



Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

**2014-2016
RAPORLAR**

SABANCI VAKFI
HİBE PROGRAMLARI
KAPSAMINDA DESTEKLENMEKTEDİR

Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

ALS MNH
DERNEĞİ



Proje Ortakları

ALS-MNH Derneği
Evde Bakım Derneği

Proje Yöneticisi

Alper KAYA

Proje Koordinatörü

Aynur DİK

Tasarım-Baskı-Cilt

A4 Grafik Matbaacılık Yayıncılık Ltd. Şti.

ALS-MNH DERNEĞİ

Adres: 7-8 Kısım Villalar Karşısı, Afet Yönetim Merkezi Arkası, Ataköy / İSTANBUL

Tel : (0212) 559 59 19 • Fax: (0212) 559 44 84

www.als.org.tr | bilgi@als.org.tr

Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım kitabının tüm hakları saklıdır.
ALS MNH Derneği'nin yazılı izni olmadan alıntı yapılamaz ve çoğaltılamaz.

Copyright ©

Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

SABANCI VAKFI
HİBE PROGRAMLARI
KAPSAMINDA DESTEKLENMEKTEDİR

“Bu doküman Sabancı Vakfı Toplumsal Gelişme Hibe Programı kapsamında hazırlanmıştır. Bu belgenin içeriğinden sadece ALS MNH Derneği sorumludur ve bu içerik herhangi bir şekilde Sabancı Vakfı'nın görüş veya tutumunu yansıtmaz”

Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım



İki sene önce Sabancı Vakfı Fark Yaratanlar Hibe Programı çerçevesinde başladığımız Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım projemizi 5-6 Mayıs tarihlerinde Ankara'da Güven Hastanesi'nin ev sahipliğinde gerçekleştirdiğimiz çalıştayımızla sonuçlandırdık. Bu kitapta Türkiye'de ALS hastalarının yaşadıkları sorunlara değerli bilim insanlarının, bilimsel verilerle ortaya koydukları çözüm önerilerini bulacaksınız. Umarım bu çözüm önerilerimiz devletin yetkili kurumları tarafından göz önüne alınır da dünyada öksüz hastalıklar grubunda sayılan ALS hastalarına öksüz olmadıkları hissettirilir.

Bu projemizde desteklerini esirgemeyen başta Sabancı Vakfı olmak üzere, Evde Bakım Derneği Başkanı Sayın Aynur Dik Hanım'a ve diğer tüm çözüm ortaklarımıza çok teşekkür ederim.

İsmail Gökçek

Als-mnh Dernek Başkanı





O ilk darbeyi aldığımda her şey kötü olacak diyordum. Ben bittim. Artık iflah olmam. Bana güzel bir ölüm yakışır...

Ölüm kimseye yakışmıyormuş. Tam tersine yaşam her canlıya verilmiş en kutsal nimetmiş ve bizler her halimizle bu dünyaya yakışıyoruzuz.

O zamanlar yaşama tutunma çabalarımı hatırlıyorum... Birçoğumuz gibi ben de yaralıydım ve soluklanacak, halimden anlayacak birilerinin olduğu bir kuytuluk arıyordum. Zaman geldi, aynada kendime göz attım, zaman geldi, kendimi görmezden geldim, kendimden kaçtım... Nereye gitsem, gözlerimi kaçırırsam da yine kendimi gördüm. Aslında o, yani ben ve ben, büyük ve ihtişamlı vuruşma istiyordu besbelli... Artık daha fazla kaçmanın faydası yoktu... Ya kılıçları çekip bir gladyatör gibi arenadan tek başıma çıkacaktım ya da sonsuza dek barış antlaşması yapacaktık. Yine sancılı bir dönem bizi bekliyordu. Biz, yani önceki ben ve onun kaderi ve şimdiki ben ve kaderim...

Ve işler düşündüğüm gibi gitmedi. Ben hep ölmeyi istedim oysa kaderde yaşamak da varmış... Bunu kimse bilemezmiş...

Yeni bir oyun başlamıştı ve ben oyunun kurallarını bilmiyordum.

Bilgi çok önemliydi, oyunun sınırlarını keşfetmek için doğru, rafine, güvenilir bilgi çok önemliydi.

Zaman çabuk geçiyordu, can sıkıntısı geçsin diye kendime ağıt yakıp ağlıyordum. Yani zaman öldürüyordum. Oysa zaman beni öldürüyordu. Aslında zaman herkesi ölüme yaklaşıtıyordu. Ben daha hızlı gidiyordum.

Zamanı çok iyi kullanmak gerekiyordu. Bunu yapmadan oyunda kalmak mümkün değildi.

Sonra o kendime odaklı karşı konulmaz ilgim beni dünyadan koparıyordu. Çevreden, ailemden sevdiklerimden uzaklaşıyordum.

Sancılar doğum habercisidir... Sancısız bir yaşam mümkün değildir. Hayat, verdiğimiz kararlar ile sorgular bizi. Nihayet kendini sorgulama zamanı gelip çatıyor. Kararımı onunla barışıp ben olmaktan yana verdim. Bu aynı zamanda yeni bir yaşamın başlangıcı oldu. Hayatta ben de varım! Fiziksel olarak mükemmel değilim ama ruhsal açıdan iyileşebilirim. Bunun için bir görev üstlenmem ve bunu en iyi şekilde yapmam gerekiyor diye düşündüm... Kendi hastalığım ile ilgili fark yaratmak çok mantıklı görünüyordu. Çağın en önemli gücü bilgiydi. Rafine edilmiş, güvenilir bilgiye sahip olmak, başlı başına bir avantaj sağlıyordu. Bilgiyi paylaşmak, onu çoğaltıyor, yeni bilgiler yeni insanlar, yeni fikirler, ilhamlar getiriyordu.

Bu mücadele yani ALS hastalığı ile bireysel olarak sürdürdüğüm mücadele, toplumsallığa dönüşüyor, giderek kendimi ertesi gün yapılacak işleri planlarken buluyordum. Bu, aslında beni geleceğe bağlıyordu.

Hayaller tek başına bir işe yaramıyor. Hayallerinize insanları dâhil etmezseniz boş hayal olarak kalıyor. Daha da önemlisi, hayal ettiklerinizi, gerçekmiş gibi hissettirdiğiniz zaman aynı hayale ortak insanlar gelip sizi buluveriyorlar.

Hayallerime inanan, aynı resmi gören tüm dostlara teşekkür ederim.

Umarım bu çalışma, ALS ile yaşayan ve onları yaşatanların hayatlarında fark yaratacak sosyal kazanımlar için yol gösterici olur.

Dr. Alper Kaya

ALS-MNH Dernek Başkan Yardımcısı



Güzel bir proje yarattık ve sonuçlandırdık;

Sabancı Vakfı Fark Yaratıcılar Hibe Programı kapsamında desteklenen "**Yaşamak Yetmez Yaşamak da Lazım**" projemizi tamamladık. İstanbul'da 100, İzmir'de 50 ALS tanılı hastalarımızı (2014-2015) evlerinde ziyaret ettik. Ev ziyaretleri, eğitimleri tamamlanmış uzman hemşireler tarafından gerçekleştirildi. Her iki ilde ortalama 400 ev ziyareti gerçekleştirdik. Ev ziyaretlerimizin amacı; ALS hastalarının PEG ve solunum desteği uygulamalarının ardından ev adaptasyonlarını sağlamak ve yaşam kalitelerine katkı sağlamaktır. Proje çıktıları 04 Mayıs 2015 yılında ALS hastaları ile ilgilenen kamu ve özel sektör sağlık profesyonelleri, İstanbul Halk Sağlığı Müdürlüğü ve İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü, hasta ve hasta yakınları ve üniversite öğrencileri ile paylaşıldı. Aynı amaçla İzmir Halk Sağlığı Müdürlüğü'nün desteği alınarak İzmir'de gerçekleştirildi. Buradaki toplantıya da çok sayıda sağlık profesyoneli, ALS hasta ve yakınları katıldılar.

Projemizi 2015-2016 döneminde de devam ettirdik. Ankara, Adana, Antalya ve Mersinde

toplam 80 hasta evlerinde uzman hemşireler tarafından ziyaret edildi. Yine Sabancı Vakfı Fark Yaratıcılar Hibe programı kapsamında desteklenen projemizin amacı ise "ALS tanılı hastalar için erişilebilir, sürdürülebilir ve uygun maliyetli "**Bakım Modeli**" oluşturmaktır.

İki yıldır sürdürdüğümüz projemizin tüm verileri toplandı ve analizleri yapıldı. Proje; ülkemizde ALS hastalarının bakım gereksinimlerinin, yaşam kalitesi göstergelerinin, bakım vericilerinin yükünün izlendiği, değerlendirildiği ve evde sağlık alanında gerçekleştirilen önemli bir çalışma oldu.

ALS hastalarının yaşam kalitesini korumak ve yükseltmek amacıyla ilgili kamu kurumları, kamu ve özel hizmet sunucuları, yerel yönetim, sivil toplum kuruluşu ve meslek örgütleri temsilcilerinin katılımının sağlandığı çalıştayımızı 05-06 Mayıs 2016 tarihinde Ankara'da gerçekleştirdik. Çalıştayımızın amacı; "**ALS tanılı hastaları için erişilebilir, sürdürülebilir ve uygun maliyetli bir BAKIM MODELİ oluşturmaktır.**

Çalıştayda konularımız;

- ALS hastalarına sunulacak olan palyatif bakım olanakları ve hizmetin ülke genelinde yaygınlaştırılması
- ALS hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunları ve çözüm önerileri
- ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunlar ve çözüm önerileri
- ALS hastalarının sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sorunları ve çözüm önerileri

Oturumlara çok sayıda akademisyen, kamu ve özel sektör temsilcileri, sağlık meslek örgütleri, hasta ve yakınları katıldılar. Çalıştay sonucunda yukarıda belirtilen konularda sorunlar ve çözüm önerileri geliştirildi.

Ev ziyaretleri ALS konusunda yetkin ve uzman hemşireler tarafından yapıldı. Hemşireler hizmete yönlendirilmeden önce 3 günlük eğitime katıldılar. Eğitimler ALS ile ilgilenen üniversitelerin akademisyenleri tarafından verildi. Önemli konuların paylaşıldığı eğitime ziyaret hemşirelerimizin yanı sıra ALS hastalarına hizmet sunan, kamu, özel sektör, üniversiteler ve yerel yönetimlerde çalışan sağlık profesyonellerinin de katılımı sağlandı. Ev ziyaret izlenimlerini, hasta ve yakınlarından gelen geri bildirimleri bu kitapçığımızda bulacaksınız. Ziyaretlerde uluslararası geçerliliği olan ölçekler kullanıldı. Amacımız hasta ve yakınlarına yaşadıkları ortamda eğitim desteği sağlarken yaşam kalitelerini yükseltmek ve sunulan hizmetin etkinliğini ölçmektir. Sonuçlarını tüm detaylarıyla raporumuzda bulacaksınız.

“Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım” projesine destek veren başta Sabancı Vakfı’na çok teşekkür ediyoruz. Güvenleri ve destekleri çok önemliydi. Vakıf adına bize rehber olan Sn. Özen Pulat ve Sn. Hilal Baykara proje süresince hep yanımızda oldular. Onlardan güç aldık.

Evde Bakım Derneği projenin her aşamasında birikimleriyle ve sağladığı olanaklarla birlikte olduk. Projenin bilimsel verilerle desteklenmesinde Evde Bakım Derneği’nin değerli katkısı oldu. Yard. Doç. Zeliha Tülek, Yard. Doç. Naile Alankaya, Prof. Dr. Pemra Ünal, Yard. Doç. Aylin Özakgöl; eğitim ve verilerin analizi verdiğiniz destek için teşekkürler.

Hizmeti sunan hemşirelerimize, destek veren kamu kurumlarına, çalıştayımıza salon ve ikram desteği sağlayan Ankara Özel Güven Hastanesine, çalıştayımıza katılan, deneyim ve birikimleri ile katkı sağlayan akademisyenlere ve sağlık çalışanlarına teşekkür ediyoruz. Sizlerden destek aldık ve yine sizlerin işbirliği ile başarılı bir çalışmayı sonuçlandırdık. Temel amacımız ALS hastalarının ve yakınlarının yaşam kalitesine katkı sağlamaktır. Proje süresince en büyük desteği sağlayan ALS hastalarına ve yakınlarına binlerce teşekkürler. Bu projenin gerçek kahramanları ALS hastalarıdır.

Ve İsmail Gökçek, Alper Kaya ve ALS Derneği çalışanları iyi ki varsınız. Birlikte başardık. Bundan sonra çalıştay önerilerinin uygulamaya geçmesi ve ülke genelindeki ALS hastalarına ulaştırılması için birlikte çalışmalarımıza devam edeceğiz.

Yaşamak Yetmez Yaşatma da Lazım.....,

Aynur DİK

Proje Koordinatörü

Evde Bakım Derneği , Başkan



Derneğimiz, ALS-MNH ‘Amiyotrofik Lateral Skleroz Motor Nöron Hastalığı’nın ülkemizde tanınmasını sağlamak ve dernek çatısı altında toplayacağımız hastalara maddi ve manevi yardımların köprüsünü oluşturmak amacıyla hasta ve hasta yakınlarından oluşan 10 kişi ile 2001 yılında kuruldu. Derneğimiz Bakanlar Kurulunun 15.06.2012 tarih ve 2012/3324 sayılı kararı ile “kamu yararına çalışan dernek” statüsündedir.

Derneğimizin öncelikli amacı; ülkemizde Fenerbahçe’li Sedat’ın hastalığı olarak da bilinen ALS hastalığının tedavisinin bulunması için klinik çalışmalarının başlatılmasını sağlamak, tedavisi bulunana kadar da hastaların yaşam kalitesini artıracak yönde maddi ve manevi yardımlar sağlayarak mutlu bir şekilde yaşamlarını devam ettirmeye çalışmaktır.

ALS hastalığının bugün için bilinen bir tedavisi bulunmadığı gibi, bu hastalık toplumumuz tarafından da tanınmamaktadır. Derneğimiz, ALS hastalarına yardımlarının yanı sıra, Türk halkını da hastalık hakkında bilinçlendirmeyi ve bu hastalıkla ilgili oluşabilecek önyargıları önlemeyi görev bilmektedir.

Vizyonumuz:

ALS-MNH hastalığının tedavisi bulununcaya kadar ALS-MNH ile yaşayan bireylerin, ailelerin sağlıklı bireyler ile aynı standartlarda yaşayabileceği bir Türkiye.

Misyonumuz:

Uluslararası insan hakları çerçevesinde ALS-MNH hastalarının makul yaşam kalitesi sağlayarak yaşatılmasını sağlamak, ALS-MNH hastalarını doğru bir şekilde bilgilendirmek ve yönlendirmek, fiziksel, sosyal ve ruhsal olarak mümkün olan en iyi duruma getirmek, ALS-MNH hastalığının nedenlerine ve tedavilerine yönelik araştırmaları bilimin ve etik kuralların rehberliğinde desteklemek, toplumu ALS-MNH hastalığı konusunda bilgilendirmek, hastalarının yaşama tutunmaları için gerekli tıbbi, teknik, sosyal desteği vermek, hastalıkla birlikte yaşayan ailelerin kendileri ve çocukları için fırsat eşitliği sağlayacak çözümler bulmaktır. Ayrıca bu amaçlı diğer ülkelerde kurulmuş dernekler ile uluslararası katılımlarla kurulmuş konfederasyonlarda ülkemizi temsil etmektir.



EVDE BAKIM DERNEĞİ

KURULUŞ VE AMAÇ

Evde bakım hizmetleri gelişmiş ülkelerin sağlık ve sosyal sistemlerinin vazgeçilmez bir parçası haline gelmiştir. Ülkemizde ise son 15 yılda bu alandaki hizmet sunumu, özel ve kamu kurumları ile yerel yönetimlerin girişimleri ile artış gösterse de, Türkiye geneline bakıldığında hizmet sunumu ve ihtiyaç sahiplerinin bu hizmetlerden faydalanma imkanları son derece sınırlıdır. Ayrıca hizmet sunumu için altyapı, planlama, eğitim, standartlar ve sistem oluşturma tarafında önemli eksiklikler bulunmaktadır. Bu eksiklik ve problemlere çözüm üretebilmek ve ülkemiz koşullarına uygun bir modelin oluşturulmasına katkı sağlayabilmek amacıyla, bu alanda çalışma yapan akademisyenler ve farklı disiplinlerden sağlık profesyonellerinin girişimiyle 2005 yılında Evde Bakım Derneği kurulmuştur.

Evde Bakım Derneği'nin amacı evde bakım sisteminin ulusal boyutta ve gereken standartlarda kurulması için çalışma yapılması ve böylece gereksinimi olan birey ve ailelerin

belirlenen standartlar dahilinde bakım almalarını sağlamaktır.

Geçen 10 yıldan bu yana çalışmalarına ara vermeden devam eden Evde Bakım Derneği'nin farklı disiplinlerden gelen 119 üyesi bulunmaktadır. Evde Bakım Derneği aynı zamanda Avrupa çapındaki evde bakım derneklerinin oluşturduğu "Home Care Europe" Avrupa Evde Bakım Federasyonu'nun üyesidir.

ÜYE PROFİLİ

Derneğin mevcut yönetiminde ve üyeleri arasında uzman hekimler, aile hekimleri, hemşireler, fizyoterapistler, paramedikler, psikoterapistler ve sağlık yöneticileri gibi farklı disiplinler yer almaktadır. Ayrıca yine Dernek hedefleri doğrultusunda planlı bir üye yapılanması ile evde bakım konusunda çalışma yapan akademisyenler, alanda çalışan personel, hizmet sunan kurumların yöneticileri ve ilgili alanlarda çalışan sağlık profesyonelleri olmak üzere konuyu hem bilimsel hem de pratik ve uygulama açısından ele alabilecek bir üye profili oluşturulmuştur.

ÇALIŞMA ALANLARI

- Ülkemizde evde bakım ve evde sağlık hizmetleri kapsamına giren konuların bilinmesini, tanınmasını ve yaygınlaştırılmasını sağlamak.
- Evde bakım hizmetleri ile ilgili yasal düzenlemelere ilişkin tasarıları geliştirmek, ilgili kurum ve kuruluşlara görüş bildirmek, yürürlüğe girmesi konusunda işbirliği yapmak.
- Evde bakım hizmetlerine yönelik ulusal standartları oluşturmak ve hizmet veren kişilerle kuruluşların bu standartlarda hizmet sunmaları için gerekli çalışmaları yapmak.
- Evde bakım hizmeti sunan ve sunacak olan meslek gruplarına yönelik kurs ve sertifika programları düzenlemek.
- Evde bakım alanındaki gelişimi sürekli kılmak, dernek üyeleri ve evde bakım çalışanları arasındaki bilgi alışverişini sağlamak ve geliştirmek, bu amaçla konferanslar, kongreler, seminerler, paneller düzenlemek.
- Uluslararası benzeri toplantılarda ülkemizi temsil etmek ve yurt dışında bu amaçla faaliyet gösteren dernek ve diğer kurumlarla ilişki

kurmak, bunlara üye olmak, bilgi alışverişinde bulunmak, işbirliği yapmak, ortak proje ve çalışmalar gerçekleştirmek.

- Evde bakım alanında araştırma, inceleme, yayın yapmak, yapılacak araştırma ve yayınları desteklemek ve gerektiğinde uygun kuruluşlardan destek almak, burslar ve ödüller vermek.
- Evde hasta-yaşlı-özürlü bakımından birinci derecede sorumlu olan aile bireylerinin eğitimlerini planlamak.

Ülke çapında evde bakımda görevli kişi ve kuruluşların profilini çıkarmak ve güncelliğini sağlamak.

Evde bakım hizmeti sunan profesyonellerin özlük haklarını takip ederek geliştirmek

Evde bakım hizmeti ile ilgili hekim, hemşire, psikolog, diyetisyen, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, ev idarecisi, ev ekonomisti gibi sağlık ve sosyal bilim alanlarının profesyonelleri ile, destek personelleri, hasta ve hasta yakınlarını, ayrıca evde bakımla ilgili diğer profesyonelleri dernek çatısı altında bir araya getirmek.





Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

2014-2015
PROJE SONUÇLARI

Tablo-1. Araştırmaya Katılan Hastaların Sosyo-demografik Özellikleri

		%
Yaş ortalaması		57.2 ±12.1 (26-83)
Erkek cinsiyet		64,1
Medeni durum	Evli	86,2
Eğitim düzeyi	≤İlkokul	47,4
	Ortaokul-lise	29,8
	Üniversite	22,1
Çalışma durumu	Emekli	66,9
	Ev hanımı	23,1
	Çalışmayan	6,2
	Çalışıyor	3,8
Sosyal güvencesi	Var	94,6
Gelir düzeyi:	Orta	76,0
	Kötü	8,5
Birlikte yaşadığı kişiler	Çekirdek aile	79,5

ve %22.1'i ise üniversite mezunudur. Katılan hastaların %3.8'i hala çalışmakta olup, %66.9'u hastalığı nedeniyle emekli olduğunu belirtmektedirler. Hastalarımızın %94.6'sının sosyal güvencesi olup, %8.5'i gelir düzeylerini kötü olarak nitelendirmektedir. Ayrıca hastalarımızın %86.2'si evli, %79.5'i çekirdek ailede (eş ve çocuk) yaşamaktadırlar (Tablo-1).

Hastalarımızın % 81'i Bakım gereksinimlerinin ailesi tarafından karşılandığını, %13'ü bakım gereksinimlerini kendisinin gerçekleştirdiği, % 26'sı bakım gereksinimlerini ücret karşılığında bakıcının gerçekleştirdiğini ve %2'si bakım gereksinimlerinin evde bakım firması tarafından karşılandığını belirtmektedir. (Grafik-1)

2014-2015 yılı proje kapsamında katılan 131 hastamızın bazı hastalık süreci ile ilgili durumları incelendiğinde; hastalık başlangıcının %85.3' ünün

“Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım -1” ALS Hasta Verilerinin Değerlendirilmesi

2014-2015 yılı “Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım” proje kapsamında İstanbul ve İzmir illerinde Eylül 2014-Haziran 2015 tarihleri arasında ilk ziyarette 131 hasta, ikinci ziyarette 108, üçüncü ziyarette 93 hastaya ulaşılmıştır. Hastalarımıza bu illerde toplam 332 ziyaret gerçekleştirilmiştir. Projemize katılan hastalarımız; İstanbul'dan 88 hasta, İzmir'den 43 hasta olarak görülmektedir. Hastalarımızın yaş ortalaması 57.2±12.1 (min:26; max:83)'dir. Katılanların 47'si (%39.0) kadın ve 84'si (%64.1) erkektir. Hastalarımızın %41.2'si ilkökul mezunu, % 3.1'i okuryazar, %3.1'i okur-yazar değil %29.8'i ortaokul-lise

Grafik 1- Bakım Gereksinimlerinin Karşılamanı Kişi

Bakım Gereksinimlerini Kim Karşılıyor?



ekstremiteler ve %14.7'sinin bulber kaslar olduğu; ortalama tanı süresinin 5.0±4.5 (0.10-24) yıl, semptomdan tanıya dek geçen sürenin ise ortalama 1.3 ±1.9 (0-20) yıl olduğu görülmektedir. Hastalarımızın %40'ünün ALS dışında başka kronik hastalıklarının da olduğunu ifade etmişlerdir. Hastalarımızın %23.7'si hastalık ve bakımla ilgili verilen bilginin yeterli olmadığını ifade etmişlerdir. (Tablo-2)

Tablo 2. Hastaların Hastalığa İlişkin Özellikler

Semptomdan tanıya geçen süre (yıl) (Ort, SD, Rang)		1,3 ±1,9 (min:0-max:20)
Tanı süresi (yıl) (Ort, SD, Range)		5.0±4,5 (min:0.1-max:24)
ALS hastalık başlangıcı	Ekstremiteler	85,3
	Bulber kaslar	14,7
İlave hastalık	Var (DM,HT,Kalp hast)	36,0
Hastalık hak. bilgi	Verilmiş	78,5
Verilen bilgi	Yetersiz	23,7

ALS zamanla ilerleyen ve patolojik değişiklikleri irreversibl olan ve yaşamın sonuna kadar yönetilmesi gereken bir sağlık sorunudur (Pagnini, 2010; Bede, 2011; Lo Coco ve ark., 2011). Fonksiyonel durum yaşam kalitesini etkileyen önemli bir değişken olup ve bireye özgü eğitim verirken gözönünde bulundurulması gereken unsurlardan biridir. Bu projede hemşireler hastaların fonksiyonel durumlarını eğitimde gözönünde bulundurulmuştur. Bu bağlamda hastalarımızın fonksiyonel durumu ALS hastalarına özgü olan ALS Fonksiyonel Durum Değerlendirme Ölçeği (ALSFRS-R) ile değerlendirilmiştir. 12 maddeden oluşan ölçekte her bir aktivite beşli likert tipinde derecelendirilir; 0 puan bağımlılığı, 4 puan normal fonksiyonu gösterir. Ölçekten alınabilecek toplam puanlar 0 ile 48; Kesme puanı olmayıp puan artışı iyi fonksiyonel durumu gösterir. Hastalara ziyaretlerde uygulanan ALSFRS-R skalası puanları sırasıyla 17.6 ±12.4 (min:0- max: 48), 17.4 ±12.6 (min:0-max:48)ve 16.1 ±11.7 (min:0-max: 45)olarak bulundu. Ziyaretler arasında istatistiksel olarak fark bulundu. Hastalarımızın fonksiyonel durumunun giderek kötüleştiği saptandı (p=0.0001). Hastaların fonksiyonel durum puan ortalamasının 17.6±12.4 (0-48) olduğu, %60'ında girişim gerektirecek ölçüde solunum sorunu, %60 kadarında aktivitelerde tam bağımlılık ve yaklaşık yarısında önemli yutma sorunu ve tam konuşma kaybı olduğu belirlendi. Bu sonuçlar hastalarımızın fonksiyonel durumlarının giderek kötüleştiğini ve büyük çoğunluğunun günlük yaşam aktivitelerinde özellikle beslenme ve solunum aktivitelerinde önemli sorunlarının olduğunu ortaya koymaktadır.

