



ALS İLE NEFES ALMAK ...

Nefes almak... Her gün farkında bile olmadan binlerce kez yaptığımız... Solunumu, göğüsü ve akciğerleri hareket ettiren kasların yardımıyla yapıyoruz. ALS, solunum kaslarını etkileyerek solunum gücüne veya yetmezliğine neden olabiliyor.

Solunumu gerçekleştiren kaslar göğüsü ve akciğerleri hareket ettiren kaslardır. Bunlardan diyafram, göğüsü karından ayıran kubbe şeklinde büyük bir kas. Kaburgaların arasında bulunan kaslar da diğer solunum kaslarını oluşturuyor. ALS, solunum kaslarını etkileyerek solunum gücüne veya yetmezliğine neden olabiliyor. ALS ile ilgili belirtilerin hastadan hastaya büyük farklılıklar gösterdiğini biliyoruz. Solunum şikayetlerinin başlaması erkenden olabileceği gibi, hastalığın daha ileri aşamalarında da olabilir. Üstelik olguların %15-20 kadarında bu sıkıntılar hiç bulunmuyor. Solunumla ilgili problemlerin başlaması, çoğunlukla kol ve bacaklardaki güçsüzlükten sonra ortaya çıkıyor. Nadiren de, çok fazla bir belirti vermeksizin aniden solunum güçleşebiliyor.

Solunumla ilgili olarak karşılaşılabilecek sorunları şöyle sıralayabiliriz:

- Yürürken veya dinlenirken nefes nefese kalmak
- Yatakta yüksek yastık olmadan yatamamak
- Rahatça öksürememek
- Boğaz ve akciğer salgılarını rahatça temizleyememek
- Tükürükte artış
- Zatürre gibi alt solunum yolu enfeksiyonlarında artış
- Solunum gücünün

Nefesle ilgili problemler başladığında, hekime başvurulup solunum kaslarının etkilenme düzeyinin takip edilmesi gerekir. Böylece solunum gücünün derecesi erkenden belirlenmiş olur. Yatak başının yükseltilmesi yararlı bir önlemdir. Gerekirse solunuma yardımcı cihazlar kullanılır. Bunlar arasında boğaz salgılarını temizleyen emme cihazı ile solunum cihazları bulunur. Grip ve zatürre (pnömokok) aşılı da hekime danışarak yaptırılabilir.

* Solunumu kolaylaştıracak önlemler

- karın içi organlarını diyaframa yaklaştırmamak için yastıkla baş arasında 15-30 derecelik bir açı sağlanması

yemek yerken

- masayla dik açı oluşturacak şekilde oturulması
- başın öne eğilerek çenenin hafifçe göğüse yaklaştırılması
- çiğneme ve yutma işleminin olabildiği kadar düzenli

ve yavaş yapılması

- yemeğin küçük parçalar halinde yenilmesi
- yemek yedikten hemen sonra uzanılmaması
- aşırı yemek yenilmemesi, çünkü bu durum karın basıncını artırarak solunumu güçleştirir
- öksürmenin ve nefesin tıkanmasının önlenmesi

yemek seçimi

- daha az çiğneme gerektiren yiyeceklerin seçilmesi
- yumuşak, ezilmiş veya püre edilmiş yiyeceklerle ağırlık verilmesi
- kremalı çorbalar, nektar şeklindeki meyve suları gibi kıvamlı gıdaların tercih edilmesi

* Hangi yiyecekler daha uygun?

