

Sevdiđiniz ile ALS'yi Yaşamak

Bakım Veren Bireyler İçin Rehber



Boğaziçi Üniversitesi, Suna ve İnan Kırac Vakfı Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı Yayınları

Sevdiğiniz ile ALS'yi Yaşamak
Bakım Veren Bireyler İçin Rehber

Boğaziçi Üniversitesi, Suna ve İnan Kırac Vakfı
Nörodejenerasyon Araştırma Laboratuvarı Yayınları 1
İstanbul, Haziran 2008

ISBN: 978 975 9123-48-7

Hazırlayanlar: Aslıhan Özoğuz, Caroline Pirkevi, Mine Güzel,
F. Sinem Hocaoglu, Pınar Gencer, A. Kadir Özkan,
Prof. Dr. A. Nazlı Başak

Sayın Aslı Nişel'e değerli emeklerinden dolayı teşekkür ederiz.

Grafik Tasarım: TUT Ajans

Baskı: Promat Basım Yayın San. ve Tic. A.Ş.

Tel: 0212 456 63 63

www.promat.com.tr

Bu el kitapçığının hazırlanmasında, ALS Division – Muscular Dystrophy Association'ın izniyle
aşağıdaki kaynaklardan faydalanılmıştır:

- 1- When A Loved One Has ALS – A Caregiver's Guide
- 2- Facts About Amyotrophic Lateral Sclerosis

Sevdiğiniz ile ALS'yi Yaşamak...

Bakım Veren Bireyler İçin Rehber



İÇİNDEKİLER

Giriş	6
Bir Mektup...	8
ALS nedir?	11
Motor Nöronlar	12
Motor Nöron Kaybının Sonuçları	14
Etkilenmeyen İşlevler	14
Kimler ALS olur?	15
ALS tanısı nasıl konur?	16
ALS'nin Nedenleri	18
Olası Moleküler Mekanizmalar	18
Serbest radikaller	18
Aşırı glutamat birikimi	18
Nörofilament birikimi	19
Mitokondrideki bozukluklar	20
Hücre ölümü	20
Bağıışıklık sistemindeki bozukluklar	20
Virüsler ve diğer bulaşıcı organizmalar	21
Toksinler	21
Elektrik yaralanmaları	22
Genler	22
ALS'de Genetik	22
ALS ve ailesel geçiş: SOD1 geni	22
ALS'ye neden olan diğer genler	23
Genetik Test ve Danışmanlık	23
Konfirmatif Genetik Analiz	23

Preseptomatik genetik analiz (hastalık belirtisi olmayan riskli bireylere)	23
ALS'de Tedavi	24
Nörotrofik Faktörler	24
Diğer İlaçlar	25
Semptomların Kontrolü	25
Terapi ve Beslenme	26
ALS'li Hastanın Bakımı	27
Hastalığın Erken Evreleri	27
Hastalığın İleri Evreleri	30
Hijyen ve Cilt Bakımı	30
Yemek Yeme ve Yutma	32
Kontraktürleri/Kalıcı Kasılmaları Önlemek	34
Solunum İşlevleri ile İlgili Bakım	34
İletişim	40
Psikolojik ve Duygusal İhtiyaçların Karşılanması	41
Hastaya Bakım Veren Kişinin Bakımı	43
Sağlık Ekibiniz	43
Fiziksel Sağlığınız	44
Ekip Kurmak	44
Yardım İstemek	45
Kendinize Zaman Ayırmak	46
Ruh Sağlığınız	46
Değişen İlişkiler	46
Evliliğiniz Sınanıyor	47
Duygularınızla Nasıl Başa Çıkacaksınız?	49
Başvuru Kaynakları	52

Giriş

Eğer bu rehberi okuyorsanız, muhtemelen hayatınızın en zor yolculuğunun başlarındasınız. Bu yolculuk, kısa da sürebilir, birkaç yılda da sonlanabilir. Her iki şekilde de, ALS'li bir bireyin bakımını üstlenen kişi için bu yolculuk çaba gerektirecektir.

Elinizdeki bu rehberin amacı, bu zorlu yolu kolaylaştırmak ve bu yolda karşınıza çıkacak ve tahmin edemeyeceğiniz birçok güzelliğin de farkına varmanızı sağlamaktır. Çünkü ALS'li bir bireyin bakımı, gerçekten güç olmakla birlikte, size hem duygusal, hem de manevi ödüller vaad eder.

Amacımız, bu yayının yardımı ve yönlendirmesi sayesinde, sizin de bu ödüllerin farkına varmanızdır. ALS hastalığında burada sayamayacağımız kadar fazla konu başlığı ve detay önemlidir ve bu rehber elbette ki her şeyi kapsamamaktadır. Bunun yerine, problemlere örnek çözüm yolları ve ileride sizi bekleyen zorluklara genel bir bakış açısı getirmek ve ihtiyaç duyduğunuzda başvurabileceğiniz bir kaynak olması için hazırlanmıştır.

Siz bu durumdaki ilk insan değilsiniz ve ne yazık ki, sonuncu da olmayacaksınız. Fakat, giderek güçten düşüren bir hastalıkla mücadele eden bir sevdiğinizin bakımıyla ilgilenirken, aynı sıkıntıları göğüslemiş başka kişilerin değerli tecrübelerinden faydalanma şansına sahipsiniz.

Hiç unutulmaması gereken kilit nokta, sadece bu rehberi okurken değil, hastanıza bakım verirken de yolunuzda yalnız olmadığınızdır.

ALS, sadece hasta olan bireyi etkilemez; hastalık, ALS'li bireyin bakımıyla ilgilenenler üzerinde de derin bir etki bırakır. Bu yüzden, elinizdeki rehber sadece hastanın bakımı üzerine odaklanmamakta, aynı zamanda hastaya bakım veren kişi olarak sizin de ihtiyaçlarınıza hitap etmektedir.

Dolayısıyla, hastanıza duyduğunuz sevgi ve şefkatten dolayı seçtiğiniz bu yolda ilerlerken, kendinizi sevmeyi ve kendinize özen göstermeyi de ihmal etmemelisiniz. Ve şunu da hiçbir zaman unutmayın; bu yolu yalnız yürümek zorunda değilsiniz.

Bir Mektup...

Dostlarıma,

1994'te, Amiyotrofik Lateral Skleroz hastası olduğumu öğrendiğimde bütün dünyam değişti. 50'li yaşlarımda, iyi bir kariyeri olan bir eş ve bir babaydım. Birden bütün hayatımı etkileyecek çok ciddi bir hastalıkla yüzleştim.

Bu savaşta en büyük silahımın kendi tutumum olacağını düşündüm ve ALS'ye yenilmemeye karar verdim: Yapabilirim, yapacağım. Bu mahkûmiyete rağmen hâlâ, akülü sandalyemin, ses sentezcimin ve bir yığın e-postamın yardımıyla tam ve başarılı bir hayatım var.

Ayrıca bu savaşta harika dostlarım var: Bana her koşulda yardımcı olan, büyük neşe ve yaşam amacı veren harika bir ailem; eşim, iki çocuğumuz ve iki güzel torunum. Tanrıya olan inancım hiç eksilmedi ve bu da yaşama umutla bağlanmamı sağladı.

Esprî anlayışıyla gurur duyuyorum. Her zaman elimin altında fıkra bulundururum ve düzenli olarak e-posta arkadaşlarımdan toparladığım bu esprileri 'Benim Pazar Bültenim' adı altında çeşitli ülkelerdeki arkadaşlarıma gönderirim. İlkem: "Yürüyemiyorum veya konuşamıyorum ama her zaman gülebiliyorum."

Dağarcığımdaki diğer hayati silahım, ülkedeki en iyi sağlık bakımı uzmanları ve doktorlarını barındıran Kas Distrofisi Derneği'dir (ABD).

Elinizdeki bu kitapçık, ALS ile yaşarken karşılaşacağınız değişimlere sizleri hazırlamayı amaçlamaktadır.

Bu kitapçıktan, ALS ile ilgili bazı yüreklendirici bilgiler edineceksiniz: Örneğin ALS tanısının kesinlikle sizin suçunuz olmadığını... ALS'nin zekânızı ve birçok fiziksel aktivitenizi etkilemediğini... ve her geçen gün, hastalığın her yönüne ilişkin daha iyi tedavilerin ve teknolojilerin geliştirilmekte olduğunu...

Aynı zamanda günümüzde toplumun artık özürlü insanlar konusunda daha bilinçli olduğunu ve yasaların size işe alınma ve kamu alanlarına girebilme gibi fırsatları sunduğunu bilmekte güzel.

Bu arada ALS'li birçok kişi beklenenden çok daha uzun yaşayabilmekte; benim durumumda, ilk belirtilerin üzerinden 10 yıl geçmiş olması gibi. Bu hastalıkla 15-20, hatta daha uzun yıllar yaşayanları da biliyorum.

Bende olduğu gibi siz de ailenizin ve arkadaşlarınızın sevgisinin size büyük güç verdiğini göreceksiniz. Umutlu bir yaklaşım ve olumlu bir kişilik, ALS'yi hayatınızın bir parçası olarak görebilmenizi sağlayacaktır.

*Gleen Harwood
Crofton, Maryland*

ALS Nedir?

ALS –Amiyotrofik Lateral Skleroz– motor nöronların, yani beyinde ve omurilikte bulunan ve istemli kasların hareketini kontrol eden sinir hücrelerinin bozukluğudur. ALS’de, henüz tam olarak anlaşılamamış nedenlerle bu sinir hücreleri kademeli olarak ölürler. Sinir hücrelerinin ölümüyle birlikte, bu hücrelerden kaslara giden sinir lifleri de ölür. Dolayısıyla, normalde bu sinir liflerinden sinyal alan kaslar işlev göremez hale gelir.

“Amiyotrofik” kelimesinin anlamı, kasın beslenmemesidir; bu, sinirlerden kaslara gönderilen sinyallerin kaybını ifade eder. “Lateral” kelimesi, omuriliğin yan kısımlarında meydana gelen hasara işaret eder. “Skleroz” ise, ALS’nin ileri aşamasında omuriliğin katılaşmış doğasını tanımlar.

Amerika’da ALS, New York Yankees takımının 1941’de ölen efsanevi beyzbol oyuncusu olan Lou Gehrig’in hastalığı olarak bilinir ve dolayısıyla “Lou Gehrig Hastalığı” olarak adlandırılır. İngiltere’de ve dünyanın İngilizce konuşan birçok ülkesinde, ALS bu hastalıkta yıkıma uğrayan hücrelere ithafen, “motor nöron hastalığı” olarak da adlandırılır.

ALS, çoğunlukla orta yaşlarının sonundaki yetişkinleri etkiler (ortalama başlangıç yaşı 55 – 65). Fakat 10’lu yaşlardan 80’li yaşlara kadar değişen farklı yaşlarda ALS hastaları da vardır. Hastalık çoğunlukla bir bacak veya kolda görülen güçsüzlük, katılık ya da kramplar ile başlar. Bazen de sorun ilk olarak ağızda veya boğazda ortaya çıkar ve genellikle dil ve dudaklarla kelimeleri söylemede ya da ses yüksekliğini ve kalitesini ayarlama da güçlük şeklinde kendini gösterir. Tanının konmasından 3-5 yıl sonra, çoğunlukla solunum problemleri nedeniyle, hasta

kaybedilir. ALS'li bireylerin yüzde 10'u on yıldan fazla yaşar, bazı hastalar ise iyi bakımla uzun yıllar hayatta kalabilir.