Hastalarımızın %9.4'ü ortez kullanırken %69.5'i hareket aktivitesini sürdürebilmek için koltuk değneği, walker, tekerlekli sandalye (manuel veya otomatik) araç gereç yardımcı araç gereç kullanmaktaydı. Havalı yatak kullanımı %69.5 iken lift (%8.5) ve baş boyun desteği (%8.7) kullanımı çok sınırlı idi. Hastalarımızın iletişim durumunu değerlendirdiğimizde %27.9'unun konuşabildiği, %58.1'inin kağıt/kalem/yazı tahtası/alfabe gibi basit iletişim araçlarını, sadece %14'inin bilgisayar kullandığı görülmektedir. Bilgisayar teknolojilerini kullananların ise sadece %11.5'u özel bir donanım ve program kullanıyordu. Hastalarımızın gerek hareket ve öz bakım aktivitesi gerekse iletişim aktivitesi için kullandıkları yardımcı araç gereçler basit düzeyde olup ileri ekipman ve teknoloji kullanımının sınırlı olması ekonomik durum ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle ilerleyici bir hastalık olan ALS'de hasta bireyler yardımcı araç gereç sağlanması fonksiyonel durumu arttırmaktadır ve dolayısıyla yaşam kalitesini arttırmaktadır. ALS hastalarının bu konuda önemli gereksinimleri bulunmaktadır.

Tablo-3 Hastaların Yardımcı Araç-Gereç Kullanımı

	n	%
Ortez (el ve bacak ateli)	12	9.4
Yürüme için herhangi bir yardımcı araç	91	69.5
Lift (n1=129, n2=105, n3=92)	11	8.5
Havalı yatak (n1=129, n2=105, n3=92)	60	46.5
Boyunluk (baş-boyun desteği) (n1=127, n2=103, n3=91)	11	8.7
İletişim: (n1=129)		
Konuşabiliyor	36	27.9
Basit iletişim yöntemleri (Kağıt-kalem /tahta)	75	58.1
İleri teknoloji (Bilgisayar)	18	14.0
Bilgisayar kullanılıyorsa iletişim için özel bir donanım /program kullanma: Evet	15	11.5

ALS hastalarının yaşatılabilmesi ve yaşam sürelerinin uzatılması için gerekli olan invazif ve noninvazif mekanik ventilasyon-solunum desteği ve mideden beslenme-PEG kararını vermeleri öncesi bilgilendirme ve hastane sonrasında evde yoğun bakım koşullarında yaşama adaptasyonu sağlamak amacı ile gerçekleştirilen proje kapsamında hastaların yaşam kalitesi ve etkileyen faktörler değerlendirilmiştir. Bu bağlamda hastaların yaşam kalitesi EQ-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği ile değerlendirildi. EQ-5D EuroQoL (European Quality of Life Instrument) çalışma grubu tarafından geliştirilmiştir (1990). Türkçe için geçerlilik ve güvenilirliği Eser ve ark. (2007) yapılmıştır. Üçlü Likert tipinde değerlendirilen ölçektir. 0-1 arasında puan alınan bu değerlendirmede 0 ölüm, 1 ise en iyi sağlık durumunu göstermektedir (EQ-5DSkor). Ayrıca ölçeğin içinde 0 ile 100 arasında yani "hayal edilebilecek en kötü sağlık durumu" ile "hayal edilebilecek en iyi sağlık durumu" biçiminde yanıtlanan bir görsel eşdeğerlilik skalası (EQ-5DVAS) bulunmaktadır. Hastalarımızın EQ-5D VAS puanı ilk ziyarette 64.3 ± 26.2 , ikinci ziyarette 66.9 ± 23.7 ve üçüncü ziyarette 68.9 ± 22.4 olarak bulunmuştur. Hastaların yaşam kalitesi puan ortalaması 64.3 ± 26.2 (0-100) düşük olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesinin fiziksel boyutlarında (hareket, özbakım ve olağan işler) ciddi sorunları varken ağrı, endişe/moral bozukluğu boyutlarındaki sorunların daha az yaşandığı görüldü. Ziyaretler arasında yaşam kalitesi açısından istatistiksel olarak fark bulunmamıştır ($p=0.542$). ALS hastaları ile yapılan diğer çalışmalara benzer şekilde yaşam kalitesinin düşük olduğu görülmektedir (Sánchez-López ve ark. 2014; Leigh ve ark. 2003).

Hastalarımızın sosyodemografik özellikleri yaşam kalitesi puanları ile karşılaştırıldığımızda yaşam kalitelerinin bakım verenlerden etkilendiği bulunmuştur. Özellikle, yakınları tarafından bakım verenlerin yaşam kalitesi puanı ücretli bakıcısı olanlara göre daha iyi olduğu saptanmıştır ($p=0.004$). Kendi yakınları tarafından bakılan hastaların yaşam kalitesinin arttığı bulunmuştur ($p=0.039$).

Tablo-4 Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre EQ-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	medyan	z /kikare	P
Yaş (r, p) (n=126)		0.011	0.899
Cinsiyet			
Kadın (n=44)	-0.0400	-0.855	0.392
Erkek (n=84)	0.0300		
Eğitim durumu			
Okuryazar/İlkokul/Ortaokul (n=73)	-0.0400	-1.010	0.312
Lise ve üstü (n=54)	0.0300		
Gelir düzeyi			
İyi (n=20)	-0.0050	0.164	0.921
Orta (n=95)	0.0300		
Kötü (n=11)	-0.0400		
Medeni durum			
Bekar (n=7)	-0.0400	0.062	0.969
Boşanmış/Dul (n=11)	0.0300		
Evli (n=109)	0.0300		
Bakım gereksinimini karşılayan kişi			
Hastanın kendisi (n=13)	0.5200	11.213	0.004
Aile (n=80)	0.0300		
Ücretli bakıcı (n=32)	-0.1700		

ALS hastalarında beslenme ve kilo kaybı hayatta kalımı belirleyen önemli göstergeler olarak kabul edilmektedir (Alankaya, 2012). Hastalarımızın %54' ü oral ve destek besinlerle, %46' sı PEG ile beslenmekteydi ve beslenme tüpü kullanım süresi 2.5 ± 2.5 (min:0-max:11) yıl idi. Çalışmamızda oral beslenemeyen hastaların beslenebilenlere göre ($p=0.004$) yaşam kalitesinin daha düşük olduğu bulunmuştur. Trakeostomi ve mek ventilasyonu olan 56 hasta bulunmaktaydı. Ayrıca trakeostomisi olanlarda trakeostomisi olmayanlara göre ($p=0.007$) yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğu saptandı.

Tablo-5 Hastalık Özelliklerine Göre EQ-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Karşılaştırılması

	medyan	t	p
Tanı süresi (r, p) (n=125)		-0.157	0.081
ALS tipi			
Ekstremitte başlangıçlı (n=79)	0.000	-2.005	0.045
Yutma kasları başlangıçlı (n=14)	0.0750		
İlave hastalık			
Var (n=39)	0.0300	-1.512	0.131
Yok (n=70)	-0.0400		
Beslenme			
Oral normal beslenme (n=58)	0.0300	11.121	0.004
Modifiye kıvam (n=10)	0.0350		
Tüp ile beslenme (n=49)	-0.0900		
Solunum			
Spontan solunum (n=49)	0.0400	10.014	0.007
Non-invazif mek vent (BIPAP veya O2 maskesi) (n=16)	-		
Trakeostomi ve mek vent (n=56)	0.0400		

Beslenme temel günlük yaşam aktivitelerinden biri olup, diğer günlük yaşam aktivitelerini etkilemektedir. Beslenme düzeyi Kondrup ve arkadaşları tarafından geliştirilen (2003) NRS-2002 (Nutrisionel Rating Scale) skalası ile değerlendirildi. Bu skala Avrupa Klinik Nutrision ve Metabolizma Derneği (ESPEN) tarafından önerilen bir skaladır. NRS puanının 3 ve üstünde olması hastanın malnütrision açısından risk altında olduğunu gösterir. Hastalarımızın %78'inin nutrisionel durumu normal iken, %22'sinin malnütrision riski vardı. Hastalarımızın NRS ortalama puanı ilk ziyarette 1.4 ± 1.4 (n=131) iken, ikinci ziyarette 0.9 ± 1.1 (n=108) ve üçüncü ziyarette 1.1 ± 1.3 (n=93) idi. Birinci ve ikinci ziyaretler arasında istatistiksel olarak fark bulundu ($p=0.004$), ikinci ziyarette nutrisionel durumun iyiye gittiği görüldü. İkinci ve üçüncü ziyaretler arasında fark görülmemesi eğitimin etkisinin azalmadığını göstermektedir. Hastaların nutrisionel durum puanı arttıkça yani malnütrision açısından riski oldukça yaşam kalitesinin azaldığı bulunmuştur ($p=0.044$).

Günlük yaşam aktivitelerinin bozulması ve fiziksel aktivitenin sınırlanması, ALS hastalarının kendilerine olan güven ve saygının, aile içi statünün ve bağımsızlığın yitirilmesi, kabul edilmeme ve umutsuzluk yaşamasına neden olmaktadır. Sánchez-López ve ark. (2014) yapmış oldukları çalışmada, ALS hastalarının yaşam kalitesinin fiziksel kayıplardan dolayı çok etkilendiğini, psikolojik kayıpların daha sonra geldiğini ifade etmişlerdir. Ayrıca fiziksel kayıpların hastalarda sosyal kayıplara neden olması yaşam kalitesinin azalmasında önemli bir gösterge olarak tanımlanmıştır (Sánchez-López, 2014). Bu nedenle hastalarımızın umutsuzluk düzeyi Beck Umutsuzluk Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Bu ölçek 20 maddelik bir ölçektir. Ölçeğin puan aralığı 0-20 arasındadır. Hastalarımızın Beck Umutsuzluk Ölçeği ortalama puanı ilk ziyarette 12.8 ± 5.9 iken 3. ziyarette 13.1 ± 5.9 'e artmıştır. Orta (9-14 puan) ve şiddetli (15 puan ve üstü) umutsuzluk bildiren hasta oranı ilk ziyarette %74.3 (n=84) iken son ziyarette bu oran %75'e yükselmiştir.

Hastaların yaşam kalitesinin ALSFRS-R puan ortalaması, nutrisionel durum ve umutsuzluk durumu arasında anlamlı ilişki bulundu. Hastaların Nutrisionel durum puanı arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı, ALSFRS-R puanı düştükçe yaşam kalitesinin azaldığı saptandı.

Tablo 6 EQ-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği Puan Ortalamalarının Fonksiyonel Durum, Umutsuzluk ve Beslenme Durumu İle İlişkisinin Değerlendirilmesi

ÖLÇEKLER	EQ-5D Yaşam kalitesi	
	r	P
ALSFRS-R		
Konuşma	,242**	,006
Tükürük/ salya	,211*	,017
Yutma	,340**	,000
El yazısı	,610**	,000
Yemek yeme (oral)	,541**	,000
Yemek yeme (PEG)	,613**	,000
Giyinme ve kişisel bakım	,608**	,000
Yatakta sağa sola dönme	,661**	,000
Yürüme	,678**	,000
Merdiven çıkma	,539**	,000
Dispne	,352**	,000
Ortopne	,175	,051
Solunum yetersizliği	,197*	,028
ALS-FRS Total	,619**	,000
Beck Umutsuzluk Ölçeği	0.194	0.040
Nutrisionel Risk Screening-NRS	-0.182	0.044

Sonuç olarak hastaların yaşam kalitesinin çeşitli parametrelerle ilişkisi incelendiğinde, aile tarafından bakım verilen hastaların yaşam kalitelerinin ücretli bakıcısı olanlara göre daha iyi olduğu ($p=0.004$), oral beslenemeyen hastaların beslenebilenlere göre ($p=0.004$), trakeostomisi olanlarda olmayanlara göre ($p=0.007$) yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğu saptandı. Yaşam kalitesinin fonksiyonel durumun tüm boyutlarıyla anlamlı korelasyonlar gösterdiği ($p<0.05$), hastanın nutrisionel durumu ile de negatif korelasyon gösterdiği ($p=0.044$) saptandı. Hastanın yaşam kalitesi bakım verici yükü ile de ilişkili bulundu ($p=0.039$). Bu doğrultuda bu proje sonucunda ALS hastalarının yaşam kalitesinin yükseltilmesinde bakım verenlerin, beslenme düzeyinin, solunum durumunun, fonksiyonel düzeyin önemi gösterilmiştir. Hemşire eğitimi ve ziyaretler sonucu yaşam kalitesinde istatistiksel olarak anlamlılık saptanmasa da yaşam kalitesi puanları ilk ziyarette 64.3 ± 26.2 , ikinci ziyarette 66.9 ± 23.7 ve üçüncü ziyarette 68.9 ± 22.4 olarak bulunmuştur. Beslenme düzeyinde ise Birinci ve ikinci ziyaretler arasında istatistiksel olarak fark bulundu ($p=0.004$), ikinci ziyarette nutrisionel durumun iyiye gittiği görüldü. İkinci ve üçüncü ziyaretler arasında fark görülmemesi eğitimin etkisinin azalmadığını gösterdi. Sonuç olarak bu proje çıktıları doğrultusunda ALS'li hasta ve hasta yakınlarına verilen eğitim ve ziyaretlerin etkilerinin saygın yaşam standartları sağlamaya yardımcı olacağı düşünülmektedir. Ayrıca bu hastaların ilerleyici ve ağır bakım gerektiren durumlarına rağmen yaşama tutunmalarını ve üretken bireyler olabilmelerine olanak sağlayacaktır.

“Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım -1 ” ALS Hastasına Bakım verenlerin Verilerinin Değerlendirilmesi

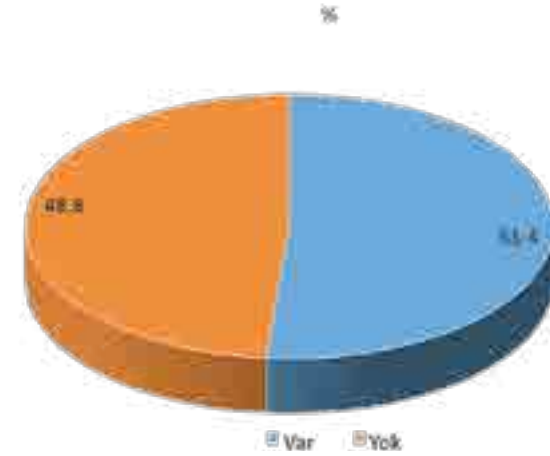
2014-2015 yılı “Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım” proje kapsamında İstanbul ve İzmir illerinde Eylül 2014-Haziran 2015 tarihleri arasında yapılmıştır. Proje kapsamında İstanbul ve İzmir’de 111 bakım verenle görüşme yapılmış toplam 111*3=333 ziyaret gerçekleştirilmiştir. Projemize katılan bakım verenlerin; yaş ortalaması 48.3 ±13.4 (min:20; max:81)’dir. Katılanların 88’i (%81.5) kadın ve 20’si (%18.5) erkek; %23.6’sı ilkokul mezunu, %10’ u ortaokul, %26.4’ü lise ve %35.5’i üniversite mezunudur. Katılan bakım verenlerin %61.1’i hastanın eşi olup, %26.9’u çocukları olduğunu bildirmiştir. Bakım verenlerin % 43.2’si ev hanımı, %11.7’si hiçbir sosyal sigortası olmayan kişilerdi. Ayrıca %66.7’si gelir düzeyinin orta düzeyde olduğunu belirtmiştir.

Tablo 1: Bakım Vericilerin Sosyo-demografik Özellikleri

%		
Yaş ortalaması (X±SD) (min-max)		48.3 ±13.4 (20-81)
Kadın	Cinsiyet	81,5
Medeni durum	Evli	82,9
Eğitim düzeyi	İlkokul	28,1
	Ortaokul-lise	36,4
	Üniversite	35,5
Çalışma durumu	Çalışan	17,1
	Emekli	27,9
	Ev hanımı	43,2
	Çalışmayan	11,7
Sosyal güvencesi	Var	88,3
Gelir düzeyi	Orta	66,7
Yakınlık derecesi:	Eş	61.1
	Çocuk	26.9
	Anne/baba	5.6
	Kardeş	2.8
	Akraba	2.8
	Diğer: Aile dostu	0.9

Hasta yakınlarının sağlık durumu incelendiğinde %51.4’ünün DM, HT, herni, anemi ve depresyon gibi kronik hastalıklarının olduğu görüldü. (Grafik 1)

Grafik 1- Hasta Yakınlarının Kronik Hastalık Varlığı



ALS hastaları hastalığın ilerleyen dönemlerinde tam bağımlı olabilmekte ve yaşamlarının büyük çoğunluğunu evde geçirebilmektedirler. Sosyal yaşamı sürdürmenin yanı sıra hastaneye yatış, tetkik ve tedavi... gibi nedenlerle ev dışına çıkma gereksinimleri olabilmektedir. Bakım verenlerin ev ortamları incelendiğinde ise %9.6’sının giriş katında oturduğu, %51.9’unun oturduğu yerde asansör olmadığı, %50.9’unun ev içinde transfer zorluğunun olduğu, %82.7’sinin hasta ile birlikte oturduğu, %23.4’ünün hastaya ait odasının olmadığını belirtti. Bakım verenlere hastanın evde bakılmasının ailenin yaşam alanını sınırlayıp sınırlamadığı sorulduğunda ise %69.4’ünün ailenin yaşam alanını sınırladığını ifade ettiği belirlendi.

Tablo 2- Bakım verenlerin Ev Ortamı ile ilgili Bilgiler

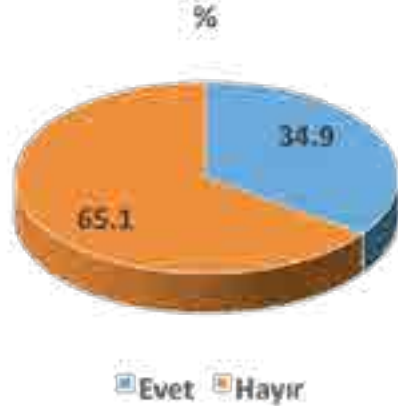
	n	%	
Ev kaçınca katta? (n=104)	Giriş katı	10	9.6
	Diğer katlar	94	90.4
Evde asansör var mı? (n=104)	Yok	54	51.9
Hastanın ev içi transferinde zorluk var mı? (n=104)	Evet	55	50.9
Hasta ile aynı evde mi oturuyorsunuz? Evet		91	82,7
Evde hastaya ait oda var mı? (n=108)	Hayır	26	23.4
Hastanın evde bakılması ailenin yaşam alanını sınırlıyor mu? (n=108)	Evet	34	69.4

Araştırmamıza katılan bakım verenlerin ortalama 46.7 ± 48.5 ay (min: 1 ay-max: 21 yıl) hastalarına baktıklarını, %50.9’u bakım için günün en az %75’ten çok hastaları ile geçirdiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca bakım verme görevini %34.9’unun bir süreliğine de olsa bırakmadıklarını ifade etmişlerdir.

Grafik 2 Bakım verenlerin Bakım İçin Günde Harcadıkları Zaman



Grafik 3 Bakım Verme Görevini Bir Süreliğine De Olsa Bırakma Durumu



Bakım verenlerin %47.7'sinin hastasına bakım konusunda kendini kısmen yeterli hissettiğini, %51.9'unun hastalarına bakım konusunda eğitime gereksinimlerinin olduğunu, özellikle PEG bakımı, aspirasyon, bakım, cihazların kullanımı ve solunum gibi önemli konularda bilgiye gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir.

Grafik 4 Hastasına Bakım Vermede Kendini Yeterli Hissetme Durumu



Grafik 5 Bakım Konusunda Eğitim Gereksinimi



Bakım verme sürecinde hastalar kadar bakım verenlerin de yaşam kalitesi, bakım verme yükü ve algılanan sosyal destekleri önemlidir. Bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla hasta yakınlarından 0-100 arasında bir cetvel üzerinde sağlıklarına puan vermeleri istendiğinde iki ziyarete ait sonuçlar 70.6 ± 22.8 olarak bulunmuştur.

Bakım verici yükü olarak ifade edilen bu durum bakım vericilerin sağlık ve yaşam kalitesinde bozulmaya yol açabilmektedir. Bakım verenlerin bakım verme yükleri zarit ölçeği ile değerlendirilmiştir. Bakım verici /hasta ilişkisi, bakım vericinin fiziksel ve psikolojik durumu, sosyal yaşamı ve ekonomik yükünü değerlendirir. 4'lü likert tipinde, 22 sorudan oluşmaktadır. 0-88 arasında puan elde edilir. 0-20 puan: Az/hiç yük olmaması, 21-40 puan: Hafif/orta derecede yük, 41-60 puan: Orta/ileri derecede yük ve 61-88 puan Aşırı yük olması olarak değerlendirilir. Ölçekten alınan toplam puan 38.47 ± 16.31 (0-76) dir. Hasta yakınlarının ölçeğe verdikleri yanıtlar değerlendirildiğinde sadece %13.9'u az/yükü yok olarak

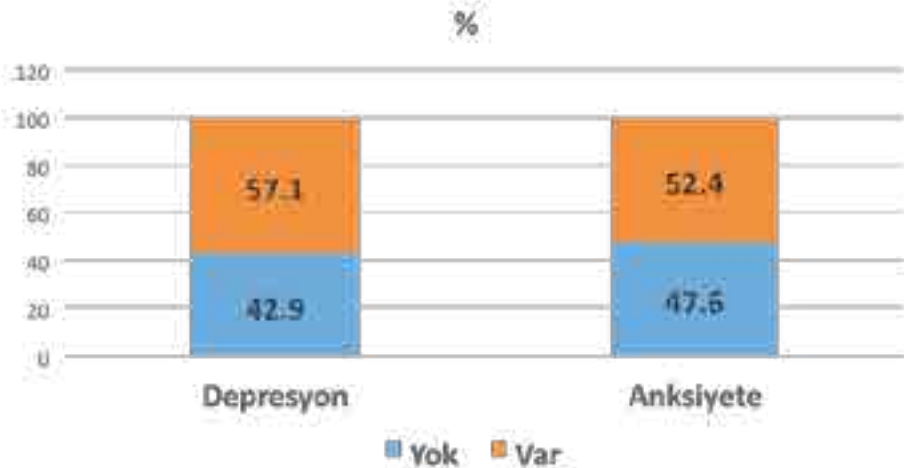
saptanmıştır. Öte yandan %86'sı kendisini yük altında hissetmiştir, bunların da değerlendirilmesinde yarısı orta derece iken, bakım verenlerin %9' unda aşırı yük olduğu saptanmıştır.

Grafik 6 Bakım verici Yükü



Hasta yakınlarının anksiyete ve depresyon varlığını belirlemek amacıyla Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği kullanılmıştır. Hastada anksiyete ve depresyon yönünden riski belirlemek, düzeyini ve şiddet değişimini ölçmek için geliştirilmiştir. anksiyete ve depresyonu kısa sürede tanıyıp risk grubunu belirlemek için kullanılır. Hastaların her iki alt ölçekten alabilecekleri en düşük puan 0, en yüksek puan 21'dir. HADÖ'nin Türkçe formunun kesme noktaları anksiyete alt ölçeği (HAD-A) için 10, depresyon alt ölçeği (HAD-D) için 7 olarak saptanmıştır. Bakım verenlerin yarıdan fazlasında (%57.1) depresyon, %52.4' ünde anksiyete saptanmıştır, ancak ikinci ziyarette depresyon ve anksiyete oranının azaldığı görülmüştür.

Grafik 7 Bakım verenlerin Depresyon ve Anksiyete Varlığı



ALS hastalarına bakım verenlerin yükü ve yaşam kalitesi hastaların sosyo-demografik özelliklerine göre değerlendirildiğinde; bakım verici yükünün erkek hastaya bakım verenlerde kadın hastaya bakıncılara göre ($p=0.000$), ücretli bakıcısı olmayan ailelerde olanlara göre ($p=0.013$) daha kötü olduğu, PEG veya trakeostomi olan hastalar olmayanlar ile kıyaslandığında bu girişimlerin bakım verici yükünü artırmadığı saptandı.

