



TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ
ANKARA ŞUBESİ

bülten

Ocak 2024 Sayı 9

Türkiye Multipl Skleroz Derneği
Ankara Şubesi ile
El Ele

Yeni yılda yeni umutlarla hep birlikte
daha güzel günlere...



Daha Umutluyuz
Bilinçliyiz
Güçlüyüz





Türkiye Multipl Sekleroz Derneđi
Ankara Şubesi Bülteni
Eylül '2024
Sayı: 9

Üç ayda bir yayımlanır.

Türkiye Multipl Sekleroz Derneđi
Ankara Şubesi adına
Aşır NADAR
Ankara Şubesi Başkanı

Editör
Prof. Dr. Alev LEVENTOđLU

Mizanpaj
Nazif KOÇ

Kapak Tasarım- Grafik
Nazif KOÇ

Yayın Türü
Yerel Süreli Yayın

İçindekiler

BÜLTEN HAKKINDA	2
<i>Nazif KOÇ</i>	
DESTEK OLANLARA ÖNERİLER	
DESTEK OLANLARI KORUMAK	3
<i>Dr.Ufuk ERGÜN</i>	
EV YAŞAMINDA ENGELLERİ DÜZENLEMEK	6
<i>Dr. Burcu Gökçe ÇOKAL</i>	
İÇİMİZDEN BİRİ	8
<i>Mustafa ATA</i>	
GEZELİM GÖRELİM	9
AMASYA	
ETKİNLİKLERİMİZDEN KARELER	11
YOGA TERAPİSİ, SES TERAPİSİ (KORO ÇALIŞMASI) BİLGİLENDİRME TOPLANTISINDAN KARELER	
REKLAM SAYFALARI	13
FORTIUS SANOVEL	



Merhaba sevgili dostlar,

E-Bültenimizin (Ocak 2024) 9'ncü sayısı ile yeni yılda, yeni umutlarla yine birlikteyiz. Tamamen gönüllülük esasına dayalı, özveriyle çalışan dernek yönetim kurulu olarak; hastalarımıza daha iyi, daha verimli ve daha kaliteli hizmet sunabilme gayreti içerisinde çalışmalarımıza devam etmekteyiz.

Bildiğiniz gibi, 2023 yılının sonlarında Prof. Dr. Sn. Şeref DEMİRKAYA ile eşleri Doç. Dr. Sn. Kadriye DEMİRKAYA derneğimizde hastalarımızla bir araya gelerek, MS ile ilgili çok önemli bilgiler vermişlerdi. Kendilerine müteşekkirimiz. Söz Prof.Dr.Sayın Şeref DEMİRKAYA Hocamızdan açılmışken, bundan böyle Hocamızın derneğimiz yönetiminde bizlerle birlikte yer almasından dolayı mutlu olduğumuzu belirtmek isterim. Kendilerine; "aramıza hoş geldiniz" diyor, bu güne kadar verdikleri ve bundan sonra verecekleri katkılardan dolayı derneğimiz adına teşekkür ediyoruz.

Geçen yıllarda olduğu gibi bu yılda derneğimizin faaliyetlerini en verimli bir şekilde sürdürebilmesi ve siz üyelerimize en iyi hizmetleri sunabilmesi için canla başla çalışmaya özen göstereceğiz. MS (Multipl Skleroz) konusunda saygıdeğer hocalarımızı ve sizleri bir araya getirerek bilgilendirme toplantıları yine bu yıl da programımızda yer almaktadır. Sn. Betül GENÇGÖNÜL yönetiminde nefes terapisi maksadıyla yaptığımız koro çalışmalarına ve Sn. Doç. Dr. Yeliz SALCI ile yoga ve fizyoterapi seanslarımıza devam edilecektir.

Değerli dostlar, Bu yılın ilk faaliyetini gerçekleştirmek üzere; saygıdeğer hocalarımızı ve hastalarımızı bir araya getirme çalışmalarımıza yönelik, Büyükşehir Belediyesi ile yaptığımız toplantılar neticesinde, talep ettiğimiz toplantı salonu ve hastalarımıza yapacakları ikramlar konusunda anlaşma sağlanmıştı. Ancak B.Şehir Belediyesi Gençlik Parkı Kültür Merkezinde gerçekleşmesi planlanan programımız; yine aynı tarihte o alanda bir parti mitingi ile çakıştığı için, tertiplediğimiz programımızı ileri bir tarihe ertelenmek zorunda kaldık.

Sevgili MS'daşlarım, sizlerin ilgiyle ve yoğun istekle takip ettiğinizi bildiğim, yılda 4 kez yayınlanan e-bültenimiz ile yılda 1 kez çıkardığımız Yaşamsal Dergimizi bu yıl da kısıtlı imkânlarla rağmen yayınlamayı öngörüyoruz.

Derneğimizin güçlenerek faaliyetlerine devam edebilmesi için; birlik, beraberlik, yardımlaşma ve üstün bir yönetim anlayışıyla bir arada olmayı umuyoruz. Her şey bizim elimizde... Sizlerden sadece; yapacağımız etkinliklere katılımlarınızı ve derneğimize destek olmanızı bekliyoruz.

Unutmayınız ki biz hep birlikte daha umutluyuz, daha bilinçliyiz ve çok daha güçlüyüz.

Mutlu yarınlara erişmek dileğiyle, saygı ve selamlarımı sunuyorum.

*Nazif KOÇ
Genel Sekreter*



Dr.Ufuk ERGÜN

DESTEK OLANLARA ÖNERİLER DESTEK OLANLARI KORUMAK

Multipl Skleroz hastalığının yaşam boyu süren yolculuğunda, hastalar kadar, hasta yakınları ve destek verenler açısından da sürekli bir öğrenim, uygulama ve yeni durumlara uyum sağlama süreci yaşanır.