Modern teknoloji, ALS'li bireylerin kas kayıplarını belirli bir düzeye kadar telafi etmektedir; böylece neredeyse hiç kas işlevselliği kalmamış kişilerin solunumuna, iletişim kurabilmelerine, hareketlerine ve bilgisayar kullanabilmelerine olanak sağlanır. Birkaç yıl ewelki yaşam süresi istatistikleri, günümüzdeki modern teknoloji ve destekleyici bakım sayesinde artık geçerliliğini büyük oranda yitirmiştir. Örneğin, İngiliz fizikçi Stephen Hawking, 1960'tan beri ALS ile yaşamaktadır ve hâlâ yazabilmekte ve meslek hayatına devam edebilmektedir.

Motor Nöronlar

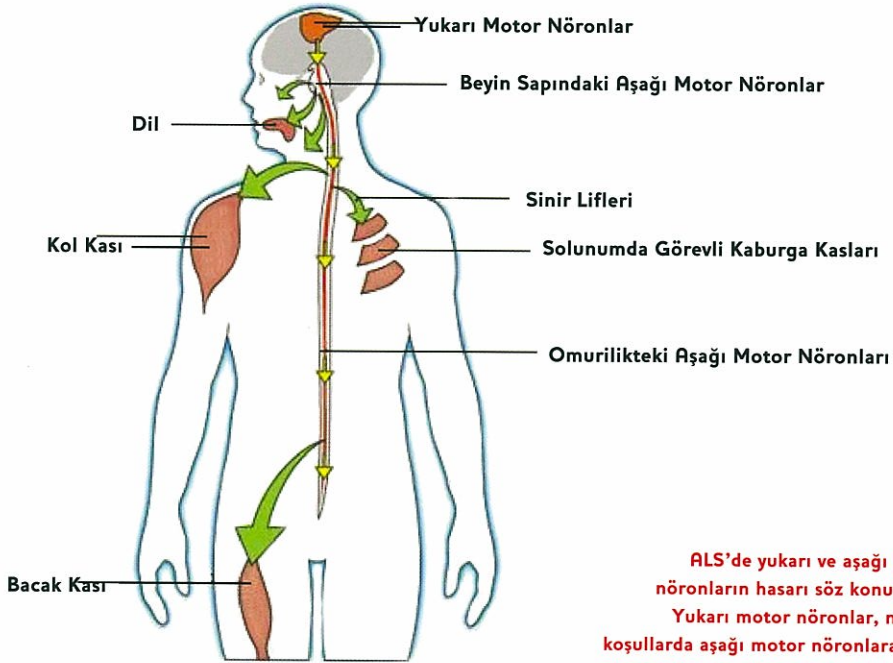
ALS'de, motor nöronların iki türü de etkilenir: Beynin üst kısmında bulunan yukarı motor nöronlar ve beyin sapı ile omurilikte yer alan aşağı motor nöronlar.

Yukarı motor nöronlar, aşağı motor nöronlara nörotransmitter adı verilen kimyasal habercileri göndererek bütün vücuttaki istemli kasların hareketini başlatırlar. Yukarı motor nöronlar tarafından aktiviteyi düzenlenen aşağı motor nöronlar da bunun sonucunda kaslara nörotransmitter yollarlar.

Beyin sapındaki aşağı motor nöronlar; yüz, ağız, boğaz ve dildeki istemli kasları kontrol ederler. Omurilikteki aşağı motor nöronlar ise, uzuvlardaki, gövdedeki, baştaki ve boyundaki kasları, ayrıca diyafram ve solunumda görevli kaslar gibi vücudun diğer bütün istemli kaslarını kontrol ederler.

Yukarı motor nöronları incelemek çok zordur ve her ne kadar yeni moleküler teknikler bu durumu değiştiriyorsa da, bu sinirler hakkında halen çok fazla bilgi

yoktur. Yukarı motor nöronlar, aşağı motor nöronlara, hareketlerin düzgün, farklı ve hedefe yönelik olacağı şekilde kompleks bir kontrol uygularlar. Mesela, bu sinirler; kişinin bir elini bir bardak suya uzatabilmesine, onu kaldırmasına, kaldırırken ağırlığını tahmin edebilmesine, ağırlığı için doğru miktardaki kuvveti uygulayarak ağzına kadar götürebilmesine ve aynı anda da bambaşka şeyler düşünebilmesine olanak sağlayan ayrıntılı bir sistemin parçasıdır. Yukarı motor nöronların işlevsizleştiği ve aşağı motor nöronların halen aktif olduğu durumda hareket hâlâ mümkündür ama, bu hareketler katı ve daha az hassas olur (doktorlar spastik kelimesini kullanırlar).



ALS'de yukarı ve aşağı motor nöronların hasarı söz konusudur. Yukarı motor nöronlar, normal koşullarda aşağı motor nöronlara uyarı gönderirler, bu nöronlar da daha sonra kaslara uyarılar yollarlar.

Motor Nöron Kaybının Sonuçları

Söz konusu iki tip nörondaki işlev bozuklukları, farklı belirtilerle kendini gösterir. Aşağı motor nöronların kaybı, kaslarda güçsüzlük, körelme ve seyirmelere yol açar. Yukarı motor nöronların kaybı ise, kaslarda güçsüzlüğe, sertleşmeye, hareketlerin yavaşlamasına ve katılaşmaya veya spastisiteye neden olur.

ALS'de her iki türdeki nöronların kaybı olduğundan, aynı zamanda ya da her kasta eşit derecede olmaksızın, tüm bu belirtiler görülebilir. Bazı kaslar katı ve sıkıyken, aynı anda başka kaslar güçsüz ve yumuşak olabilir.

Uzuvların gücünün ve hareket kabiliyetinin kaybedilmesi, elbette ALS'li birey ve onun bakımıyla ilgilenen kişiler için çok ciddi endişelerdir. Bununla birlikte, aslında sağlığa ve yaşam kalitesine yönelik en büyük tehdit, konuşma, yutma ve solunum ile ilgili kaslardaki kayıptır.

ALS'li bireyin ve onun bakımıyla ilgilenen kişilerin vereceği kararların birçoğu bu işlevlerdeki değişikliklere bağlı olacaktır.

Etkilenmeyen İşlevler

Hastalığın olumlu bir yanı, ALS'nin ilerleyişi boyunca birçok işlevin bozulmadan kalmasıdır.

Akıl, zekâ, düşünme ve hissetme yetenekleri, hastalığın tüm seyri boyunca işlev görmeye devam eder.

Genelde, “otonomik” veya “otomatik” olarak adlandırılan işlevler bozulmaz. Bu tip işlevlere örnek olarak kalbin işleyişi, sindirim sistemi, idrar ve dışkının atılımı, kan basıncı ve vücut sıcaklığının korunması sayılabilir.

Ayrıca, dokunma, duyma, görme ve koku alma gibi duyular da bozulmadan kalırlar. Ağrıyı hissedebilme normal olmasına rağmen, ALS’li hastalarda yaygın ağrı olmaz.

Cinsel işlevler çoğunlukla bozulmaz. Karın kaslarındaki güçsüzlük ve ileri evrelerdeki uzun süreli hareketsizlikten dolayı konstipasyon (kabızlık) görülse de, hastalığın ilerlemiş aşamalarında bile çoğunlukla barsak ve mesane kontrolü sağlamdır.

İstemli kas olarak sınıflandırılmış olmalarına rağmen, gözlerin hareketinden sorumlu olan kaslar da genellikle hastalık boyunca işlev görmeye devam ederler.

Bu rehber, ALS’li yakınınızı daha iyi anlamanıza, ona daha iyi bakmanıza, onunla daha iyi ilgilenmenize ve birlikte mümkün olduğunca tatmin edici bir yaşamı devam ettirmenize yardımcı olmak amacıyla derlenmiştir.

Kimler ALS olur?

ALS, çoğunlukla orta yaşın sonlarında veya daha geç ortaya çıkmasına rağmen, bazı genetik türlerinde, hastalığın başlangıcı genç yaşlarda da görülür.

Bilinmeyen sebeplerden dolayı hastalığa, erkeklerde kadınlardan daha sık rastlanır.

Genetik faktörler, ALS tablosunun bir parçasıdır ve hastalık ailesel geçiş gösterebilir (ailesel ALS). Ailesel ALS çok seyrek ve hastalığın sporadik ALS diye tanımlanan aile öyküsüne (ya da soy geçmişe) bağlı olmadan gelişen türü çok daha yaygındır.

Uzmanlar yıllarca, ALS geliştiren kişilerde çevresel toksinler, mesleki riskler, iş veya konutun bulunduğu mekân vs. gibi ortak faktörler bulmaya çalışmışlardır. ALS gelişimi ile Körfez Savaşı'nda bulunmak arasında çok yakın bir ilişki kurulmuş olsa da, bu bulgu halen kanıtlanmış değildir.

ALS tanısı nasıl konulur?

ALS genellikle bir koldaki veya bacadaki zayıflıkla, bazen de konuşma veya yutkunma kaslarındaki güçsüzlükle ortaya çıkar. Fakat hastalığın bu aşamasında bu tip belirtiler önemsiz olabilir, hatta uzman olmayan bir doktor bunları ciddiye almayabilir bile.

Ancak, hastalık eğer gerçekten ALS ise bu noktada durmaz. Genellikle vücudun bir bölümünden diğer bölümüne (çoğunlukla birbirine komşu olan bölümlere) yayılır ve problem gözardı edilemeyecek düzeye gelir. Bu aşamada, kesinlikle bir nöroloji uzmanına başvurulmalıdır.

Hastanın özgeçmişi, soygeçmişi ve fiziksel muayenesi, nörolojik muayenenin başlangıç noktasıdır. Kişi kas ve sinir işlevlerini ölçen basit testlerden geçer.

Bir sonraki aşama çoğunlukla elektromiyogramdır; elektrokardiyogramla benzerlik gösteren bu test, sinirlerle kaslar arasındaki sinyali ve kasların içindeki elektriksel

aktiviteyi ölçerek ALS ile tutarlılık olup olmadığına bakar. Eğer tutarlılık varsa, daha ileri düzeyde test yapılması önerilir.

İlave testler olarak omurilik ve beyin görüntülenebilir (çoğunlukla MRI taraması) veya omuriliği çevreleyen sıvıdan örnek alınabilir (lomber ponksiyon).

ALS'ye benzeyen hastalıkları ekarte etmek için kan testleri de uygulanır. Bazı durumlarda, lokal anestezi altında kas biyopsisi yapılır.

Ailesel ALS'nin dışındaki durumlarda (ailesel ALS hastalığının çok küçük bir yüzdesini oluşturur), ALS tanısı ekarte etme yöntemine dayalıdır. Bu da bütün benzer hastalıkların özgün testlerle olasılık dahilinden çıkartılmasından sonra, ALS tanısının konulması anlamına gelir.

