde görülen ikincil komplikasyonlar özellikle cinsel yaşamla ilgili memnuniyetsizlik, ağrı, uyku problemleri, spastisite, kontraktürler, nörolojik mesane, bağırsak disfonksiyonu, ve ihtiyaçlara yönelik iyi yönlendirilmeme, bireylerin toplum yaşamına geçişin ve yaşam kalitesinin geliştirilmesinde öncelikli ele alınması gereken konulardır (2). Örneğin bir çalışmada eşleriyle cinsel sorun belirtmeyen katılımcıların topluma daha iyi katılım gösterdikleri belirlenmiştir (10).

İkincil komplikasyonların ve alkol kullanımının azlığı, yüksek sosyal katılım ve otonomi sağlamaktadır (9). Bazı çalışmalarda ise, ikincil komplikasyonların topluma katılımı etkilemediği belirlenmiştir. Bu çalışmalarda çalışmaya katılan bireylerin nörolojik mesane ve bağırsak disfonksiyonu gibi komplikasyonların yönetimde yeterli beceriye sahip olduklarını düşünülmüştür (10).

3.3. Ekipman

SKY bireylerin hastanede kalış süreleri kısıtlı olduğundan dolayı, bireyler fonksiyonel performans amaçlarına ulaşmadan taburcu olabilmektedir. Taburcu olduktan sonra bireylerin toplum içindeki ihtiyaçları değişiklik gösterebilmektedir. Ekipman ve teknik yardım ihtiyaçları, kısa mesafeli ulaşım, erişilebilir konutlar gibi gereksinimler bireyler tarafından ifade edilmiştir (12). Yapılan bir çalışmada bireylerin ortez ile topluma katılım

durumları ile tekerlekli sandalye ile topluma katılım durumları arasında istatistiksel olarak bir fark saptanmamıştır. Hatta tekerlekli ve üç tekerlekli sandalye ile topluma katılım durumlarının daha iyi olduğu belirlenmiştir (11). SKY bireylere taburculukta ekipman seçiminde seçenek sunulması ve bireylerin teşvik edilmesi, onların topluma katılım durumlarını etkilemektedir.

Ekipman gereksinimlerinin yanı sıra çevresel sorunların da bireylerin toplum katılımlarını etkilediği belirlenmiştir (2). Bu çalışmanın aksine başka bir çalışmada çevresel faktörlerin toplum katılımına ancak %5'den daha az katkı sağladığı saptanmış olup, bireyin topluma katılımı kişisel seçimler ve tercihlerin temelinde, birey tarafından algılanan katılımı ilgili olduğu belirtilmiştir (10).

3.4. Öz yeterlilik ve Destek Sistemleri

Kişinin yeterlilikleri, fonksiyonel bağımsızlık durumu, aile ve sosyal destek ağları, sağlık profesyonellerinin yaklaşımı ele alınmıştır.

SKY bireylerde öz yeterlilik, yüksek bilişsel kapasite yaralanmadan sonra topluma katılımı önemli rol oynamaktadır (9). Bireyler yaralanmadan sonra kendilerine uyum sağlamada, değerli bir bakış açısı kazandırmaları gerekmektedir. Birey ancak bu bakış açısı ile yaşam rutinlerine geri dönebilmektedir. Bireyin öz yeterliliği ve GYA'lerine katılımı yüksek olsa da bilişsel kapasitesi yeterince gelişmemişse ya da aile ve sosyal desteği yetersiz ise topluma katılımı azalmaktadır. Şöyle ki; yapılan bir çalışmada bireylerin yaralanma seviyesi ile GYA arasında istatistiksel bir fark olmasına rağmen GYA ile topluma katılım arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (11). Bu da bize topluma katılımı bilişsel kapasitenin, sosyal desteğin önemli olduğunu düşündürmüştür.

Sosyal desteğin, SKY bireylerin zorluklarla başa çıkma konusunda güven geliştirmelerine yardımcı olduğu, özerklik hissini arttırdığı ve hastalığı kontrol etmede motive ettiği bilinmektedir. Bu bağlamda, SKY bireylerin daha fazla aile ve sosyal desteğe, sağlam bir öz yeterliliğe, daha az yorgunluğa, psikolojik yardıma, düşük ağrı düzeylerine ve düşük depresif duygu durum seviyelerine

sahip olmaları durumunda, daha az kaygılı oldukları ve yüksek toplumsal katılım gösterecekleri öngörülmektedir (10).