Hastalık süreci ile ilk tanışma döneminde, tanı kesinleşene kadar geçen süre ve gereken araştırmalar hastaya göre değişebilir ve bu dönem hasta ile birlikte hasta yakınlarını da içermektedir. Bu dönemin medikal yönetimi, hasta ve hasta yakınlarının konu hakkında farklı kaynaklardan öğrenme çabaları ile başlar. Öncelikle sağlıklı bilgi hekimin birebir vereceği bilgilerdir.

Tüm dünyada MS hastası sayısının yaklaşık 2.2 milyon olduğu bildirilmektedir. Bu hastaların %58'i formal (kayıtlı) olmayan bakım almaktadır. Hastaların %46'sı ise, aile bireylerinden destek almaktadır. Bu durumda, tüm dünyada MS hastalarına destek/ bakım veren 1 milyondan fazla kişi olduğu çıkarımı yapılabilir.

MS hastalarının yakınları; tedavinin sürekliliği, hastalık sürecinin takibi, rehabilitasyon konularında önemli görevler üstlenmektedirler. Bakım/ destek veren bireylerin yaşadıkları zorluklar, hataların engel derecesi ve engel özelliklerine göre değişmektedir. Ayrıca bakım verenlerin hasta ile yakınlık derecesi de bu zorlukların algılanma derecesini etkileyebilmektedir (bkz.tablo1).

Örneğin MS hastalarının eşleri, diğer bakım verenlere göre, daha fazla etkilenmektedirler. (2)

MS hastaları, %53-70 oranında eşleri tarafından bakılmaktadırlar. MS hastalığının kadınlarda daha sık görülmesinden yola çıkarak, MS hastalarına bakım verenlerin ağırlıklı olarak erkeklerden oluştuğu, iş hayatı bakımından bu durumun, gelecekte daha fazla dikkat çekeceği yorumu yapılmaktadır (1). Her durumda, destek/bakım veren bireylerin sosyal

destek almasının, üstlenilen yükü azaltacağı bildirilmektedir(2).

MS hastalarına bakım/destek verenler, her yaş grubunda olabilir. Örneğin çocuk MS olgularında ebeveynler bu rolü üstlenirken, bazı MS hastaları ise, çocuklarından destek almaktadır. İlerleyen yaşlarda ise eşleri tarafından bakım verilen hastalar için, bu yaş grubuna ait sağlık sorunları gündeme gelmektedir. Farklı yaş gruplarındaki bakım verenlerin; bedensel ve ruhsal sağlık ya da iş yaşamı yönünden farklı gereksinimleri olabilmektedir(1).

Bakım/destek verenlerin; MS hastalarında ortaya çıkan fiziksel sorunlardan daha fazla, psikiyatrik ve bilişsel sorunlardan etkilendikleri bilinmektedir. Bilişsel ve psikiyatrik sorunlar, hastanın bağımsızlığını ve yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği gibi, bakım verenlerin de kendilerini daha fazla stres altında hissetmelerine neden olmaktadır(3). Bakım verenlerin yaşam kalitesinin, vermeyenlere göre daha düşük olduğu ve hastaların fiziksel yetersizliklerinden etkilendiği bildirilmektedir (4).

MS sürecinin getirdiği günlük yaşam aktivitelerindeki aksaklıklar, iş/mesleki sorunlar nedeniyle aileler, kendilerini, "normalden farklı" gibi hissedebilmektedirler. Hastanın sağlık düzeyindeki değişimlerin, hasta yakınlarının sosyal ve iş/mesleki aktivitelerine katılım durumlarını yakından etkilediği rapor edilmektedir (4). Bunun dışında, bakım verenlerin, dolaylı olarak finansal desteklerinin azalması konusunu da, üstlenilen yük açısından önemlidir.

Bakım verenlerin, yalnızca ortaya koydukları işler değil, aynı zamanda hasta ile ya da bakım sürecinin gerekleri için geçirdikleri zaman da süre olarak değerlendirildiğinde, objektif yük kriteri olarak tanımlanmaktadır. (bkz Tablo 1) (1)

Tablo 1. MS hastalarına bakım verenlerin yükünü etkileyen faktörler.

	Risk Faktörü
MS Hastasına ait özellikler	MS tipi (RRMS, SPMS, PPMS) Disabilitenin düzeyi Semptom deneyimleri(öm. bilişsel sorunlar) Psikolojik stres yükü
Bakım/ Destek verenlerin özellikleri	MS hastası ile yakınlık düzeyi Cinsiyet Fiziksel sağlık Gelir düzeyi/ eğitim düzeyi
Sosyal ya da çevresel faktörler	Bakım için gereken zaman (objektif yük) Sosyal destek Bilginin değişkenliği Sağlıkla ilgili servisler

(Kaynak: Current Neurology and Neuroscience Reports (2020) 20:18)

MS hastalığının gidişinde, öngörülemez durumlar olabilmektedir. Bu durum, hem hasta, hem de bakım/destek verenler için belirsizlik ve gelecek için kaygılanma duygusu yaratabilmektedir. Psikolojik destek programları ve olasılıklar konusunda yeterli bilgilendirme ile sürecin olumlu ve verimli şekilde yönetilmesi sağlanabilmektedir. En önemlisi; hasta ve hastaya bakım/destek verenlerin "kendine yeterli" halinin hissettirebilmesidir ve bu durumun sağlanabilirliği kesinlikle mümkündür. Hasta yakınları, zor durumlara adapte olabilmek için farklı yöntemler kullanabilirler. Adaptasyon kapasiteleri ne kadar erken devreye girer ve ne kadar güçlü olursa, hem hasta, hem hasta yakınlarının, biyo-pisiko-sosyal iyilik hali, o kadar kolay sağlanabilir(4).