ALS-benzeri hastalıklardan ikisi, Spinal-bulbar Müsküler Atrofi (SBMA) ve geç başlangıçlı Spinal Müsküler Atrofi'dir (SMA). Bunun dışında Miyastenia Gravis, omuriliğe ve beyin sapına baskı yapan tümörler ve malformasyonlar da ALS-benzeri belirtiler gösterebilirler.

ALS tanısı, kapsamlı bir inceleme sonrasında ve uzmanlaşmış bir merkezde konulmıyorsa, ikinci bir görüş almak gerekli ve faydalı olabilir.

ALS'nin Nedenleri

Geçmiş yıllarda, bütün ALS hastalarının durumunu açıklayabilecek bir tek neden olduğu sanılırdı. Bugün ise, gerek hekimler, gerekse bilim adamları ALS'nin tek nedenli bir hastalık olmadığına birleşmişlerdir.

SOD1 genine bağlı mutasyonların bazı ALS olgularını açıklaması, hastalığa yeni bir bakış açısı getirmiştir. Çok az sayıda ALS'li bireyin hastalığı SOD1 genindeki mutasyonlara bağlı olmasına rağmen, ailesel ALS, sporadik ALS'ye (SOD1 genine bağlı olmayan ALS'ye) çok benzer. Böylelikle, bilim adamları iki çeşit ALS'nin motor nöronlarda benzer biyokimyasal ve fiziksel değişimlere yol açtığı sonucuna varmışlardır.

Olası Moleküler Mekanizmalar

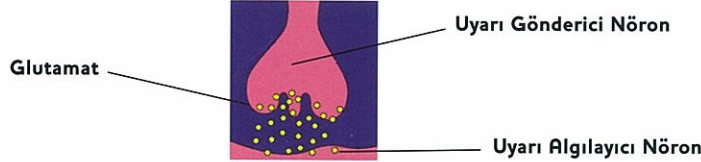
Serbest radikaller

Serbest radikaller, elektrik yükü taşıyan reaktif moleküllerdir; bu özellikleri onları hücrenin yapısını bozmaya elverişli hale getirir. Serbest radikaller normal hücre metabolizmasının bir parçasıdır; genelde, hücreler bunları ya etkisiz bırakır ya da düzeylerini kontrol altında tutar. ALS hastalarında serbest radikal miktarı fazlasıyla yüksek olduğu için, bunlar oksidatif stres adı verilen bir mekanizmayla hücrelere zarar verirler.

Aşırı glutamat birikimi

Glutamat, sinir sisteminde doğal olarak rastlanan bir kimyasaldır; nöronlar glutamatı diğer nöronlara sinyal gönderebilmek için kullanırlar. Fakat, biyolojik sistemlerdeki her molekül gibi, glutamat miktarının da belirli bir düzeyde

korunması gerekir: Az glutamat nöronlar arası haberleşmeyi engeller, fazlası ise sinyali alan nöronun ölümüne yol açar.



İki sinir hücresi (nöron) arasındaki etkileşim:
Glutamat, nöronlar arasındaki haberleşmeyi sağlar, ALS'de glutamat fazlalığı vardır.

ALS'li bireylerde yapılan araştırmalar, hastaların sinir sistemlerinde aşırı glutamat olduğuna işaret etmiştir. Bu bulgu, glutamatın nöronlar arası haberleşmeyi sağladıktan sonra gerektiği gibi nöronun çevresinden uzaklaştırılmadığını gösterir. Diğer araştırmalar, uyarı gönderici nöronlarda glutamat sentezinin ve salınımının fazla olduğunu göstermiştir. Bir diğer hipotez ise uyarı algılayıcı nöronların glutamatın bağlanmasını sağlayan reseptörlerinde bir sorun olduğudur.

Nörofilament birikimi

Nörofilament adı verilen proteinler, sinir hücrelerinin iskeletini oluşturarak onların yapılarının korunmasını sağlarlar. ALS'li motor nöronlarda, sözü geçen nörofilamentler, nöronun aksonuna gideceklerine, gövdesine yığılırlar. Bu da hücresel proteinlerin bir yerden bir yere gidiş gelişlerinde yoğunluk yaşanmasına neden olur. Ancak, nörofilament agregasyonunun ALS oluşumundaki önemi halen tam anlamıyla anlaşılamamıştır.

Mitokondrideki bozukluklar

Hücrede, enerji üretmeyi sağlayan merkez olarak da tanımlanan mitokondri, tartışmasız, çok enerji tüketen motor nöronlar için çok önemlidir. Mitokondriler, en karmaşık, en az anlaşılmış, ama aynı zamanda da hücrede bilimsel olarak en çok araştırılan hücresel yapılardır.

Mitokondrilerin kendilerine özgü genetik maddeleri; DNA'ları, vardır. Çekirdek ve mitokondri DNA'sının benzerlikleri olmasına karşın, organizasyonları farklıdır: hücre çekirdeğinde kromozom şeklinde barındırılan DNA, mitokondride mikroskopik halkalardan oluşur. Bunlar, kromozomal DNA gibi, hücrede meydana gelebilecek hasarlardan korunamazlar. Bu nedenle mitokondrinin işlevi sırasında oluşan tehlikeli serbest radikaller, mitokondri DNA'sına kolaylıkla zarar verebilir. Bu tahribat yaşlanma mekanizması çerçevesinde, tüm bireylerde belirli bir ölçüde gerçekleşir, ama ALS'de mitokondriye verilen zarar doğal yaşlanmada olandan çok fazladır. Mitokondrideki bu bozukluğun hastalığın sebebi mi, yoksa sonucu mu olduğu halen araştırma aşamasındadır.

Hücre ölümü

Hücrelerin, önceden belirlenmiş, programlı hücre ölümü (apoptoz) olarak bilinen, intihar programı vardır. Bazı durumlarda hücrenin programlı olarak ölmesi normaldir; ancak, ALS ve diğer dejeneratif hastalıklarda intihar programı uygunsuz zamanlarda tetiklenir.

Bağışıklık sistemindeki bozukluklar

Sinir sistemini etkileyen hastalıkların birçoğu oto-immün hastalıklardır; bu bağışıklık sisteminin yanlışlıkla kendi dokularına zarar vermesi anlamına gelir. Oto-immünitenin ALS'de rol oynadığı düşünülmektedir, ancak bu konudaki çalışmalar sonuçlanmamıştır ve oto-immün hastalıklarda kullanılan ilaçlar ALS'de etki etmemektedirler.

Virüsler ve diğer bulaşıcı organizmalar

Yıllardan beri, bilim adamları, virüslerin ALS'de ve diğer nörodejeneratif hastalıklarda rol oynadığını düşünmüşlerdir. Ancak anlamlı görünen bu hipotezi doğrulayan hiçbir viral bulguya rastlanmamıştır.

HIV'e (Human Immunodeficiency Virus) bağlı gelişen AIDS'de ALS'ye benzer ve anti-viral ilaçların hafifletebileceği bir sendrom belirebilir. HIV ender rastlanan bir ALS sebebidir (ALS hastalarının büyük çoğunluğu HIV-pozitif değildir), ancak bu bağlantı başka virüslerin de ALS'yi tetikleyebileceği görüşünü desteklemektedir.

Bir çalışmada ALS'li omurilik dokusunda echovirus denilen bir virüs çeşidi bulunmuş, ancak bu konuda yürütülen diğer çalışmalar bunu doğrulamamıştır. Yıllardan beri polio virüsü ve ALS arasında bir ilişki kurulmaya çalışılmış, ancak bulunamamıştır. Buna rağmen virüsler ALS tetikleyicisi olarak halen incelenmektedirler.

Başka mikroorganizmalar da ALS ile ilgili olabilirler. Lyme hastalığı kene tarafından bulaştırılan bakteriyel bir enfeksiyondur ve motor nöronlara zarar verebilir.

Prionlar, virüs gibi davranabilen proteinlerdir ve başka proteinlerin yapısını değiştirerek, bunların toksik moleküllere dönüşmesine neden olurlar. Prionlar daha çok sinir sistemine özgüdürler, bu yüzden ALS açısından da araştırılmaktadırlar.

Toksinler

Başta kurşun, civa ve arsenik olmak üzere, ağır metallerin sinir sistemine zarar verdikleri bilinir, ancak çok ender olgularda ALS nedeni olarak gösterilirler.

Tarımda kullanılan kimyasallara, özellikle de böcek zehirlerine maruz kalmak, ALS'yi tetikleyebilir.

Elektrik yaralanmaları

Bazı kişilerde elektrik çarpması sonucunda ALS başlamıştır, bu olgular halen incelenmektedir.

Genler

Doğrudan ALS'ye yol açan genlerin yanı sıra, ALS'ye yatkınlık gösteren risk faktörleri de mevcuttur. Bu risk faktörleri, ikincil ya da üçüncül bir etkenin varlığında (virüs ya da çevrede bulunan bir madde) ALS'ye neden olabilirler.

ALS'de Genetik

ALS ve ailesel geçiş: SOD1 geni

ALS ailesel olabilir: Aile öyküsü görülme oranı % 10'dur. Günümüzde, ALS ile bağlantılı olan birçok gen tanımlanmıştır. 1993 yılında, 21. kromozom üzerinde, değişikliğe (mutasyona) uğradığı zaman ALS'ye neden olan bir gen bulunmuştur. SOD1 geni üzerindeki mutasyonlar ailesel olguların % 10-20'sini ve aile öyküsü bulunmayan kişilerin yaklaşık % 1-3'ünün hastalığını açıklar. ALS geç başlangıçlı bir hastalık olduğu için, SOD1 geninde mutasyon taşıyan bazı bireyler, ALS belirtilerini göstermeden, başka sebeplerden, erken yaşta ölebilirler. Yani, aile öyküsünün mevcut olmaması yanıltıcı olabilir.

SOD1 mutasyonları, dominant geçiş gösterir. Yani, çiftler halinde bulunan kromozomlarımızın, sadece birinde SOD1 mutasyonu taşıyor olmak, ALS hastalığının ortaya çıkması için yeterlidir. Nadir olarak, SOD1'e bağlı ALS, çekinik geçiş gösterir. Bu durumda, ALS oluşumu için, hem anneden, hem babadan kalıtılan gende mutasyon olması gerekir.

ALS'ye neden olan diğ er genler

Mutasyona uğradıkları zaman ALS'ye neden olan diğ er genler 2, 9, 15, 18 ve X kromozomuna haritalanmışlardır. ALS'ye özg u baş ka genlerin bulunması ve bunların ALS'de oynadıkları rol n daha iyi anlaşılması, bu konudaki çalışmaların ilerlemesiyle m mk n olacaktır. Bazı mutasyonlar, erken baş langı lı ALS'yi tetikler. Bu ender olgularda hastalık,  ocukluk ya da buluğ  ağında baş lar.

Genetik Test ve Danışmanlık

Konfirmatif genetik analiz

Ticari laboratuvarlar genelde sadece SOD1 genindeki mutasyonlara bakar. Diğ er genetik testler, bilimsel araştırma  er evesinde, ALS semptomlarını g steren kiřilere, istek  zerine ve rızası alınarak uygulanabilir.