Vücudunuzdaki su miktarını yeterli düzeyde tutabilmek için sıvı açısından zengin yiyecekler tüketmeye dikkat edin. Rahatça tüketebileceğiniz yiyecek ve içeceklerle yerken ve içerken dikkat etmeniz gerekenleri aşağıda sıraladık... ■

	Rahatça yenebilecek gıdalar	Dikkat edilmesi gereken gıdalar
Sıvı yiyecekler	Nektar, şerbet, milkshake, dondurma, meyve suyu, süt	Su, kahve, çay, meşrubat
Ekmek ve tahıl ürünleri	Ekmek çeşitleri, tost, erişte, gözleme	Kraker, pirinç, kuru ekmek, mısır gevreği
Süt ve süt ürünleri	Tereyağ, margarin, krem peynir, yoğurt	Kuru peynir, sıcak çikolata
Yumurta	Her çeşidi uygun	
Et, balık, tavuk ve ürünleri	Etil güveç, köfte, sulu et yemeği, biftek, kılıksız balık	Kuru ve sert et yemeği, kılıklı balık
Meyveler	Yumuşak, sulu, çekirdeği alınmış ve kabuğu soyulmuş meyveler, meyve püresi, muz	Sert kabuklu ve çekirdekli meyveler
Sebzeler	Yumuşak kabuklu, konserve sebzeler veya iyi pişmiş sebzeler, tereyağlı haşlama patates	Pişmemiş ya da az pişmiş sebzeler, mısır veya bezelye gibi taneli sebzeler
Çorbalar	Koyu çorbalar	Sulu çorbalar
Tatlılar	Meyve kurusu, fındıksız ve üzüksüz kurabiye, puding, dondurma, muhallebi	Kuru, sert kek ve kurabiyeler, üzümlü, fındıklı tatlılar



ALS'DE TOPLUMSAL BİLİNÇ

Yaşadıkları ciddi fiziksel değişimle birlikte kendilerini psikolojik olarak da zor bir süreç içinde bulan ALS hastalarının en büyük moral desteğini yakınlarından ve sevdiklerinden aldıkları kuşkusuz. Ancak, böylesine zorlu bir hastalığın toplum düzeyindeki algılanışı ve daha geniş bir zemine yayılan paylaşımlar da gerek kısa dönemde gerekse uzun dönemde son derece önemli ve etkili.

Son yıllarda FB'li Sedat'ın ünü sayesinde oldukça bilinir bir hastalık olmakla birlikte, sosyal yaşam içinde diğer bireylerin ALS hastalarına ne gibi destekler verebilecekleri, onların yaşadıkları sıkıntıları nasıl hafifletebilecekleri henüz pek de üzerinde düşünülen bir konu değil. Oysa ALS hastalarının günlük yaşam pratiği içinde toplumdaki görebilecekleri destek ve anlayış son derece değerli. Ekonomik olanakları kısıtlı hastaların tedavi ve bakım giderlerine katkıda bulunmaktan merdiven ve asansörlerin tasarımındaki özene, hasta ve hasta yakınlarına psikolojik destek verecek ziyaretlerden bilimsel araştırmalara sağlanacak kaynaklara uzanan çok geniş bir dayanışma alanı söz konusu.

ALS hastalarının zorlanmaya başlayan adımlarını daha da zorlaştıracak ya da tekerlekli sandalye kullanım alanlarını neredeyse evin sınırları içine tutsak edecek kötü yollar ve kaldırımlarda, hatta hastane binalarının yeterince özenle planlanmamış olmasında başlayan bilinç eksikliğini aşama aşama her düzeyde gidermeye çalışmak sadece hasta yakınlarının değil tüm toplumun görevi. Bu toplumsal bilincin yaratılması ve hızla yaygınlaşması, derneğimizin de en önemli hedefleri arasında.

Yaşamdan payımıza düşen güzellikleri de sıkıntıları da daha duyarlı gözlerle değerlendirmek olsa gerek mutluluğun anahtarı. Bugün sinemada izlediğimiz güzel bir filmde bulduğumuz keyif ve yaşama sevincini, ertesi gün ALS hastaları ve yakınları için düzenlenen bir etkinliğe katılarak onlarla paylaşmak gibi. Daha çocukluktan başlayarak sıklıkla duyduğumuz, ancak çoğu kez pek de bilincinde olmadığımız bir gerçeği yaşam pratiğine iyice bir aktarmakta yarar var: Paylaşılan mutluluklar artar, mutsuzluk ve sorunlar ise azalır. ■

"Dostluklar ve arkadaşlıklar..." der Sait Faik

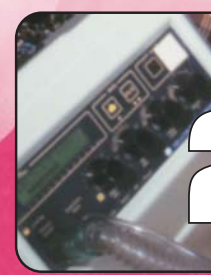
...Kaşıkadası'na geçiyorduk. Hepimizin içinde bir Robenson havası esiyordu; gemi batmıştı. Bir sal parçasının üstündeydik. Hâli (ıssız) bir adaya çıkacaktık. Bir kulübe yapacaktık...