Kronik bir hastalıkla yaşam süren bireylerin; hastalık bulgularını, tedavilerini, fiziksel veya psikososyal durumlarını yönetebilmesi durumuna "kendi kendine yönetim" denilmektedir. MS hastalarının, özellikle, 'bitkinlik-fatigue' ve tedavi uyumu konularında, kendini yönetebilmesinin oldukça başarılı olduğu bildirilmektedir. Kendi kendini yönetim, MS hastasının psikolojik iyilik halini ve yaşam kalitesinin iyileşmesini de sağlayabilmektedir (5).

Dolayısıyla bu durumdan, bakım verenlerin yaşam kalitesinin de olumlu yönde etkileeneceği beklenir. MS hastalığı ile yaşayan bireylere hayat boyu eşlik edenlerin, bu süreçte kendilerini iyi hissettiren olumlu deneyimleri/ kazanımları olduğunu da gözlemlemek mümkündür. Destek gerektiren bireyin yaşamını kolaylaştırmanın zorlukları kadar, olumlu ilerlemelerin kazandırdığı moral ve motivasyonu göz ardı etmemek gerekir. Destek/bakım verenlerin, sağlık profesyonellerinin de onayladığı

olumlu deneyimlerinin paylaşıldığı güvenilir ortamlar sayesinde, bu motivasyon daha da etkili olmaktadır. Sağlıkla ilgili konularda kendini geliştiren ve hatta bu yolda profesyonel olarak çalışmaya ya da eğitim görmeye başlayan hasta yakınlarının olması bu motivasyonun sonucudur.

MS hastalığı, dinamik bir süreçtir ve her yeni durumda yeni girişimler ya da öneriler gerekebilmektedir. Ayrıca MS hastalığının tedavileri, yeni tanımlanan durumlar gibi konularda, her gün yeni gelişmeler ortaya çıkmakta ve sunulmaktadır. Bu nedenle MS hastalarının takibi, "güncel " bilgilerle gider. Multipl skleroz hakkında bilgi alınabilecek çok fazla kaynak olmakla birlikte; bilginin hem doğru, hem de güncel olması gerekliliği vardır, böylece MS sürecinde ortaya çıkabilecek her yeni durumu Sağlıklı bir şekilde yönetmek mümkündür.

Ülkemizde, MS ile uğraşan sağlık profesyonelleri, bu güncel ve dinamik sürecin katılımcısı ve katkı verenleri olmaya devam etmektedirler.

Ms hastalığının izlem ve tedavi sürecinin, gerekli ve uygun tüm uygulamalara rağmen, hasta adına her zaman olumlu kazanımlarla gitmeyebileceğini, bazı fiziksel kayıplar olabileceğini ve bu durumlarda mümkün olan " en az kayıp, en çok yarar" kuralıyla ve kanıtlanmış en yeni gelişmeler doğrultusunda, yola devam edildiğini bilmek gerekir. Zaten hasta ve yakınları, planlanan tedavilerin etki ve olası yan etkileri hakkında önceden bilgilendirilmektedirler. Uygun tedavinin belirlenmesi konusu, en yeni bilimsel gelişmeler ışığında, sağlık profesyonellerinin görevidir. Elbette hasta ve hasta yakınlarının, ilaçları kullanma ya da kullanmama konusunda onayları gereklidir. Bu onaylar

aynı zamanda, hastanın, tedavinin kuralına uygun şekilde devam etmesi hakkında sorumluluğunu da hatırlatmaktadır.

Bir başka konu ise; hem hastanın hem de bakım/ destek veren bireylerin, hekimlerin bilgisi dışında, kendi araştırmaları ve kendi tercihleri ile kullandıkları bitkisel-kimyasal maddeler ya da uygulamalar hakkında hekimlerini bilgilendirme gerekliliğidir. Çünkü bu plan dışı uygulamaların verdiği zararların, hastalığın kendi ilerleyişi ile karıştırılmaması ve daha da önemlisi, medikal tedavilerin etkilerini değiştirme olasılığı ya da başka istenmeyen sistemik etkileri yönünden dikkatli olunması gerekir.

Bilindiği üzere, MS hastalığının gidişi değişkenlikler gösterir. Bu değişkenlikler bazen de, hekim dışı uygulamaların yararları olduğu gibi, yanlış yorumlara neden olabilmektedir.

Aslında; hasta, hasta yakını ve hekimlerin amacı aynıdır ve o amaç; hasta adına en çok yararlanmanın sağlanması ve sürecin en az hasarla devam etmesidir.

MS hastalığına destek/ bakım verenlerin de tedavi ve izlem sürecine katılımlarının en güvenilir yolu, sağlık profesyonellerinin önerileri ve yönlendirmelerinden geçmektedir. Çünkü denetimsiz ve güvenilir olmayan uygulamaların, hasta ile ilgili elde olan kazanımların kaybedilmesi, zarar görmesi ya da iyilik halinin geciktirilmesine neden olabildiği bilinmektedir.

Hasta, hasta yakınları ve toplumun bilgilendirilmesi ve yaşamı kolaylaştıran öneriler konusunda, ülkemizde yıllardır süren çalışmalar sayesinde yeterince bilgi birikimi vardır. Türkiye Multipl Skleroz Derneği, birçok ilimizdeki şubeleri ile yaygın bir hizmet

ağı oluşturmuştur. Derneğin düzenli toplantı, seminer, basılı ve görsel/dijital ortam yayınları sürmektedir. Ayrıca yine dernek çatısı altında, hasta ve yakınlarının sosyal destek ve terapi planlamaları vardır.