Presemptomatik genetik analiz (hastalık belirtisi olmayan riskli bireylere)

SOD1 mutasyonlarının ebeveynlerden  ocuklara ge me riski % 50'dir. Hen z tedavisi olmayan bu hastalık i in genetik test yaptırmadan ewel b yle bir testin getirileri etraf ı olarak d ř n l p tartılmalıdır. Test yaptırmadan ewel ve sonu  alındıktan sonra bireye, uluslararası kurallar  er evesinde, kapsamlı bir genetik danışma mutlaka verilmelidir.

ALS'de Tedavi

Aralık 1995'te, Amerikan Gıda ve İlaç Onay Kurumu (FDA) Riluzole (Rilutek) adlı ilacın ALS'de kullanımını onayladı. Yaşam süresini birkaç ay gibi mütevazı bir düzeyde artırıcı etkisi gözlenmiş olan bu ilaç, bugüne kadar ALS tedavisinde kullanılan tek reçeteli ilaçtır.

Riluzole, beyindeki hücreler ve beyin-omurilik arasındaki sinyalleri taşıyan glutamat adlı nörotransmitteri kısmen bloke etmek suretiyle etkisini gösterir.

Diğer bir glutamat inhibitörü ise topiramattır (Topamax). Nöbet tedavisinde kullanılan bu ilacın, ALS'de olası yararı halen deneme aşamasındadır.

Nörotrofik Faktörler

ALS tedavisinde etkin ilaçların geliştirilmesinde diğer önemli bir grup da nörotrofik (sinir besleyici) faktörlerdir. Laboratuvar çalışmaları, sinir sisteminde doğal olarak bulunan kimyasalların, olumsuz koşullarda, sinir hücrelerinin hayatta kalmasına destek olduğunu göstermesine rağmen, 1990'larda ALS'li bireyler üzerinde kullanımları hayal kırıklığı ile sonuçlanmıştır. İnsulin-like growth factor 1 (IGF-1) diye bilinen nörotrofik faktör halen inceleme aşamasındadır. ALS'li hastalarda yapılan geniş kapsamlı bir çalışmanın ilk sonuçları, vücudun kendine özgü nörotrofik faktörlerinin üretimini artıran Xaliprodin adlı ilacın, ALS'de yaşam süresi ve hastalık seyri üzerinde olumlu etkisi olduğunu göstermiştir; bu çalışmalar halen devam etmektedir.

Diğer İlaçlar

ALS tedavisinde kullanılan diğer bir ilaç, çoğunlukla artrit tedavisinde uygulanan Celecoksib'dir (Celebrex). COX-2 inhibitörü ve anti-enflamatuar olarak tanımlanan bu ilacın, glutamat ve hücresel aktiviteler sonucunda ortaya çıkan zararlı serbest radikallerle etkileşebileceği düşünülmektedir.

Minosiklin (Minocin, Dynacin) adlı antibiyotiğin, ALS'de gözlenen hücre ölümünde rol alan kaspazları bloke etmek suretiyle tedavide etkin olabileceği umulmaktadır.

Diğer bir grup araştırmacı da, meme kanserinde kullanılan tamoksifen (Nolvadex) ile ilgili çalışmalarını sürdürmektedir. İlk sonuçlar, bu maddenin protein kinaz C üzerinden etki ederek ALS tedavisinde faydalı olabileceğini göstermiştir.

Reçete ile verilen bu ilaçların yanı sıra, birçok hekim reçetesiz satılan maddelerin de (vitamin E, koenzim Q10 ve kreatin) kullanımını önermektedir. Bu maddelerin belli düzeyde etkileri gösterilmiştir, çalışmalar sürmektedir.

Semptomların Kontrolü

ALS'nin seyrinde önemli düzeylerde etkin olan birkaç ilacın yanı sıra, hekimler hastalıkta gözlenen bazı semptomların kontrolünde çeşitli tedaviler önermektedir.

Örneğin, krampların tedavisine, soluk borusunun temizlenmesine, ağız kaslarının zayıflaması sonucu artan tükürüğün uzaklaştırılmasına, karın kaslarının zayıflaması sonucu gelişen kabızlık durumunda rahatlamaya, endişe ve depresyon durumlarının azaltılmasına yönelik tedaviler vardır.

Dekstrometorfan ve quinidin bileşimi bir ilaç, istenmeyen kontrolsüz ağlama ve gülmeyi azaltmaktadır. Bu reaksiyonların, bazı kasların nörolojik kontrolünün kaybı sonucu geliştiği düşünülmektedir.

Solunum yolu ve diğer enfeksiyonların tedavisinde antibiyotikler kullanılabilir. Hekiminiz, grip ve zatürree konusunda bilgi verecektir.

Terapi ve Beslenme

Fizik tedavi ile eklemlerin mümkün olduğu düzeyde hareketini devam ettirmek mümkündür. ALS tedavisinin değişik aşamalarında günlük aktiviteleri yerine getirebilmek için uygun aletlerin kullanımı, solunum terapileri ve solunuma yardımcı ventilasyon araçları temin edilmelidir.

Konuşma terapileri ve konuşma yerine geçen araçların kullanımı, ağız ve boğaz bölgesi kaslarının kaybını kompanse edebilir.

Hastanın hayat süresinin uzatılmasında beslenmenin çok önemli bir rolü vardır. Beslenme uzmanının, diyetisyenin veya gastroentroloji uzmanının önerileri, hasta ve hasta yakınları için bilgilendirici olacaktır. Yutmadan sorumlu olan kasların zayıflaması sonucu ortaya çıkan boğulma tehlikesi, mideye beslenme tübü yerleştirilerek önlenabilir.

Tedavi programının bir parçası olan psikoterapi ve psikolojik danışma, hasta ve ailesinin, hastalığın değişik aşamalarında karşılaçıkları zorlukları göğüslemelerine yardımcı olur.

ALS'li Hastanın Bakımı

ALS, hızlı ilerleyen bir hastalıktır ve ALS'li bireyin bakımı, giderek kaybolan işlevlere sürekli bir adaptasyon yeteneği gerektirir. Bu beklentileri karşılamayı öğrenebilirsiniz. Bu rehberde sizi bilgilendirmeyi ve size yardımcı olmayı amaçlayan birçok kaynak ve bilgi bulacaksınız.

ALS'li hastaların yaklaşık % 70'i ilk belirtilerin ortaya çıkmasından sonraki 5 yıl içerisinde kaybedilirken, % 10'u 10 yıl süre ile yaşamını sürdürebilir. Bugüne kadar sadece birkaç tane ALS hastası 20 yıl veya daha fazla yaşayabilmiştir (örneğin İngiliz fizikçi Stephen Hawking).

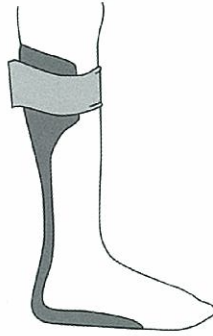
Dolayısıyla, ALS'li bireyin bakımıyla ilgilenmek, ne birkaç haftada iyileşen herhangi bir akut hastalığa sahip birinin, ne de felçli biri gibi değişmeyen, kronik durumdaki birinin bakımıyla ilgilenmeye benzer. ALS'li hastanın bakımı, bu ikisinin arasında bir yerdedir.

Hastalığın Erken Evreleri

ALS'li hastaların çoğu, ilk güçsüzlüğü veya kasılmayı önce kol ya da bacaklarının birinde hissederler. Bu belirtiler genelde giderek artar ve az bir zaman sonra diğer kol ya da bacakta da başlar. İlk başlarda, bu problemlerle başa çıkmak kolaydır. ALS'li bir hastaya ilk tanı konulduğunda, muhtemelen hâlâ yürüyebilir ve kollarıyla bacaklarını kullanabilir durumda olacaktır. Yine de hastanın bitkinlik, denge kaybı, ellerini kullanırken güçlük ve yürürken bir yere takılma gibi şikâyetleri olabilir.

ALS'nin bu erken evresinde, evin içinde ve dışında hastanın güvenliğini sađlanması oldukça önemlidir. Kaygan zeminler, halılar ve sorun olabilecek diđer eşyalar, hem işyerinde, hem de evde ortadan kaldırılmalıdır.

Güçsüzlüğün hafif olduđu ilk zamanlarda bir baston, dengeyi sađlamak açısından işe yarayabilir. Ayađa ve bileđe destek veren bir bileklik (ayak-bilek orthosisi diye de bilinir) yürürken ayađın yere sürtünmesini engelleyebilir (Resim 1). Bazen de hasta kendisini yorabilecek gezintiler için tekerlekli sandalyeye ihtiyaç duyabilir.



Resim 1

Birkaç ay ya da birkaç yıl içerisinde kollarda ve bacaklarda hissedilen güçsüzlük arttıkça, hasta için tekerlekli sandalye kullanmak şart olacaktır. Tekerlekli sandalye, güçsüzleşmiş kaslarla yürümeye ve düşme korkusuna karşı ilk aşamada bir çaredir; hastanın hareket kabiliyetini ve bağımsızlığını azaltan değil, koruyan bir araç gibi düşünölmelidir.

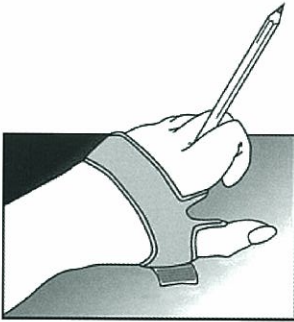
Hastalığın oluşumundan birkaç yıl sonra, çoğunlukla akölü sandalye tercih edilir. "Bulunduđu yere uyumlu" bir sandalye, oturma yüzeyinin çeşitli açılara ayarlanabilmesiyle basıncın hafifletilmesini ve derinin tahriş olmamasını veya yırtılmamasını sađlar. Bazı modeller kullanıcının ayakta durabilir pozisyona

gelmesini mümkün kılar ki, bu da genellikle dolaşım, bağırsak ve mesane işlevlerinin ve kemik yapısının korunması için faydalıdır. Ayrıca ayakta durmanın psikolojik yararları da vardır.

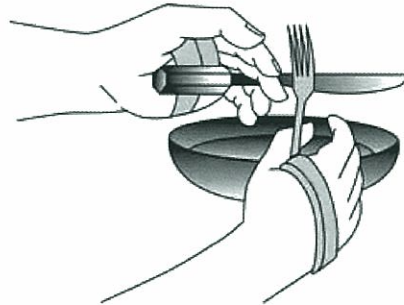
ALS'li bireye uygun akülü sandalyenin tedarik edilmesi haftalar veya aylar sürebilir, bu nedenle önceden planlamakta yarar vardır. Doktorunuz veya fizyoterapistiniz daha siz kendinizi hazır hissetmeden akülü sandalye konusunu açabilir, bunun nedeni sandalyenin ihtiyaç duyulduğu anda elinize ulaşmasını sağlamaktır.

Güçsüz veya paralize olmuş bir hastayı kaldırırken ve onu yataktan, koltuktan, tekerlekli sandalyeden veya araçtan başka bir yere taşıırken size yardımcı olabilecek özel teknikler öğrenme ihtiyacı hissedeceksiniz. Bir fizik tedavi uzmanı size bu teknikleri öğretebilir.