Tablo 3 Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri ile Bakım Verici Yükü Ve Yaşam Kalitesi İle Karşılaştırılması

Hasta	Bakım verici yükü		Yaşam kalitesi	
	X±SD	t/F, p	X±SD	t/F, p
Yaş (r, p)	0.015	0.876	-0.031	0.754
Cinsiyet	30.11 ±16.19	3.830	7 2 . 1 5	-0.467
Kadın (n=34)	42.31 ±14.97	0.000	±21.38	0.642
Erkek (n=74)			69.93±23.54	
Bakım ger. karşılayan	29.37 ±18.60	3.762	5 8 . 7 5	2.165
Hastanın kendisi (n=8)	40.77 ±14.83	0.026	±27.99	0.120
Aile (n=74)	32.62 ±17.35		7 0 . 2 8	
Ücretli bakıcı (n=24)			±21.62	
			7 7 . 0 0	
			±21.21	
PEG	38.91 ±15.84	-0.873	7 1 . 0 2	0.247
Var (n=50)	37.65 ±17.22	0.385	±22.93	0.805
Yok (n=57)			7 0 . 0 0	
			±23.13	
Solunum girişi	36.76 ±18.95	1.835	6 8 . 1 6	0.382
Spontan solunum (n=38)	31.09 ±14.11	0.165	±25.07	0.684
Non-invazif mek v(n=11)	40.77 ±14.90		7 2 . 7 3	
Trakeostomi ve mv(n=54)			±16.93	
			7 1 . 8 8	
			±22.87	

Bakım vericilerin yükü ve yaşam kalitesi bakım vericilerin kendi sosyodemografik özelliklerine göre değerlendirildiğinde, bakım verici yaşının bakım vericinin yaşam kalitesi ile korele olduğu ($p=0.008$), hastaya yakınlık olarak eş ve çocukta yükün, anne/baba/kardeş/diğerden fazla olduğu ($p=0.012$) görüldü. Sağlık sorunu olan ve hasta ile aynı evi paylaşan hasta yakınlarında hem yük hem yaşam kalitesinin kötü olduğu saptandı.

Tablo 4 Bakım vericilerin sosyo-demografik özellikleri ile bakım verici yükü ve yaşam kalitesi ile karşılaştırılması

	Bakım verici yükü		Yaşam kalitesi	
	X±SD	t/F, p	X±SD	t/F, p
Yaş (r, p)	-0.108	0.272	-0.259	0.008
Yakınlık	40,18 ±16.02	3.807	67,69 ±23.47	1.676
Eş (n=66)	40,17 ± 14.44	0.012	77,25 ±16.69	0.177
Çocuk (n=29)	32,83 ±19.39		63,33 ±36.14	
Anne/baba (6)	20,14 ±14.48		78,57 ±21.15	
Kardeş, akrb, dgr (n=7)				
Sağlık sorunu	41.69 ±17.70	2.060	65.45 ±23.47	-2.257
Var (n=55)	35.26 ±14.25	0.042	75.25 ±21.03	0.026
Yok (n=52)				
Hasta ile aynı evde mi?	29.55 ±14.46	-2.607	79.17 ±16.99	2.147
Hayır (n=18)	40.25 ±16.15	0.010	69.02 ±23.62	0.039
Evet (n=90)				

Bir günde bakıma harcanan zaman bakım verici yükünü etkilerken, hastaya bakım verme süresinin de yaşam kalitesini etkilediği belirlendi. Cinsiyet, eğitim, medeni durum ve gelire göre bakım verici yükü ve yaşam kalitesinin değişmediği görüldü. Bakım verici yükü ve yaşam kalitesi puanlarının bakım verme görevini kısa süreli de olsa devredebilme olanağı, bakım vermede yeterli hissetme durumu, bakım konusunda eğitim gereksinimi hissetme değişkenleri açısından farklılık göstermediği saptandı.

Tablo 5 Bakım vericilerin Bakıma Harcadıkları Zaman İle Bakım verici Yükü Ve Yaşam Kalitesi İle Karşılaştırılması

Bakımverici	Bakım verici yükü		Yaşam kalitesi	
	X±SD	F, p	X±SD	F, p
Bakıma harcanan zaman				
<Gün %25 (n=14)	31,57 ±11.11	4.035	76,43 ±22.99	1.014
=Gün %25-50 (n=15)	36,20 ±14.72	0.009	70,38 ±16.89	0.390
=Gün %51-75 (n=23)	32,47 ±19.35		75,00 ±25.62	
>Gün %75 (n=55)	43,54 ±15.22		67,05 ±23.07	

Hastanın fonksiyonel durumunun tek tek fonksiyonlar düzeyinde bakım verici yükü ve yaşam kalitesini etkilemese de global fonksiyonel durumun bakım verici yükü ve bakım vericinin yaşam kalitesi ile korele olduğu bulundu (zayıf korelasyon). Bakım verici yükü ve bakım verici yaşam kalitesi ile Umutsuzluk

arasında anlamlı korelasyon bulunamazken nutrisyonel risk ile arasında zayıf olmakla birlikte anlamlı korelasyon elde edildi.

Tablo 6 Hastaların Fonksiyonel Durumu, Nutrisyonel Ris, Umutsuzluk, Yaşam Kalitesi İle Bakım Vericinin Yükü Ve Yaşam Kalitesi İle İlişkisi

Hasta	Bakım verici yükü		Yaşam kalitesi	
	r	p	r	p
ALS-FRS total	-0.203	0.035	-0.085	0.379
Nutrisyon puanı	0.300	0.002	-0.227	0.022
Umutsuzluk	-0.058	0.575	0.078	0.445
EQ-5D yaşam kalitesi	-0.259	0.009	0.210	0.036

Bakım vericilerin algıladıkları sosyal desteği belirlemek amacı ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanıldı. 12 maddelik bu kısa ölçek "aile", "arkadaş" ve "diğer önemli kişi" ya da "özel bir kişi" gibi üç kaynaktan kaynaklanan desteğin yeterliliğini değerlendirmek üzere geliştirilmiştir. Her biri 4'er maddeyi içeren üç alt ölçekten oluşan ÇBASD ölçeği 1 den 7'ye kadar puanlanan Likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin kesme noktası olmayıp yüksek puan sosyal desteğin yüksek olduğunu gösterir. Hasta yakınlarının sosyal desteğinin en fazla aileden geldiği (23.1 ±6.3 (5-28)) ve bu desteğin son ziyarette de azalmadığı (23.5 ±5.7 (5-28)) saptandı.

Bakım vericilerin yükü ve yaşam kalitesinin bakım vericilerin sosyal desteği, anksiyete ve depresyon durumu ile ilişkisi değerlendirildiğinde, bakım verici yükü ile tüm bu değişkenler ile anlamlı korelasyonlar elde edildi. Yaşam kalitesi ise sosyal destek ile ilişkili bulunmazken anksiyete ve depresyon ile ilişkili bulundu. Ayrıca bakım vericinin yükü ile bakım vericinin yaşam kalitesi arasında da anlamlı ilişki saptandı.

Tablo 6 Bakım Vericilerin Sosyal Desteği, Anksiyete ve Depresyon Durumu İle Bakım Verici Yüğü Ve Yaşam Kalitesi İlişkisi

Bakımverici	Bakım verici yüğü		Yaşam kalitesi	
	r	p	r	p
Sosyal D: Total	-0,329	0,001	0,131	0,187
Sosyal D: Aile	-0,395	0,000	0,108	0,273
Sosyal D: Arkadaş	-0,085	0,388	0,092	0,350
Sosyal D: Özel insan	-0,359	0,000	0,116	0,240
Anksiyete	0,463	0,000	-0,405	0,000
Depresyon	0,369	0,000	-0,395	0,000
EQ-5D Yaşam k.	-0.331	0.001		

Sonuç

Çalışmaya katılan bakım vericilerin %49.1'inin orta veya aşırı derecede yük belirttiği saptandı. Bakım vericilerin yaşam kalitesi puan ortalaması 70.63 ± 22.81 (min: 10- max:100) olarak bulundu. Bakım verme yükünün hastanın cinsiyeti, fonksiyonel ve nutrisyonel durumundan, ücretli bakıcı varlığı, bakım verenin hastaya yakınlığı, bakım verenin sağlık sorunu, hasta ile aynı evde yaşaması, sosyal desteği, bakım verenin anksiyete ve depresyonundan etkilendiği saptandı. Hastada PEG veya trakeostomi varlığının bakım veren yükünü artırmadığı saptandı. Bakım vericinin yaşam kalitesinin ise hastanın nutrisyonel durumundan, bakım verenin yaşından, bakım verenin sağlık sorunlarından, hasta ile aynı evde yaşamasından, bakım verenin anksiyete ve depresyonundan etkilendiği görüldü. Ayrıca bakım verme yükü arttıkça bakım vericinin yaşam kalitesinin bozulduğu saptandı. Bu çalışma ALS'li hasta yakınlarında bakım yükünün ağır olduğuna ve yaşam kalitesinin bozulduğuna dikkat çekmektedir. ALS'de hastalara olduğu kadar hasta yakınlarına da destek sunulmalıdır.

2014-2015 PROJE SONUÇLARI DEĞERLENDİRME TOPLANTILARI İSTANBUL



Sabancı Vakfı Fark Yaratanlar Hibe Programı kapsamında desteklenen **“Yaşamak Yetmez, Yaşatmak da Lazım”** projemizin 2014-2015 sonuçlarını 04 Mayıs 2015 tarihinde İstanbul’da gerçekleştirilen bir toplantı ile paylaştık.



Proje kapsamında yapılan çalışmalar ve elde edilen veriler toplantıda katılımcılarla paylaşıldı. İstanbul’da 100, İzmir’de 50 ALS tanılı hastamız evlerinde ziyaret edildi. Eğitimleri akademisyenler ve alan deneyimi olan sağlık çalışanları tarafından verilen uzman hemşirelerimiz, her iki ilde ortalama 400 ev ziyareti gerçekleştirdiler. Ev ziyaretlerinin amacı, ALS hastalarının PEG ve solunum desteği uygulamalarının ardından ev adaptasyonlarını sağlamak ve yaşam kalitelerine katkı sağlamaktı.

Proje kapsamında tüm veriler toplandı ve analizleri yapıldı. Proje, ülkemizde ALS hastalarının bakım gereksinimlerinin, yaşam kalitesi göstergelerinin, hasta ve bakım verenlerin yükünün izlendiği ve değerlendirildiği ve de evde sağlık alanında gerçekleştirilen ilk ve tek çalışma oldu.

Deneyimlerimizi, gözlemlerimizi ve proje çıktılarını 04 Mayıs 2015 tarihinde gerçekleştirdiğimiz toplantı ile paylaştık. Toplantımıza; akademisyenler, üniversite öğrencileri, İstanbul Halk Sağlığı yetkilileri, ALS hasta ve yakınları katıldılar.

Toplantı ALS Derneği Başkanı İsmail Gökçek’in açılış konuşması ile başladı. Sabancı Vakfı adına konuşma yapan Hilal Baykara Sabancı Vakfı’nın çalışmalarını paylaştı. Proje Koordinatörü Aynur DİK; proje süreci, projeye destek veren kişi ve kurumlar hakkında bilgi paylaştı. Yard. Doç.Dr. Zeliha Tülek ve Aynur Dik tarafından proje çıktıları tüm detayları ile aktarıldı. Proje kapsamında ev ziyaretleri gerçekleştiren hemşirelerin gözlemleri katılımcılarla paylaşıldı.



2014-2015 PROJE SONUÇLARI DEĞERLENDİRME TOPLANTILARI İZMİR

SAĞLIK



Sabancı Vakfı Fark Yaratanlar Hibe Programı kapsamında desteklenen "Yaşamak Yetmez, Yaşatmak da Lazım" projesinin sonuçlarını değerlendirme ve bilgilendirme toplantısının ikincisi 14 Mayıs günü İzmir İl Sağlık Müdürlüğünde gerçekleştirildi. Toplantıya İl Sağlık Müdürü Ayhan İzzetinoğlu, ALS Başkan Yardımcısı Alper Kaya, Evde Abkim Derneği Başkanı Aynur Dik, İzmir ALS Derneği Şube başkanı Hakan Sepici, Medical Center İşletme Müdürü Derya Tuna, İMC ziyaret hemşiresi Yasemin Çıtak, hasta yakınları ve gönüllüleri, akademisyenler ve öğrenciler ile İzmir Halk Sağlığı yöneticileri ve ALS üyeleri katıldı.

ÖNCE ZARAR VERME.!



ALS Derneği Başkan Yardımcısı Kaya ALS Derneğinde bulunmaktan ve bir şeyler yapmaktan mutlu

olduğunu ifade ederken, 1984 yılında hekimlik yaşamına başladığını ve en önemli düsturunun 'önce zarar verme' olduğunu söyledi. Kaya, 1989'da ALS teşhisi konularak büyük ikramiyenin kendisine çıktığını, eşinin desteğiyle 25 yıldır da hastalıklı savaştığını belirtti. Kaya, "Aslında kainata baktığınızda ne kadar önemsiz bir noktada duruyoruz ama yine de önemliyiz çünkü yaşadığımız farkındayız ve bunu iyi değerlendirmek zorundayız." dedi. Kaya ALS hastalarının yaşamlarını solunum cihazına bağlı olarak geçirdiklerini, kısa sürede hareket kabiliyetlerini yitirdiklerini, konuşamadıklarını belirtirken iletişim araçlarının hastaların hayatındaki önemine değindi ve bu yolla yaşamla bağlantı kurduklarını anlattı. Kaya, " Bir insanın mental fonksiyonları yerinde ise fiziksel durumu ne olursa olsun dünya ile iletişime devam etmesi mümkün, hastayı motive etmek çok önemli." diye konuştu ve Stephen Hawking'i örnek gösterdi. Maslow'un İhtiyaç Hiyerarşi Teorisini hatırlatan Kaya, "Önce fiziksel ihtiyaçlar sonra güvenlik gereksinimleri sonra sevgi, ait olma, kendini gerçekleştirme . Nefes alma, yemek yeme ihtiyaçlarını karşılamak yetmiyor. Nihai hedefimiz aslında insan hangi durumda olursa olsun kendisini gerçekleştirebilecek bir ortamı sağlamak." diye konuştu.

Kaya Fark Yaratanlar Projesine nasıl katıldığını anlattı ve Evde Bakım Derneği ile ortak projeleri olan "Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım" projesini Sabancı Vakfı Hibe Programında aldıkları 40 bin TL destekle hayata geçirdiklerini söyledi. Öncelikle projede, çalışacak ekibi oluşturduklarını ve eğitim verdiklerini belirtti. Kaya, ayrıca 2015 yılı içinde Ankara Adana, Antalya, Mersin gibi illerde projenin devam edeceğini açıkladı.

ALS ile tanışan hasta ve hasta yakınlarının doğru bilgiye ancak Multidisipliner yaklaşım ile ulaşacağına dikkat çeken Kaya, " Özellikle ALS'de profesyonel bir destek şart, bir standart belirleyerek bu çalışmayla bir model önereceğiz. Multidisipliner yaklaşımda minimal bir ekip, nöroloji uzmanı, hemşire, konuşma terapisti, ek olarak göğüs hastalıkları uzmanı, psikolog, dini hizmetler yer almalıdır." dedi.

Bir konsorsiyumla etik kurallara uygun Epidemiyolojik ALS ulusal kayıt sistemini oluşturduklarını, belirtirken ALS Derneği'nin üyelerine maddi ve manevi yardımlarda bulunduğunu ifade etti.

"KALİTELİ YAŞAM HEPİMİZİN HAKKI"



"Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım" projesinin koordinatörü ve Evde Bakım Derneği Başkanı Aynur Dik, öğrencilerine bir sivil toplum örgütünde çalışmalarını öğütlediğini yoksa hastaları, hasta yakınlarının sorunlarına odaklanamayacaklarını, empati geliştiremeyeceklerini ve mesleklerinde

başarısız olacağını belirtti. Dik, kazandığı insani değerlerini engelliler arasında çalışması sonucu kazandığını ifade etti. Dik, ALS Derneği ile ortak gerçekleştirdikleri projeden iyi bir ekip çalışmasıyla güzel sonuçlar elde ettiklerini anlattı. Projeyle hedeflerinin ALS hastaları ve yakınlarının ev ziyaretleriyle sorunlarını saptamak ve dikkat çekmek olduğunu, yaşam kalitesini, bakım verenlerin yükünü ölçmek istediklerini belirten Dik, " ALS hastalarının yaşadıkları bakım ve psikososyal sorunlarını, yaşadıkları umutsuzluk ve karamsarlıklarını öğrenmek ve destek olmak üzere yola çıktık." dedi. Aylık periyodlarla İstanbul'da 100, İzmir'de 50 ALS evini üç kere ziyaret ettiklerini ve uluslararası geçerliliği olan çeşitli ölçeklerin hem hastaya hem de bakım verenlere uyguladıklarını anlatan Dik, " Bu araştırma sonucuna göre genelde hastaların yüzde 82'si iletişim açısından yoksun hastaların sadece yüzde 14'ü ileri teknoloji kullanıyor, yüzde 85'i sosyal hizmet desteğini alamıyor, yarısı hastalığı ve bakımla ilgili güncel bilgilerden yoksun, yüzde 92'si konuşma ve solunum zorluğu çekiyor, rehabilitasyon hizmetlerinin çoğunu alamıyorlar, yarısı beslenme konusunda destek almamış, yüzde 75'i evde bakım hemşiresi desteği almamış. Özetle; Biz diyoruz ki kaliteli yaşam hepimizin hakkı, başarmakta kararlıyız.



ALS hastaları için erişilebilir, uygun, ekonomik bir bakım modelini Türkiye'ye sunmak istiyoruz. Bu sürecin ve projenin ve kahramanları olan hasta ve yakınları ile ilgili araştırma sonuçları; yaş ortalaması 48, çoğu kadın, evli, eş, ev hanımı, sosyal güvencesi var, kronik hastalıkları var, ruhsal sıkıntılar yaşıyor, aile içinde başkalarına da bakıyor, çoğu bakım desteği alamıyor, zamanının çoğunu hastaya ayırıyor, boş zamanı yok, yaşam kaliteleri sıkıntılı, yükü ağır, sosyal desteğe ihtiyacı bulunuyor." dedi. Dik, proje sonunda Memnuniyet anketi yaptıklarını ve olumlu cevapların yüzde doksan civarında olduğunu belirtti.

PALYATİF BAKIM



İzmir İl Sağlık Müdürü İzzettinoğlu, iki yılı aşkın süredir palyatif bakımla ilgili çalışmaların içinde olduğunu ve bu bakıma ihtiyaç duyan hastaların yaşam kalitelerini artırmak için bir proje uyguladıklarını ve protokol imzaladıklarını belirtti. Psikolog, fizyoterapist, hekim, hemşire, sosyal çalışmacı, din adamı görevlendirdiklerini ifade ederken, Milli Eğitimin Halk Eğitim ayağında aile bireylerine eğitim verdiklerini belirtti. İzzettinoğlu «Bu bir sertifika programı değil, ailesinde palyatif hatası olanlara verilen bilgilendirme eğitimidir, bu eğitimle hastanın yaşam kalitesini artırmayı hedefliyoruz.» dedi ve İl Sağlık Müdürlüğü olarak bu tür projelere destek vereceklerini ifade etti.

Etkinlik sonunda katılımcıların önerileri ve görüşleri alındı. Projeye destek veren kişilere ALS-MNH Derneği adına plaketleri ve çiçekleri verilerek teşekkür edildi.



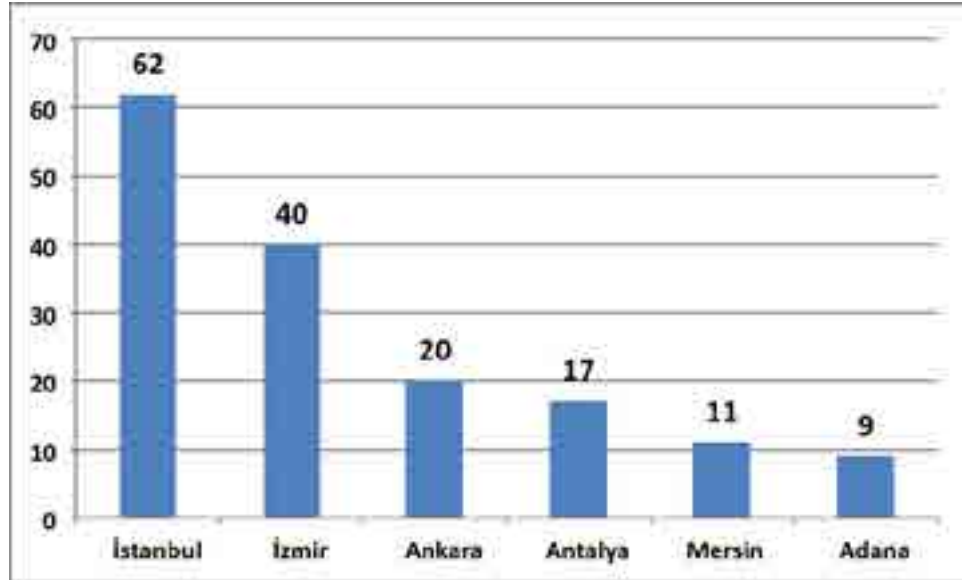
Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

2015-2016
PROJE SONUÇLARI

“Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım -2” ALS Hasta Verilerinin Değerlendirilmesi

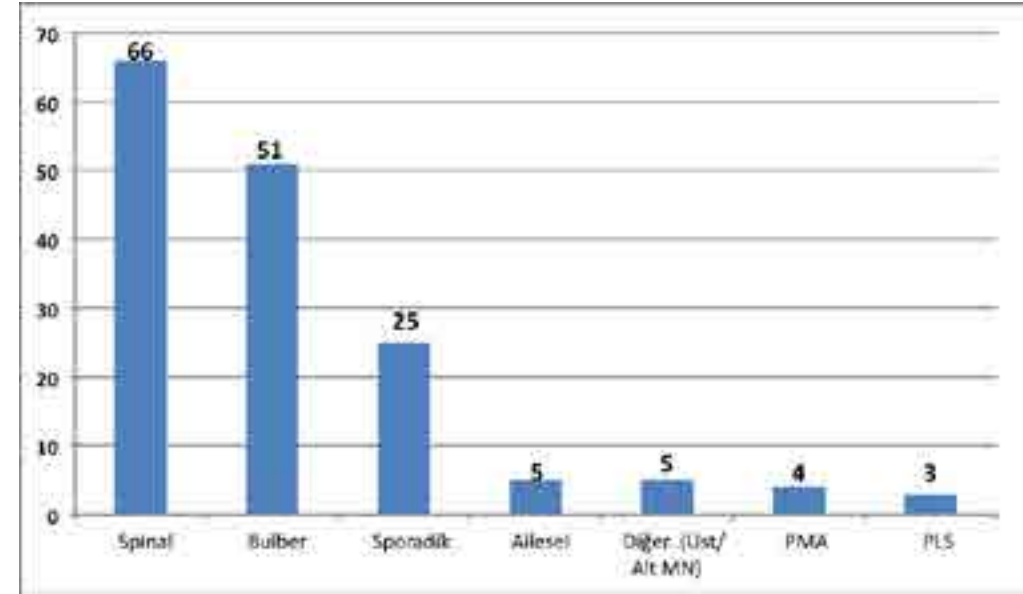
2015-2016 yılı “Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım” proje kapsamında altı ilde (İstanbul, İzmir, Ankara, Adana, Antalya ve Mersin) Ekim 2015-Nisan 2016 tarihleri arasında 159 hastaya ulaşılmıştır. Hastalarımıza bu illerde toplam 518 ziyaret gerçekleştirilmiştir. Projemize katılan hastalarımız; İstanbul 62, İzmir 40, Ankara 20, Adana 9, Antalya 17 ve Mersin 11 olarak görülmektedir. Hastalarımızın yaş ortalaması 55.94 ± 0.93 (min:19; max:85)'dir. Katılanların 62'si (%39.0) kadın ve 97'si (%61.0) erkektir. Hastalarımızın %39.0'u ilkokul mezunu, %20.8'i lise ve %22.6'sı üniversite mezunudur. Katılan hastaların %5.0'i hala çalışmakta olup, %66.0 hastalığı nedeniyle emekli olduğunu belirtmektedirler. Ayrıca hastalarımızın %84.3'evli, %86.8'i çekirdek ailede (eş ve çocuk) yaşamaktadırlar.

Grafik 1. Araştırmaya katılan hastalarının yaşadığı iller.