Toplumsal katılımı arttırmada rehabilitasyon süreçlerini etkilediğinden dolayı sağlık profesyonellerinin tutum ve yaklaşımları da önemlidir. Yapılan bir nitel çalışmada, SKY bireyler yaralanma seviyelerinden dolayı belirli işleri yapmada zorlandıklarını belirtmişler ve sağlık profesyonelleri tarafından beklentilerinin karşılanmadığını söylemişlerdir. Katılımcılardan birinin açıklaması şu şekildedir; “Bağırsak bakımımı yatakta yapmayı öğrendiğimi hatırlıyorum ve yapmayı öğrenene kadar kalkmama izin verilmedi. Bu korkunç bir deneyimdi. Sanırım daha fazla esneklik olsaydı, işleri kendi hızımda yapmak isterdim, o zaman bu olay çok daha kolay olurdu”. Bu anlamda sağlık profesyonelleri bireyin kapasitesini, psikolojisini, tutum ve davranışlarını, baş etme, aile ve sosyal destek sistemlerini iyi anlamalı, ona zaman tanıyarak tedavi ve bakım sürecini yönetmelidir (8).

SKY bireyler tarafından dile getirilen diğer bir konu ise, topluma geçişte, toplum sağlık profesyonellerinin spinal kord yaralanmaları hakkındaki bilgi ve farkındalık eksikliğidir. Toplum popülasyonuna bağlı olarak (yaşlı hastalar, vb.) hizmet alanlarının özelleştiği ve spinal kord yaralanması gibi özel alanlarda yaralanan bireylerin beklentilerinin karşılanmadığı belirtilmiştir. Bazı katılımcılar ise erişilebilen toplum temelli gönüllü destek gruplarında yer aldıklarını ve bu destek gruplarının yeniden entegrasyonda bireylere yardımcı olduğunu bildirmiştir (8).

4. SONUÇ

Spinal kord yaralanması, bireyin yaşamının tüm alanlarını etkileyen bir hastalıktır. Yaralanmadan sonra bireylerin yaşamına uyum sağlayabilmesi ve topluma katılımını etkileyen faktörler, bireyin özellikleri, hastalık tanısı ve komplikasyonlar, ekipmanlar, bireyin öz yeterliliği ve destek sistemleridir. Yapılan çalışmalarda yaş ve komplikasyon gibi faktörlerin topluma katılımı etkilediğini gösteren bulgular olsa da aksi bulgularda mevcuttur. Bu faktörlerden öz yeterlilik, aile ve sosyal destek ağlarının topluma katılımında etkisinin güçlü olduğu belirlenmiş. Sağlık profesyonellerinin rehabilitasyonda, bakım ve tedavi süreci-

nin ana hedefleri arasında bu faktörlerin geliştirilmesi üzerine çalışılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- 1.Schwartz CE, Stucky B, Rivers CS, Noonan VK, Finkelstein JA. Quality of life and adaptation in people with spinal cord injury: response shift effects from 1 to 5 years postinjury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2018;99(8):1599-608. e1.
- 2.Kennedy P, Sherlock O, McClelland M, Short D, Royle J, Wilson C. A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal cord*. 2010;48(1):15.
- 3.Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery K. Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*. 2010;25(7):741-5.
- 4.Hoffman JM, Bombardier CH, Graves DE, Kalpakjian CZ, Krause JS. A longitudinal study of depression from 1 to 5 years after spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2011;92(3):411-8.
- 5.Hatcher MB, Whitaker C, Karl A. What predicts post-traumatic stress following spinal cord injury. *British journal of health psychology*. 2009;14(3):541-61.
- 6.Dickson A, Ward R, O'Brien G, Allan D, O'Carroll R. Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, health & medicine*. 2011;16(4):463-74.
- 7.Krause JS, Bozard JL. Natural course of life changes after spinal cord injury: a 35-year longitudinal study. *Spinal Cord*. 2012;50(3):227.
- 8.Suddick K, O'Neill A. Reintegration and rehabilitation after spinal cord injury: a small-scale pilot study. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2009;16(10):535-44.
- 9.Craig A, Nicholson Perry K, Guest R, Tran Y, Middleton J. Adjustment following chronic spinal cord injury: determining factors that contribute to social participation. *British journal of health psychology*. 2015;20(4):807-23.
- 10.Suttiwong J, Vongsirinavarat M, Chaiyawat P, Vachalathiti R. Predicting community participation after spinal cord injury in Thailand. *Journal of rehabilitation medicine*. 2015;47(4):325-9.
- 11.Martin P, Cherian B, John J, Tharion G, Bhattacharjee S. Long-term follow-up of persons with spinal cord injury integrated in the community. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2010;17(2):76-83.
- 12.Noreau L, Noonan V, Cobb J, Leblond J, Dumont F. Spinal cord injury community survey: a national, comprehensive study to portray the lives of Canadians with spinal cord injury. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2014;20(4):249-64.