Bu güzel hayalleri bozmamak; herkes, kendi Robensonluğunu diğerleriyle paylaşmamak için konuşmuyordu. Çünkü yedi kişinin yedisi de Robenson'du...

...Yine ay vardı. Ömrümden ilk defa bir insanı uyurken seyrettim. Bu iyi, sıhhatli, temiz ve küçük insanların uykusu bambaşka bir şey, şimdi hatırlıyorum da... Uyuyanın iyi, güzel, dinlendirici dünyasına, seyreden âgâh oluyor gibidir. Onun âlemine uyanık olarak girmek, insana bir ürperme veriyor. Yemin ederim ki onun uykusunu ben de uyuyordum: Uyanık olarak... İçimde kahramanlıklar, dostluklar ve arkadaşlıklar... ■

ALS ÇALIŞMA GRUBU ile
ALS-MNH DERNEĞİ'nin ortak yayınıdır.
Üç ayda bir yayınlanır.

İÇİNDEKİLER



2

ALS İLE
NEFES ALMAK



4

HASTALIĞIN
SOLDURMADIĞI
BİR EV



8

ALS'DE
TOPLUMSAL
BİLİNÇ

Y

eniden merhaba,

Bu kez sonbahar sayımızla karşınıza çıkıyoruz. Sonbahar yağmurlarla geliyor tüm dünyaya. Bereketin simgesi yağmur, pek çok kara parçasında bir tür karabasana dönüştüğünde yıldıza kapılmak yerine, ne yapabiliriz diye düşünüyoruz. Dünyayı cehenneme çevirmemek için birey olarak biz ne yapabiliriz, diyoruz.

Dünyanın paylaştığı felaketler için olduğu kadar, kendi hayatımızda karşımıza çıkan zorluklar için de, bakış açımız, bizzat olayın üzerimizdeki etkisini değiştiriyor. İsmail Gökçek bunun canlı bir örneği. Yaşamını tümüyle etkileyen bir hastalığa teslim olmak yerine her güne umutla başlamayı, hastalığını sevdikleriyle paylaşmayı ve ALS'li hastalarla ortak bir zeminde buluşabileceği bir oluşuma katkıda bulunmayı seçmiş. Onun söylediklerinden hepimizin öğreneceği çok şey var. Evet, bu sayımızda aynı zamanda ALS-MNH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı olan İsmail Gökçek ve eşi Adalet Gökçek ile yaptığımız söyleşiyi yayınlıyoruz. Çevresindeki insanlara ısıltı saçan bu çifte, düşüncelerini bizlerle paylaştığı için teşekkürü borç biliyoruz.

ALS ile yaşarken yaşantımızda meydana gelen değişimlere mümkün olduğu kadar kolay uyum sağlamaya yönelik önerileri içeren bölümde, bu kez 'ALS ile solunum' konusunu ele aldık. Solunum, yaşam için vazgeçilmez olmasına karşın, bir sorun yaşamadığımız sürece farkına varmadığımız bir işlev. Bültenimizin bu sayısında, hastalığın yol açtığı solunum zorluklarını en aza indirebilecek ipuçları yer alıyor.

Son olarak da, hastalığın sosyal yönünü hatırlatarak topluma düşen görevlere dikkat çekiyoruz. Tıpkı çevresel sorunlarda olduğu gibi, ALS için de, daha yaşanılır bir dünyaya diğer bireylerle birlikte hareket ettiğimiz zaman ulaşabileceğimizi unutmadan...