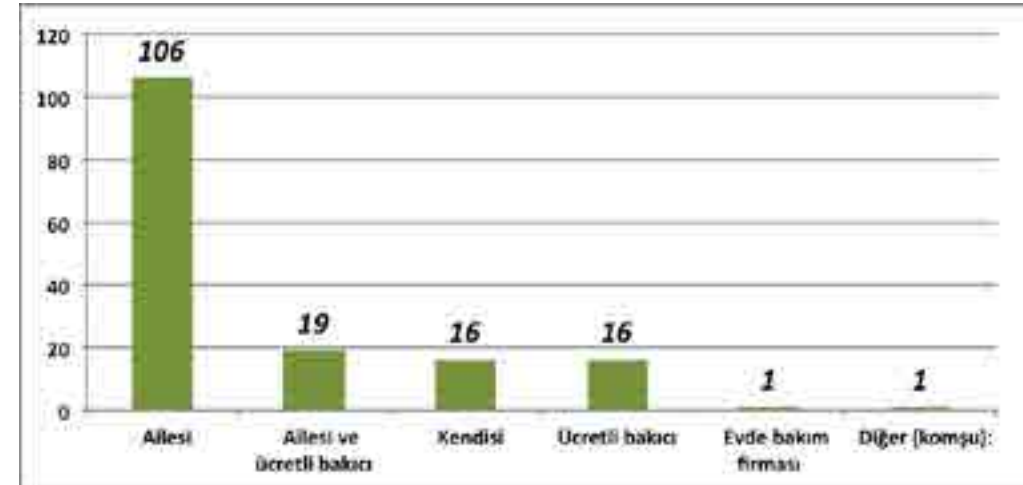


2015-2016 yılı proje kapsamında katılan 159 hastamızın bazı hastalık süreci ile ilgili durumları incelendiğinde; %15.7'sinin Sporadik ALS, %32.1'inin Bulber ALS, %41.5'inin Spinal ALS, %3.1'inin Ailesel ALS gibi tanıların olduğu; ortalama tanı süresinin 6.91 ± 5.21 (1-28) yıl, semptomdan tanıya dek geçen sürenin ise ortalama 1.18 ± 2.05 (0-17) yıl olduğu görülmektedir. Hastalarımızın %79.9'u bir nörolog tarafından takip edildiğini, %20.1'i ise takip eden nörologlarının olmadığını; ayrıca %37.7'si ALS dışında başka kronik hastalıklarının da olduğunu ifade etmişlerdir. Hastalarımıza bakım gereksinimlerinin kim tarafından karşılandığı sorulmuş, sadece %10.5'i kendilerinin bakıma katıldığını, %66.7'i gibi büyük çoğunluğunun bakım ihtiyaçlarının ailesi tarafından, %10.5'i ise profesyonel bakım sağlayıcıları tarafından karşılandığını belirtmişlerdir. Hastalarımızın %47.8'i hastalık ve bakımla ilgili verilen bilginin yeterli olmadığını, %75.5'i güncel gelişmeler konusunda bilgilendirilmelerinin gerekli olduğunu ifade etmişlerdir.

Grafik 2. Araştırmaya katılan hastalarının ALS tanı ipleri



Grafik 3. Hastaların bakım gereksinimlerinin karşılanması

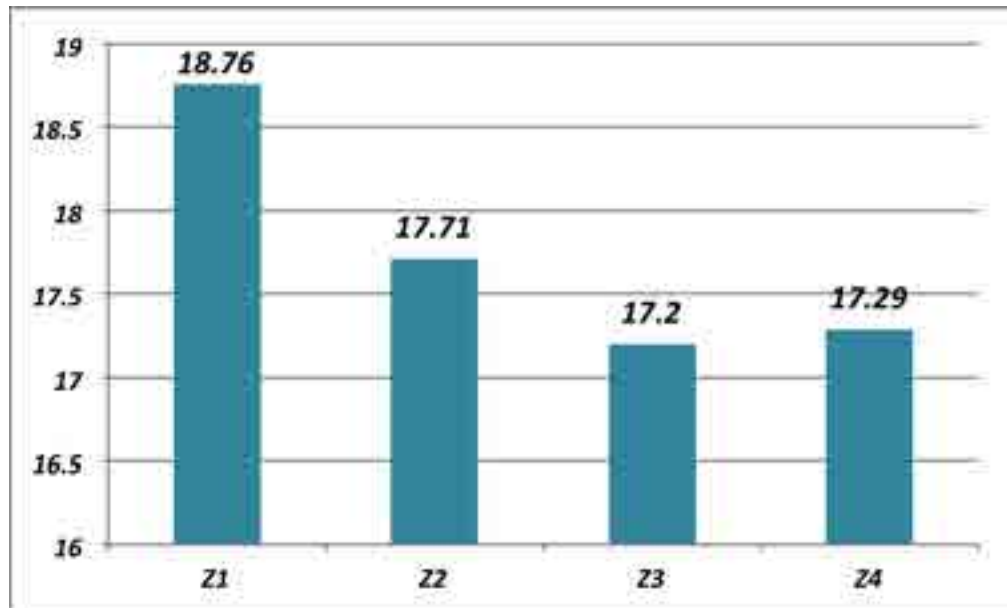


Projemize katılan hastaların %78.6'sı ALS/MNH derneğine üye olduğunu, bu hastaların %62.3'ü internette dernek konusunda bilgi edindiklerini belirtmişlerdir.

Projemizin yapıma amaçlarından bir olan hastalarımızın fonksiyonel durumunun nasıl olduğu, genel sağlık durumlarının incelenmesidir. Bu amaçla hastalarımızın fonksiyonel durumlarını değerlendirmek için ALSFRS-R (ALS Fonksiyonel değerlendirme) ölçeği kullanılmıştır. ALSFRS-R ölçeği, Cederbaum ve ark.(1999) tarafından ALS hastalarının fonksiyonel durumlarını günlük yaşam aktiviteleri açısından ve global olarak değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Hastaların tedaviye yanıtını ve

hastalık progresyonunu değerlendirmek için sağlık profesyonelleri tarafından yaygın olarak kullanılan bir ölçektir. Günlük yaşam aktivitesini değerlendiren on iki maddeden oluşan ölçekte her bir aktivite beşli likert tipinde derecelendirilir; 0 puan bağımlılığı, 4 puan normal fonksiyonu gösterir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 48 arasında değişir. Kesme puanı olmayıp puan artışı iyi fonksiyonel durumu gösterir. Ziyaretler 1 ay ara ile yapılmış, her ziyarette ALSFRS-R değerlendirilmiştir. 4 ziyarette sırasıyla hastaların ALSFRS-R puanı 18.76 ± 0.90 , 17.71 ± 0.91 , 17.20 ± 0.95 , 17.29 ± 1.16 bulunmuştur. Bu sonuçlar hastalarımızın fonksiyonel durumlarının düşük olduğunu ortaya koymaktadır. Bakımlarına kendilerinin yeterli katılamayacağını, bakımları için yardımcıya gereksinim doğduğunu ortaya koymaktadır.

Grafik 4. ALSFRS-R (ALS Fonksiyonel değerlendirme) ölçeği puan ortalaması



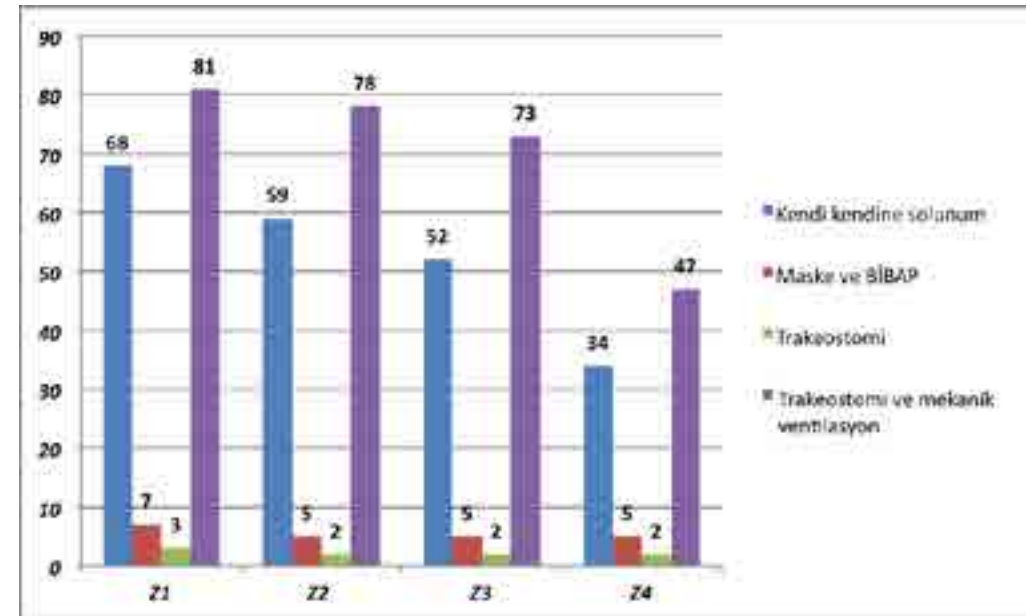
Hastalarımızın neredeyse tamamı (%85.5) FTR, %100'ün önemli ihtiyaçları olan konuşma/yutma terapisi, beslenme yardımı terapisi, sosyal hizmetler yardımı ve psikolog yardımı gibi hizmeti alamadığını bildirmişler. ALS hastalarımız için önemli olan bu hizmetlerin sunumu için de profesyonel ekip desteği önemlidir. Hastalarımız bakımlarının hasta yakınları tarafından karşılandığını evde bakım hemşiresi desteği alanların sadece %10-16 arasında olduğu görülmektedir.

Hastalarımız için temel ihtiyaçların yanı sıra bazı fonksiyonel ihtiyaçların sağlanabilmesi için koltuk değneği, wolker, tekerlekli sandalye (manuel veya otomatik) araç gereç ihtiyaçları bulunmaktadır. Araştırmamız sonucunda hastalarımızın %30'unun her hangi bir araç gereç kullanmadığı, sadece %19'unun tekerlekli sandalye (otomatik) kullandıkları bulunmuştur. Hastalarımızın ekonomik durumları ve bakım ihtiyaçları göz önünde bulundurulursa otomatik sandalye ihtiyaçlarını karşılamaları pek de mümkün değildir.

Hastalarımızın iletişim durumunu değerlendirmek amaçlı yaptığımız araştırma verilerinde %10-14'ü Kağıt/kalem/yazı tahtası/alfabe gibi iletişim araçlarını, sadece %8-9'u Trakeostomi ile konuşmayı sürdürdü, %27 sinin Yazı tahtası ve bilgisayar kullandığı görülmektedir.

Yaptığımız dört ziyaret sonucunda hastaların %42.8'i kendi kendine solunum yaparken bu oran son ziyarette %38'e gerilemiş, maske ve BİBAP trakeostomi (%53) kullanımı artmıştır.

Grafik 5. Hastaların solunum durumunun değerlendirilmesi

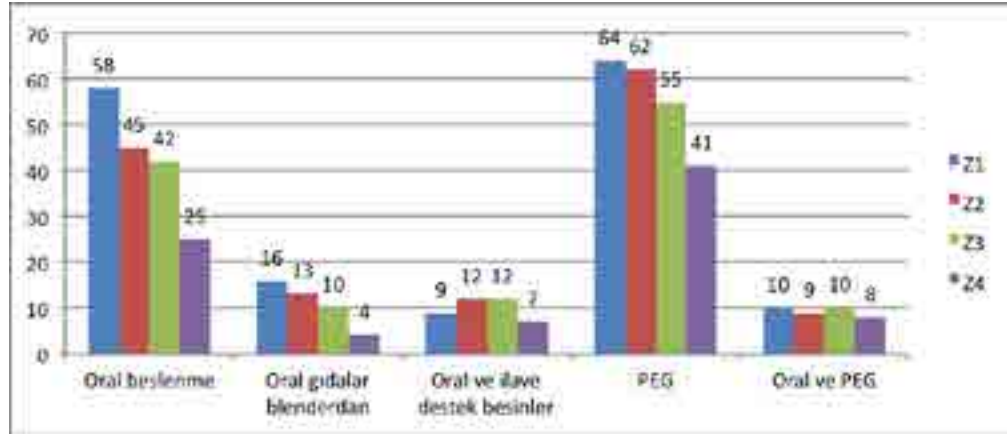


Not: Z1, Z2, Z3, Z4 Proje süresinde yapılan ziyaretleri göstermektedir.

Ayrıca trakeostomi kullanımına bağlı sorunlar da artış görülmüştür. Projenin önemli amaçlarından biri olan evde trakeostomi bakımına yönelik evde bakım hemşirelerimizin yaptığı eğitimler sonucu %23.9 olan akciğer ve solunum problemleri proje sonucunda gerileyerek %3.4 olmuştur.

Yaptığımız araştırma sonucunda ALS hastalarının beslenmesinin önemli bir sorun olduğunu, nasıl beslendiklerini ve beslenme sırasında karşılaştıkları güçlükleri gözlemledik. Buna göre hastaların kilo kaybı ilk ziyaretimizde %23 iken evde bakım hemşirelerimizin yaptığı eğitimler sonucu bu orana %11'lere doğru azalmıştır. Özellikle hastalarımızın %50-55'ini oral yolla ve destek besinlerle beslenen, %40'ı PEG yardımı ile beslenen hastalardır. Hastalığın ilerlemesi ile son ziyaretlerde oral beslenen hastaların oranı azalırken PEG yolu ile beslenen hastaların oranı yaklaşık %50'lere ulaşmıştır. PEG yolu ile beslenme hasta ve hasta yakınları için önemli bir uygulama fakat hasta yakınlarının eğitim eksikliğinden dolayı kaynaklanan PEG'in tıkanması, yerinden çıkması ve tekrar değiştirilmesi gibi ciddi sorunlarda artmaktadır. Hasta yakınlarına ilk ziyaretten sonra verilen eğitimle PEG yerinde akıntı olması %10 iken %8'lere gerilemiş, tıkanma, granülasyon gelişme ve yerinden çıkma sorunları %1'lerde görülmektedir.

Grafik 6. Hastaların beslenme durumu



Not: Z1, Z2, Z3, Z4 Proje süresinde yapılan ziyaretleri göstermektedir.

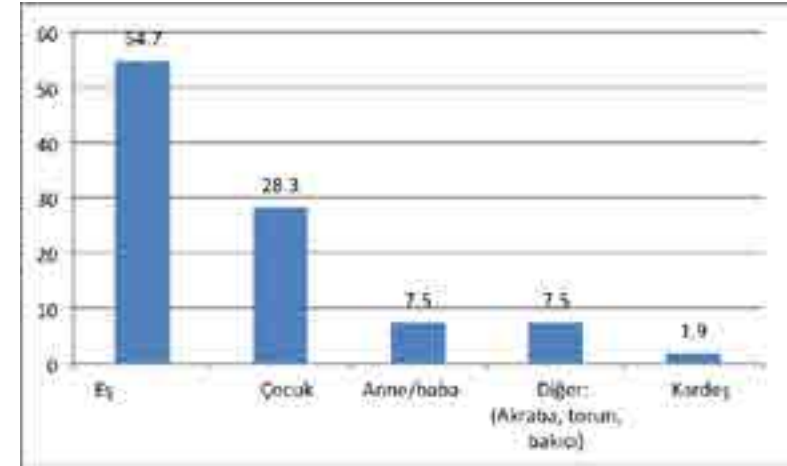
Hastaların yaşam kalitesi ilk ziyaretlerimizde %63 iken son ziyaretlerimizde yükselerek %70 olmuştur. Yaşam kalitesinde yükselmenin önemli göstergeleri profesyonel destek almaktır. Hasta ve hasta yakınlarına verilen eğitim ve ziyaretlerin ne kadar önemli olduğunu ortaya koymaktadır.

Ayrıca ev ziyaretlerinin yapılması sonucunda hastaların acil servislere başvurma sıklığı da azalmıştır. Özellikle ilk ziyaretlerde acil servise başvuru %32 iken son ziyaretlerde bu oran %10 olmuştur. Hastaların çoğunluğu akciğer enfeksiyonu nedeniyle hastaneye başvururken son ziyarette bu nedenle acile başvuran olmamıştır. Hastalarımızın %7'si en az ayda bir kez akciğer enfeksiyonu nedeniyle hastaneye yattıklarını belirtirken, ziyaretlerimizde sonunda akciğer enfeksiyonu nedeniyle hastaneye hiç yatışın olmadığı görülmektedir. Burada da önemli olan evde bakım hemşirelerimizin yaptığı eğitimler ve ailelerinin daha bilinçlendirilmiş olmasıdır.

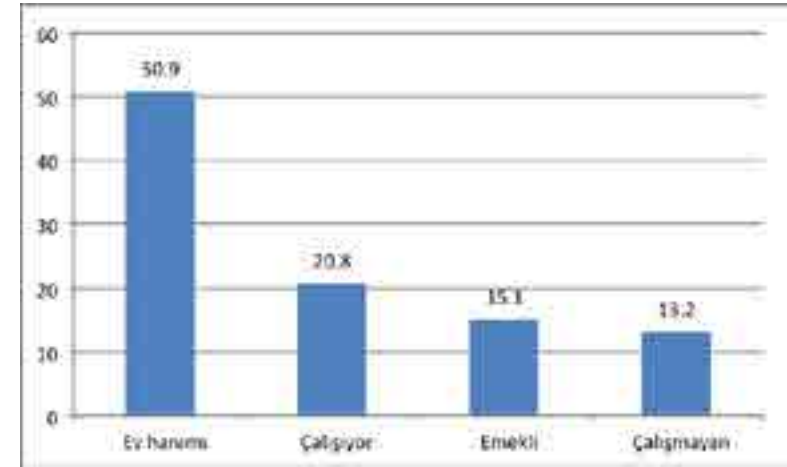
“Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım -2” ALS Hastasına Bakımverenlerin Verilerinin Değerlendirilmesi

2015-2016 yılı “Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım” proje kapsamında altı ilde (İstanbul, İzmir, Ankara, Adana, Antalya ve Mersin) Ekim 2015-Nisan 2016 tarihleri arasında yapılmıştır. Proje kapsamında Ankara, Adana, Antalya ve Mersin’de 53 bakımverenle görüşme yapılmış toplam 212 ziyaret gerçekleştirilmiştir. Projemize katılan bakımverenlerin; yaş ortalaması 45.62 ± 11.45 (min:25; max:73)’dir. Katılanların 41’i (%77.4) kadın ve 12’si (%22.6) erkek; %41.5’i ilköğretim mezunu, %11.3’ü ortaokul, %20.8’i lise ve %26.4’ü üniversite mezunudur. Katılan bakımverenlerin %54.7’si hastanın eşi olup, %28.3’ü çocukları olduğunu bildirmiştir. Bakımveren %20.8 çalışan, %15’i emekli, %11.3’ü hiçbir sosyal sigortası olmayan kişilerdir. Ayrıca %34’ü kendilerinin de en az bir kronik hastalığının olduğunu bildirmişlerdir.

Grafik 7. Bakımverenlerin yakınlık derecesi

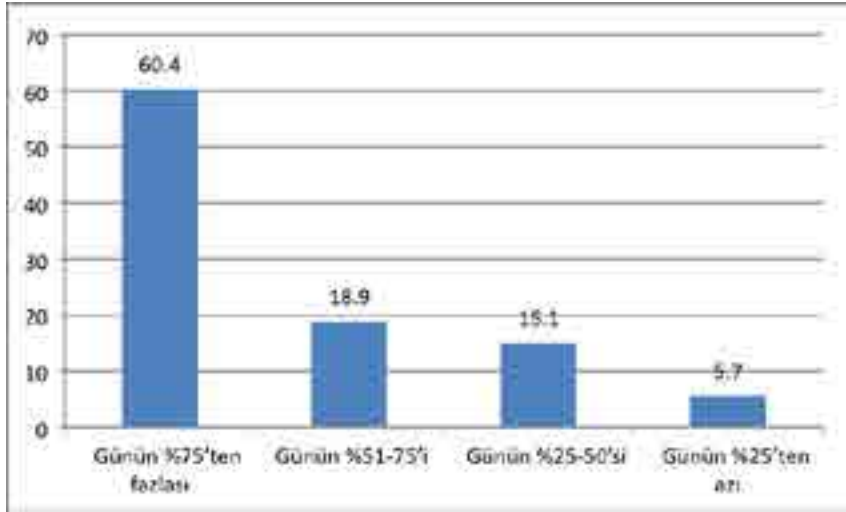


Grafik 8. Bakımverenlerin çalışma durumu



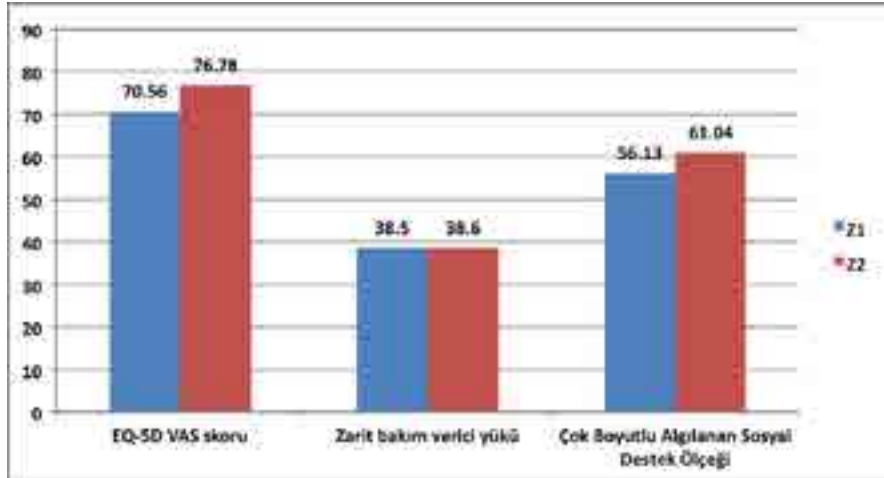
Araştırmamıza katılan bakımverenlerin %98’i hastası ile birlikte oturduğunu, bakım verme sürecinde %85’inin başka kişilerden yardım alamadıklarını ve hastalarına kendilerinin baktıklarını ve %73’ünün herhangi bir devlet desteği alamadıklarını ifade etmişlerdir. Hastalarımıza ortalama 48.17 ± 4.35 aydır baktıklarını, %60’ı bakım için günün en az %75’ten fazlası hastaları ile geçirdiklerini belirtmişlerdir. Bakım verenlerin %45’i hastalarına bakım konusunda eğitime gereksinimlerinin olduğunu, özellikle aspirasyon, beslenme, peg bakımı, trakeostomi bakımı ve pozisyon verme konusunda önemli bilgilere gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir.

Grafik 9. Bakımverenlerin bakım için harcadıkları zaman dağılımı



Bakım verme sürecinde hastalarımız kadar bakımverenlerin de yaşam kalitesi, bakımverme yükü ve algılanan sosyal destekleri önemlidir. Bu nedenle bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla EQ-5D (VAS skoru) ölçeği kullanıldı ve bakım verenlerin ilk ziyaretlerde yaşam kalitesi puanı 70.56 ± 21.78 iken son ziyaretimizde verilen eğitim ve hemşirelik desteğinden sonra 76.78 ± 22.97 olmuştur. Fakat bakım yükleri ve algılanan sosyal destek puanları değerlendirilmiş ilk ziyaretle son ziyaret arasında anlamlı bir değişiklik görülmemiştir. Bunun da temel nedeni olarak bakım verenlerin %85'inin tek başlarına bakımları sürdürmeleri düşünülebilir.

Grafik 10. Bakımverenlerin EQ-5D (VAS skoru), Zarit yaşam kalitesi ve Algılanan Sosyal Destek puanları



Not: Z1, Z2 Proje süresinde yapılan ziyaretleri göstermektedir.

2015-2016 HASTA VERİLERİ

Araştırmanın Amacı

Kronik ve ilerleyici bir hastalık olduğundan ALS hastanın yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen bir hastalıktır. Bu çalışmanın amacı, ALS hastalarının yaşam kalitesini beslenme durumunu ve etkileyen faktörleri değerlendirmektir.

Araştırmanın Tipi; Tanımlayıcı, kesitsel

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zamanı

Araştırma, Eylül 2015-Haziran 2016 tarihleri arasında İstanbul, İzmir, Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerinde ALS-MNH Derneği'ne kayıtlı olan veya nörologlar tarafından yönlendirilen ALS hastaları ile gerçekleştirildi.

Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini, İstanbul, İzmir, Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerinde ALS-MNH Derneği'ne kayıtlı olan veya nörolog tarafından yönlendirilen hastalar oluşturdu.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

1. 18 yaş üzerinde,
2. ALS tanısı kesinleşmiş olan,
3. İletişim kurabilen (Türkçe konuşup anlayabilen, konuşma bozukluğu olmayan),
4. Çalışmaya katılmaya istekli olan hastalar çalışmaya alındı.

Etik Konular

Çalışmanın etik ilkelere uygunluğu İzmir Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu tarafından değerlendirildi ve etik onam alındı. Örnekleme alınan hastalara ve bakım verenlere açıklama yapılarak yazılı onamları alındı.

VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Çalışmada elde edilen bulguların istatistiksel analizi için SPSS 16.0 programı kullanıldı. Karşılaştırmalarda kullanılan testlerin tipinin parametrik ya da nonparametrik olduğunu belirlemek için Kolmogorov Smirnov Testi ile normallik dağılımı yapıldı. Verilerin normal dağılıma uygun olmadığı belirlendiğinden non-parametrik testler seçildi. Çalışma verilerinin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, Spearman korelasyon analizi, Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testi kullanıldı. SPSS ile sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirildi.

BULGULAR

2015-2016 yılı "Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım" proje kapsamında altı ilde (İstanbul, İzmir, Ankara, Adana, Antalya ve Mersin) Ekim 2015-Nisan 2016 tarihleri arasında 159 hastaya ulaşılmıştır. Hastalarımıza bu illerde toplam 518 ziyaret gerçekleştirilmiştir. Projemize katılan hastalarımız; İstanbul 62, İzmir 40, Ankara 20, Adana 9, Antalya 17 ve Mersin 11 olarak görülmektedir. Hastalarımızın yaş ortalaması 55.94 ± 0.93 (min:19; max:85)'dir. Katılanların 62'si (%39.0) kadın ve 97'si (%61.0) erkektir. Hastalarımızın %39.0'u ilköğretim mezunu, %20.8'i lise ve %22.6'sı üniversite mezunudur. Katılan hastaların %5.0'i hala çalışmakta olup, %66.0 hastalığı nedeniyle emekli olduklarını belirtmektedirler. Ayrıca hastalarımızın %84.3 evli, %86.8'i çekirdek ailede (eş ve çocuk) yaşamaktadırlar (Tablo 1).

