

ALS nasıl bir hastalıktır?

Amiyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) aynı zamanda Motor Nöron Hastalığı olarak bilinmektedir. Hastalık, merkezi sinir sisteminde omurilik ve beyin sapı adı verilen bölgede motor hücrelerin (nöronların) kaybindan kaynaklanmaktadır. Bu hücrelerin kaybı kaslarda güçsüzlük ve erimeye neden olur. Zihinsel fonksiyonlar ve bellek ise bozulmaz.

Kaslardaki zayıflık ellerde ya da bacaklarda, ağız, yutak bölgesinde ya da dilde başlayabilir ve sürekli ilerleyerek yayılır. Bu yayılma yutma ve solunumla ilgili kasları da tutabileceği için konuşma ve yutma güçlüğüne neden olabilir. İleri evrelerde solunum yetersizliğine de yol açabilir. Genellikle erişkin yaşlarda (40-50 yaş) ve erkeklerde kadınlara göre biraz daha fazla görülür. Daha genç ve daha ileri yaşlarda da ortaya çıkabilir ve genellikle zayıf insanlarda görüldüğü bildirilir.

**ALS Hastalarında Evde Bakımın Önemi.**

ALS tanısı olan bireylerde fiziksel, sosyal ve ruhsal gereksinimlerin karşılanması son derece önemlidir. Özellikle, günlük yaşam aktivitelerinin bozulması ve fiziksel aktivitenin sınırlanması bu hastalarda en fazla rahatsızlığa neden olan durumdur. Her kronik hastalığı olan kişi veya aile, kendilerine olan güven ve saygının, aile içi statünün ve bağımsızlığın yitirilmesi, kabul edilmeme ve umutsuzluk gibi duygularla büyük kişisel ve duygusal kayıplara uğramaktadır. ALS tanısı olan bireyler günlük yaşam aktivitelerinde değişik oranlarda bağımlılık yaşadıkları için uzun süreli izlem, kontrol ve bakım gerektiren olgulardır. Bu izlem ve bakımın sürekli hastane ortamında gerçekleştirilmesi mümkün olmadığından, evde sürdürülmesi gerekmektedir.

Evde bakım, bireylere yaşam döngüsü içinde, kendi yerleşim alanlarında sağlık hizmeti sağlayan, sağlık bakım sunum sisteminin geniş ve bütüncül bir parçasıdır. Evde bakımın amacı; sağlığın olabildiğince tekrar kazanılması, geliştirilmesi, sürdürülmesi, olası komplikasyonların en aza indirilmesi ve sonuçta her bireyin sonu olan rahat bir ölümü sağlamaktır.

ALS hastasına evde bakım veren kişiler çoğunlukla aile üyeleri, arkadaş ve komşular olmaktadır. Özellikle, aile bireylerinden kadınlar hasta bakımında doğal bakıcılar olarak görülmekte ve onların fedakârlığı doğal karşılanmaktadır.

*ALS hastalığı birçok sorunu da beraberinde getirir. Aşağıda ALS'nin neden olabileceği bazı sorunlar ve bunlarla hasta ve hasta yakınlarının nasıl baş edeceğine ilişkin öneriler verilmiştir.*

## **1. Beslenme İle İlgili Sorunlar:**

### **Beslenmede nelere dikkat edilmelidir?**

- Hastanızın düzenli olarak yemek yemesini sağlayın
- Sık aralıklarla hafif yiyecekler verin
- Hastanıza yemek için bol zaman tanıyın
- Gerektiğinde yemek yemesine yardım edin
- Hastanızın yemeğini seçmesine izin verin
- Yutma güçlüğü olup olmadığını gözleyin.
- Hastaya sıcak yiyecekler vermekten kaçının
- Et gibi katı yiyecekleri küçük parçalara bölün
- Yutma güçlüğü olan hastanıza yumuşak yemekler hazırlayın ve yemesine yardımcı olun