ALS-MNH Derneği'nin hasta, hasta yakınları ve topluma yönelik, ALS Çalışma Grubu'nun ise hekimlere yönelik internet sitelerinin Eylül ayında hizmete gireceğini müjdelemek isteriz. Her iki site de hastalıkla ilgili bilinç oluşturmaya, bilgi paylaşmayı ve hastalıkla baş etmekte yararlı olabilecek öneriler sunmayı amaçlıyor. ALS-MNH Derneği'nin internet sitesine www.als.org.tr adresinden, ALS Çalışma Grubu'nun internet sitesine ise www.als-tr.net adresinden ulaşılabilir.

Dostlukla...

ALS-MNH DERNEĞİ ALS hastaları ile hasta yakınları arasında dayanışma, yardımlaşma ve paylaşım ortamı oluşturmak hedefiyle, yine hastalar ve hasta yakınları tarafından, 2001 yılında kurulmuştur.

Adres : 7-8. Kısım Villalar Karşısı, Afet Yönetim Merkezi Arkası ATAKÖY
Tel : (0212) 559 59 19 Faks: (0212) 559 44 84

Dernek Başkanı: **İsmail Gökçek**

ALS ÇALIŞMA GRUBU hekimleri ve toplumu ALS konusunda bilgilendirmek hedefiyle kurulmuştur. Prof. Dr. Ersin Tan başkanlığındaki ALS Çalışma Grubu Doç. Dr. Tülin Tanrıdağ, Prof. Dr. Reha Kuruoğlu, Prof. Dr. Yakup Sarıca, Prof. Dr. Halil Atilla İdrisoğlu, Prof. Dr. Nilgün Araç, Doç. Dr. Özden Şener, Doç. Dr. Sevim Erdem ve Yrd. Doç. Dr. İhsan Şengün'den oluşmaktadır.



HASTALIĞIN SOLDURMADIĞI BİR EV...

“Önemli olan hayata hangi çerçeveden baktığımız” diyor bazıları. Pencereleri güneşi kucaklayan bir evden söz etmek istiyoruz bu yazımızda. Hastalığın ele geçiremediği bir ev... Alınan her nefes için şükran duyulan, küçük anlardan büyük keyifler damıtılan bir ev...

Röportaj: Gökçen Özkalıpcı
Fotoğraf: Hamdi Kurt

Ağustos'un ilk günlerinde kapılarını çaldık İsmail Bey ile eşi Adalet Hanım'ın. Kapıyı Adalet Hanım açtı gülümseyerek. İsmail Bey geldi az sonra. Onun yüzü de gülüyor her zamanki gibi. Konuşma sırasında sürekli şakalaştı bizimle, kahkahaları eksik olmadı. Aydınlık, neşeli, huzur dolu bir ev burası. Hastalığın ele geçiremediği bir ev... Alınan her nefes için şükran duyulan, küçük anlardan büyük keyifler damıtılan bir ev...

İsmail Gökçek 1963 Sivas doğumlu. Karabükspor yıldız ve genç takımlarında profesyonel çalışmalarına başlamış. On altı yıllık spor hayatı boyunca Vefa Simtel, Bakırköy, Trabzon, İstanbul, Sarıyer, Güngören spor kulüplerinde çalışmış. Üç yıl önce eğitici rolü üstlenerek Sakaryaspor kulübünde yardımcı hocalık yapmaya başlamış. Eğitici olması, dinamik yapısından kaynaklanan hareketliliğini hiç değiştirmemiş İsmail Bey'in.

“Tıpta çok hızlı ilerlemeler oluyor, neden bir şans yakalamayalım? Yakalayamasa da geçmişe bakmamalı, günü yaşamaya çalışmalıyız.”