Tablo 1. Hastaların Bazı Sosyo-demografik Özellikleri (n=159)

	N (159)	%
Yaşadığı il		
İstanbul	62	39.0
Ankara	20	12.6
İzmir	40	25.2
Adana	9	5.7
Antalya	17	10.7
Mersin	11	6.9
Yaş (Ort, SD, Range)	55.94 \pm 0.93 (min:19; max:85)	
Cinsiyet:		
Kadın	62	39.0
Erkek	97	61.0
Eğitim durumu:		
Okur-yazar değil	6	3.8
Okur-yazar	6	3.8
İlkokul	62	39.0
Ortaokul	33	10.1
Lise	33	20.8
Üniversite ve üstü	36	22.6
Çalışma durumu:		
Çalışıyor	8	5.0
Emekli	105	66.0
Ev hanımı	35	22.0
Çalışmayan	11	6.9
Gelir düzeyi:		
İyi	36	22.6
Orta	91	57.2
Kötü	32	20.1
Sosyal güvence:		
Var	152	95.6
Yok	7	4.4
Medeni durum:		
Bekar	10	6.3
Evli	134	84.3
Boşanmış /dul	15	9.4
Birlikte yaşadığı kişiler:		
Çekirdek aile (eş ve çocuk)	138	86.8
Geniş aile	13	8.2
Yalnız	4	2.5
Diğer (bakıcı ile)	4	2.5

2015-2016 yılı proje kapsamında katılan 159 hastamızın bazı hastalık süreci ile ilgili durumları incelendiğinde; %15.7'sinin Sporadik ALS, %32.1'inin Bulber ALS, %41.5'inin Spinal ALS, %3.1'inin Ailesel ALS gibi tanılarının olduğu; ortalama tanı süresinin 6.91 ±5.21 (1-28) yıl, semptomdan tanıya dek geçen sürenin ise ortalama 1.18 ±2.05 (0-17) yıl olduğu görülmektedir. Hastalarımızın %79.9'u bir nörolog tarafından takip edildiğini, %20.1'i ise takip eden nörologlarının olmadığını; ayrıca %37.7'si ALS dışında başka kronik hastalıklarının da olduğunu ifade etmişlerdir. Hastalarımıza bakım gereksinimlerinin kim tarafından karşılandığı sorulmuş, sadece %10.5'i kendilerinin bakıma katıldığını, %66.7'i gibi büyük çoğunluğunun bakım ihtiyaçlarının ailesi tarafından, %10.5'i ise profesyonel bakım sağlayıcıları tarafından karşılandığını belirtmişlerdir. Hastalarımızın %47.8'i hastalık ve bakımla ilgili verilen bilginin yeterli olmadığını, %75.5'i güncel gelişmeler konusunda bilgilendirilmelerinin gerekli olduğunu ifade etmişlerdir (Tablo 2).

Tablo 2. Hastaların Hastalığa İlişkin Bazı Bilgileri

	N (159)	%
Semptomdan tanıya dek geçen süre (yıl) (Ort, SD, Range)	1.18 ±2.05 (0-17)	
Tanı süresi (yıl) (Ort, SD, Range)	6.91 ±5.21 (1-28)	
ALS tanısı:		
Sporadik	25	15.7
Ailesel	5	3.1
Bulber	51	32.1
Spinal	66	41.5
PMA	4	2.5
PLS	3	1.9
Diğer.(Üst/Alt MN)	5	3.1
Başka kronik hastalık?		
Yok	60	62.3
Var	99	37.7
Takip eden nörolog		
Var	127	79.9
Yok	32	20.1
Bakım gereksinimlerini kim karşılıyor?		
Kendisi	16	10.5
Ailesi	106	66.7
Evde bakım firması	1	0.6
Ücretli bakıcı	16	10.5
Diğer (komşu):	1	0.6
Ailesi ve ücretli bakıcı	19	11.9
ALS hakkında bilgi durumu		
Bilgi alan	98	61.6
Bilgi almayan	61	38.4
Alınan bilginin yeterlilik durumu		
Evet	83	52.2
Hayır	76	47.8
İhtiyaç duydukları konu		
Güncel gelişmeler	120	75.5
Tedavi	14	8.8
Beslenme ve PEG	8	5.0
Solunum problemleri	5	3.1
Diğer...	12	7.5

Tablo 3. Hastaların Derneğe İlişkin Bilgileri

	N (159)	%
Derneğe üyelik	125	78.6
Evet	34	21.4
Hayır		
Dernekten Haber Alma Durumu		
Sağlık personellerinden	18	11.3
Diğer hastalardan	14	8.8
İnternette	99	62.3
Diğer (Komşu, akraba vb)	28	17.6

Projemize katılan hastaların %78.6'sı ALS/MNH derneğine üye olduğunu, bu hastaların %62.3'ü internette dernek konusunda bilgi edindiklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4 ALS-FRS (ALS FONKSİYONEL DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ)

	Z1 (n=159)	Z2 (n=142)	Z3 (n=130)	Z4 (n=87)
ALS-FRS Total puanı (Ort, SD, Range)	18.76 ± 0.90 (0-48)	17.71 ± 0.91 (1-48)	17.20 ± 0.95 (0-48)	17.29 ± 1.16 (0-48)
Min/max				

*****İstanbul ve İzmir illerindeki hastalarımız dört kez ziyaret edilmiş.
***Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerindeki hastalarımız üç kez ziyaret edilmiş.**

Projemizin yapıma amaçlarından bir olan hastalarımızın fonksiyonel durumunun nasıl olduğu, genel sağlık durumlarının incelenmesidir. Bu amaçla hastalarımızın fonksiyonel durumlarını değerlendirmek için ALSFRS-R (ALS Fonksiyonel değerlendirme) ölçeği kullanılmıştır. ALSFRS-R ölçeği, Cederbaum ve ark.(1999) tarafından ALS hastalarının fonksiyonel durumlarını günlük yaşam aktiviteleri açısından ve global olarak değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Hastaların tedaviye yanıtını ve hastalık progresyonunu değerlendirmek için sağlık profesyonelleri tarafından yaygın olarak kullanılan bir ölçektir. Günlük yaşam aktivitesini değerlendiren on iki maddeden oluşan ölçekte her bir aktivite beşli likert tipinde derecelendirilir; 0 puan bağımlılığı, 4 puan normal fonksiyonu gösterir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 48 arasında değişir. Kesme puanı olmayıp puan artışı iyi fonksiyonel durumu gösterir. Ziyaretler 1 ay ara ile yapılmış, her ziyarette ALSFRS-R değerlendirilmiştir. 4 ziyarette sırasıyla hastaların ALSFRS-R puanı 18.76 ± 0.90, 17.71 ± 0.91, 17.20 ± 0.95, 17.29 ± 1.16 bulunmuştur. Bu sonuçlar hastalarımızın fonksiyonel durumlarının düşük olduğunu ortaya koymaktadır. Bakımlarına kendilerinin yeterli katılamayacağını, bakımları için yardımcıya gereksinim doğduğunu ortaya koymaktadır.

Hastalarımızın bazı destek tedavi alma durumları incelenmiş ve nerdeyse tamamının Fizik tedavi, konuşma, sosyal hizmetler ve psikolog desteği alamadıkları görülmüştür. Oysa ki bu destek hizmetlerinden yararlanmaları onların fonksiyonel durumlarının korunması ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde önem arz etmektedir. Hastaların az da olsa bir kısmı beslenme desteği ve evde bakım hemşiresi desteği aldığını belirtmiştir (Tablo 5).

Tablo 5: Hastaların Terapi Alma Durumuna Göre Dağılımı

	Z1 (n=159)		Z2 (n=142)		Z3 (n=130)		Z4 (n=86)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
FTR								
Hayır	136	85.5	136	95.8	124	95.4	82	95.3
Evet	23	14.5	6	4.2	6	4.6	4	4.7
Konuşma/Yutma								
Hayır	159	100	139	95.8	127	97.7	86	100
Evet	0	0	6	4.2	3	2.3	0	0
Beslenme								
Hayır	128	80.5	106	66.7	96	73.8	68	79.1
Evet	31	19.5	36	22.6	34	26.2	18	20.9
Sosyal hizmetler								
Hayır	150	94.3	136	95.8	111	85.4	84	97.7
Evet	9	5.7	6	4.2	19	14.6	2	2.3
Psikolog								
Hayır	148	93.1	128	90.1	119	91.5	82	95.3
Evet	11	6.9	14	9.9	11	8.5	4	4.7
Evde bakım hemşiresi								
Hayır	136	86.1	122	87.1	113	86.9	72	83.7
Evet	23	13.9	18	12.9	17	13.1	14	16.3

***İstanbul ve İzmir illerindeki hastalarımız dört kez ziyaret edilmiş.

***Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerindeki hastalarımız üç kez ziyaret edilmiş.

Tablo 6: Hastaların araç gereç kullanma durumu

	Z1 (n=159)		Z2 (n=142)		Z3 (n=130)		Z4 (n=86)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Koltuk değneği	6	3.8	4	2.8	3	2.3	4	4.7
Wolker	4	2.5	4	2.8	5	3.8	-	-
Tekerlekli sandalye (manuel)	69	43.4	62	43.7	56	43.1	39	45.3
Tekerlekli sandalye (otomatik)	31	19.5	30	21.8	28	21.7	17	19.8
Kullanmıyor	49	30.8	42	29.6	38	29.2	26	30.2

***İstanbul ve İzmir illerindeki hastalarımız dört kez ziyaret edilmiş.

***Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerindeki hastalarımız üç kez ziyaret edilmiş.

Projemize katılan hastaların ortalama %30,0'unun her hangi bir araç kullanmadığı, %43,0'ünün manuel tekerlekli sandalye ve %20,0'sinin otomatik tekerlekli sandalye kullandığı saptanmıştır (Tablo 6).

Tablo 7: Hastaların iletişim durumu

	Z1 (n=159)		Z2 (n=142)		Z3 (n=130)		Z4 (n=86)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Kağıt/kalem/yazı tahtası/alfabe	17	10.7	14	9.9	13	10.0	12	14.0
Akıllı cep telefonu/bilgisayar	14	8.8	16	11.3	17	13.1	13	15.1
Trakeostomi ile konuşma	14	8.8	11	7.7	10	7.7	8	9.3
Normal konuşma	5	3.1	4	2.8	1	0.8	1	1.2
Yazı tahtası ve bilgisayar	57	35.8	51	35.9	45	34.6	24	27.9
İletişim aracı ve konuşma yok	23	14.5	19	13.4	19	14.6	8	9.3
Mimikler ve göz teması	29	18.2	27	19.0	25	19.2	20	23.3

***İstanbul ve İzmir illerindeki hastalarımız dört kez ziyaret edilmiş.

***Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerindeki hastalarımız üç kez ziyaret edilmiş.

Projemize katılan hastaların ortalama %10,0'u iletişim sırasında kağıt/kalem/yazı tahtası/alfabe ile, %10,0'u akıllı cep telefonu/bilgisayar ve %3-5,0'i normal konuşarak iletişim kurmaktadır. Trakeostomi ile konuşanların oranı ise ortalama %10,0 bulunmuştur. Hiç konuşamayanların oranı ise ortalama %15,0', mimikler ve göz teması ile iletişim sürdürenlerin oranı ise ortalama %20,0'dir (Tablo 7).

Tablo 8: Hastalara uygulanan solunum girişimlerinin özelliği

	Z1 (n=159)		Z2 (n=144)		Z3 (n=132)		Z4 (n=88)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Kendi kendine solunum	68	42.8	59	41.0	52	39.4	34	38.6
Maske ve BİBAP	7	4.4	5	3.5	5	3.8	5	5.7
Trakeostomi	3	1.9	2	1.4	2	1.5	2	2.3
Trakeostomi ve mekanik ventilasyon	81	50.9	78	54.2	73	55.3	47	53.4

ALS hastalarının ortalama %40,0'ü kendi kendine spontan solunum sürdürebildiğini, %4,0'ü BİBAP ihtiyacının olduğunu bildiren ve yine ortalama %55,0'ü trakeostomi kullanarak solunumunu sürdürdüğünü ifade etmiştir.

Tablo 9. Hastaların solunum durumunun değerlendirilmesi

	Z1 (n=88)		Z2 (n=144)		Z3 (n=132)		Z4 (n=88)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Trakeostomi veya BİBAP kullananlarda enfeksiyon gelişme								
Evet	21	23.9	137	95.1	126	95.5	85	96.6
Hayır	67	76.1	7	4.9	6	4.5	3	3.4
Trakeostomi kullanmayan (n=71; %44.7)								

Hastaların %23.9'u yakın zamanda Trakeostomi veya BİBAP kullanımına bağlı akciğer enfeksiyonu geçirdiğini belirtmiştir.

Tablo 10. Hastaların beslenme durumu

	Z1 (n=159)		Z2 (n=142)		Z3 (n=130)		Z4 (n=86)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Kilo kaybı								
Hayır	121	76.1	128	90.1	119	91.5	76	88.4
Evet	38	23.9	14	9.9	1	8.5	10	11.6
Beslenme şekli								
Oral beslenme	58	36.5	45	31.7	42	32.3	25	29.1
Oral gıdalar blenderdan	16	10.1	13	9.2	10	7.7	4	4.7
Oral ve ilave destek besinler	9	5.7	12	8.5	12	9.2	7	8.1
Oral yolla sadece destek besinler	2	1.3	1	0.7	1	0.8	1	1.2
PEG	64	40.3	62	43.7	55	42.3	41	47.7
Oral ve PEG	10	6.3	9	6.3	10	7.7	8	9.3
Beslenme tüpü (PEG)								
Hayır	78	49.1	72	50.7	64	49.2	37	43.0
Evet	81	50.9	70	49.3	66	50.8	49	57.0
Aspire etme								
Hayır	145	91.2	137	96.5	128	98.5	84	97.7
Evet	14	8.8	5	3.5	2	1.5	2	2.3

PEG'de akıntı								
PEG yok	77	48.4	62	43.7	56	35.2	32	37.2
Hayır	66	41.5	68	47.9	68	42.8	47	54.7
Evet	16	10.1	12	8.5	6	3.8	7	8.1
PEG'de granülasyon								
PEG yok	55	34.6	62	43.7	55	42.6	32	37.2
Hayır	70	44.0	73	51.4	70	54.3	52	60.5
Evet	4	2.5	4	4.9	4	3.1	2	2.3
PEG'de tıkanma								
PEG yok	77	48.4	77	48.4	56	43.1	32	37.2
Hayır	77	48.4	77	48.4	43.1	56.2	53	61.6
Evet	5	3.1	5	3.1	1	0.8	1	1.2
PEG'in yerinden çıkması								
PEG yok	75	47.5	75	47.5	56	35.2	32	37.2
Hayır	77	48.7	77	48.7	73	45.9	54	62.8
Evet	7	3.8	7	3.8	1	0.6	-	-

Hastaların beslenme durumu incelenmiş, buna göre ilk ziyarette %23.9'u kilo kaybı yaşadığını ifade ederken diğer ziyaretlerde bu oranın gittikçe azaldığı görülmektedir. Hastaların %50'si PEG takıldığını bildirmiştir. Ayrıca hastaların %54'si oral yolla ve oral besinler ve destek ürünleri ile beslenirken, %40' PEG yolu ile beslendiğini ve %6'sı hem oral hem de PEG yolundan beslenmesini sürdürmektedir. PEG takılı olan hastaların %40'ının en az bir kez PEG yerinde akıntı, granülasyon, tıkanma veya kanülün yerinden çıkması gibi şikâyetler yaşadığı görülmektedir (Tablo 10).

Tablo 11. Hastaların NRS 2002 Nutrisyon durumu

	Z1 (n=159)		Z2 (n=142)		Z3 (n=130)		Z4 (n=86)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	126	79.2	119	83.8	112	86.2	75	87.2
	33	20.8	23	16.2	18	13.8	11	12.8
NRS (Ort, SD)	1.20 ± 0.40		1.16 ± 0.36		1.13 ± 0.34		1.12 ± 0.33	

ALS hastalarında beslenme durumu çok önemlidir. Hastalara bu çalışmada beslenme durumunu tanımlamak amacıyla NRS-2002 (Nutrisyonel Rating Scale) ölçeği kullanıldı. NRS-2002 Kondrup ve ark.(2003) tarafından hastaların nutrisyonel durumunu taramak amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir. Beslenme durumunun taranmasında kullanımı ESPEN (Avrupa Klinik Nutrisyon ve Metabolizma Derneği) tarafından önerilen bir skaladır. NRS puanının 3 ve üstünde olması hastanın malnütrisyon açısından risk altında olduğunu gösterir. Çalışmamızda bu ölçek her ziyarette değerlendirilmiş, beslenme durumlarının normal olduğunu, puan ortalamalarının sırasıyla: 1.20 ± 0.40, 1.16 ± 0.36, 1.13 ± 0.34, 1.12 ± 0.33 bulunmuştur.

Tablo 12. Hastaların EQ-5 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanı*

	Z1 (n=56)	Z2 (n=52)
EQ-5 (Ort, SD)	63.30 ± 2.59	69.38 ± 2.87

*Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerindeki hastalarımıza uygulanmış ve tablodaki veriler bu illerdeki hastaların yaşam kalitesini tanımlamaktadır.

Ankara, Adana, Antalya ve Mersin illerindeki hastalarımıza EQ-5 Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Sağlık yararlanımını ölçmek amacıyla Euro-QOL 5-D (EQ-5D) ölçeği uygulanmıştır. EQ-5D bir öz-bildirim ölçeğidir ve beş boyutu beş soruyla değerlendirmektedir. Bu beş boyut hareketlilik, öz-bakım, olağan günlük aktiviteler, ağrı/rahatsızlık hissi ve anksiyete/depresyondur. Ölçeğin her maddesi üçlü Likert tipi değerlendirilmiştir. Bu boyutların yanıt dağılımına bakıldığı gibi, sağlık yararlanım indeksi puanı da hesaplanabilmektedir (EQ-5D Skor). 0-1 arasında puan alınan bu değerlendirilmede 0 ölüm, 1 ise en iyi sağlık durumunu göstermektedir. Ayrıca ölçeğin içinde 0 ile 100 arasında "hayal edilebilecek en kötü sağlık durumu" ile "hayal edilebilecek en iyi sağlık durumu" biçiminde yanıtlanan bir görsel eşdeğerlilik skalası (EQ-5DVAS) bulunmaktadır. EQ-5D EuroQoL (European Quality of Life Instrument) çalışma grubu tarafından geliştirilmiştir (1990). Türkçe için geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını ise Eser ve ark. (2007) yapmışlardır. Türkçe form inmeli hasta grubunda da kullanılmış ve geçerlilik ve güvenilirliği onaylanmıştır (Aktaş 2010). Bu çalışmamızda yaşam kalitesini değerlendirme amacıyla EQ-5DVAS kullanılmış; 63.30 ± 2.59 (1. Ziyaret) ve 69.38 ± 2.87 (2. Ziyaret) bulunmuştur.

Tablo 13. Hastaların acil servis ve hastaneye başvurma durumu

	Z1 (n=159)		Z2 (n=142)		Z3 (n=130)		Z4 (n=86)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Acil servise başvurma								
Hayır	108	67.9	126	88.1	121	92.4	77	89.5
Evet	51	32.1	17	11.9	10	7.6	9	10.5
Başvurma nedenleri								
akciğer enfeksiyonu	7	4.4	4	2.5	3	1.9	-	-
ateş	2	1.3	1	0.6	1	0.6	1	0.6
peg sorunu	4	2.5	4	2.5	3	1.9	2	1.3
solunum sıkıntısı	13	8.2	4	2.5	1	0.6	2	1.3
trakeostomi değişimi	8	2.5	-	-	1	0.6	-	-
kanül değişimi	4	2.5	2	1.3	-	-	-	-
diğer (uykusuzluk, elektrik kesintisi, düşme, mide kanaması, sonda vb)	21	10.7	2	1.3	1	0.6	4	2.5
Hastanede yatış								
Hayır	130	82.3	124	87.3	125	96.2	82	95.3
Evet	28	17.7	18	12.7	5	3.8	4	4.7

Başvurma nedenleri								
akciğer enfeksiyonu	11	6.9	7	4.4	2	1.3	-	-
peg sorunu	1	0.6	2	1.3	1	0.6	1	0.6
solunum sıkıntısı	3	1.9	2	1.3	-	-	-	-
trakeostomi açılması	6	3.6	1	0.6	1	0.6	-	-
kanül değişimi	1	0.6	-	-	-	-	1	0.6
diğer (BİBAP, FTR, oksijen desteği, İVİG vb)	8	4.1	6	1.3	2	1.3	2	1.3
Acil servise başvurma (Ort, SD)	1.32 ± 0.46		1.11 ± 0.32		1.07 ± 0.26		1.10 ± 0.30	
Hastanede yatış (Ort, SD)	1.17 ± 0.38		1.12 ± 0.33		1.03 ± 0.19		1.04 ± 0.21	

Hastaların acil servise başvurma durumları incelendi, hastaların en az bir kez her ay acil servise gittikleri görülmüştür. Acil servise başvurma ortalaması sırasıyla 1.32 ± 0.46, 1.11 ± 0.32, 1.07 ± 0.26, 1.10 ± 0.30 kez olarak bulunmuştur. Hastalar özellikle acil servise, akciğer enfeksiyonu, ateş, peg sorunu, solunum sıkıntısı, trakeostomi değişimi, kanül değişimi ve diğer (uykusuzluk, elektrik kesintisi, düşme, mide kanaması, sonda vb) nedenlerden dolayı gitmişlerdir. Ayrıca hastaların hastaneye yatış sıklığı ortalama olarak; 1.17 ± 0.38, 1.12 ± 0.33, 1.03 ± 0.19, 1.04 ± 0.21 saptanmıştır. Hastalar hastanede akciğer enfeksiyonu, peg sorunu, solunum sıkıntısı, trakeostomi açılması, kanül değişimi ve BİBAP fizik tedavi, İVİG tedavisi gibi nedenlerle olduklarını ifade etmişlerdir (Tablo 13).



Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

PSİKOSOSYAL DESTEK ÇALIŞMASI

ALS HASTA YAKINLARINA YÖNELİK PSİKOSOSYAL DESTEK ÇALIŞMALARI DEĞERLENDİRME RAPORU 29.04.2016

GİRİŞ

'Bakım veren yakın', bakıma ihtiyacı olanla birlikte yaşayarak ya da zamanının bir bölümünü ona ayırarak, temel ihtiyaçlarını karşılayan, tıbbi bakımını ve doktor ya da hastane ilişkilerini takip eden aile üyesi, akraba, arkadaş olarak tanımlanabilir. Birçok ülkede bakım faaliyetlerinin temelini kurumsal hizmetlerden çok aile ya da akrabaların oluşturduğu bilinmektedir. Bu bakım desteğinin ücretsiz, genellikle takdir görmeyen ve desteklenmeyen bir durumda olması ise hasta yakınlarının bakım yükünü ve tükenmişliğini arttırmaktadır.

Hastalık hem birey hem yakınları tarafından beklenmedik bir durumdur, ve aile içindeki dinamikler bu yeni durumdan oldukça etkilenir. Kronik ya da akut bir hastalığı ya da bir engeli olan bireyle ilgilenmek, onun ihtiyaçlarını karşılamak, ona yardım etmek, ailesi ve yakınları için fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik zorlanmaları da beraberinde getirebilmektedir. Bu süreçte bakım verenlerin çok önemli bir kısmı kendi fiziksel ve ruhsal sağlıklarını ihmal etmek durumunda kalmaktadır. Yapılan pek çok araştırma bakım verenlerle yapılan psikososyal destek çalışmalarının ruh sağlığını koruma ve sağaltım noktasında büyük önem taşıdığını göstermektedir.

ÇALIŞMANIN AMACI

Psikososyal destek çalışmalarına başlarken temel olarak ALS hasta yakınlarının; belirsizlik, kriz, uyum ve kabulün yaşandığı hastalık travması sürecinde yaşadıkları zorlanmalarına ve benlik gelişimlerine, psikodrama ve sanat terapisi yöntemlerinin yaratıcı ve onarıcı yaklaşımıyla, destek olmak amacıyla yola çıkılmıştır.

Psikososyal destek grubu çalışmaları sonucunda, grup üyelerinin birbirleri ve grup terapistleri ile sağlam bir güven ilişkisi ve işbirliği oluşturması, hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar ve psikolojik süreçlerinin belirlenmesi, bakım verenlerin gereksinim ve kaynaklar yönünden değerlendirilmesi ve desteklenmesi, günlük yaşamda sorunları çözüme ve stresle baş etme yöntemlerinin geliştirilmesi, krize müdahale şansı yaratılması, hastaya bakım verenin ya da hasta ile yaşayan aile üyesinin tükenmişlik, , içe çekilme, aşırı koruyucu tutum gibi yıpratıcı tutum ve davranışlarının değiştirilmesi, hasta yakınlarının hastalığı kabullenmelerinin ve hastalık hakkında konuşabilmelerinin sağlanması, duygularını ortaya koyma fırsatı yaratılması ve aynı sorunu yaşayan kendi konumundaki diğer insanlarla duyu ve yaşantı paylaşımı oluşturulması, birbirleri için çözüm üretme ortamının geliştirilmesi hedeflenmiştir.