Kol kuvveti ve el kasları zayıfladığında, yardımcı olabilecek başka seçeneklere gerek duyulabilir. El ve bilek atelleri gibi, yemek yemek ve yazı yazmak için özel olarak geliştirilmiş araçlar bu aşamada yardımcı olabilir (Resim 2, 3). Bu aygıtları fiziksel tıp uzmanınız, fizyoterapistiniz ya da bu ürünleri üreten firmaların katalogları vasıtasıyla edinebilirsiniz.



Resim 2



Resim 3

ALS, bazen (hastaların yaklaşık dörtte birinde) ekstremitelerde ya da gövdede değil, ağız ve boğaz kaslarında başlar. Bu olgularda, temel problem, ya dudaklar ve dil ile kelimeleri oluşturmada veya ses telleriyle ses çıkarmada güçlük nedeniyle ortaya çıkan konuşma zorluğudur. Yemekleri çiğnerken ve yutarken ortaya çıkan güçlükler, boğulma tehlikesi yaratabilir.

Bu tipte bir ALS hastası –bulbar-başlangıçlı ALS– daha yaygın olan uzuv-başlangıçlı türden daha farklı şeylere ihtiyaç duyabilir (Beyin sapındaki aşağı motor nöronlar, yüz, ağız ve boğaz kaslarını kontrol eder ve bulbar sinir hücreleri olarak adlandırılırlar).

Konuşma terapistleri, ALS hastasının konuşurken ve yiyecekleri yutarken hastalıktan etkilenmemiş kaslarını en iyi şekilde kullanmasına yardımcı olurlar. Fakat, kas zayıflığı aylar ve yıllar boyunca ilerledikçe, ilave çözümler, örneğin; teknoloji gerektiren mekanik aygıtlar, hem konuşma, hem yutma için gerekli hale gelir.

Hastalığın İleri Evreleri

İlk önce hangi bölgeden başladığıyla ilgili olmaksızın, sonunda hastalık, konuşma, yutma ve nefes alıp verme ile ilgili olan kaslar da dahil olmak üzere, tüm vücuda yayılır. ALS'nin ileri evrelerinde hasta tümüyle paralize olduğunda evde bakım çok yönlü ve çaba gerektiren bir durumdur.

Hijyen ve Cilt Bakımı

Hastalığın ileri evrelerindeki bireyin, temel hijyenik gereksinimlerinin ve cilt bakımının, ona bakan kişiler tarafından karşılanması gerekir. Tedavi ve yardım aldığınız merkezdeki hemşireler size bu konuda yardım edebilir ya da rehberlik

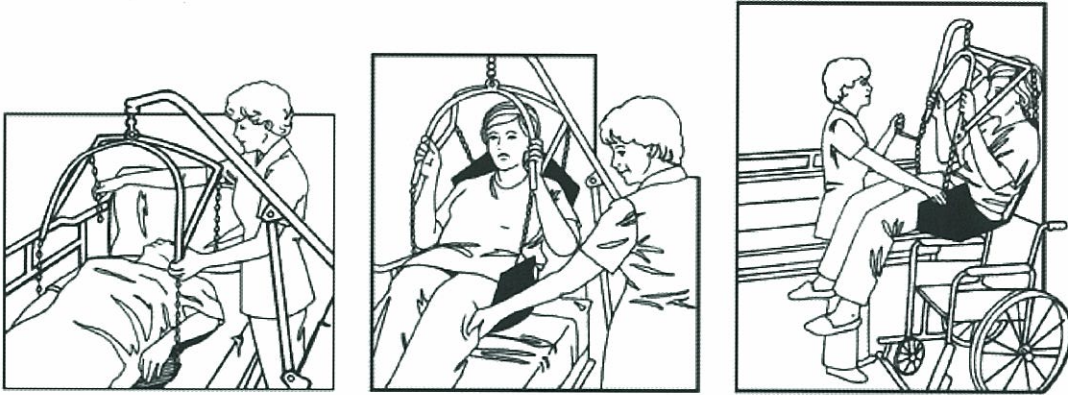
hizmeti verebilirler; evinize gelip bunları sizin yerinize yapacak ya da size bunların nasıl yapıldığını öğretecek birileri de bulunabilir.

İleri evredeki ALS'li hastaya günde en az bir kez yatakta banyo yaptırmalı ve ağız bakımı ile ilgilenmelisiniz (dişlerini fırçalamak gibi).

Hastayı günde en az bir kez bir koltuğa veya tekerlekli sandalyeye oturtmak, bedenine ve zihnine iyi gelebilir. Bu süre içinde siz de yatak çarşaflarını değiştirebilir, şilteyi çevirebilirsiniz. Yataktan koltuğa taşınmayı kolaylaştırabilecek kaydırak tipi tahtalar bu iş için gerekli olabilir.

Hastanın bakımıyla ilgilenen kişi ufak-tefek biri de olsa, mekanik bir askı, iriyarı bir hastanın dahi güvenle kaldırılmasını, ve yatakla koltuk arasında taşınmasını mümkün kılar (Resim 4).

ALS'li birey, gece de dahil olmak üzere birkaç saatte bir, bir yanından diğer yanına çevrilmelidir. Tek bir pozisyonda uzun zaman kalmak, çok rahatsızlık verici bir durumdur.



Resim 4

“Değişken basınçlı pedler” (alternating pressure pads) olarak adlandırılan özel şilteler, vücudun farklı noktalarının altındaki hava paketlerini dönüşümlü olarak şişirip boşaltarak, derideki rahatsızlıkları ve hasarı engellemeye yardımcı olurlar. Ayrıca yumuşak yamalar, dirsek pedleri ve benzeri araçlar da, özel yastıklar ve başka çeşit destekler gibi, yararlı olabilmekle beraber, hiçbir hastanın düzenli olarak döndürülmesinin yerini tutamaz.

ALS'nin barsak ve mesane işlevleri üzerinde doğrudan bir etkisi olmamasına rağmen, felçli bir kişide bu işlevler yine de değişikliğe uğrar. İdrar ve dışkıyı toplamak ve de ortamdan uzaklaştırmak için hazırlıklar yapılmalıdır. Dışkılama işlevinde görevli istemli kaslarını kullanamayan kişilerde, peklik ve barsakta dışkının tıkanıp kalması gibi durumlar gözlenebilir. Doktorunuz veya hemşireniz bu tip sıkıntıları önlemek için, size ve hastanıza, bağırsak faaliyetlerinin nasıl düzenleneceği konusunda tavsiyeler verebilir. Bu aşamada, özellikle hastanın normal beslenememesi söz konusu ise, fitil ve dışkı yumuşatıcılar kullanmak etkili olabilir. Yeterli miktarda sıvı alımı da idrar ve barsak faaliyetleri ile ilgili sıkıntıları önlemeye yardımcı olabilir.

Yemek Yeme ve Yutma

Çiğneme ve yutmayı kontrol eden kaslar güçsüzleştikçe, yemek ve içmek gittikçe zorlaşır ve sonunda güvenle başarılabilmesi imkânsız hale gelir. İlk başlarda, yumuşak kıvamlı yiyecekler güvenli bir şekilde yutulabilir. ALS'li bireyler genelde, mikserden geçirilmiş yiyecekleri kaşıkla yemek yerine, büyük ve kuvvetli bir pipet yardımıyla emmeyi tercih ederler. Bunun sebebi büyük olasılıkla, yiyecekleri ağzın ön kısmından arkaya hareket ettirmeyi sağlayan kasların bu teknikte gerekli olmayışındır.

Boğaz kasları zayıfladıkça, yemeğin boğazda takılarak boğulmaya neden olması, veya “yanlış yoldan yutulması” gibi ihtimaller belirgin şekilde artar ve ciddi bir tehlike oluşturur. Yanlış yoldan yutmak; yiyecek veya içeceklerin, yemek borusundan geçerek mideye inmeleri yerine, nefes borusundan akciğerlere kaçmaları demektir. Doktorlar bu olayı “aspirasyon” olarak adlandırırlar. Bu durum, solunum yolları enfeksiyonuna veya ölkütücü bir boğulma hissine neden olabilir.

Ayrıca, yemek yemenin yoruculuğı arttıkça, kişi için kilosunu koruyabileceğı yeterli kaloriyi almak da zorlaşır. Bu durum; hastalığın aynı aşamasında solunum kaslarının da güçsüzleşmesiyle birlikte sadece nefes alabilmenin bile aşırı enerji harcanmasına (kalori yakılmasına) yol açması sonucu özellikle belirgin bir hale gelir. Beslenme uzmanları, size, yumuşak veya mikserden geçirilmiş yiyecekler konusunda yol gösterebilir.

Boğaz kaslarındaki zayıflamanın, boğulma nöbetlerinin sıklaştığı bir noktaya ulaşması ve hastanın kilo kaybetmesi, doktora “gastrostomi tüpü” olarak bilinen beslenme tüpünü düşündürür (Resim 5). Bu, doğrudan mideye takılan bir tüptür (bazen ince barsaklara da takılır ve bu durumda “jejunostomi tüpü” olarak adlandırılır). Tüp, genellikle lokal anestezi altında takılır.



Resim 5

Satın alınabilen veya evde hazırlanan sıvı yiyecekler, gastrostomi tüpünden mideye verilir. Bu yöntemle ağız ve boğaz tamamıyla devre dışı bırakıldığı için boğulma ya da aspirasyon riski ortadan kalkmış ve hastanın harcayacağı az bir çabayla gerekli kaloriler alınmış olur. Beslenme tüpüyle verilen yiyecekler temiz olmalıdırlar, ama steril olmaları gerekmez.

Beslenme uzmanları, hastanın beslenme ihtiyaçlarını planmaya ve idare etmeye yardımcı olacaktır. Muhtemelen, yakınınızdaki bir eczane, besinsel açıdan dengeli sıvı yiyecek markalarından –Ensure ya da Jevity gibi– en azından birini getirebilir.

Beslenme tüpünün takılması, tıbbi uzmanlar ve aile bireyleri ile görüştükten sonra ALS’li birey tarafından verilecek bir karardır. Beslenme tüpü, hastanın hayatının aylar, hatta yıllarca uzamasını sağlayabilir.

Kontraktürleri/Kalıcı Kasılmaları Önlemek

Kontraktürler/kalıcı kasılmalar, veya başka bir deyişle eklemlerin hareketsiz durumda kalmasına neden olan anormal kas kasılmaları, nöromüsküler hastalığı olan pek çok kişi için genel bir problemdir. Kontraktürleri önlemek ve en aza indirmek için, doktorunuz, hemşireniz ya da fizyoterapistiniz size, hastanın uzuvlarına nasıl egzersiz yaptıracağınızı ve koltukta ya da yatakta onu nasıl yerleştireceğinizi gösterebilir.

Solunum İşlevleri ile İlgili Bakım

Solunumda görevli kasların kaybı, ALS’nin ilerlemiş dönemlerindeki en büyük problemdir. Akciğerlerin altında bulunan kavisli bir kas olan “diyafram”, normalde, nefes alıp verdiğimiz sırada yukarı ve aşağı hareket eder. Nefes aldığımızda,

diyafram ařađı iner ve akciđerlerin hava ile dolmasını mřmkřn kılar. Nefes verdiđimizde ise, yukarıya dođru hareket ederek akciđerlerin iindeki havanın dıřarı ıkmasına olanak sađlar.