Farkındalık, yeterli ve doğru bilgi, iyi bir planlama ile sürekli yeni şeyler öğrenilerek gidilen bu yolculuğun en önemli yol göstericisi; bu yola çıkan herkes adına, umutlu olmaktır.

Kaynaklar:

- 1-Maguire R, Maguire P. Caregiver Burden in Multiple Sclerosis: Recent Trends and Future Directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports* (2020) 20:18
- 2-Hielea K, van Gorpa DAM, Heeringsb, Jongene PJ, van der Kling JJJ, Beenakkerh EAC, van Eijki JJJ, Frequinj STFM, van Geelk BM, Hengstmani GDJ, Hoitsmam E, Mostertn JP, Verhageno WIM, de Gansp K, Zemelq D, Middelkoop HAM, Visserc LH. Caregiver strain among life partners of persons with mild disability due to relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 31(2019)5-11

- 3-Figved N, Myhr K, Larsen J, et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* (2007)78:1097-1102.
- 4-Marcell DC, Bonanno L, Rifici C, Venutti G, Bramanti P et al. Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *J Clin Neuroscience* (2000)78:242-245
- 5-Kidd T, Carrey N, Mold F, Westwood S, Miklaucich M, Konstantara E, et al. (2017) A systematic review of the effectiveness of self management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *Plos ONE* 12(10):e0185931





Dr. Burcu Gökçe ÇOKAL

EV YAŞAMINDA ENGELLERİ DÜZENLEMEK

Multipl Skleroz (MS), genellikle rehabilitasyon hizmetleri, evde bakım, bakımevinde bakım dahil olmak üzere bir dizi uzun süreli bakım hizmetine ihtiyaç duyulmasına neden olan kronik bir hastalıktır. Multipl Skleroz hastalığı son derece değişken olup seyrinin önceden tahmin edilmesi mümkün değildir. Hastalarda çeşitli derecelerde engellilik durumu söz konusu olabilir. Bu nedenle evde bakım veren kişinin hastanın sorumluluğunu her zaman üstlenebilir olması ve ev içi düzenlemelerin hastanın günlük aktivitelerinde yardımcı olacak şekilde yapılması uygun olacaktır. Evlerde güvenliği sağlamak açısından menteşeli kapılar yerine otomatik kontrollü veya sürgülü kapılar kullanmak daha faydalıdır.

Yer kaplaması olarak halı tercih edilecek ise duvardan duvara halı kaplanmalı, parça halı veya paspas kullanımı varsa ayağa takılmaması için yere sabitlenmesi faydalı olacaktır. Güvenlik açısından kısa tüylü ve düz halılar tercih edilmelidir. İyi aydınlatma sağlamak için elektrik düğmeleri evin ve koridorların girişinde olmalı, elektrik düğmelerine ulaşım kolay olmalıdır. Elektrik düğmeleri dokunmaya ve sese hassas olarak düzenlenebilir.

Pencereler kolay açılabilir olmalı, pencere kolları erişilebilir yüksekliğe takılmalıdır. Pencere önlerinde engel bulunmamalı, pencere önleri açık olmalıdır. Perdelere takılıp düşme riskine karşı perdelerin boyu pencere hizasında olmalı veya yer hizasında bitmelidir.

Koridorlara sehpa gibi küçük mobilyalar ve dekoratif eşyalar konulmasından kaçınılmalıdır. Koridorlarda tutunma barları bulundurulabilir.

Hastaların bir kısmı akülü tekerlekli sandalye kullanmaktadır. Hastalar bu sandalyeleri kumanda kolu ile sürebilir ancak el ve kolunda hareket kısıtlılığı olan hastalarda, bu sandalyeleri kullanmak için kumanda kolu dışındaki seçenekler kullanılabilir. Kafa hareketi kontrollü koltuk başlıkları, nefes alıp veremeye uyarılan solunum tipi kontrol sistemine sahip veya özel bir dokunmatik yüzey kullanımına olanak veren sürüş mekanizmaları bu seçenekler arasında yer alır.

Çok katlı evlerde merdivenlerden hastayı indirip çıkarmak zor olacağı için, mümkünse hastanın yatak odasını ana kata taşımak düşünülebilir. Ev içinde merdiven olması halinde yanında mutlaka tırabzan da olmalı ve gerektiğinde geçiş kolaylığı için rampa kullanılmalıdır. Rampa inşa edilirken, gece kullanımı için ek aydınlatma eklenmesi uygun olacaktır.

Konut asansörleri ve merdiven asansörleri, pahalı olmalarına rağmen sınırlı hareket kabiliyetine sahip kişiler için çok faydalıdır. İki çelik ray üzerinde hareket eden ve alanın sınırlı olduğu durumlar için tasarlanmış asansörler bulunmaktadır. Merdiven asansörü kullanımı söz konusu olduğunda, kişinin transfer edilebilmesi için iyi bir oturma dengesine sahip olması gerektiği unutulmamalıdır.

Hastaların başucuna yerleştirilebilen, televizyon, telefon, ışıklar, çağrı sistemi ve diğer cihazları çalıştırabilen yardımcı elektronik üniteler hasta ile iletişimi kolaylaştıracaktır. Bu cihazların kontrol sistemi çeşitli anahtarlarla uyarlanabilir. Örneğin kafa basıncını algılayan tuşu olan veya parmakla basmayı algılayan tuşa sahip cihazlar mevcuttur. Böyle bir cihazın kullanılması bağımsızlığı sağlar ve bakım veren kişiye daha az ihtiyaç duyulur. İletişime yardımcı olacak, ihtiyaç duyulduğunda hastayı duymaya yardımcı cihazlar kullanılabilir. Bunlar, zil veya sesli uyarı sisteminden bebek monitörü tipi cihazlara kadar uzanır. Konuşma cihazları, ciddi konuşma sorunları olan kişilerin daha kolay ve etkili iletişim kurmasına yardımcı olur. Metni konuşmaya dönüştüren ve konuşmayı tanıyan bilgisayar yazılımları mevcuttur. Veri girişi ve daha fazlası için baş ve göz kontrol sistemleri kullanılan bilgisayarlar da mevcuttur.