Koşulları gruba katılım için uygun olmayan hasta yakınları ise aynı amaçlarla 10 seanslık bireysel psikososyal destek seanslarına başlanmıştır.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

Gerek grup, gerekse bireysel danışmanlık süreçlerinde, temel olarak psikodrama ve dışavurumcu sanat terapisi teknikleri kullanılmakla beraber psikoterapi alanındaki farklı yaklaşımlardan eklektik biçimde faydalanılmıştır.

2.1.PSİKODRAMA

Jacob Levi Moreno tarafından 1920'lerde geliştirilmiş olan Psikodrama, kişilerin kendi iç dünyalarını spontan bir biçimde, bir oyunun içinde rol alarak incelemelerini ve farkındalığa ulaşmalarını sağlamayı hedefleyen bir grup terapisi yöntemidir. Psikodrama, Yunanca'daki "psyche (ruh)" ve "drama (eylem)" sözcüklerinden oluşur.

Psikodramanın temel öğeleri sahne(oyunun ortaya koyulduğu yer), protagonist (psikodramada yaşantısı ele alınan kişi), yönetici/terapist, yardımcı egolar(protagonistin yaşamındaki önemli kişiler yerine seçtiği grup üyeleri) ve gruptur. Oturumlar, ısınma aşaması, oyun aşaması ve grup görüşmesi olarak adlandırabileceğimiz 3 temel aşamadan oluşur. Klasik bir psikodrama oturumu ortalama 1,5 - 3 saat, 6-12 grup üyesi ile uygulanır. Oturumların ne kadar süre ile devam edeceğini grubun ihtiyacı belirler.

Geçmiş, gelecek, tüm duygular, hiç söylenmemiş ve söylenemeyecek olanlar, psikodramada 'şimdi ve burada' ya gelir, bu sahnede gerçekleşir ve anlam bulur. Kişinin kendini tanımasına, içinde bulunduğu bağlama dışarıdan bakarak kendisini ve başkalarını anlamasına, ilişkilerini yeniden yapılandırmasına, öfkesini ortaya koymasına, ifade edemediği duygu ve düşünceleri açığa çıkarmasına, yeni çözüm yolları keşfetmesine, sorunlarla baş etme becerilerini geliştirmesine olanak yaratır. Kişisel engellerden kurtularak daha başarılı, üretken ve esnek olmayı kolaylaştırır. Evrenin başlangıcından itibaren insanda var olan , "spontanlık", "yaratıcılık" ve "eylem" ve "kalcılık" özellikleri üzerine kurulmuş olan, insanın kendini keşfetme sürecinde oyunlardan, masallardan, mitolojiden, daha birçok yaratıcı teknikten yararlanan çok etkili bir yöntemdir. İnsanın yaratıcılığının ve spontanlığının sınırlarını yakalamasını ve ulaşılan bu noktada eylem ihtiyacını karşılamasını hedefler.

Tüm bu nitelikleri sebebi ile psikodrama grup psikoterapileri içerisinde uygulama alanı en geniş olandır, 1930'lardan itibaren pedagojiden endüstriye, tiyatrodan eğitime pek çok alanda yaygın bir şekilde uygulanmaktadır.

2.2.DIŞAVURUMCU SANAT TERAPİSİ

Dışavurumcu sanat psikoterapileri görsel sanat, müzik, hareket/dans, drama gibi sanatın farklı alanlarının sunduğu kendini ifade olanaklarını bireylerin ve grupların duygusal, sosyal, bilişsel bütünlüğünün korunması, tedavisi ve geliştirilmesi amacı için kullanan bir psikoterapi yöntemidir. Bu terapi yönteminde boyalar, kurdeleler, renkli kağıtlar gibi elle tutulur malzemeler kullanılır ya da sanatın değişik dallarından faydalanılır. Amerikan Sanat Terapi Birliği sanat terapisini "hastalık, travma yaşayan ya da yaşamlarında güçlük çeken veya kişisel gelişimini arttırmayı hedefleyen kişilerin, bir profesyonel eşliğinde sanatı iyileştirici amaçlı kullanmaları" olarak tanımlamıştır.

Sanat terapisi sözün bittiği, yetersiz kaldığı yerde başlar. İnsanları iyileştirir, onarır, dönüştürür. Terapi sırasındaki duygusal geçişler yumuşaktır. Kişi kendisinin anlatmak istediği kadarını ortaya koyar. Bu yöntem farkındalığı arttırmakta ve sorunlara yeni anlamlar vermeyi sağlamaktadır. Bu yeni anlamlar da, yapıcı ve yaratıcı kararlara dönüşmektedir.

Terapi esnasında birçok duyu birarada kullanıldığı için hızlı ve etkili değişimler sağlanmaktadır. Dışavurumcu Sanat Terapisi öncelikle iletişimi kolaylaştırır, yaşanmış olumsuz olayların kötü etiketlerini ortadan kaldırır, direnci azaltır, psikoterapiyi eğlenceli hale getirir. İnsanların içindeki doğal yaratıcı gücü ortaya çıkarır. Baş etme yollarını geliştirir. Problem çözümü kolaylaştırır. Kişiler daha ileride karşılaşacakları problemlerle daha iyi baş etmeye başlarlar. Bunun yanında, stres, kaygı ve korkularla baş etmede yardımcı olur. Fiziksel bir rahatlama sağlar. Duygusal boşalımı tetikler. Hayat kalitesini artırır. Ayrıca çalışma sırasında ortaya çıkan sanat ürünleri çalışılan problemlerin ulaşılabilir, somut bir ifadesi olur, üzerinde yapılan değişikliklerle gelişime bir kanıt oluşturur. İfade edilmesi zor duyguları, korkuları somutlaştırır ve bu duygular üzerinde kontrol hissi verir ve bunun sonucunda özgüveni pekiştirir.

3. KULLANILAN ÖLÇÜM

Çalışma öncesi ve sonrasında, katılımcıların psikolojik durumlarını ortaya koymak ve çalışma etkisini ölçmek amacıyla sanat terapisi çıktılarının yanı sıra, WHO Kısa-Yaşam Kalite Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Stresle Baş Etme Tarzları Ölçeği, Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği ile Beck Depresyon ve Durumluk-Süreklilik Kaygı Envanterleri kullanılması planlanmıştır. 13 hafta sürmesi planlanan grup çalışmasında, temalar çerçevesinde grup sürecine dair etki değerlendirmesi için kullanılması planlanan ölçekler, çalışma sunulduğunda grup süreci sona ermemiş olduğundan son ölçümlerin henüz yapılamamış olması sebebiyle analiz edilememiştir. Grup sürecinin etkisi, grup yöneticilerinin gözlemleri ve grup üyelerinin geribildirimleri vasıtasıyla rapora yansıtılmıştır.

4. GRUBUN OLUŞTURULMASI VE GRUP SÜRECİ

4.1. GRUBUN OLUŞTURULMASI

Psikososyal destek grubu, ALS-MNH Derneği'ne üye, hasta yakınları arasından gönüllülük esasına göre oluşturulmuştur. İzmir ALS-MNH Derneği, yaptığı ihtiyaç saptaması neticesinde, psikolojik destek almaya istek duyan 24 kişiden oluşan bir hasta yakını listesi hazırlanmıştır. Merkezimiz tarafından listedeki tüm bireyler ile tek tek görüşülmüş olup, yapılan ön görüşmeler sonucunda 9 kişi ile 13 hafta sürmesi planlanan kapalı grup çalışmalarına başlanmıştır.

Gruba katılım için koşullarını organize edemeyen 5 kişi ile ise; 10 seans sürmesi planlanan bireysel psikolojik destek süreci başlatılmıştır.

Psikososyal Destek Grubu Çalışmaları, 11.02.2016/ 28.04.2016 tarihleri arasında İzmir Moreno Psikolojik Danışmanlık ve Eğitim Merkezi'nde, haftada bir gün, 2,5 saatlik oturumlar şeklinde yürütülmüş ve 10 seansı tamamlanmıştır. Grup çalışmalarına başlanmadan önceki hafta içerisinde, grup üyelerinin her biri yüzyüze olarak bir saatlik bir ön görüşme yapılmıştır. Grup üyeleri ile yapılan yarı yapılandırılmış ön görüşmede, süreçlerine ilişkin bilgi alınarak çalışmadan beklentiler üzerine konuşulmuş, kullanılacak yöntemler ve grup sürecine ilişkin kısa bir bilgilendirme yapılmış ve çalışmada kullanılacak ölçekler uygulanmıştır.

Bireysel psikososyal destek görüşmelerine ise 26.02.2016, 05.03.2016, 15.03.2016, 18.03.2016, 21.03.2016 tarihlerinde 5 kişi ile başlanmış olup bireysel danışmanlık süreçleri devam etmektedir.

Psikososyal destek çalışmasına katılan tüm kişilerin katılımı ilgili aydınlatılmış onamları yazılı olarak alınmıştır.

4.2. GRUP ÜYELERİ

8 kadın, 1 erkek üye ile grup sürecine başlanmıştır. Evli olan 8 üye eşlerine, bekar olan 1 üye annesine bakım vermektedir. Grup üyelerinden 3 kişi emekli, 6'sı ise çalışmamaktadır. Grup üyelerinden iki kişi evinde bakım elemanı çalıştırmakta ve hepsi hastaya birincil bakım veren konumundadırlar.

Grup çalışmalarına 9 kişiyle başlanmış olup, ikinci oturumdan sonra 1 üye bakıcısının işten ayrılması ve 1 üye ise grup sürecinin kendisine ağır geldiği gerekçesiyle gruptan ayrılmışlardır. 1 üye ise eşinin hastalığının ağırlaşması sebebiyle üçüncü oturumdan sonra grubu bırakmak durumunda kalmıştır. Grup çalışmalarına 6 kişi ile devam edilmektedir.

4.3. GRUP SÜRECİ

Psikososyal destek çalışmalarında temel olarak psikodrama ve dışavurumcu sanat terapisi tekniklerinden yararlanılmış olup grup sürecinde yapılanlar kısaca aşağıda özetlenmiştir.

1. Oturum (11.02.2016)

- Tanışma oyunu (ismimin anlamı, kim koymuş..)
- Grup psikoterapisi süreci, psikodrama ve sanat terapisi yöntemleri hakkında bilgilendirme
- Beklenti Ağacı: Grup üyelerinden, psikodrama oturumlarından beklentilerini yeşil kağıtlara, kendilerini engelleyebileceğini düşündükleri şeyleri ise sarı kağıtlara yazarak daha önceden çizilmiş olan beklenti ağacına yapıştırmaları istendi.
- Beklentiler: Benzer süreçleri yaşayan hasta yakınları ile paylaşım./Rahatlama./Deneyim Aktarımı/ Duygu Paylaşımı/Grubun ihtiyaçları ile "Doğru"ya ulaşma/Mucize/Hayal kurabilmek/Umut/Daha iyi olması/Verilerin başkasına yardımcı olması, yol göstermesi/Ruhen ve bedenen kendime zaman ayırma/Sağlık ve mutluluğuma katkı/Hastaya olan yaklaşımın olumlu etkilenmesi
- Riskler: Hastaya gerektiğinde destek olamama kaygısı/Paylaşımların kalıcı olmaması
- Grup Kontratı: Grup sürecinin daha verimli geçmesi ve kendilerini daha rahat ve güvende hissetmeleri için hangi kurallara ihtiyaç duyduklarını düşünerek ortak bir grup kontratı oluşturmaları sağlandı.
- Gizlilik/ Önemli bir durum olmadıkça devamsızlık yapmama/ Birbirini yargılamama /telefonlar sessizde/ben dili ile konuşma/ zamanlamaya uyma/ söz kesmeme/ birbirine isimle hitap etme
- İkişerli gruplar olup birbirleri ile sohbet ederek tanımaya çalışmış daha sonra eşleri için bir yaka kartı resmederek onları büyük grupla tanıştırmışlardır.
- Son paylaşımlar alındıktan sonra grup sona erdi.

2. Oturum-18.02.2016

- Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar. Grup üyelerinden biri bakıcısının işten ayrılması sebebi ile gruba devam edemeyeceği bilgisini paylaştı, oturum içerisinde grup ile vedalaşmaları sağlandı.
- Gün içinde Yolculuk: Katılımcıların o gün ne yaşadıklarına, oturuma hangi duygularla geldiklerine bakmalarını ve grup seansına konsantre olmaları amacıyla bir ısınma çalışması yapıldı.
- Sanat terapisi çalışması: Katılımcılardan "ALS, hayatım ve ben" temalı bir resim yapmaları istendi. Sanat materyallerinin istediklerini kullanabilecekleri, sakin bir fon eşliğinde kendilerini rahat hissedebilecekleri bir ortam sağlandı. Resimlerini tamamlamalarının ardından bir resim sergisi oluşturuldu. Öncelikle grup üyeleri sergideki resimleri gezerek resmin kendilerinde yarattığı duyguyu ve çağrışımlarını anlattılar, daha sonra resmin sahibi kendi resimlerini gruba anlattı.

1.üye: Resim çizmekte ilk başta zorlandı daha sonra kargaşa, ağaçlar, resmin sonunda da eşi ile el ele tutuştuklarını resmetti. Resim, grubun genelinde kargaşa ve karamsarlık duyguları uyandırdı. Kendisi de boşlukta hissettiğini, zorlandığı bir dönemden geçtiğini belirtti.

2.üye: Eşine bakım verdiği yeri, arkasında hayat ağacı ve kendisini ağaca yaslanmış şekilde tasvir etti. Eşine bakım verirken bu ağaçtan beslediğini bu hayalin onu ayakta tuttuğunu dile getirdi.

3.üye: Resminde eşinin sağlığı için gerekli şeyleri yapmak istemesi nedeni ile ona kızgınlığını ifade etti. Kendisini, kızını ve eşinin hayatının bir evin içinde sıkışmış olduğunu düşündüğünü dile getirdi. Resminde kendisini eşiyile el ele dolaşırken çizmiş olduğu kareyi ise umudu olarak betimledi. Bu üyenin yaptığı resim 2. ve 4. üyelerde yoğun duygular uyandırdı. Kendisinin onları üzdüğünü düşündü. Değerlendirmede kendisinin dışında başkalarının hayatını da görmenin onu olumlu yönde etkilediğini belirtti.

4.üye: Gruba gelirken annesini evde bırakmış olmanın endişesini dile getiriyordu. Sayfayı birkaç kısma

bölerek, öğretmenliğe devam etme hayalini ve fotoğrafa olan ilgisini çizdi. Kitap okuyamamaktan duyduğu üzüntüyü ifade etmek için boş bir kütüphane resmetti. Grup üyeleri resmi umut dolu ancak hüznü olarak tarif ettiler.

5.Üye: Resimde kendisini ve eşini birer kayık olarak dalgalı denizde, kara bulutlu fakat ışığın da aralardan yansıdığı biçimde resmetti. Resim grupta genel olarak umut ve endişe duygularını birlikte uyandırdı. Kendisi, resminde hastalığın gidişatı ile ilgili yaşadığı kaygı, endişe duygularını fark etti. Başkalarının yaşantılarını, yatalak hastaların varlığının onu ürküttüğünü dile getirdi. Bunların yanında ümitli olduğunu ve yola bu şekilde devam etmeye çalıştığını dile getirdi. Geri bildirim sırasında hastalıkla ilgili yaşadığı kaygı ve endişe devam ediyordu.

6.Üye: Resmini ortadan ikiye ayırmış araya zigzaglı bir sınır çizmişti. Bir tarafta şu an içinde bulunduğu gerçekliği siyah renk ile (sürekli hastaneye gitme zorunluluğu, çocuklar, bakım yükü vs.), diğer yanda hayal ettiği yaşantıyı(mutlu bir evlilik, konforlu bir ev, ailecek gezebilme vs.) ifade etti. İçinde bulunduğu durumun kendisini çok zorladığı ve üzgün olduğu, bu hislerin zaman zaman kızgınlık ve isyana dönüştüğü gözlemlendi.

- Oturma ilişkin son paylaşımlar alındıktan sonra dans ve hareket terapisi teknikleriyle kapanış yapıldı.

3.Oturum (25.02.2016)

- Paylaşım turu: Katılımcıların bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeler "Hava durumu" şeklinde alındı.
- Grubun kendisine ağır geldiği gerekçesiyle telefonda ayrılacağı bilgisini veren ve gruba gelmeyen üyeye boş sandalye yöntemi kullanılarak vedalaşmaları sağlandı. Genel olarak gruptan ayrılmasından üzüntü duyduklarını ancak onu anladıklarını, devam etseydi grubun kendisine ve kendisinin gruba çok katkısı olacağını düşündüklerini ifade ettiler.
- Pazaryeri isimli ısınma çalışmasında, tüm katılımcılar oda içinde sanki bir pazar yerindelermiş gibi yürürken sırayla pek çok duyguyu yaşayarak o şekilde yürümeleri istendi. Son olarak grup arkadaşlarıyla pazarda karşılaşmış gibi selamlaşarak gruba birlikte döndüler. Pazaryeri çalışmasıyla ilgili, duyguların onların kendilerine hatırlattıkları anılarla ilgili paylaşımlarda bulundular.
- "Bir dosttan mektup var" isimli psikodrama oyunuyla, o an istedikleri kişiye anonim bir mektup yazdırılıp, mektuplar toplandı. Yazma süreciyle ilgili hissettikleri soruldu. Daha sonra postacı rastgele mektupları dağıttı. Mektup almanın ne hissettirdiği, kimden gelmiş olabileceği, mektupla nerede karşılaştıkları ve mektubu ne yapmak istedikleri soruldu.
- Eski eşe, yakın zamanda kaybedilen bir dosta, çok sevilen ancak koşullar sebebiyle görüşülemeyen bir arkadaşına, yine çok sevilen başka bir arkadaşına mektuplar yazıldı. Gelen mektuplar ise kendisine hayran olan birinden, yakın bir komşudan, özlenen bir arkadaşından gelmiş gibi hissedildi. O kişilerle kurulan ilişki, uyandırdığı duygular üzerine derin paylaşımlarda bulunma fırsatı yaratıldı.
- Son paylaşımlar sonrasında, bahçede beden egzersizleri yapılarak grup sonlandırıldı.

4.Oturum (03.03.2016)

- Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar.
- Bahçede Ağaç Çalışması: İmajinasyon vasıtasıyla bir ağaç olmaları, daha sonra da esen hafif bir rüzgar esintisi ile salınmaları sağlandı.
- Grup üyelerinin seçtikleri ağaçlar: Zeytin (kökleri sağlam, hem üretken, hem de çoğalan),1000

yıllık bir çınar ağacı(sapasağlam, heybetli), kavak ağacı (kökleri sağlam ve güvende değil yükü taşıırken zorlanıyor), köydeki bahçelerindeki meyve ağacı(köklerinin sağlam ve güvende)

- Sosyal Atom Çalışması: Grup üyeleri teker teker sahneye davet edilerek önce kendilerinin yerine birini seçmeleri ve sahnede yerleştirmeleri, daha sonra duygu dünyalarında yer alan kişileri, duruşları ve uzaklıklarının duygusal ilişkiyi belirleyici bir unsur olarak kullanılması kaydıyla sahnede yerleştirmeleri istendi. Kişinin yerine geçen üyeye(yardımcı egoya), kişinin rolünde neler hissettiğine dikkat etmesi söylendi. Üyeler sosyal atomundaki kişileri tanıtıcı eşlemeyle tanıttıktan, konuşmak istediği rollerle çalıştıktan sonra rol değişimleri ile çalışma devam etti. Üyeler hem içeriden, hem dışarıdan sosyal atomlarına bakarak gerekli gördükleri değişiklikleri yaptılar. Zihinleri ile fotoğrafını çektiler. Bu çalışma yakın çevresindeki kişilerle kurdukları ilişkiler konusunda farkındalıklarının artmasına, destek alabilecekleri kişilerin varlığını fark etmelerine, yaşamış oldukları iletişim engellerine bakabilmelerine büyük katkı sağladı.
- Üyeler aldıkları rollerle ilgili geribildirim verdikten sonra, kendi yaşantıları ile ilgili paylaşımlarda bulundular.
- Kapanış oyunu olarak üyelerin gruptan almak ve vermek istedikleri duygulara yönelik psikodramatik olarak çalışıldı.

5.Oturum (10.03.2016)

1. Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar.
2. Üyelerden biri eşine bakım konusunda hiçbir yardım alamaması ve eşinin ailesi tarafından anlaşılıp anlaşılmaması sebebiyle yoğun bir tükenmişlik yaşıyordu. Grubun ortak kararı ile bu üyenin sorununun psikodrama ile çalışılmasına karar verildi. Pratoğonist oyunu sayesinde istek ve ihtiyaçlarını nasıl ortaya koyabileceği ve şimdiki kadar bu konuda ne tür bir zorlanma yaşadığına yönelik farkındalık sağladı.
3. Grup üyelerinin psikodrama oyununda aldıkları roller ve kendi yaşantılarına dair paylaşımları dinlendi.
4. Dans ve hareket terapisi yöntemleri ile duygularını bedenlerini kullanarak dışa vurmaları, spontanlıklarını geliştirmelerini sağlayıcı bir çalışma ile oturum sonlandırıldı.

6.Oturum (17.03.2016)

- Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar.
- "Günaydın arkadaşım" canlandırıcı oyunuyla hareketlilik ve motivasyonları artırıldı.
- İmge oluşturma ve hikaye yazma çalışması yapıldı. Müzik eşliğinde imge oluşturdular, imge ile konuşarak diyalogu yazdılar. İmgeleri birleştirip ortak bir noktada buluşturarak hikaye oluşturdular.
- Son paylaşımlar sonrasında, bahçede müzik eşliğinde hareket ve dans terapisi teknikleri kullanılarak oturum sonlandırıldı

7. Oturum (24.03.2016) ve 8.Oturum (31.03.2016)

- Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar.
- Psikodrama Çalışması "Besleyen Gölge": İki oturum süresince İhtiyaç duyan grup üyeleri ile, son

dönemde yaşamlarını zorlayan, yetersizlik ve çaresizlik hissettikleri durumlar üzerine “besleyen gölge” psikodramatik yöntemiyle çalışıldı. Kendilerini en çok neyin zorladığı, bu durumla baş etmek için hangi içsel kaynaklara ihtiyaç duydukları psikodrama sahnesinde araştırılarak, bu kaynağa sahip oldukları geçmişten bir anı hatırlamaları istendi. Geçmişteki anı tüm öğeleriyle yeniden sahnelenerek orada sahip olunan kaynağın yeniden hatırlanması ve özümsemesi sağlandı. Daha sonra o kaynağı yanına alarak bugün karşılaştığı zorluğu/krizi yeniden ele almalarına olanak tanındı. Kendilerinde aslında var olan, ancak hastalık/bakım verme sürecinde unuttukları bazı güçlü yönlerini, destek kişi ya da durumları yeniden fark etmelerini sağlaması açısından oldukça güçlendirici bir çalışma oldu.

- Grup üyelerinin psikodrama oyununda aldıkları roller ve kendi yaşantılarına dair paylaşımları dinlendi.
- Dans ve hareket terapisi yöntemleri ile duygularını bedenlerini kullanarak dışa vurmaları, spontanlıklarını geliştirmelerini sağlayıcı bir çalışma ile oturum sonlandırıldı.

9. Oturum (14.04.2016)

- Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar.
- “Altı parçalı hikaye” yöntemiyle yazdırılan hikaye üzerinden rahatlama kanallarını keşfetmeleri sağlandı. Zor bir durumla başa çıkmada İnanç (Belief), Duygu (Affect), Sosyal (Social), İmajinasyon (Imaginative), Bilişsel (Cognitive) ve Fiziksel (Physiological) rahatlama kanallarından hangilerini devreye soktuklarına bakıldı. Gruptaki üyelerin hemen hepsinde inancın çok baskın bir kanal olduğu, onu sosyal kanalın izlediği görüldü. Bilişsel ve imajinatif kanalın ise pek fazla kullanılmadığı gözlemlendi. Üyelere kullandıkları ve kullanmadıkları kanallarla ilgili farkındalık kazandırıldı. Yapılacak destek çalışmalarının kullandıkları kanallar göz önünde bulundurularak geliştirilmesinin önemli olacağı düşünüldü.

10. Oturum (28.04.2016)

Paylaşım turu: İlk olarak katılımcılar bir önceki oturumdan bu yana yaşamlarında olan ve gruba getirme ihtiyacı duydukları gelişmeleri aktardılar.