Kaburgalar arasında, boyunda ve karında yer alan ve solunuma yardımcı olan bařka kaslar da bulunmaktadır. ALS'de třm bu kaslar gřsřzleřir veya fel olur. İleri derecede ALS'li birey, solunum kaslarının gřsřzleřmesinin yanında, zayıflamıř bođaz ve karın kasları dolayısıyla, řksřrřrken ve bođazını temizlerken de zorluklar yařar.

Normalde akciđerler, fazla mukusu ve solunumla akciđere kamıř olan paracıkları, řksřrerek dıřarı atılabilecekleri bir nokta olan ađıza kadar ıkararak sřrekli bir temizlik iřlevi de gerekleřtirirler. Bu tip maddeler, ALS'li bir kiřide řksřrřlerek atılamaz; tam tersine akciđerlerde birikirler ki, bu durum akciđerlerde tahriřlere ve solunum enfeksiyonlarına neden olur. Gřsřzleřmiř yutma kasları, yiyecek ve ieceklerin aspire olmaları (nefes borusuna kamaları) olasılıđını artırır, ve aspire edilen bu tip paracıklar solunum yollarında tahriře yol aar. Ayrıca, zatřrree, ya da akut bođulmaya da neden olabilirler.

Uyku sırasında bile yatak bařını yřkseltmek basit fakat etkili bir adımdır. Bu hem nefes alıp vermeyi, hem de yutkunmayı kolaylařtırır (Kolaylıkla ayarlanılabilen hastane yataklarından satın almayı veya kiralamayı dřřřnebilirsiniz).

Hastanıza řksřrme tekniklerini řđreterek, solunum sistemini tahriř edecek maddelerden kurtulmasına yardımcı olabilirsiniz. Doktorunuz, hemřireniz ya da solunum terapistiniz, hasta řksřrřrken karnına bastırılmasıyla uygulanan bu tekniđi size řđretebilir.

Yardıminızla öksürdükten sonra hastanın ağzında biriken salgıları uzaklaştırmak için, mekanik bir aspiratör kullanmanız gerekecektir. Bu da, sağlık uzmanından öğrenebileceğiniz bir bilgidir. Sağlık ekipmanları temin eden bir yerden aspiratör satın almanız veya kiralamanız gerekecektir.

Perküsyon ya da postural drenaj olarak bilinen bir fizik tedavi tekniği de, mukusu akciğerlerin dip noktalarından, öksürükle atılabileği solunum yollarının üst kısımlarına çıkarmaya yardımcı olur. Uzmanlar, size bu tekniği evde nasıl uygulayacağınızı gösterebilir. Postural drenaj, hasta farklı pozisyonlardayken, ellerinizi kullanarak göğüs duvarını arkadan titretme hareketini içerir.

İlerlemiş evredeki ALS'li hasta etkin bir şekilde nefes alıp veremediği için, akciğerlerde gerçekleşmesi gereken oksijen ve karbondioksit değişiminin de etkinliği azalır. Güçsüzleşmiş kasları nedeniyle solunum sıkıntısı içinde olan ALS'li birey, sadece kısa cümlelerle konuşabilir. Kişi tam cümleler kurabilmek için yeterli hava alamıyor gibidir. Şarkı söyleyemez ya da bağıramaz. Etkili bir şekilde öksüremez veya güçlü bir şekilde burnunu çekemez. Nefes alıp verme hızı artar ve nefes alıp vermek yorucu hale gelir. Bazen diyaframdaki kaybolmuş işlevleri yerine koyma amacıyla, boyun ve karındaki kasların çalıştığını görürsünüz.

Solunum sıkıntısı yüzünden fazla karbondioksit dışarı atılamadığından, sabahın erken saatlerinde (uyku sonrası) kişide baş ağrısı görülebilir ve kişi gün boyunca uykulu olmasına rağmen geceleri iyi uyuyamaz. Kişi yorgun görünebilir ve hızla kilo kaybedebilir.

Bu aşamada, muhtemelen doktorunuz solunumsal (ventilatör) desteği tartışmaya başlar ve hastanızdan ne çeşit bir destek istediğini düşünmesini ister. Tam zamanlı "bir ventilatöre bağlı olmak" ve hiçbir şey yapmadan doğayı kendi akışına

bırakmak arasında pek çok aşama vardır. Seçenekler hakkında düşünmek, bu noktada hasta ve ona bakım veren kişi için önemlidir.

Henüz hastanın bir gastrostomi tüpü yoksa, bunu takmak için iyi bir zamandır. Bu tüp sadece yemeğin akciğerlere aspire olması tehlikesini ortadan kaldırmakla kalmaz, aynı zamanda daha iyi bir beslenme ile solunum faaliyetleri düzelir ve yemeğe harcanan enerji azalır.

Bazı doktorlar, solunum problemlerini azaltmak için, solunum yollarını genişleten ilaçları (bronkodilatörler) reçetelerken, bazıları da bunların yardımcı olmadığını düşünmektedirler. Bazı doktorlar ise, hastanın solunumsal salgıları öksürerek daha kolay atmasını sağlayan birtakım ilaçlar (ekspektoranlar) yazarlar. Aynı zamanda, hastanın sıvı alımının artırılması da sıklıkla önerilir.

Yan etkilerini solunumsal işlevler üzerinde gösteren ilaçlar mevcuttur. Hastanın ilaçlarının bir listesi, daha az solunumsal yan etkileri olan ilaçlara geçme olasılığı göz önünde bulundurularak doktor ile birlikte gözden geçirilmelidir.

Bazı araştırmalar, doktor veya solunum terapisti tarafından önerilen solunum egzersizlerinin solunum kaybını geciktirici etkisi olduğunu göstermiştir.

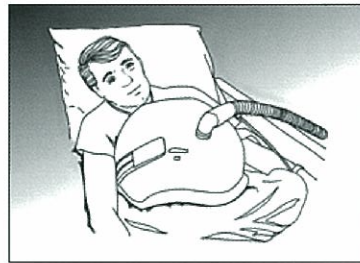
Geçtiğimiz yıllarda, “girişimsel olmayan” (noninvaziv) ventilasyon çeşitleri geliştirilmiştir. Bunların “girişimsel olmayan” olarak tanımlanmalarının nedeni, herhangi bir cerrahi müdahale gerektirmemeleridir. Bu aletler, sürekli değil, genellikle günde sadece birkaç saat kullanılırlar. “Girişimsel” (invaziv) ventilasyon, “trakeostomi” adı verilen, cerrahi yöntemle nefes borusuna açılan bir delik yardımıyla havanın mekanik olarak içeri verilmesine denir.

Girişimsel olmayan ventilasyonun birçok çeşidi vardır. Pozitif basıncı aktarmanın yaygın bir şeklinde, girişimsel olmayan ventilasyon yüze takılan bir maske yardımıyla gerçekleşir (Resim 6). Belirli bir zaman sürecinde, hava, basınçlı bir maske vasıtasıyla kişiye verilir. BiPAP adı verilen bir çeşit makine, havayı biri nefes alma, diğeri nefes vermek için iki ayrı basınçta verir. Eğer bu çeşit bir aygıt uzun süreli olarak kullanılacaksa, hastanenizin solunum terapisi bölümü tarafından yapılacak, kişiye özel bir maske edinmek faydalı olacaktır.



Resim 6

Girişimsel olmayan tekniklerle solunum desteği sağlamanın bir diğer yolu ise, bir negatif-basınç ventilatörü kullanmaktır (Resim 7). Bu tür ventilatörler, havayı kişiye vermek yerine göğüs etrafında negatif bir basınç yaratarak akciğerlerin genişlemesini sağlarlar. Negatif basınç, belirli aralıklarla uygulanır, bu yöntemle akciğerler normal solunumda olduğu gibi havayla dolar ve havayı boşaltırlar.

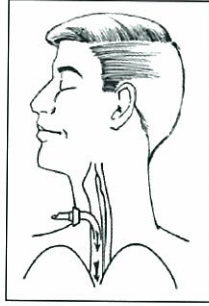


Resim 7

En mükemmel ventilatör tipi, cerrahi olarak oluşturulmuş “trakeostomi” vasıtasıyla uygulanan pozitif-basınç ventilatörleridir. Bir pozitif-basınç ventilatörü, nefes borusuna açılmış deliğe iliştirilir ve belirli zaman aralıklarıyla havayı içeriye verir.

Bu ventilatör tipi, hastanın nefes alıp vermek için harcadığı çabaya cevap verecek şekilde ayarlanabilir. Bu da bireyin kendi başına solunum yapmasını sağlarken, dakikada en az sayıda nefes almasını garanti eder veya tamamen kişinin nefes alıp verme çabalarının yerini almak üzere de ayarlanabilir.

Bu tip bir ventilasyon kullanmak için, hasta ilk olarak nefes borusuna bir delik açılmasını sağlayan bir cerrahi prosedürden geçmelidir (Resim 8). Bu girişim, genellikle lokal anestezi altında gerçekleştirilir.



Resim 8

Soluk borusundan ventilasyon sağlanan ALS’li hastanın bu aletten çıkarıldığında nefes alması genellikle imkânsız olduğu için, trakeostomi yoluyla ventilasyon daimi olacaktır. Trakeostomi yoluyla ventilasyon ömrü yıllarca uzatabilir. Bu durum bazı hastalar için yapılmaya değecek bir şey olarak görülse de, başkaları için öyle olmayabilir.

Hayat, girişimsel ventilasyon uygulanan kişiler için, aletler yüzünden sağlık kuruluşlarında kalmak zorunda kaldıkları zamanki kadar kasvetli değildir. Aktör Christopher Reeve, tamamen solunum desteğine bağlı bir şekilde uzun süre evde yaşamış ve hayattaki iyi şeylerin (ailenin, arkadaşların, filmlerin ve hatta çalışmanın bile) keyfini çıkarabilmiş biri olarak çok iyi bir örnek teşkil eder.

Günümüzde ventilatörler küçük, taşınabilir ve daha az gürültüyle çalışan aletlerdir. Fakat, hastayı ventilatöre bağlı olarak evde bakım altında tutmak oldukça masraflıdır.

İletişim

ALS'li pek çok birey, hastalığın en kötü tarafının konuşma gücünü kaybetmek olduğunu yazmışlardır. Konuşmak bizi sevdiklerimize, dostlarımıza, çalışma arkadaşlarımıza bağlı tutan yaşamsal bir gereçtir.

ALS seyrinin göreceli olarak erken zamanlarında, konuşma yetisi kısmen kaybolabilir. Genellikle hastalığın geç dönemlerinde ise, ses tellerinin çalışmasını sağlayan kasların ve kelimeleri oluşturmak için kullanılan dil ve dudak kaslarının kaybolmasıyla, konuşma yetisi tamamen ortadan kalkabilir.