Akıllı ev teknolojisi kullanılması, kapıların ve pencerelerin açılmasına ve ışıklar, fanlar, televizyon ve termostat gibi cihazları sesle veya akıllı telefon ya da tablet aracılığı ile çalıştırmaya yardımcı olabilir. Bu tip yardımcı teknoloji aygıtları ile bilgisayarlar ve iletişim cihazları bağımsızlığa yardımcı olabilir. Hastanın özgüvenine olumlu katkıda bulunur ve daha dışa dönük olmayı teşvik eder.

Yatak odasında yatağın kaymasını engellemek için yatak duvara sabitlenmeli, yatağa geçiş için kolaylık olması için de ray sistemleri, transfer tahtası veya kaldıraç kullanılmalıdır. Elbise dolapları sürgülü olursa daha kullanışlı olacaktır. Odada sivri köşeli eşyalar bulundurulmamalı, eşya köşeleri yuvarlak olmalıdır. Yatak başucunda aydınlatma düğmesi bulunmalıdır. Yüksekliği ayarlanabilen

yataklar, yatak yanında hastanın ihtiyacı olan şahsi eşyalarının yerleştirilebileceği yer bulunmalıdır. Yatak odasında telefon hattı bulunması faydalı olacaktır. Ayrıca telefon hattının, acil durumlar için, konut içi alarm sistemlerine bağlanmasını sağlayan sistemleri kurmak da mümkündür. Telefonu eli ile kullanamayan kişiler için konuşan telefon ve kulaklık kullanılabilir.

Evlerde banyolar genellikle küçüktür. Hareket edebilmek için yeterli alan sağlamak amacıyla bir dolaptan veya yatak odasından banyoya yer eklenmesi gerekebilir. Banyo için kaygan olmayan malzemeler seçilmelidir. Banyoda halı veya paspas kullanılacak ise yere özel yapışkan bantlar ile tutturulmalıdır. Banyo dolapları için, açık kalma ve çarpma ihtimaline karşı sürgülü kapaklar tercih edilmelidir. Musluklara ulaşmayı kolaylaştırmak için kol tutamakları kullanılmalı ve bunlar uygun yüksekliğe yerleştirilmelidir. Banyolara acil durum düğmeleri, oturma sandalyeleri, tutamaklar gibi aparatlar ve telefon yerleştirilmesi güvenlik açısından faydalı olacaktır.

Metal tutacak monte edilmiş kapısı olan bir küvet, duş teknesi veya sandalye ve tutunma çubuğu içeren duş kullanımı tercih edilmelidir. Ayarlanabilir bir duş başlığı ve çubuğu, farklı boyutlardaki kişilerin duşu kullanımını ve hastanın yakınmasını kolaylaştırır. Yatağa bağımlı hastalar için yatakta banyo yapılabilmesi yatak içi banyo sistemleri de satın alınabilir. Odalardan veya koridordan tuvalet ve banyoya geçişte zeminde yükseklik farkı olmamalıdır. Kapılar dışarı açılmalı, ihtiyaç halinde dışardan da açılabilir olmalı ve otomatik kapı veya kolay açılabilir kapılar tercih edilmelidir. Tekerlekli sandalye kullananlar için klozet kullanılmalıdır. Otomatik klozetler daha büyük kolaylık sağlaya-

bilir. Klozet yakınına tutunmayı sağlayan kol tutamakları koyulmalı, fotoselli musluklar tercih edilmelidir. Havlu askısı, tuvalet kâğıdı askısı ve sabunluklar duvara sabitlenirse güvenli kullanım sağlanmış olur. Yatakta tuvalet için kapaklı sürgüler veya valfli idrar torbaları tercih edilebilir.

Ev içinde elektrik uzatma kabloları ve telefon kabloları duvar diplerinden veya süpürgeliklerin içlerinden geçirilmelidir. Havalandırma ve ısıtma sistemlerinin uzaktan kumanda sistemi ile çalışır olmalıdır.

Mutfak tezgâhları uygun yükseklikte olmalı ve altları tekerlekli sandalye kullanan hastalar için boş bırakılmalıdır. Mutfak içi dolaşımın daha rahat yapılması için en çok kullanılan alan olan fırın, eviye ve buzdolabı arasına eşya konulmamalı, araları açık olmalıdır. Dolap kulpları kolayca tutulabilir şekilde olmalı, en çok kullanılan eşyalar en alt dolaba konulmalı, üst dolaplarda küçük bir kuvvet ile kolayca açılıp kapanmayı sağlayan pistonlar kullanılmalıdır. Yemek masası olarak yuvarlak yemek masaları kullanımı, tek ayaklı olması nedeni ile masaya giriş ve çıkışı kolaylaştıracaktır. Uzanma ihtiyacı olması halinde ayakta veya oturarak kullanıma uygun uzunlukta aletler kullanılabilir.

Hastanın ev içinde dahi iyi zaman geçirmesi için birçok ürün vardır. Geniş ekran bir televizyon, görme sorunu olan hastada televizyon ve filmlerin keyfini çıkarmasına yardımcı olabilir. Bir kamerayı tekerlekli sandalyeye kamera montajı ile monte etmek, eliyle kamera tutamayacak bir hasta için fotoğrafçılık hobisi sağlayabilir. Yatak başı yakınına, tekerlekli ve çevrilebilen masalara büyük ekran televizyonlar yerleştirilebilir. Büyük baskılı kitaplar ve sesli kitaplar kullanılabilir.