İmajinasyonla hastalıkla ilk karşı karşıya kaldıkları anı hatırlamaları o an yaşadıkları duyguları hissetmeleri sağlandı. Daha sonra psikodramatik olarak o anılarla çalışıldı. Tüm üyeler için başlangıçta şok, inkar, kabul etmek istememe, suçluluk, yoğun öfke (doktora, aile üyelerine, hastaya vb.) duygularının ağırlıklı yaşandığı görüldü. Daha sonra o anki hallerinden bugün burada bir grup üyesi olarak kendilerine bakmaları ve sohbet etmeleri sağlandı. Şuan kendilerini “daha bilinçli”, “iyi bir şekilde baş eden”, “elinden gelenin en iyisini yapmaya çalışan”, “yorgun”, gibi ifadelerle nitelendirdiler. Hepsinin kendilerini iyi yaptıkları şeyleri görüp, ifade edip kendilerini takdir etmeleri yönünde teşvik edildi. Yapabildikleri iyi şeyleri fark etmeleri, kendini kabul ve benlik saygılarını arttırmayı sağlayan verimli bir çalışma oldu.

5. DEĞERLENDİRME VE TARTIŞMA

Gruba devam eden hasta yakınları, çoğunlukla hastalıkla ani bir şekilde karşı karşıya kalmış ve süreç; sosyal yaşantıları, birbirleri ve kendileri ile kurdukları ilişkide köklü değişiklikler yaratmalarını gerektirmişti. Hastanın bakım sorumluluğunu almaları, düzeyi hastalığın seyri ile değişimle birlikte, büyük ölçüde gündelik yaşamda sahip oldukları pek çok rolden feragat ederek hastanın tüm gereksinimlerini karşılamak üzere yaşamlarını yeniden yapılandırılmaları anlamına gelmekteydi. Grup

üyelerinin çoğunluğunun diğer aile üyeleri ve arkadaşlarının yeterince desteğini alamamalarının bakım vermenin fiziksel ve duygusal yükünü arttırdığı görülmektedir.

Bakım verenlerin gereksinim ve kaynaklar yönünden değerlendirilmesi ve desteklenmesi, birbirleri için çözüm üretme ortamının geliştirilmesine katkı sağlamak yürüttüğümüz oturumlarda psikodrama ve sanat terapisi yaklaşımlarının entegre edilerek çalışılması; bakım verenlerin konuşamadıklarını eylem yoluyla ifade etmelerini, sorunları çözme ve stresle baş etme yöntemlerinin geliştirmelerini, aynı sorunu yaşayan kendi konumundaki diğer insanlarla duygularını paylaşmalarını, farklı roller denemelerini, birbirlerinin deneyimlerinden öğrenmelerini, içsel kaynaklarını ve güçlü yanlarını fark etmelerini sağladı. Kimi zaman korkuları, kimi zaman umutları, kimi zaman zorlukları, kimi zaman sırları, kimi zaman zaman zaafı, kimi zaman kabullenişleri, kimi zaman kabullenemeyişleri, kimi zaman suçlulukları, kimi zaman keşfettileri güzelliği, kimi zaman da arayışlarını gruba taşıdılar. Ve paylaştıkça yepyeni pencereler açarak zenginleştiler. Bakım verenlerin kişisel yaşamlarının en derinlerine yayılan konuların bu kadar kısa sürede çalışılmasının olanaksızlığı bilinmekle birlikte, 10 haftalık bu grup sürecinin, verili olan dışındaki alternatifleri keşfetme, kendi gücünü fark etme, isteklerine ve ihtiyaçlarına bakabilmeye başlama noktasında grup üyeleri için önemli bir kapı açmış olduğu söylenebilir. Grup süreci; üyelere, güvenlik, ait olma, sevgi, yakınlık, saygı ve itibar gereksinimini karşılayarak, kendini gerçekleştirme fırsatını vermiştir.

Yalom(1992) ve Blatner(2002), çeşitli araştırmacıların, grup terapilerinde iyileştirici olan faktörleri araştırdıkları çalışmaların sonuçlarını, umudun yerleştirilmesi, evrensellik, yardımseverlik, katkısız bilgi, özverili olma, birincil aile özelliğinin grupta yinelenmesi ve bunun onarıcı niteliği, sosyalleşme tekniklerinin geliştirilmesi, model alma, karşılıklı öğrenme, grup bağlılığı, duygu boşalımı (katarsis) , varoluşsal etmenler olarak sıralamışlardır.

Bakım verenlerle 10 oturum süresince yapılan bu çalışma, uzun erimli bir psikoterapi süreci olarak tariflenirse de, yukarıda sözü edilen iyileştirici faktörlerle büyük ölçüde uyumludur. Üyeler, bakım veren olmanın getirdiği engeller dışında genel olarak gruba düzenli ve aktif katılım sağlamışlardır. Süreçten yararlandığını gördüğü kişilerle birlikte olmak, üyelerin kendi iyileşme süreci için umut beslemelerini desteklemiş (umudun yerleştirilmesi); kaygılarının grup içinde başkaları tarafından da hissedildiğini görmeleri, bu sorunu yaşayanın yalnızca kendileri olmadığını fark etmelerini sağlamıştır (evrensellik). Kendi problemini çözmeye çalışan, bu konuda zaman zaman çaresiz hisseden birinin, grup içindeki bir başka kişiye destek verebildiğini görmesinin oldukça terapötik açıdan olumlu bir işlevi olmuştur (yardımseverlik). Grup üyeleri sadece “destek alan” değil aynı zamanda “destek veren” konumda olmuşlardır. Birbirlerinin deneyimlerinden öğrenme süreci, oturumlar içerisinde yapılan yarı yapılandırılmış çalışmalar, bilgilendirme ve farkındalık noktasında oldukça katkı sağlamıştır (katkısız bilgi). Birçok açıdan aileyi temsil eden grup içerisinde, zaman zaman ilk aile çatışmaları canlanmış ve onarıcı şekilde yeniden yapılandırılmıştır (birincil aile özelliğinin grupta yinelenmesi ve bunun onarıcı niteliği). Bu sayede grubun, geçmişte çözülmemiş problemlerin çözülmesi, geleceğe dair olumlu ve yeni atıfların yapılandırılması konusunda önemli bir işlevi olmuştur. Üyeler özellikle yakın ilişkilerini yapılandırma ve iletişimlerini güçlendirme noktasında provalar yapma imkanı bulmuş, grup üyelerinin paylaşım ve geri bildirimleri sosyalleşme yöntemleri açısından önemli katkılar sağlamıştır (sosyalleşme tekniklerinin geliştirilmesi). Karşılıklı bir değişim dönüşüm sürecinin yaşandığı grup ortamında, birbirlerinin deneyimleri ve çözüme yönelik stratejilerinden faydalanmaları ve birbirlerine model olmaları, geliştirmeleri, ciddi bir zenginleşme yaratmıştır (model alma/karşılıklı öğrenme). Grup üyeleri grupta bulunan diğer üyelerin desteğini hissetmiş, yargılanmadan anlaşılacak ve birbirlerinin iç dünyalarını tanımak tüm üyeler arasında özel bir bağ kurulmasını sağlamıştır (grup bağlılığı). Bu sayede kendilerini oldukları gibi kabul eden bir grubun içinde, görülme, kabul edilme ve aidiyet duygularını yaşamışlardır. Egonun bütünleşmesine yardımcı olan duygusal dışavurum ve taşınan ağır duygusal yüklerden kurtulma anları olarak nitelendirilebileceğimiz katarsis, içgörü geliştirme noktasında grup üyelerinin pek çoğunun sürecinde önemli bir etki yaratmıştır (duygu boşalımı). Yaşamda karşılaştıkları

somut problemlerin yanısıra; acı, haksızlık, kayıp, sorumluluk gibi varoluşçu temalar da grubun önemli çalışma alanları olmuştur (*varoluşsal etmenler*).

Yaptığımız bu çalışma, psikodrama ve sanat terapisinin kazanımları ile uyumlu olarak, bakım verenlerin rol repertuarlarını zenginleştirmiş, yaratıcılık ve spontanlıklarını arttırarak eylem gereksinimlerini karşılamış, kendileriyle ve başkalarıyla daha doyurucu ilişkiler kurmasını sağlayacak psikososyal bir gelişime önemli katkılarda bulunmuştur.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bakım verenlerle yaptığımız bu çalışmalarda; **kendi bakımını ihmal etmeme**(kendi fiziksel ve duygusal gereksinimlerini fark edebilme, sağlık kontrollerini ve tedavilerini aksatmama, **yardım alınabilecek kişileri harekete geçirme**(Diğer aile üyeleri ve hastanın yakınlarının/arkadaşlarının hastalıkla ilgili ya da bakım verenin diğer sorumluluklarını hafifletmek için yapabilecekleri), **yardım isteyebilme ve ihtiyaçlarını ortaya koyabilme**(kendini etkin bir şekilde ifade edebilme, sınır koyabilme vb. beceriler), **kendine zaman ayırabilme**(günlük küçük rutinler oluşturma, bakım sorumluluğunu aksatmayacak hobiler, ilgi alanları yaratma), **ilişkisel sorunlar**(hastalığın ilişkiye getirdiği değişikliklerle baş etme, eş ya da çocuk rolünden bakım veren rolüne geçişin yarattığı zorlanmalar, duygusal ve cinsel problemler), **ev içi cinsiyet rollerinin ani dönüşümü**(kadınların birden bire karar verici ya da evin ekonomik sorumluluğu almak durumunda kalması, bakım veren rolü almak durumunda kalan erkeklerin yaşadıkları), **hastalığın hayatı ele geçirmesi**(çocukların ya da kendilerinin ilgi ve ihtiyaçlarını önemsememe, sosyal hayattan izolasyon, kendini geliştirememe, hayatın durması), **kayıp ve yas**(hastalık öncesi yaşantıya dair kaybolan her şeyin yası, kendileri ve yakınlarına dair ölüm korkuları), **duygularını fark etme ve ifade edebilme** (üzüntü ve acı dile getirebilirken öfke, kızgınlık, sabırsızlık, hayal kırıklığı gibi duygular suçluluk yaratabilmekte, bencilce görülebilmekte. Bu duygularla barışma, tümgüçlülük mitinden uzaklaşma. Bu duyguları paylaşmanın sağaltıcı etkisi), **güçlü yönlerini ve içsel kaynaklarını fark etme**(başarılarını görebilme ve fark edebilme), **grup sürecinde çalışılan önemli temalar** olarak sayılabilir.

Üyelerin çoğunluğunun hastalık ve bakım süreci hakkında daha fazla bilgi ve tavsiyeye ihtiyaç duymasından hareketle bu konuda güvenilir bilgiye ulaşma kanallarının arttırılması gerektiği düşünülmektedir. Sosyal destek mekanizmalarının yetersizliğinin sebep vermiş olduğu izolasyon; dayanışmaya ve paylaşımaya olan ihtiyaçlarını arttırmaktadır. Bu noktada kendileriyle benzer süreçleri yaşayan diğer hasta yakınları ile bir arada olacakları güçlendirme odaklı bu tarz grup çalışmalarının çok destekleyici olduğu düşünülmektedir.

Dayanışma ve destek ihtiyacıyla terapiye katılan üyelerde başlangıçta; “sadece kendileri için bir şey yapıyor olmanın” heyecanı ve vicdani rahatsızlığının yarattığı ikilemin süreç içerisinde yerini, onarılma, ihtiyaçlarına sahip çıkma ve destek alıp verebildikleri bir grupta olmanın verdiği doyuma bıraktığı gözlenmiştir. Güven ve destek ortamında; paylaşımların yapılması, psikodramatik oyunlar ve sanat terapisi aracılığıyla birarada olma, güven, dayanışma ve gerçeği yeniden keşfetme yolunda verimli bir destek grubu çalışması olmakla birlikte daha uzun soluklu bir grup süreci ile daha derin bir iyileşme sağlanacağına inanılmaktadır.

Süreğen bir hastalığın, beraberinde getirdiği zorluklar, çalışmaya devam sürecine üyelerin mazeretleri olarak yansımıştır. Böyle bir grupta çalışırken, başlangıçta üye sayısını fazla tutarak, seyrek aralıklarla çalışmanın hastalığın yarattığı yaşamsal engellerin grup sürecine aktarımını azaltabileceği düşünülmektedir. Yapılacak destek çalışmalarının hasta yakınlarının ihtiyaçlarına karşılık alabilmelerine olanak verecek şekilde uzun erimli (en az 1 yıl) olarak planlanması önerilmektedir.

KAYNAKÇA

Blatner A. Psikodramanın Temelleri-Tarihçe Kuram Uygulama (1. Basım) (Çev. G Şen, Z Asbaghi, S Toksoy) Sistem Yayıncılık 2002 İstanbul

Dökmen Z (2012) Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 3(1)

Ercan A (2006) Spina Bifida Anneleri İle Psikodramatik Yolculuk Psikodrama Tezi İzmir

İnci F S, Erdem M (2008) Araştırma-Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11: 4

Kellermann PF (1992) Psikodramaya Derinlemesine Bakış- Psikoterapinin Terapötik Yönleri (1. Baskı) (Çev. Kollektif. Çeviri Editörleri. B Gökler, I Gökler Danışman, A Mavili Aktaş) Nobel Akademik Yayıncılık 2013 Ankara

Soygür H, Çelikel B, Aydemir Ç Ve Ark. (1998) Hasta Yakınları İle Gerçekleştirilen Psikodrama Yönelimli Destekleyici-Eğitici Grup Psikoterapisinin Kronik Şizofreni Gidişi Üzerinde Etkisi: 1 Yıllık İzleme Çalışması Düşünen Adam; 1998, 11 (4): 5-11

Yalom AD (1995) Grup Psikoterapisinin Teori Ve Pratiği (1. Baskı) (Çev. A Tangör, Ö Karaçam) (S. 17-106) Kabcacı Yayınevi 2002 İstanbul

Yurtsever A. Sanat Psikodrama (1.Basım) , Okuyan-us Yay. 2014 İstanbul

Zaybak A, Güneş Ü, Günay İsmailoğlu E Ve Ark. (2012) Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi, Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 15: 1

https://www.als.org.tr/kaynakca/Als_trk_manual.PDF

Duygu Öz
Özge Kutay Yüksel





Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

ÇALIŞTAY RAPORU



ALS TANILI HASTALAR İÇİN ERİŞİLEBİLİR, SÜRDÜRÜLEBİLİR VE UYGUN MALİYETLİ BAKIM MODELİ GELİŞTİRME ÇALIŞTAY RAPORU

Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

5 – 6 MAYIS 2016
ANKARA

SABANCI VAKFI
HİBE PROGRAMLARI
KAPSAMINDA DESTEKLENMEKTEDİR

1. Grup; ALS hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunları ve çözüm önerileri

1. Hasta bakımını üstlenen hasta yakınlarının yükünü azaltmak için hastalara profesyonel hizmet sunabilecek ALS konusunda uzmanlaşmış bakım merkezlerinin kurulması gerekmektedir.
2. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın 'Engellilerin Rehabilitasyonu ve Aile Danışmanlığı Hizmetlerine Dair Yönetmeliği'nde ALS hastasının tanımlanması ve bu kapsama alınması gerekmektedir.
3. Hasta bakımını üstlenenlerin kendi ihtiyaçlarına zaman ayırabilmeleri için, talep edildiğinde hastaların bakımını sağlayabilecek bakım destek birimlerinin Türkiye genelinde yaygınlaştırılması sağlanmalıdır.
4. Bu hizmeti sağlayabilecek bakım personeli devlet tarafından istihdam edilmelidir.
5. Devletten maddi destek alamayan bakım verenlerin, evde bakım destek hizmetlerinden yararlanmaları sağlanmalıdır. Evde bakım aylığı alan hasta ve aileler de bu hizmetten yararlanmalıdır.
6. Hastaların hastane ulaşım problemleri nedeniyle sıkıntı yaşayan bakım verenlere, hasta nakil araçlarına erişimde kolaylıklar sağlanmalıdır.
7. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve Sağlık Bakanlığı tarafından yönetmeliklerle belirlenen ancak kamuoyunda duyulmamış ya da uygulamasına rastlanmayan tüm alternatif bakım, maddi ve manevi destek hizmetleri konusunda hastaya bakım veren kişilerin bilgilendirilmesi sağlanmalıdır.
8. Hasta bakımını üstlenen kişilerin, özellikle ücretli bakıcıların mesleki yeterlilik kurslarına yönlendirilmesi ve sertifika programlarının düzenlenmesi gerekmektedir.
9. Hastalarına tanı konulduğu andan itibaren, hastaya bakımını üstlenenlerin süreci takip etmelerini kolaylaştırmak amacıyla, bir ALS veri tabanı kurulmalı ve bu veri tabanına ALS tanı ve tedavisi veren tüm hastane veri tabanlarından ulaşılabilir. Sağlık personellerinin hastayla ilgili doğru bilgiye erişebilmesi ve hastaya bakım verenlere destek olabilmeleri için bu önemlidir.
10. ALS hastasına bakım veren kişilere, tanı konulduğu andan itibaren taburculuk, evde bakım, beslenme, psikolojik destek gibi eğitimler verilmelidir. Bu tür eğitimler ile hastaya bakım veren kişilerin hasta bakım süreciyle ilgili bilinçlenmesi, hastaneye tekrar yatışları ve sekonder problemleri önleyeceği için önem arz etmektedir.
11. Evde bakım aylığı konusunda denetleme yapan kişiler, evde bakım ücreti alamayan hasta yakınlarını bunun dışındaki olanaklar konusunda bilgilendirmelidir.
12. Hasta yakınlarına hastasının bakımını üstlendiği andan itibaren "bakım sigortası" yapılmalıdır.
13. Bakım verenlere tam "ücretli esnek çalışma" koşulları sağlanmalıdır.
14. Bakım verenler mesleki yeterlilik kurumunun sertifikalı programlarına alınmalıdır.
15. Hasta yakınlarına "engelli kartı" gibi kartlar verilmelidir. Hastalarını yalnız bırakmak zorunda kalan bakım verenlerin, bu kartları ihtiyaç duydukları zamanlarda kullanarak

birçok alanda öncelik kazanmaları sağlanmalıdır.

- 16.7/24 hizmet veren bir ALS çağrı merkezi kurulmalı ve bakım verenlere ihtiyaç duyduklarında ve acil durumlarda tıbbi bilgilendirme ve yönlendirme yapılabilir.
- 17.Hasta yakınlarına evde psikolojik destek yardımı sağlanması için yapılan ev ziyaretleri, hem hastalar, hem de bakım verenler için planlanmalıdır.
- 18.Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının 2 saatlik destek yardım uygulamasının ALS hastalarına bakım verenler için 8-10 saate çıkarılması sağlanmalıdır. Bu olanak bakım verenlerin ev dışına çıkmalarına fırsat yaratacaktır.
- 19.Gündüz bakımevleri çoğaltılmalı ve ALS bakımını verebilecek personel çalıştırılmalıdır.
- 20.Bakım verenler için, yılda bir kez de olsa, 15 günlük süreler halinde dinlenebilecekleri "dinlenme merkezleri kurulmalı" (devremülk gibi)
- 21.Özel bakımevleri SGK anlaşmalı kurumlar arasına alınmalı ve hasta bakımını üstlenen kişilerin bu bakımevlerinin hizmetlerinden ücretsiz olarak yararlanması sağlanmalıdır.
- 22.Evde sağlık bakımı hizmetleri, hasta bakımını üstlenenlerin taleplerine göre değil ALS hastalarının hastalıklarının seyrine ve ihtiyaçlarına göre ziyaretleri planlanmalıdır. Yapılan ziyaretlerin sayısı ve sıklığı barkod sistemiyle izlenebilir.
- 23.Elektrik, su, doğalgaz gibi masrafların engelli raporu düzenlenerek indirimli olması sağlanmalıdır (Özellikle elektrik ve doğalgaz)
- 24.ALS hastalarının çocuklarının eğitim masrafları desteklenmelidir. Sosyal ve sportif faaliyetlere erişim önceliği sağlanmalıdır.
- 25.Bakım verenlerin en çok zorlandıkları konu hastaların taşınmasıdır. Birden fazla katlı yerleşim yerlerinde asansör ve rampa yapımı konusunda yerel yönetimler sorumluluk almalıdır.



1. GRUP KATILIMCILARI

SAYI	AD-SOYAD	MESLEK	KURUM
1	Naile Alankaya	Yard. Doç.	İzmir Üniversitesi
2	Cem Boydak	Hemşire	Medical Center Evde Sağlık/Bakım
3	Sultan Karakuş	Sosyal Hizmet Uzmanı	T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
4	Duygu Öz	Psikolog	Moro Psikolojik Danışmanlık
5	Osman Özcan Arıman	Doktor/ Aile Hekimi	Keçi Ören Eğitim Araştırma Hastanesi
6	Esin Ayfer Çulha	Doktor /Aile Hekimi	Ataşehir ASM
7	Şule Gözalan	Hasta Yakını	Ankara
8	Nida Temizkan Dinçel	Doç.Dr.	Ankara Hematoloji Onkoloji Eğitim Araştırma Hastanesi
9	Burcu Fırat	Fizyoterapist	Türkiye Fizyoterapistler Derneği
10	Sırma Serçeoğlu	Hasta Yakını	Ankara

2. Grup; ALS hastalarına sunulacak olan Palyatif bakım olanakları ve hizmetin ülke genelinde yaygınlaştırılması

1. Türkiye’de sağlık hizmetleri içinde yeni bir hizmet sunum alanı olarak tanımlanmış olan “Palyatif Bakım” hizmetleri kapsamı içinde ALS hastalarına yönelik hizmetlerin de yer alması sağlanmalıdır. Bu bağlamda “Palyatif Bakım” kavramının doğru tanımlanmasına ihtiyaç vardır.
2. Gözlem ve deneyimlerimiz Palyatif Bakım hizmetlerinin daha çok yaşam sonu bakımına odaklanmış olduğu şeklindedir. Oysa bu hizmetler, kronik fonksiyon kayıplarına yol açan hastalık tanısı almış bireylerin yaşam kalitesini yükseltmek amacıyla sunulan hizmetlerdir. Bu hizmetlerin “semptom yönetimi” başlığı altında ele alınması, sağlık bilimlerindeki farklı disiplinler açısından birleştirici olacaktır. Böylece maliyeti etkin yönetilen bir sağlık hizmet sunumu da söz konusu olacaktır. Öncelikli önerimiz “Palyatif Tedavi Birimleri” kurulması ve bu birimler içinde ALS hastalarının ihtiyaçlarına yönelik palyatif bakım hizmetlerinin de organize edilmesinin sağlanmasıdır. Bu birimlerin tanımlanmasının ardından diğer yeni merkezler; günü birlik yaşam destek birimleri, yaşam sonu destek merkezleri, nefeslenme/tatil merkezleri vb. oluşturulabilir.
3. Kurulması beklenen/önerilen tedavi-bakım merkezlerini tanıdan başlayarak sıralarsak;
 - ‘Referans Hastaneler’ tanımlanmalı, standartları oluşturulmalı ve kurulmalı,
 - ‘ALS Dostu Hastaneler’ tanımlanmalı, tanıma uygun şekilde var olan sağlık sistemi içinde yer alması sağlanmalı ve var olan hastaneler içinde ALS’ye duyarlı, özgün tedavi ve bakım hizmetlerini planlayabilen birimler oluşturulmalı,
 - Multidisipliner Rehabilitasyon Hizmetler tanımlanmalı ve bu hizmetleri sunan merkezler kurulmalı
 Yukarıda tarif edildiği gibi var olan Palyatif Bakım Üniteleri “Palyatif Tedavi Merkezleri” olarak adlandırılmalı ve işleyişlerinin bu yönde organize edilmesi sağlanmalıdır.
4. Tanı aşamasında, hastaların günlük yaşam aktivitelerine göre sınıflama yapılarak hangi bakım modelinden yararlanacağı belirlenmelidir. Bakım Merkezleri’nin yukarıda sınıflandırıldığı biçimde kademeli olarak sınıflandırılması, hastalara sunulması planlanan bakım modelinin uygulanabilmesi için gereklidir. Tedavi edici sağlık hizmetlerinin sunulacağı alt yapı olanakları da aynı şekilde sınıflandırılmalıdır. Bu sınıflama hem uygun birimlerin kurulmasını, hem de işleyişi belirleyecektir. Sıralamanın aşağıdaki gibi oluşturulması önerilir.
 - a) Evde bakım,
 - b) Gündüzlü bakım merkezleri,
 - c) Süreli bakım (1-30 gün),
 - d) Adaptasyon merkezleri (her türlü yoğun terapi olanakları, günlük hayata adaptasyon merkezleri),
 - e) Bakım evleri,
 - f) Yaşam sonu destek merkezleri.
5. Kaliteli sağlık ve bakım hizmetlerinin verilebilmesi için sağlık, bakım ve sosyal destek sistemlerinin entegrasyonu gereklidir. Bu entegre hizmet sunumu, eğitimler, hizmetin denetlenmesi, finansmanı ve ulusal veri tabanlarının oluşturulması gibi hastalıkla ilişkili tüm konuların göz önüne alınarak planlara dahil edildiği şekilde yürütülmelidir. Bu konuda oluşturulacak ortak eylem planı, entegre işleyişin güvencesi olacaktır. Ortak eylem planlarının oluşturulması hedeflenmelidir.
6. Prime dayalı sürdürülebilir bakım sigortası gerek kamu, gerek özel sigortaların bu alanda kullanacağı kaynakları destekleyecektir. Ayrıca çalışmakta olan bakım vericiler için “esnek çalışma” modelini ortaya koyacak bir sosyal güvence modeli de düşünülmelidir. Bu amaçla Çalışma Bakanlığı ile iletişim kurulmalıdır.
7. Bakım veren aile bireylerinin çoğunluğunun kadın olduğu unutulmadan, kadının sosyal statüsü

desteklenerek ailelere sosyal ve maddi destekler sunmak amacıyla yeni uygulamalar oluşturulmalıdır. Örneğin; Engelli kartı gibi “bakım verici kartı”, ucuz dinlenme evleri ya da devre mülk olanakları, ALS hastalarının çocukları için verilecek öğrenci katkı payı gibi kamu bursları vb.