Konuşma yetisi tamamen kaybolmadan önce, tıp merkezinizdeki konuşma terapistine veya bir konuşma patolojisi departmanına yönlendirilmeniz yardımcı olabilir. Konuşma-dil patoloğları, ALS'li bireyin henüz işlevsel olan kaslarını en iyi şekilde kullanmasına yardım ederler. Ayrıca konuşmak henüz mümkünken, bu yeteneğin kaybolacağı zamanları planlamak da iyi bir fikirdir. Konuşma gücünü kaybedenler için, basitten, çok ileri teknolojiye kadar değişen çözümler mevcuttur.

Basit teknolojiler, bloknot ve kalem, sihirli tahta (yazdıklarınızı silmek için bir selofan parçasının kaldırıldığı çocuk oyuncağı) veya tebeşirle yazılan tahta gibi araçlardır.

İlerlemiş evredeki ALS'li bireylerin hepsi olmasa da çoğu, konuşma yetilerini kaybetmeden önce yazmak için gerekli olan parmaklarını kullanma becerilerini kaybederler. Bu hastalar için, basit teknolojik çözümler arasında, evde yapılabilecek ya da satın alınabilecek üzerinde harfler, cümle parçaları ve resimler bulunan bir tahta sayılabilir ve hasta bunun üzerindeki harfleri pointer (lazer gösterici) yardımı ile tanımlar.

Bir üst teknolojik aletlere örnek, kullanıcının sadece bir tuşa bastığında, kelimenin ya da cümle parçasının, geri kalanını tahmin eden yazılım programları ("kelime tahmin" programları) kullanılarak geliştirilmiş sıradan bilgisayarlardır.

Yüksek teknoloji ile çalışan aygıtlar, sizin yazdığınızı seslendiren bilgisayarlar veya bir çeşit mouse (bilgisayar faresi) olarak düşünebileceğiniz ve kişinin bilgisayarı herhangi bir kasıyla (ağız, alın, ayak serçe parmağı vb.) kullanabilmesine imkân veren bilgisayar düğmeleridir. Ayrıca, kullanan kişinin gözlerini ekranın farklı noktalarına odaklamasıyla çalışan bilgisayar sistemleri de mevcuttur.

Psikolojik ve Duygusal İhtiyaçların Karşılanması

Doktorlar eskiden ALS'nin ruh durumunu veya duyguları etkilemediğini düşünürlerdi. Fakat yapılan yeni çalışmalar, ALS'li kişilerde istenmeyen gülme ve ağlama nöbetleri görüldüğünü ortaya çıkarmıştır. Araştırmacılar bunda, hastalıktaki nörolojik hasarın bir etkisi olduğuna inanmaktadır. Kesin olarak bilinen, beyindeki düşünme ve duygularla ilgili alanların ALS hastalarında,

Alzheimer ve Huntington hastalarında olduđu kadar ciddi bir şekilde etkilenmemiş olduğudur.

Şüphesiz ALS gibi bir hastalığın, hasta ve ona yakın olan bireyin ruh durumu ve duyguları üzerinde derin bir etkisi olacaktır. Bu konu, kitapçığın en sonundaki “Hastanızın Duyguları” başlığında incelenmiştir.

Hastaya Bakım Veren Kişinin Bakımı

Hayat sizi ALS'li bir yakınınızın bakımını üstlenmekle görevlendirdiğinde, size bunu nasıl yapacağınızı anlatmaz. Buna tamamen hazırlıksız yakalanabilirsiniz ve bu durum sizi oldukça bunaltabilir. Bu süreç boyunca son derece güçlü duygularla, sosyal ve aile ilişkilerinizdeki köklü değişikliklerle ve fiziksel açıdan çok yorucu ihtiyaçlarla baş etmek zorunda kalabilirsiniz. Bu gereksinimler, sevdiğiniz kişi ALS'nin ileri evrelerine geldikçe giderek artacaktır.

ALS'li bireyin bakımını üstlenmek son derece zor ve yorucu bir iştir. Tanımlayacak olursak, hastaya bakım veren kişi, hastayla her gün birlikte olan ve onun neredeyse tüm gereksinimleri ile ilgilenen kişidir. Bir yazar, hasta bakımının özünü “özel işlerini kapıda bırakıp, başka bir insanın gereksinimleri için hazır beklemek”, diye tanımlar. Yirmi dört saatlik bir zaman dilimine sığmayan bakımı yaparken, bu durumun size göre olmadığını düşünebilirsiniz; bu normal ve sık görülen bir tepkidir.

1997 yılında yapılan bir araştırmaya göre, hastaya bakım veren kişilerin yarısından fazlası uykusuzluk ve depresyondan, dörtte üçü de ailenin diğer üyelerinden yardım alamamaktan şikâyetçi olmaktadır. Sırt ve baş ağrısı, mide hastalıkları ve kendine zaman ayıramama da hasta bakımı yapan kişiler arasında yaygın olan şikâyetlerden bazılarıdır.

Sağlık Ekibiniz

Hasta bakımı yapan kişilerin ilk olarak öğrendiği şeylerden biri, doktorların her sorularına cevap veremediğidir. Doktorların çoğu, tüm zamanı hasta bakımına ayırmanın ne demek olduğunu farkında değildirler. Doktorların sizin için

yapabileceği şeylerden biri, ALS'yi anlamanıza yardımcı olmaktır. Doktorunuzun ve diğer sağlık personelinin sizinle hastalığın etkileri, tedavi seçenekleri ve hastanın ihtiyaçları konusunda görüşmesini sağlamalısınız. Siz ve hastanız ALS hakkında ne kadar çok şey bilerseniz, hastalıkla başetmek için o kadar hazırlıklı olursunuz.

Fiziksel Sağlığınız

Hastanın bakımıyla ilgilenen bireylerin kendi sağlıklarını da ihmal etmemeleri temel bir zorunluluktur. Sağlığınızı düzenli beslenerek, yeterince dinlenerek, spor yaparak ve kendinize zaman yaratarak korumaya çalışın.

“Hastamın bana ihtiyacı var, kendime ayıracak zamanım yok”, diyebilirsiniz. Kendinize zaman ayırmak zorundasınız. Siz Süpermen değilsiniz. Hastalandığınızda ve artık yorgunluktan tükendiğinizde hastanızın bakımını aksatmak durumunda kalacaksınız. Dolayısıyla, tüm fedakârlığınız ile hastanıza yoğunlaşmanız sizi de hasta edebilir, olumsuz bir şekilde sonuçlanabilir.

Ekip Kurmak

Kendiniz için nasıl zaman yaratırsınız? Bir an önce bir bakım ekibi oluşturmakla işe başlayın. Hastaya temel bakımı veren kişi olarak, kendinizi bu ekibin kaptanı olarak düşünün. Aile üyelerinin ve hastanın arkadaşlarının bir listesini yaparak, bu kişilere hastaya temel fiziksel bakımın nasıl verileceğini öğretin. Hastanın gereksinimleri arttığında, günün belirli saatlerinde sorumluluğunu başkalarına devretmeye alışın.

Bunun yerine, maddi olanağınız varsa, eğitilmiş bir sağlık personeli tutmak da bir diğer seçenek olarak aklınızın bir köşesinde bulunsun. Eğer ufak tefek biriyse

veya hastayı yerinden kaldırmayı neredeyse imkânsızlaştıran fiziksel zayıflıktan yakınıyorsanız, piyasadaki mekanik aletlerden faydalanabilirsiniz. Bir fizyoterapistten bu konudaki güvenli teknikler hakkında bilgi alabilirsiniz. Buna alternatif olarak, sizden daha kuvvetli birinin günün belirli saatlerinde fiziksel olarak zorlayıcı aktivitelerde size yardımcı olmasını sağlayabilirsiniz.

Yardım İstemek

Hastaya en iyi şekilde bakım verebilmek için, yardım istemekten çekinmemelisiniz. Sorunlarla yalnız başınıza başetmeye çalışmakla, hem kendinize, hem ALS'li bireye, hem de ailenin diğer bireyelerine karşı adil davranmamış olursunuz. Hastanın bakımıyla ilgilenmek son derece büyük bir sorumluluk almaktır ve her türlü yardımı hakediyorsunuz.

Birisinden yardım isterken, neye ne zaman ihtiyaç duyduğunuz konusunda kesin davranın. Arkadaşlar sıklıkla “yapabileceğim bir şey varsa, yardımcı olayım,” derler ve çoğunlukla da bu söylediklerinde samimidirler. Fakat, onlara, görev vermezseniz, nasıl yardımcı olabileceklerini bilemezler.

Hastanın bakımıyla doğrudan ilişkili olmayan durumlarda yakınların yardımını almak, stres seviyenizi düşürmekte oldukça etkili olacaktır. Markete giden bir yakınınıza alışveriş listesini verip ondan sizin için alışveriş yapmasını ya da komşunuzdan çocukları okuldan almasını isteyebilirsiniz. Alışveriş yaparken kataloglardan faydalanmak ve günün belirli saatlerini telefon görüşmelerine ayırmak da size enerji ve zaman tasarrufu sağlayacaktır.

Eğer küçük çocuklarınız ya da hastanın bakımıyla ilgilenmenin dışında bir işiniz daha varsa, enerjinizi korumak için yollar bulmak, sizin için çok daha gereklidir. Stresinizi azaltmak için günlük rutinler oluşturun, çocuklarınızı bakım işine dahil

edin ve bu kitapçıktaki önerilere uyun. Yoksa çok bitkin düşebilir, hatta tamamen tükenebilirsiniz.

Kendinize Zaman Ayırmak

Yürüyüşe, sinemaya ya da spora gittiğinizde sevdiğiniz kişinin bakımı için yerinize birini koymaktan çekinmeyin. Arkadaşlarınız, kendiniz için zaman ayırmanızın son derece gerekli olduğunu anlayacaklardır.

Araştırmalar, ciddi hastalığı olan birinin bakımıyla ilgilenen bireylerin stres ile ilişkili fiziksel problemlere daha yatkın olduğunu göstermektedir. Kronik kas gerginliği, uykusuzluk, hazımsızlık, dış gıcırdatma, el terlemeleri, iştah değişiklikleri, baş dönmesi, baş, mide ve sırt ağrısı gibi şikâyetleriniz varsa, bunlar depresyon, aşırı yorgunluk ve diğer hastalıkların işaretçisi olabilir. Bu işle başetme teknikleri geliştirdiğinizde, bu noktaya gelmeyi de önleyeceksiniz.

Ruh Sağlığınız

ALS'li bireyin bakımı yakını için fiziksel olarak çok zor olmakla birlikte, bu işin getirdiği psikolojik yük ondan hem daha karmaşık, hem de daha zor, hatta uçsuz bucaksızdır.

Değişen İlişkiler

Ciddi bir hastalığa sahip kişilere bakan insanların (özellikle karı-koca durumunda olanların) karşılaştığı ironilerden biri de şudur: Hayatınızın en büyük mücadelesini verirken, bugüne kadar size en çok destek olmuş kişinin, desteği artık büyük oranda yoktur. ALS, her yaştaki bireyleri etkileyebildiği için, kendinizi bir anda eşinize, kardeşinize, ebeveyninize veya aileden başka herhangi birine daha önce hayal bile edemeyeceğiniz bir şekilde yardım ederken bulduğunuzda, 20'li ya da

80'li yaşlarınızda olabilirsiniz. Bu duruma en iyi şekilde hazırlanmış, en iyi niyetli insan için bile, bu durum ciddi anlamda bir manevi bedel ödemeyi gerektirecektir.