Özel lastiklere sahip tekerlekli sandalyeler, kum veya engebeli arazide hareketi kolaylaştırır ve plaj veya ormana geziler için olanaklar sunar. Hareket kısıtlılığı ve engellilik durumu olan kişilere yönelik birçok seyahat acentesi ve seyahat rehberi kaynakları bulunmaktadır. Birçok yolcu gemisi ve otel, tekerlekli sandalye erişimine uygun alan ve engellilere yönelik diğer hizmetleri sağlamaktadır. Seyahat sırasında günlük hayatı kolaylaştıracak aparatlar gidilen yere götürülebilir.

Örneğin bir otelde kalınması durumunda yatak hareketliliğini ve transferini kolaylaştıracak bir portatif yatak rayı ile seyahat etmek düşünülebilir.

Multipl Skleroz hastalarında evde bakım, hastalığa uyumu kolaylaştırmakta ve yaşam kalitesini arttırmaktadır.

Evde uygun bakım desteği, teknoloji, eğitim ve motivasyon araçları hastalara yardımcı olmak için tasarlanabilir. Teknolojik cihazlar ve uyarlanabilir ekipmanlar günlük hayatı kolaylaştırabilir. Bu ekipmanları almadan önce hastanın ihtiyacını belirlemek için bir fizyoterapist, ergoterapist veya konuşma terapistinden yardım alınabilir.

Kaynaklar

- 1-Caring for Loved Ones with Advanced MS: A Guide for Families, Dorothy E. Northrop,MSW,ACSW, and Debra Frankel,MS,OTR,ed.2010.
- 2-A Guide for Support Partners by Tanya Radford,2019.
- 3-Mülayim A. İç Mekan Düzenlemesinde Engellilere Yönelik Çözüm Önerileri. Kırklareli Üniversitesi Mühendislik ve Fen Bilimleri Dergisi.2017;3:68-94
- 4- Bilge B. Görme Engelli Kişiler İçin Konut Tasarımında Ulaşılabilirlik. International E-Journal of Advances in Social Sciences,2017,3(7):152-166.



İÇİMİZDEN BİRİ



Mustafa ATA

Ben Mustafa ATA. 1970 Kırşehir doğumluyum. Evliyim 3 kızım var. İşletme mezunuyum.

2006 yılında Epilepsi atağı geçirdim ve omuriliğim kırıldı. Omuriliğim kırılınca beni hastaneye yatırdılar. Hastanede yatarken, bende dengesizlik, uyuşma, elektrik çarpması, çift görme, körlük, düşme, sol tarafımın tutmaması gibi belirtiler başladı.

Doktoruma bu sıkıntılarımı anlattığımda Demiyelizan hastalıktan şüpheleniyorum dedi. Bir MR çektirelim de emin olalım dedi. MR sonucunda şöyle yazıyordu. Beyaz cevherde milimetrik birkaç adet MS ile uyumlu plak izlenmiştir yazıyordu. Hocam maalesef MS'e yakalanmışsın, bununla yaşamaya alışacaksın, MS senin yol arkadaşın olacak dedi. Tanıyı alınca çok üzuldüm. MS için tam 3 kere hastanede yattım. Hastaneden çıktıktan sonra yol arkadaşım MS beni hiç sıkıştırmadı. Yine bir gün hastaneye giderken dışarıda atak geçirdim. Gözlerim görmüyor uyuşma yaşıyordum. Elektrik çarpması vardı ayakta duramıyor, müthiş dengesizlik yaşıyordum. Bu ataktan sonra beni MS atağı geçirdiğim için hastaneye yatırdılar. İlk interferonumu ve kortizonumu aldıktan sonra hayatım tamamen değişmişti. Yürümem kötüleşmiş, mecburen baston kullanmaya başlamıştım.

Bunun dışında bir sorunum daha vardı. Ailem ve çevremdekiler MS'e yakalandığıma inanmıyorlardı. Milyonda bir görülen bu hastalık seni mi bulacak diyorlardı. Ben yine Hacettepe'de MR çektirmiş-tim, MR ve BOS sonucunu evi telefonla arayarak bildirdiler. Ancak o zaman ailem MS olduğuma ikna oldu.

MS Derneği ile tanışmam tamamen tesadüfü oldu. Hastaneye gitmiştim, bir MS hastası ile tanıştım. Bana derneğin adresini verdi. Böylece derneğe giderek üyelik kaydımı yaptırdım.

Dernekte ki yoldaşlarımla çok güzel diyaloglar içindeyiz, birlikte güzel vakit geçiriyoruz. Vaktimi Dernekte geçirdiğim zaman, moralim düzeliyor kendimi çok daha iyi hissediyorum.

Sonuç olarak, bizler Multipl Skleroz hastaları olarak MS'le mücadele etmeye devam edeceğiz.

Gezelim-Görelim

AMASYA

Yüzölçümü: 5.701 Km²

Nüfus: 335.494 (2020)

Yeşilirmak vadisi Harşena Dağı eteklerine kurulan Amasya, 8 bin yılın üzerindeki eski tarihi boyunca krallık başkentliği yapmış, bilim adamları, sanatkarlar, şairler yetiştirmiş, şehzadelerin eğitim gördüğü bir belde olmuştur.



Kurtuluş savaşının başlangıç temelleri de Amasya'da atılmıştır. Amasya, tarihi ve kültürel zenginliklerinin yanı sıra, özellikle Yeşilirmak kıyısına yapılmış Yalıboyu evleri ile dikkat çekmektedir. Dünyanın en güzel Misket elması, kirazi, şeftalisi ve bamyasının üretildiği, tarih ve doğanın birlikte bulunduğu ilginç bir antik kent görmek istiyorsanız sıcakkanlı ve misafirperver Amasya sizi bekliyor.