8. Destekleyici teknolojik aletlerin erişilebilirliğinin sağlanması için gerekli yasal düzenlemeler sağlanmalıdır.
9. Palyatif Tedavi/Bakım alanı bir yüksek lisans/doktora alanı olarak tanımlanmalı bu amaçla YÖK ile temas kurulmalı ve alanda yetişmek isteyen sağlık profesyonelleri için mesleki gelişim seçeneği olması için çalışılmalıdır.
10. Formal, informal ve göçmen bakım verenlerin eğitimlerinin sağlanması, mesleki standart ve yeterliliklerinin çalışılması gereklidir. Ayrıca formal bakım verici kavramı için var olan kaynakların da akılcı olarak yeniden düzenlenmesi yapılmalı ve istihdam olanakları yaratılarak, hem bu alandaki ihtiyaç karşılanmalı, hem de çalışanlar motive edilmelidir.
11. ALS hastalığına özel olarak tanı, tedavi, bakım ve teknolojik ürünlerin geliştirilmesi için **AR-GE birimlerinin** multidisipliner ve multisektörel olarak kurulması için çalışılmalıdır.
12. ALS –MNH Derneği ve Evde Bakım Derneği bu alanda yapılan tüm çalışmaların paydaşlarını takip etme, birleştirme, denetleme gibi çalışmaların devamlılığını sağlayan birer örgüt olmak üzere güçlendirilmelidir. Dernekler, öncelikle bütün yapılan önermelerin uygulanabilir ve sürdürülebilir olabilmesi için Palyatif Bakım Yönetmeliği’nin “yeni” Palyatif Tedavi ve Bakım Yönetmeliği haline dönüştürülebilmesi amacıyla ilgili kamu kurumlarını bir arada çalışmaya davet ederek bu alanın sahibi ve ebeveyni olduğunu göstermelidir.



2. GRUP KATILIMCILARI

SAYI	AD-SOYAD	MESLEK	KURUM
1	Pemra C. Ünalın	Prof. Dr.	Evde Bakım Derneği
2	Sevgisun Kapucu	Öğretim Üyesi (Doç. Dr.)	Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
3	Yasemin Çırak	Hemşire	Medical Center Evde Sağlık/Bakım
4	Ayten Özdemir	Fizyoterapist	Türkiye Fizyoterapistler Derneği
5	Coşkun Özdemir	Prof. Dr.	Türkiye Kas Hastalıkları Derneği
6	Aynur Dik	Başkan	Evde Bakım Derneği
7	Özgür Ergün	Uzman Yard.	T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı

**Grup 3: ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunlar ve çözüm önerileri****ALS hastalarının sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sorunları ve çözüm önerileri**

Çalıştay katılımcıları tarafından iki çalışma grubunun birleştirilmesi önerisi yapıldı ve oy birliği ile kabul edildi.

ÇALIŞTAY RAPORU

- ALS, tanısı zor bir hastalık olduğundan tanıdaki gecikmeleri azaltmak için aile hekimlerinde farkındalık yaratılması gerekmektedir. Düzenli eğitimlerin sağlanması farkındalık yaratılması açısından büyük önem arz etmektedir. Bilindiği gibi; 2018 yılından itibaren planlanan hasta sevk zincirinin ilk ayağı aile hekimleridir. Bu süreçte henüz tanı almamış hastalar ilk olarak aile hekimlerine gidecektir. Tıp fakültelerinde gerçekleştirilen nöroloji stajlarında tıp öğrencileri seyrek olarak ALS hastaları ile karşılaşmakta ve bu nedenle hastalık hakkında yeterli bilgi ve tecrübe edinmeden mezun olmaktadır. Yukarıda sayılan nedenlerle öncelik aile hekimlerinde olmak üzere nöroloji, fizyoterapi ve fizik tedavi uzmanlarına Sağlık Bakanlığı ve Türk Nöroloji Derneği işbirliği ile konuyla ilgili detaylı eğitim verilmesi gerekmektedir. Eğitimin öncelikle periferden başlaması ihtiyaçlar dikkate alındığından önem taşımaktadır.
- Hastaya hastalığı/ tanısı açıklanırken, konunun ciddiyetine hassasiyet gösterilmesi gerekmektedir. Hastanın, hastalık tanısı ve süreci konusunda detaylı bilgilendirilmesi, ilerleyen günlerde yaşam kalitelerini koruyabilmeleri açısından önem arz etmektedir. Hastaların bilgilendirilmeden önce bu ağır duruma duygusal olarak hazırlanması ve moral motivasyonlarını yüksek tutacak biçimde yönlendirilebilmeleri hastalığın seyri için önemlidir.
- Hastaların, hastalığı hakkında bilgi almak için yanlış kaynaklara yönelmesi önlenmelidir. İstismara açık olan bu konu, çok sayıda olumsuz ve dramatik örnekler doğurmuştur. Öneri; internette yayınlanan sağlıkla ilgili tüm yazıların takibi ve kontrolü yasayla Türk Tabipler Birliği ve konu hakkında uzman derneklerin kontrolüne verilmelidir.
- Gereksiz tanı işlemleri ve yanlış tanıları önlemek amacıyla, hastalık tanısı referans hastaneler/ klinikler (Sağlık Bakanlığı tarafından akredite) tarafından konulmalıdır. Tanı çalışmaları ve sonuçları bu referans merkezlerinde tamamlandıktan sonra aile hekimlerinin de erişebileceği bir otomasyon sistemine yüklenmesi gerekmektedir. ALS hastaları için referans hastaneler oluşturulmalıdır. Tanı kesinleştikten sonra hastanın izni ile tüm tetkikler otomasyon aracılığı ile ilgililer tarafından görülebilir olmalıdır.
- Hastalık konusunda toplumsal farkındalığın artırılması amacıyla ALS-MNH Derneği tarafından kamu spotları, broşürler vb. hazırlanmalı ve yazılı-görsel medya aktif olarak kullanılmalıdır.
- ALS tanısı için yapılan testler komplike ve zordur. Bu zor alanda çalışmanın sağlık personeli açısından performans karşılıkları ise düşüktür. Bu nedenden dolayı hekimler ALS hastaları ile ilgilenmekten kaçınmaktadır. ALS hastalarına hizmet sunan özel ve kamu hastanelerinde sağlık personeline pozitif fayda sağlayacak düzenlemeler ve fiyat uygulamalarına gidilmelidir.
- ALS hastalarının, ilerleyici hastalıkları esnasında oluşacak komplikasyonların tedavi ve takibi için Sağlık Bakanlığı bünyesindeki orta ve büyük çaplı hastanelerde 2-3 yataklı ventilatörlü odalar oluşturulmalıdır. "ALS Dostu Hastane" kavramı geliştirilmeli ve sertifikalandırılmalıdır.
- ALS hastalarının bu hastanelerde multidisipliner bir ekip tarafından takibi sağlanmalıdır. Ekip; nöroloji, göğüs hastalıkları, ortopedi, fizik tedavi branşlarından uzman hekimler ile hemşire, konuşma/yutma terapisti, nutrisyon ekibi, psikolog ve sosyal hizmet görevlisinden oluşmalı ve tercihen sosyal hizmet görevlisi veya hemşire tarafından koordinasyonu sağlanmalıdır.

9. Hastaların düzenli takipleri için sağlık kuruluşlarına ulaşım/ transfer sorunları çözümlenmelidir. Yerel yönetimler ALS gibi kronik hastaların randevularına uygun hastane transferine yardımcı olmalıdır.
10. Hastane hizmetlerinin, evde bakım hizmetleriyle entegrasyonu gerekmektedir. ALS-MNH Derneği, Evde Bakım Derneği, nöroloji dernekleri ve yerel yönetimler ALS hastalarının bakımları ve bakım standardizasyonlarının sağlanması konusunda resmi ilişki kurulması gereken sivil toplum kuruluşlarıdır.
11. İhtiyaç duymaları halinde ALS hastalarının palyatif bakım merkezlerinden yararlanmaları sağlanmalıdır. Hastanın bakımı ile ilgilenen bireylerin sağlık veya ekonomik sorunları nedeniyle hastaya bakım veremeyecek konuma gelmesi halinde, sorun çözülmünceye kadar, hastanın bakımı, ALS bakımı konusunda uzmanlaşmış bir merkezde sağlanmalıdır.
12. Hastaların aralıklarla bakımevi olanakları sunan ara kademe kurumlardan yararlanmaları sağlanmalıdır (lift vb. her türlü bakım araç gerecinin olduğu üniteler). Hastalara kendi evinde banyo, fizik tedavi gibi gereksinimleri için gününbirlik bakım yapılması zorunludur ve bu destek ev ortamında sunulmalıdır.
13. Hastanın fonksiyonel durumu derecelendirilerek, evde bakım gereksinimi saptanmalıdır. Her hastaya aynı tedavi ve destek verilmemelidir. Bakım ve destek hizmeti her hasta için yapılacak olan yıllık kontroller ile belirlenmelidir. Hastanın kliniğinde değişiklikler olursa bir yıl bekleme şartı aranmamalıdır.
14. Hasta yakınlarının ve bakım vericilerinin evde bakım konusunda eğitilmesi gerekmektedir. Eğitim verilmesi gereken alanlar solunum, yutma, beslenme, siyalore, emosyonel labilite vb. olarak sıralanabilir. Bu eğitimlerin konunun profesyoneli olan yetkin kişilerce yapılması zorunludur. Bakım elemanlarının mesleki yeterlik standartlarının belirlenmesi ve bunları denetleyecek bir sistemin oluşturulması gerekmektedir.
15. Hastanın yaşamsal faaliyetleri ve yaşam kalitesi için gerekli olan tüm araç gereçler SGK tarafından karşılanmalıdır. Bu ürünlerde fiyat değil, kullanım ömrü ve sağlık kriterleri baz alınmalıdır. SGK ödeme prosedürleri kolaylaştırılmalıdır. İkinci el araçlar sterilizasyonu ve bakımı yapıldıktan sonra aksesuarları ile birlikte hastalara verilmelidir. Enfeksiyon riski toplam maliyeti artırıp, yaşam kalitesini düşüreceğinden özen gösterilmelidir. Bozulma durumlarında ücretsiz onarım ve onarım süresince cihaz yedeği sağlanmalıdır.
16. ALS hastalarının ulaşımında sorun yaşamaması için Ulaştırma Bakanlığı ile işbirliği yapılmalıdır. Özellikle havayolu ile yolculuk yapılırken güvenlik noktalarında sorun yaşanmaktadır. Bilet alırken ALS hastası olduğu bildirilen bireylere güvenlik eğitimi almış sağlık personeli tarafından destek sağlanmalı ve ek ücret yansıtılmamalıdır.
17. Kamunun hasta yakınına sağladığı maddi desteğin yanı sıra (evde bakım aylığı) profesyonel sağlık / bakım hizmeti desteği de sağlanmalıdır.
18. Sosyal yardımın yanı sıra ALS hasta ve ailesinin gelir durumuna bakılmaksızın, ödediği primler dikkate alınarak evde sağlık/ bakım hizmeti sunulmalıdır (bakım sigortası)
19. Evde sağlık, bakım ve sosyal destek sistemlerinin entegrasyonu zorunludur. Sağlık Bakanlığı, Çalışma Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı ve yerel yönetimlerin tümünün işbirliğiyle ortak bir eylem planı oluşturulmalıdır.
20. Yukarıda belirtilen talep ve önerilerin ALS hastaları başta olmak üzere tüm kronik hastalıklarda uygulanabileceği düşünülmektedir.

3. GRUP KATILIMCILARI

SAYI	AD-SOYAD	MESLEK	KURUM
1	Gül Gürsel	Doktor	Gazi Üniversitesi Göğüs Hastalıkları
2	Kamil Yazıcıoğlu	Doktor	Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği
3	Murt Yıldırım	Doktor	Türkiye Halk Sağlığı Kurumu
4	Çiğdem Başgül	Doktor	Türkiye Halk Sağlığı Kurumu
5	Zeliha Tülek	Hemşire /Yard.Doç.	İ.Ü. Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
6	Abdurrahman Neyal	Doktor	NCR -Gaziantep
7	Reyhan Özgöbek	Fizyoterapist	T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
8	Hülya Yıkılkan	Doç.Dr.	Evde Bakım Derneği
9	Özen Pulat	STK	Sabancı Vakfı
10	Ender Ayvat	Fizyoterapist	Hacettepe Üniversitesi
11	Can Ebru Kun	Doktor	Hacettepe Üniversitesi / TTB
12	Arzu Saner	Hemşire	Medical Center Evde Sağlık/Bakım
13	Sahure Yalçın	Hemşire	Medical Center Evde Sağlık/Bakım
14	Halil Atilla İdrisoğlu	Prof. Dr.	İstanbul Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı
15	Alp Karan	Doktor	Antalya HSM



Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım

PROJE İZLENİMLERİ

“Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım” proje ismi, aslında güzel özetlenmiş. En değerli varlığım dedemi tam 1 yıl önce ALS hastalığından kaybettim. Bu hastalığın bir çaresi olmadığı için ve ne yaparsam yapayım hiçbir sonuç alamayacağım için hep vicdan azabı çektim. İnsanlara ALS hastalığını tanımlarken tek bir cümle ile “Fenerbahçeli futbolcu Sedat Balkanlı”nın hastalığından, yavaş yavaş kas yetilerini kaybediyor” dedim. Aslında tanımı çok basit ama süreci çok zor bir hastalıkla boşuyordum. Hastalık süreci yaklaşık 7 yıl sürdü ve çok şükür sadece son 2 haftamızda yatağa bağımlı hale geldik, trakeostomi açıldı ve 2 gün sonra acı sonla karşılaştık. Dedemi kaybetmişim. Asıl her şey şimdi başlıyordu, bir şeyler yapmam lazımdı.

Yaklaşık 6 ay sonra ALS projesiyle tanıştım. ALS hastalarına hemşire olarak ev ziyaretlerine gittim. Mesleğimde ve 7 yıllık ALS deneyimimde bildiğim ne varsa hasta ve hasta yakınlarına aktarmak için tüm bilgi birikimimi, emeğimi ortaya koydum.

Bir gün ziyaret için, bir hasta evine girdiğimde 65 yaşındaki ALS hastamızın “ne olur bana yardım et” bakışlarıyla karşı karşıya kaldım. NG’den besleniyor, trakeostomili, aktif konuşabiliyor “Kızım ne olur yardım et burnumdaki hortum beni çok rahatsız ediyor bir çözüm bul” dedi. Bu cümleler dedemin cümleleri ile aynıydı. O zaman akıl edememişim, ama bu sefer farklı olmalıydı. “Hiç merak etmeyin bununda yöntemi var, PEG açtırılın hekimle görüşelim” dedim. PEG sürecini anlattım o hafta içinde hastamıza PEG açıldı. “65 yaşındayım bugüne kadar binlerce doktor hemşire gördüm senin gibisini görmedim” dedi. Aldığım duanın duyduğum mutluluğun tarifi imkânsızdı.

Yine bir gün başka bir ev ziyaretinde bulunduğumda, içeriden farklı bir tablo çıktı. Hastanın hiçbir maddi olanağı yoktu. Tüm ekstremiteler işlevini yitirmiş, solunumunu henüz kendi yapıyor ve iletişim kurabiliyordu. İmkânları olmadığı için derneğe üyelik kaydı yaptıramamışlardı. Tekerlekli sandalyeye ihtiyacı var ve yıllardır birinin göndermesini beklemişler. Bir sonraki ziyarette evrakları kendim götürdüm kendim doldurdum. Hiç bilmediğim birinin evinde hiç bilmediğim bir semtte çıkıp fotokopi çeken bir yer aradım ve işlemleri tamamladım. Derneğe haber verdiğimiz günün ertesi sabahı telefonum çaldı. Mutluydu hem de çok. Çünkü yıllardır beklediği sandalye artık gelmişti. Bu mutluluk benim için çok önemli ve kıymetliydi.

Her saniyenin bir öncekinden daha kıymetli olduğunu ben bu proje sayesinde anladım. Bizler her zaman hasta ve hasta yakınlarına “sizi anlıyor ve yanınızdayız, aynı dili konuşuyoruz” dedik. Tek amacımız “Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım” projesini herkesin bilincine yerleştirebilmek.

Bu projeye gönülden destek olan herkese minnettarım.

Hemşire Betül BAĞÇECİ



“Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım” projesinde Medical Center Evde Sağlık ve Bakım Merkezi olarak yer almanın gururunu yaşadık, yaşıyoruz.

2014 yılından bugüne kadar geçen süre içerisinde Medical Center ekibi ve ailesi olarak çok farklı duygular, heyecanlar ve tecrübeler deneyimledik.

Toplamda gerçekleştirdiğimiz 1050 ev ziyaretinde, hastaların tedavilerine destek olmanın ve ailelerin beklentilerini karşılayabilmenin en etkili yolunun hastalarımıza ve ailelerine dokunmak, onları dinlemek ve duygularını paylaşmak olduğunu anladık. Bununla birlikte hemşirelerimizde oluşan farkındalık duygusu ve bu farkındalığın herkeste oluşması için gösterdikleri çaba bizleri etkilemiş, zorluklara çözüm üretme gayretleri, bir sonraki ziyareti, gelişimi ve değişimleri sabırsızlıkla beklemeleri ve aldıkları geribildirimlerdeki memnuniyeti paylaşmaları bizler için en büyük kazanım olmuştur.

Projenin hayata geçirilmesini sağlayan ALS Derneği ve Sabancı Vakfı' na, projenin yürütülmesinde her türlü desteği alabildiğimiz Evde Bakım Derneği Başkanı ve Proje Koordinatörü Aynur DİK'e ve bize evlerini açan, sonsuz hoşgörü ve samimiyetle ziyaretlerimize destek veren tüm ALS hastalarımıza Medical Center ailesi olarak teşekkür ediyoruz.

Türkiye' de bir ilk olarak önemli bir değer oluşturan “Yaşamak Yetmez Yaşatmak Da Lazım” projesinin daha birçok sosyal sorumluluk projesine ilham kaynağı olmasını temenni ediyoruz.

Yaşadığımız topluma karşı sorumluluk bilinci içinde çalışan ve anlamlı değerler üreten projeler içinde yer almaktan onur duyuyoruz.

Saygılarımızla

Derya TUNA

Medical Center Evde Bakım Merkezi



“Yaşamak Yetmez Yasatmak da Lazım” projesi, bir hemşire olarak bilgi birikimime oldukça katkı sağladı, hayata bakış açımı değiştirdi. Bu proje sürecinde beni derinden etkileyen hastalarım oldu. Birlikte güldük, birlikte üzüldük, birlikte çözümler ürettik. Unutamayacağım anılarım oldu. Bunlardan biri;

PEG’ li ve trakeostomili, gayet iyi imkanlara sahip olan bir hastamıza eşinin nasıl özveri ve sevgiyle baktığını gördüm. Yaptığım her ziyarette daha uzun yıllar yaşamak istediğini, çok mutlu olduğunu dile getiriyordu. Hastamda gördüğüm bu yaşama sevinci beni de mutlu ediyor ve tüm sıkıntılarımı unutturuyordu.

Diğer tarafta, yine PEG li ve trakeostomili, ailesi tarafından bakılan 70 yaşındaki hastam defekasyon yapmamak için beslenmeyi reddediyor ve artık başkasına yük olmak istemiyordu.

İki farklı hasta, iki farklı bakış açısı. Gerçekleştirdiğim ziyaretlerde gözlemim, ALS hastalığı fiziksel yetersizlikler dışında psikolojik olarak da hastaları çok fazla etkilemekte idi. Olanakları daha iyi olan, daha iyi bakım hizmeti alan ve çevresine yük olmadığını düşünen hastalarımız hayata daha güçlü bağlanmış iken, imkanları kısıtlı, çevresine yük olduğunu düşünen ve hastalıktan dolayı suçluluk duyan hastalarımız daha mutsuz ve umutsuz idi.

Bu proje ile hedefimiz ulaşılabilir bakım modeli ile hastalarımızın yaşam kalitelerini arttırmak, onları hayata bağlamak ve hasta yakınlarına kendilerini yalnız hissettirmemektir.

Ben ve ekibim umarım bunu başarabilmişizdir. Nitekim proje bitse bile hastalarımızdan aldığımız geri bildirimler, her süreçte yaptıkları bilgilendirmeler ve gerçekleştirdikleri teşekkürler bizleri mutlu etmekte ve başarılı kılmaktadır.

Yalnız değilsiniz...

Sahure Yalçın

Bakım Hizmetleri Yöneticisi

Medical Center Evde Sağlık ve Bakım Hizmetleri



HASTA VE HASTA YAKINLARININ PROJE İZLENİMLERİ

Ben bir ALS hastası olarak tam bir aile ortamında hizmet veren bir derneğe sahip olduğum için kendimi şanslı hissediyorum. Derneğimiz hastalara hem malzeme yardımı sağlıyor, hem moral veriyor. Bir de Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım Projesi ile hasta yakınlarına hem hasta bakımını öğretiyor hem de umut veriyor. Evden çıkması çok zor hatta imkansız ALS hastalarına ışık verdikleri, hasta yakınlarına destek oldukları için bu projede emeği geçen herkese ailecek teşekkür ederiz. **VEDAT ERTÜRK**

Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım adı altında yapılan evde ALS hasta ziyaretinde bizlere gösterdiğiniz hasta bakım bilgisinden, bize gösterdiğiniz bakım ve deneyimlerden ötürü mutlu olarak teşekkürlerimizi iletiriz. Bizlerle olduğunuz için hastalarımız çok mutlu ve umutlu. Ziyaretlerinizin devamını dileriz.

AHMET GÜRBÜZ (ZELİHA GÜRBÜZ'ÜN OĞLU)

ALS hastalığı hasta yakınlarının hasta bakımını düşe kalka öğrendiği bir hastalık. Hasta yakınları genelde hasta bakımını deneye deneye ya da diğer ALS hastalarının yakınlarına sorarak öğreniyor. Bize bu süreçte destek olan, hastamıza bakarken yaptığımız doğruları yanlışları öğretene, anneme moral veren YAŞAMAK YETMEZ YAŞATMAK DA LAZIM hemşirelerine çok teşekkür ediyoruz. **FURKAN AĞAÇDAN (HARUN AĞAÇDAN'IN OĞLU)**

PROJEYE DESTEK VEREN KURUMLAR VE KİŞİLER

- Sabancı Vakfı
- ALS Hastaları ve Yakınları
- Evde Bakım Derneği
- İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
- Nöroloji Hemşireliği Derneği
- İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü
- İstanbul Halk Sağlık Müdürlüğü
- İstanbul Büyükşehir Belediyesi Sağlık İşleri
- İzmir Halk Sağlığı Müdürlüğü
- Medical Center Evde Sağlık ve Bakım Hizmetleri Merkezi
- İstanbul Bilim Üniversitesi Öğrencileri
- Özel Güven Hastanesi –Ankara
- Prof. Dr. Halil Atilla İdrisoğlu
- Dr. Uğur Osman Özcan
- Prof. Dr. Hilmi Uysal – Akdeniz Üniversitesi
- Uzm. Dr. Abdurrahman Neyal
- Bakırköy Belediyesi

PROJEYE BİLİMSEL –AKADEMİK DESTEK VERENLER

- Yard. Doç. Zeliha Tülek
- Yard. Doç. Naile Bayram Alankaya
- Dr. Alper Kaya
- Öğr. Gör. Aynur Dik
- Yard. Doç. Aylin Özakgöl
- Prof. Dr. Pemra C. Ünalın
- Doç.Dr. Bülent Saka
- Doç. Dr. Levent Karasulu
- Dr.(Hem). Banu Terzi
- Öğr. Gör. Aynur Dik
- Uzm. Hem. Aysel Çavuşoğlu
- Hem. Berna Mandacı
- Fzt. Asuman Hafizoğlu



Teşekkürler...

Projemizde kullanılan ve geçerliliği kabul edilmiş ölçeklerin seçimi, formların oluşturulması, verilerin analizi ve çıktılarının değerlendirilmesi, hizmet sunan hemşirelere eğitim desteği sağlayan başta Yard. Doç. Zeliha Tülek ve Yard. Doç. Naile Alankaya' ya çok teşekkür ederiz. Proje süresince destek veren tüm kurumlara ve kişilere deneyimleri ve uzmanlıklarıyla sağladıkları katkı ile projemizi başarıyla sonuçlandırdık. Her bir destek bizim için çok önemli ve değerliydi.

Sabancı Vakfı'na bize inandıkları, destek ve rehber oldukları için teşekkürler. Katkıları ile ülkemizde ilk kez ALS hastaları ve evde sağlık/bakım alanında önemli bir çalışma gerçekleştirildi. Sonuçları 51. Nöroloji Kongresinde üç (3) bildiri olarak doktorlarla paylaşıldı ve farkındalık oluşturuldu.



SABANCI VAKFI

HİBE PROGRAMLARI
KAPSAMINDA DESTEKLENMEKTEDİR