## **2. Solunum İle İlgili Sorunlar.**

### **Bu sorun için neler yapılabilir?**

- Kas güçsüzlüğü nedeniyle ve yatağa bağımlı olması nedeniyle hastanızda kısa sürede solunum yetmezliği gelişebilir. Solunum yetmezliği ve buna bağlı yan etkiler önlendiğinde veya tedavi edildiğinde ALS tek başına ölüme neden olmaz
- Hastanızın solunumunu izleyin ve her hangi bir değişiklik varsa doktorunuza bildirin (derin nefes alamama, özellikle düz yatarken, zayıf bir öksürük veya düşük ses tonu gibi)
- Hastanız yatağa bağımlı ise gündüzleri hastanızın yatak içerisindeki pozisyonunu **en az iki saatte bir** değiştirin
- Her pozisyon değiştirdiğinizde derin soluk alıp vermesini ve öksürmesini sağlayın. Her seferinde bu işlemi 5-10 kez yaptırın
- Sakıncası olmadığı sürece, hastanızın günde en az 10-15 su bardağı kadar sıvı almasını sağlayın

## **3. Temizlik Ve Kişisel Bakım İle İlgili Sorunlar**

## **Temizlik ve kişisel bakıma yardımcı olmak için neler yapılabilir?**

- Hastanızın yapamadığı hijyen gereksinimlerini karşılayın (banyo, saç yıkama, deri bakımı ve ağız bakımı gibi)
- Hastanıza gerektiğinde banyo ya da duş almasında yardım edin
- Tırnak, saç, ağız bakımı gibi gereksinimlerini fark edin ve karşılamasına yardım edin
- Olabildiğince bağımsız olması ve kendi kendine giyinmesi için cesaretlendirin.
- Kendi kendine bakım aktivitelerinde hastanıza bol zaman verin
- Giyinme ve giyinememe sınırlı hareketi olan hastalar için sıklıkla zorlayıcı olabilmektedir. Bu nedenle hastanıza kolaylıkla giyebileceği giysileri seçin. Fermuar, düğme ve bağların olmamasına dikkat edin
- Genel olarak, giyinme eklem hareketlerini kısıtlamamalıdır. Hafif ağırlıkta veya gevşek örgülü kumaşlar kullanılmalıdır.
- Hastanızın banyo/yıkanmasına yardımcı olun. Banyoda güvenliği sağlayın (örneğin; kaymayan paspaslar, tutma kolu/ yerleri gibi)
- Hastanız kendi kendine tuvalete gitmede zorlanıyorsa onu yalnız bırakmayın.
- Tuvalete giderken/ götürürken düşme olasılığına karşı dikkatli olun.

## **4. Sosyal Ve Sözel Etkileşimde Bozulma.**

### **Bu sorun için neler yapılmalıdır?**

- Hastanızla birlikte hastanızın etkili sosyal etkileşimini arttıran yeni davranışları tanımlayabilmesini sağlayın.
- Hastanıza duygularınızı rahat ifade etmeyi deneyin. Sizde hastanızın size duygularını rahat ifade edebileceği bir ortam sağlayın
- Hastanız ve diğer aile üyeleri, yakın arkadaş ve aile dostlarınızla birlikte hoş vakit geçirmek için plan yapın
- Hastanız konuşmak istediği zaman ona zaman ayırın, sabırlı bir şekilde anlatmak istedikleri bitene kadar onu dinleyin
- Hastanızın önceki boş zaman aktivitelerini değerlendirerek, hangi aktivitelere devam edebileceğini onunla konuşarak belirleyin ve bu uğraşları yapmasını sağlayın
- İşitme ve görme sorunu olup olmadığını araştırın, eğer sorun varsa hekiminizin önerisi ile hastanızın gözlük ya da işitme cihazı kullanmasını sağlayın
- Hastanız ile tek tek anlaşılır ses tonu ve hızı ile konuşun
- Konuşma sırasında çevresel uyarımlarını azaltın

- Gerekirse yazarak iletişim kurun.
- Hastanızla birlikte kısa yürüyüşler, kısa araba gezintileri gibi aktiviteler planlayın
- Hastanıza onu dinlediğinizi gösterin ve onun ne söylediğini anlamaya çalışın
- Hastanız güçlük çekiyor olsa bile, düşüncelerini ifade etmeyi sürdürmesi için onu cesaretlendirin ve zaman tanıyın.
- Hastanızın sözünü kesmemeye dikkat edin
- Onunla konuşurken olumlu ve arkadaşça yüz ifadesi kullanın
- Bir kerede sadece bir soru sorun ve yanıtı için ona yeterli zaman verin.