Orta Karadeniz Bölümü'nde yer alır. Anadolu'nun eski yerleşim alanlarından biridir. Hititlerden başlayarak çeşitli uygarlıkların merkezi olmuştur. Kentin bilinen en eski adı, söylendiği biçimi ile günümüze kadar hiçbir değişikliğe uğramadan gelen Amasya'dır. Eski kayıtlarda ve buluntularda Amasseia - Amacia ismi okunmaktadır. Amasya isminin açık bir şekilde okunduğu Pers, Pontos ve Roma



İmparatorluğu dönemlerinde ticarete kullanılan gümüş ve bronz sikkeler (paralar) üzerinde görmek mümkündür. Bazı sikkeler üzerinde Amaccia veya Amacia isimlerine rastlanılmaktadır. Amasya'nın fethinden önce ve sonrasında da Türkler, Amasseia'yı veya Amacia Türkçede söylendiği gibi Amasya yapmışlardır.

Kısa Tarihçe

Avrupalı tarihçiler Maspero ve Morgan'a göre Hitit Konfederasyonunu oluşturan 13 hükümetten biri de Amasit'tir. Amasya Kalesi ve civarı bu hükümetin merkeziydi.



Amasya'da höyüklerde bulunan çanak çömlek, silah kalıntıları ve mimari izler,



Kentin tarihinin Neolitik ve Kalkolitik çağlara indiğini göstermektedir.

Amasya'nın bir akarsu kenarında olması, çeşitli akarsuların yolu üzerinde bulunması, denize ulaşım kolaylığı, daha sonraki yüzyıllarda ipek yoluyla ilişkilenebilir. Amasya'nın fethinden önce ve sonrasında da Türkler, Amasseia'yı veya Amacia Türkçede söylendiği gibi Amasya yapmışlardır.

Amasya Kalesi

Kentin kuzeyindeki Harşena Dağı üzerine kurulmuş olan kalenin nasıl bir sarıplığı içerdiğini akılda canlandırmayı kolaylaştırmak için bir dağın adını almak kaçınılmazdır; Çorum kent merkezinden yükselen Çakır Dağı gelir tam Amasya Kalesi'ne dayanır. Bu dağın en yüksek noktası 1.375 m ile Yeldeğirmeni Tepesi'dir.

Kale, üzerine kurulduğu Harşena Dağı'nın adıyla da bilinir. Arap tarihçilere göre "Türk hükümdarı Karsan Han", batılı tarihçilere göreyse "Pontus kralı Mithridates tarafından" yaptırılmıştır.

Kale, Osmanlı Devrinde 1149'da II. Murad, 1511'de Şehzade Ahmet'in Emiri Mustafa Bey, 1669'da Hoca Ahmedpaşazade Ali Bey tarafından onartılmıştır. Amasya Kalesi, kesme taştan inşa edilmiştir. Yeşilirmak kıyısından, kalenin kurulduğu dağa kadar sekiz

savunma kademesi vardır. 1640 yılında kaleye gelen Evliya Çelebi, şöyle yazmıştır: "Kalenin beş köşeli kırk bir kulesi vardır. İçerisinde saraylar, cephanelikler, erzak ambarları, su sarnıçları, Tozanlı Suyu'na inen su yolları bulunmaktadır. Kalenin altı mağaralarla doludur."

Kalenin orta kesiminde yer alan ve "Cilanbolu Su Kuyusu" ya da "Cilanbolu Tüneli" denen yapının turizme kazandırılması için başlatılan temizleme çalışmalarında, 2009 yılında 170 metreye ulaşıldı. Kalenin Yeşilirmak'tan yüksekliğinin yaklaşık 300 m olduğu dikkate alındığında bu su yapısının ırmağa dek ineceğini kestirmek zor değildir. 13. yüzyıla kadar kullanılan kalenin bazı duvarları yakın zamanda, onarılmış ve temizlenmiştir.



Kalede ve Amasya yöresinde yapılan pek çok arkeolojik kazı, Hitit uygarlığının bu bölgedeki en belirgin özelliklerini açığa çıkarmaktadır.

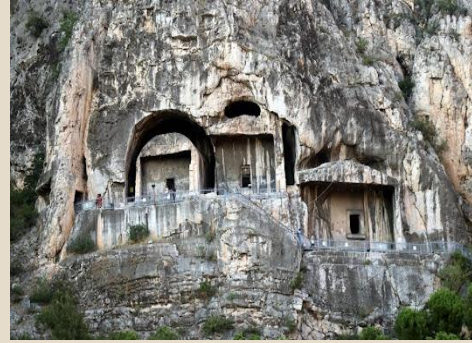
Bir yandan kaleden kenti kuş bakışı izlerken, öte yandan kentin adına ilişkin bulguları, bilgileri, söylencelere bir göz atarak tarihsel bilgiyi kendi mekânında düşünmek de yararlı olacaktır.