ALS, mental kapasiteyi azaltmadığından, hastanın bakımıyla ilgilenen kişi, hastanın ihtiyaçlarını ve problemlere çözüm yollarını bizzat hastanın kendisiyle konuşabilir. Bu, ilişkiyi normal halinde korumaya da yardımcı olur. Hasta fiziksel yetilerini kaybettikçe, aile kararlarında söz sahibi olmanın önemi giderek artabilir ve hasta bunu aileye katkıda bulunabileceği tek yol olarak görebilir. En ideal durum, ALS'li bireyin bakımıyla ilgilenen kişi için manevi destek kaynağı olmasıdır.

Her şeyi normal halinde korumanın bir diğer yolu ise, hasta bakımına karışmak için acele etmemektir. Bırakın hastanız, mümkün olduğu kadar uzun süre, yapabildiğinin en iyisini kendi başına yapmaya çalışsın. Bu hem onun iyiliği için gereklidir, hem de siz enerjinizi ilk aşamada harcamamış olursunuz. Hastalık ilerledikçe, sevdiğiniz daha bağımlı hale gelecek, siz de kendi başınıza daha fazla karar alma durumuna geçeceksiniz. Her durumda, hastanıza asla çocuk muamelesi yapmamak için elinizden geleni yapın.

ALS'nin ilişkinize getireceği değişikliklerle yüzleştikçe, açık bir iletişim yolu izlemek hayati önem taşır. Ailenizde olan bitene ve hastalığa karşı farklı algılama yollarına sahip olabilirsiniz. Bunları açıkça dile getirmek fikir ayrılıklarını azaltır ve birbirinizin deneyimlerini anlamanıza yardımcı olur.

Evliliğiniz Sınıyor

Ciddi bir hastalık, evliliğin ve eşlerin bu evliliğe olan bağlılıklarının geçirebileceği en zor sınavlardan biridir. İkinci de bu evliliğe mümkün olduğu kadar, bakım alan ya da bakım veren kişi olarak değil de, birbirinizin eşi olarak devam etmeye özen gösterin.

Uzun süreli bir birliktelikleri olan evli çiftler, yıllar boyunca birbirleriyle ilişki kurmak için değişik yöntemler geliştirmiş ve muhtemelen belirli bir “güç dengesi”ne ulaşmışlardır. Nadiren, bir eş evlilikte baskın olan taraf olabilirken, genelde her iki tarafın da daha fazla ya da daha az baskın olduğu durumlar daha sık görülür.

ALS’de, bu güç dengesi aniden bozulur. Bazen, ilişkide daha güçlü ve diğerinin dayanağı olan kişi, bir anda eşine bağımlı hale gelir. Eğer hastanın bakımıyla büyük ölçüde ilgilenen kişi eşiyse, mahremiyet ortadan kalkar.

Evliliklerin çoğunda, hastaya bakım veren kişi, hasta eşin daha önceden yaptığı günlük işleri üstlenmek zorunda kalabilir. Geleneksel erkek ve kadın rollerine göre idare edilen ailelerde erkek kendini öncekinden daha fazla ev işleriyle, kadın da evin geçimiyle ilgilenirken bulabilir. Bu konularda mükemmel olmayı amaçlamayın. Beklentilerinizi çok yüksek tutarak hayatınızın üzerinde daha fazla baskı oluşturmaya gerek yok. Yapılması gerekeni yapın ve “diğer kişi” olmaya çalışmayın.

Cinsiyetler arasındaki geleneksel farklılıklar, eşlerden biri bakıma ihtiyaç duyduğunda da ortaya çıkacaktır. Kadınlar, birisine bakım vermeye, hasta birinin ihtiyaçlarıyla ilgilenmeye ve duygularını ifade etmeye daha yatkındırlar. Erkekler, birisine bakım verirken ve kendilerini karşılarındaki insanın yerine koyarken daha az rahattırlar. Ne olursa olsun, eğer verdiğiniz bakımın köklerinde sevgi varsa, bireysel yeteneklerinizin en üst sınırını zorlamayı öğreneceksiniz.

İnsanlar, beklediklerinden daha erken bir zamanda öleceklerini öğrendiklerinde çeşitli duygusal tepkiler verirler. ALS’li bireye bakım veren kişinin bilmesi gereken en önemli şeylerden biri, bu durumda her insanın aynı şekilde tepki vermediğidir; sizin tepkileriniz her zaman bakımını üstlendiğiniz kişinin tepkileri ile aynı olmayabilir.

Diğer bir zor konu cinselliktir. ALS'li birey, seviliyor olmanın hissettirdiği güven hissi ve arzu edilebilir olma ihtiyacını duyarken, bakım veren kişi çok yorgun ve depresif olabilir veya artık eşini çekici bulmayabilir. Bazı ailelerde, ALS'li olan eş, diğerinin cinsel isteklerini duyarsızca bulabilir. İletişim ve uzlaşma, her zaman olduğu gibi bu konuların da üstesinden gelmek için gereklidir.

Hastalık hayatınızı ele geçirdikçe, eşinizle ALS ile ilgisi olmayan olayları ve günlük kaygıları paylaşmak konusunda isteksiz olabilirsiniz. Hastalık dışındaki konular, ALS ile kıyaslandığında önemsiz görünebilir. Eşiniz sizin problemlerinizi ya da işteki başarılarınızla nasıl ilgilenebilir? Evet, ALS önceliklerinizi ve olaylara bakış açınızı değiştirir. Fakat, arkadaşlığa, paylaşmaya ve sevgiye olan ihtiyacınızı ortadan kaldırmaz. Eşiniz evin dışındaki olaylar hakkında sizden bir şeyler dinlemekten hoşlanabilir ve sizi dünyaya açılan bir pencere olarak görür.

Duygularınızla Nasıl Başa Çıkacaksınız?

Sevdiğiniz kişinin ağır bir hastalığa yakalanmış ve sizin onun bakımını üstlenmiş olmanız sizde, çeşitli duygular uyandırır. Gerek sevdiğinizin durumundan, gerekse sizin kendi hayatınızdan verdiğiniz ödünlere dolayı üzüntü ve acı duymak doğaldır. Ancak, özellikle hastalıkla belirli bir zaman yaşadıkdan sonra, kendinizi kızgın, pişman, sabırsız, yalnız, suçlu hissettiğiniz ve endişe duyduğunuz günler olacaktır. Sizi şok eden kötü düşünceler aklınıza gelecektir (Bu neden benim başıma geldi? Bu durumdan kurtulmamın bir yolu var mı?).

Böyle düşünmek ne bencilcedir, ne de günahıdır. Bunlar ALS'nin hayatınıza getirdiği köklü değişimlere verilen normal tepkilerdir. "Bir an bile kızmadım" diyen biri, muhtemelen hasta bakımının gerçekleri konusunda dürüst davranmıyordur. Tabii ki bakımını üstlendiğiniz kişiye karşı olan sevginiz, bu olumsuz duyguları azaltacaktır.

Hislerinizi inkâr etmeyin ve böyle hissettiğiniz için utanmayın. Bu konuda rol yapmanız gerekmez. Sevdiğiniz kişiyle kolay iletişim kurabiliyorsanız, onun sizi anlayacağını göz önünde bulundurarak, bu duygularınızı yüksek sesle söyleyebilirsiniz. Eğer duygularınızı onunla paylaşamıyorsanız, güvenilebileceğiniz bir arkadaşınızla paylaşın.

ALS destek grupları, internetteki konuşma odaları ve sizinle aynı durumdaki diğer insanlarla konuşmak, sizi rahatlatacaktır. “Bundan nefret ediyorum... Bir gün daha dayanamayacağım,” demek gerçekten öyle demek anlamına gelmez. Duygularınızı ifade etmek, onların üzerinizdeki gücünü zayıflatacaktır ve kendinizi adadığınız bu işi daha kolay yapmanıza yardımcı olacaktır.

Hasta bakımını üstlenmiş kişi olarak, artık çoğunlukla kendi ihtiyaçlarınızı göz ardı ederek, hayatınızı hastanızın ihtiyaçlarına göre şekillendireceksiniz. İçinizdeki kızgınlıkla, kendiniz için bir şeyler yaparak başa çıkmaya çalışın (beş dakika kahve molası, kediye beslemek, sevdiğiniz bir şarkıyı dinlemek veya dua etmek).

Özellikle bakım işinin bunaltıcı geldiği günlerde, olayın bütününe bakmamaya çalışın. Yapılacakları küçük parçalara bölün. Bir sonraki aşamayı düşünmeden işinizi yapın. O anı ve o günü yaşayın.

Finansal konularda stres yaşamamız doğaldır.

Hasta bakımının sorumluluğunu üstlenmiş kişi, bazı durumlarda ALS’li hastasının yanı sıra, ilgi bekleyen küçük çocuklara ve hatta sağlık sorunu olan yaşlı ebeveynlerine de bakmakla sorumlu olabilir. Bu kişilerin tüm gereksinimleri yanında, hasta bir ebeveyne veya hasta bir evlada sahip olmanın getirdiği sıkıntıları da göğüslemeye mecbur olabilirsiniz. Bu kadar çok sorumluluk altında sinirlerinizin

yıprandığını hissettiğinizde, yardım istemeniz gerekebilir. Unutmayın ki yardım istemek zayıflık değildir; insanlara özgü doğal bir durumdur.

Ayrıca, sevdiğiniz için yaptıklarınızı küçümsemeyin, hakkınızı yemeyin ve sizi eleştiren iç sesinizi susturun. Diğer insanlar yaptıklarınızı takdir ettiğinde, zor bir görevle başa çıkmaya çalıştığınızı kabul edin. Her türlü takdiri hak ediyorsunuz.

Espri anlayışınızı kullanın. Gülmek, hem fiziksel olarak size, hem de çevrenizdekilere iyi gelecektir.

Ayrıca dini inanışlarınız da size avuntu, güç ve yenilenme konusunda yardımcı olacaktır. Bazen aşırı duygu birikimi sonucu artık güçlü duygular hissedemez veya kuvvet toplayamazsınız. Bu hissizlik, tükenmeye başladığınızın göstergesi olabilir; tıbbi yardım veya danışma, tekrar enerji toplamanıza yardımcı olacaktır.

Başvuru Kaynakları

- Türk Nöroloji Derneği: <http://www.noroloji.org.tr>
- ALS Derneği: 0212 559 59 19; <http://www.als.org.tr>
- Türkiye Kas Hastalıkları Derneği: 0212 663 65 53; www.kashastaliklari.org.tr
- www.rideforlife.com
- www.als.org.tr
- www.alsa.org
- www.brainhell-ps-and-qz.blogspot.com
- www.wfnals.org
- www.als-ny.org
- www2.umdj.edu/nmalsweb/links.html
- www.alsmndalliance.org
- www.lougehrig.com
- www.outcomes.org/als
- www.als-tdf.org
- www.lesturnerals.org/research.htm
- www.goulburn.net.au/shack/theories.htm
- www.hawking.org.uk
- www.alsinfo.com
- www.rarediseases.org



SUNA VE İNAN
KIRAÇ VAKFI