## 5. Depresyon.

### Bu sorun için neler yapılabilir?

- Hastanızın duygularını ifade etmesine fırsat verir
- Hastanız sizinle konuşmak istediği zaman ona zaman ayırın, sabırlı bir şekilde anlatmak istedikleri bitene kadar onu dinleyin
- Eğer konuşmalarını anlamak güç ise, en hızlı ve en güvenilir iletişimi kurmak için bir yol bulun. (Örneğin, ses yükseltici, yazma cihazlarının kullanımı, bilgisayar kullanımı gibi)
- Yetersizlikleri yerine yeteneklerine odaklanmasını sağlayın

### Yetersizliklerine uyum sağlamada hastanıza yardımcı olabilecek öneriler:

- Etkili bir iletişim yöntemi sürdürün
- Yetersizliğine değil yeteneğine odaklanmasını sağlayın
- Sınırlılıklarını kabul etmesini ve gerçekçi ve ulaşılabilir hedefler koymasını sağlayın
- Yaşamı ve bakımı hakkındaki kararların kontrolünü kendisinin vermesine yardımcı olun
- Hareketle ilgili sorunlarına karşın insanlarla olağan ilişkilerini sürdürmeleri için cesaretlendirin
- Keyif verici aktiviteler planlayın
- Olumlu beden bilincini sürdürmesine yardımcı olun. Her gün giyinmiş olmak ve olabileceği kadar iyi görünmek, insanların negatif bir beden bilincinin üstesinden gelmesine yardım edebilir
- Diğer bireylerin hastanıza yardım etmesine izin verin
- Gerekirse ibadetlerini sürdürmesi için cesaretlendirin. Tanrıya inanmak, dini kitapları okumak ve dua etmek, dertlere ve sıkıntılara karşın hastanızın huzura kavuşmasını sağlayabilir ve yarın için umut verebilir

- Hastanızın her gün yapabileceği ve dört gözle bekleyebileceği işlere yönlenmesini sağlayın. Bu durum onların zihinlerini meşgul edebilir
- Yaşamlarının kontrolünü sürdürmelerini ve önemli kararları kendilerinin almalarını sağlayın
- Gerekirse depresyon belirtileri ile baş etmeniz için profesyonel yardım isteyin

## 6. Yorgunluk

### Bu sorun için neler yapılabilir?

- Hastanızda yorgunluk belirtilerinin olup olmadığını kontrol edin.
- Yorgunluğu azaltarak hastanızın yaşam kalitesini yükseltebileceğinizi unutmayın.
- Hastanızın ev işleri ve öz bakım aktivitelerine katılımını sağlayın.
- İşleri kolaylaştıracak yöntemler seçmesini sağlayın. İhtiyaç olduğunda yardımcı cihazlar kullanmasına yardım edin.
- Yürümede güçlük çekiyorsa bir tekerlekli sandalye kullanmasına yardımcı olun.
- Ev ortamını hastanızın günlük aktivitelerini yapabilmeleri için uygun hale getirin.
- Enerjilerini etkili kullanmalarına yardımcı olun, yavaş ve kolayca hareket etmesine yardımcı olun. Sık sık dinlenmelerinin tekrar işe başlamadan önce nefes almalarının önemini vurgulayın.
- Aktivitelerini kendilerinin yapmasına yardımcı olun ve enerjilerinin yüksek olduğu sabah saatlerinde ağır işlerini yapmaları gerektiğinin önemini vurgulayın ve hastanızı cesaretlendirin.
- Hastanızın yeterli beslenmesi için uzmanla görüşülerek alması gereken diyetini sağlayın. Yetersiz beslenme kas kaybına ve güçsüzlüğe neden olacaktır.
- Yutma sorunu olan hastanızın yumuşak gıdalar almasını sağlayın.
- Yeterli sıvı almasını sağlayın.
- Çok sıcak ve soğukta yorgunluklarını artıracığı için bu faktörlerden uzak durması gerektiğini anlatın.
- Hastanızın solunumunu takip edin ve yeterli solunum alıp vermesi için gerekirse yardımcı solunum cihazlarını kullanmaları gerektiğini söyleyin ve bu konuda doktorunuzla görüşün.

**Hedef; Geçmişte ne kaybedildiğine odaklanmayı şu anda ve önümüzdeki günlerde yaşamdan keyif almak için elimizde ne olduğuna odaklanmakla değiştirmektir.**