Kral Kaya Mezarları

Harşena Dağı ve Pontus Kral Kaya Mezarları 2015 yılında UNESCO "Dünya



Mirası Geçici Listesi" ne kabul edilen doğal ve kültürel alandır. Amasya'nın Pontus Krallığı'nın başkenti olmasıyla birlikte, dağın güney yamacına anıtsal kaya mezarları inşa edilmiştir. Harşena Kalesi'nin Kızlar Sarayı bölgesinde,



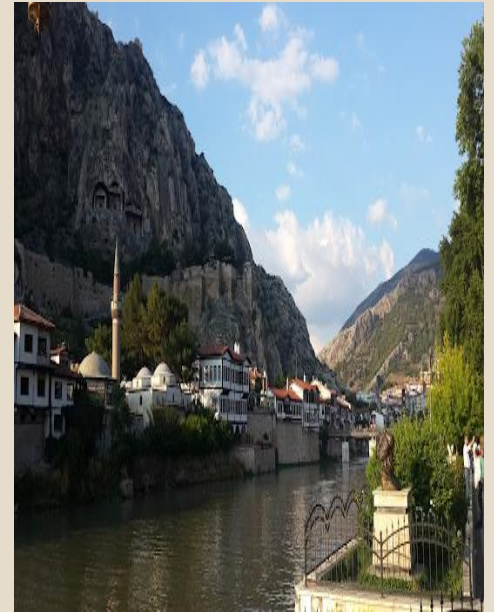
Kurucu Kral I. Mithridates Ktistes'den I. Pharnakes'e kadarki beş krala ait kaya mezarları bulunmaktadır. İlk beş Pontus kralına ait olan ve anıtsal ölçülerde düzenlenen mezarlar ana kayadan galerilerle ayrılarak U biçiminde oyulmuşlardır. Kaya mezarları; Anadolu'nun en anıtsal mezarları olup dünyada da kaya mezarı geleneğinin seçkin örnekleri arasında gösterilmektedir.

Millî Mücadelede Amasya

19 Mayıs 1919 tarihinde Samsun'da başlayan Kurtuluş Savaşı'nın (Millî Mücadele)'nin ilk adımı, 12 Haziran 1919 tarihinde Mustafa Kemal'in Amasya'ya gelmesiyle atılmıştır.

Kurtuluş mücadelesinin planları hazırlanmış, Erzurum Kongresi ve Sivas Kongresi'nin toplanmasına burada karar verilmiş, 22 Haziran 1919 tarihinde yayınlanan "Amasya Genelgesi" ile "Milletin istiklâlini Yine Milletın Azim ve Kararı Kurtaracaktır" denilerek Millî Mücadele burada fiiliyata geçirilmiştir. Bu itibarla, Amasya, Türkiye Cumhuriyeti'nin kuruluşunda da ilk önemli adımın atıldığı yer olmuştur.

1923 yılında yeni kurulan Türkiye Cumhuriyeti'nin idari taksimatı sonucunda Amasya ilinin merkez şehri oldu.



"Bildiri, Anadolu'da bir mücadelenin başlatıldığını işaret fişeğidir"



Milli Mücadele'nin ve yeni Türk devletinin ön sözü

AMASYA GENELGESİ

Milli Mücadele'nin bağımsızlık ateşinin yakıldığı, yeni Türk devletinin ön sözü olma özelliği taşıyan ve 22 Haziran 1919'da açıklanan Amasya Genelgesi'nin üzerinden 104 yıl geçti



22
HAZİRAN
1919

19 Mayıs 1919

Gazi Mustafa Kemal Atatürk, Samsun'da çıkarmasının ardından karargahını Amasya'ya taşımaya karar verdi

25 Mayıs

Samsun'daki çalışmalarını bitirip Havza'ya geçen Mustafa Kemal, Amasya Müftüsü Hacı Tevfik Efendi'ye Amasya'ya gelmek istediğini bildirdi. Hacı Tevfik Efendi, Büyükköy'de "Amasya halkı vatan, din ve devlet yolunda mücadele edenleri başlarına basmakla müftü olur" cevabını ilettili

12 Haziran

Mustafa Kemal şehrin girişinde Hacı Tevfik Efendi ve vatandaşlar tarafından coşkuya karşılandı

21 Haziran

Saraydüzü Kışlası'nda 20. Kolordu Komutanı Ali Fuat Paşa ve "Hamidiye kahramanı" olarak tanınan eski Bahriye Nazırı Hüseyin Rauf Bey, 3. Kolordu Komutanı Refet Bey, Kurmay Yarbay Arif Bey, eski İzmit Sancak Beyi İbrahim Süreyya Bey, Yüzbaşı Osman Nuri, Tufan Bey, Yedek Teğmen Recep Zühtü, Efganli, Teğmen Abdurrahman, Maliye Müfettişi Arif Bey, Erzurum 15. Kolordu Komutanı Kazım Karabekir Paşa, Yıldırım Kitası Müfettişi Mersinli Cemal Paşa, Edirne'de 1. Kolordu Komutanı Cafer Tayyar Bey'in de telgraf vasıtasıyla katıldığı genelge görüşmeleri başladı

Ertesi sabaha kadar devam eden görüşmelerin ardından bütün dünyaya vatanın bütünlüğünün ve milletin istiklâlinin amaçlandığı gür bir sesle duyuruldu



"Milletin istiklâlini yine milletın azim ve kararı kurtaracaktır"

cümlesi, alınan bütün kararların özeti ve bağımsızlığa giden yolun başlangıcı oldu

ETKİNLİKLERİMİZDEN KARELER

Doç. Dr. Yeliz SALCI ile yoga terapisi



Betül GENÇGÖNÜL Yönetiminde Koro Çalışmasından Kareler



Doç.Dr.Kadriye DEMİRKAYA ve Pof.Dr.Şeref DEMİRKAYA ile Bilgilendirme Toplantısı



Fingolitu®

Fingolimod Hidroklorür 0.5 mg



Multipl Skleroz Tedavisinde Tam Destek!



info@fortiuspharma.com | info@onkokocsel.com
www.fortiuspharmaceutical.com | www.onkokocsel.com



**Türk İlaç Sektörünün
güçlü kuruluşu**

**Sanovel'e bir kez daha
FDA onayı!**