Spor hayatının bu yeni döneminin üzerinden henüz iki ay geçmişken ülkede bir deprem yaşanır. Tam da bu sıkıntılı günlerde hayatını değiştirecek olan bir yakınma baş gösterir: Omuzu seyirmektedir. Aslında bir süredir sol eliyle sağ elinin tırnaklarını keserken zorlanmaktadır. Omuzundaki seyirmeyi başlangıçta önemsememişe de klüp hekimi bir nöroloğa

başvurmasını önermiş. İstanbul Tıp Fakültesi'ndeki bir hekim dostu aracılığıyla hızlı bir şekilde Prof. Dr. Halil A. İdrisoğlu'na ulaşmış. Şikayetlerinin başlamasından üç ay sonra gittiği hekimin teşhise varması ise sadece bir hafta almış. Eşi dahil kimselere söylememiş bu teşhisi. İdmanlara devam etmesine karşın kendi deyimiyle 'topa basmış' biraz. Adalet Hanım iki ay sonra tatilden eve döndüğünde ısrar edince 'Gerçekten öğrenmek mi istiyorsun?' diye sormuş İsmail Bey. Adalet Hanım'ın aklına en kötüsü, yani kanser gelmiş. 'Sedat'ın hastalığı' sözünü duyunca günlerce ağlamış. Birlikte Sedat'ı ziyaret etmişler. Ondan başka hastaların telefonunu almış. Kemal Bey'e ulaşır da sesini duyunca bir ALS hastasının konuşabilmesine öyle sevinmiş ki, 'Sesinizi duymak ne güzel' çıkmış ağzından.

“Olumlu yaklaşım hastalığın ilerlemesini yavaşlatıyor”

Teşhis aşamasında bunun nasıl bir hastalık olduğunu anlamaya çalışmış İsmail Gökçek. 'Ciddi bir hastalık' olduğu söylenmişse de algılamasına yetmemiş bu tanım. Yeniden sorması üzerine 'Sedat'ın hastalığı' yanıtı gelmiş bu kez. Dünya başına yıkılmış o zaman.

Altı ay içinde yatağa mahkum olacağını düşünmüş. 'Oysa bu hastalığa yakalanan her hastada durum Sedat'taki hızda gelişmiyor' diyor. Devam ediyor sonra: 'Olumlu psikoloji hastalığa iyi bir etki yapabilir, buna karşın olumsuz yaklaşım ilerlemesini kolaylaştırabilir. Hastalık hastaya daha iyi anlatılırsa vücudun verdiği yanıt da daha iyi olur. Moralin bozulması vücudu savunmasız bırakıyor. Hastalığı kabullenmek zor olsa da, onunla birlikte yaşamayı öğrenmek gerek. Belirtilerle başetmeyi öğrendikçe daha uzun süre ayakta kalma ve yaşama ihtimali var.' İyi bakımın da çok önemli olduğunu vurguluyor sonra. Bakım yeterli olduğunda 10-15 yıl yaşama şansının olduğunu hatırlatıyor.



Bardağın dolu kısmına bakmak

İnsan solunuma bile bağlı olsa beyniyle her şeyi kontrol edebiliyor. Bu duygu yaşama sevinci veriyor. Ellerimiz, kollarımız hareket etmediğinde bile düşünce aracılığıyla iletişim kurabiliyoruz. Depremde ölebileceğimi düşündüğümde hastalığı bir zaman kazanma gibi algılıyorum. Tıpta çok hızlı ilerlemeler oluyor, neden bir şans yakalayamayalım? Yakalayamasak da geçmişe bakmamalı, günü yaşamaya çalışmalıyız. Günlerim çok kıymetli. Önümde uzanan hayattan korkmuyorum. Günümü iyi geçirmeye çalışıyorum, yarını düşünmüyorum.' Hastalığın kendi içinde farklılıklar içerdiğini, bunu hastalara anlatmak gerektiğini vurguluyor İsmail Bey. 'Gereksiz umut vermemek lazım ama 6 ayda yatağa düşmeyebileceğini de söylemek gerek; 6-7 yıldır ayakta olan ALS hastaları var.' diyor.

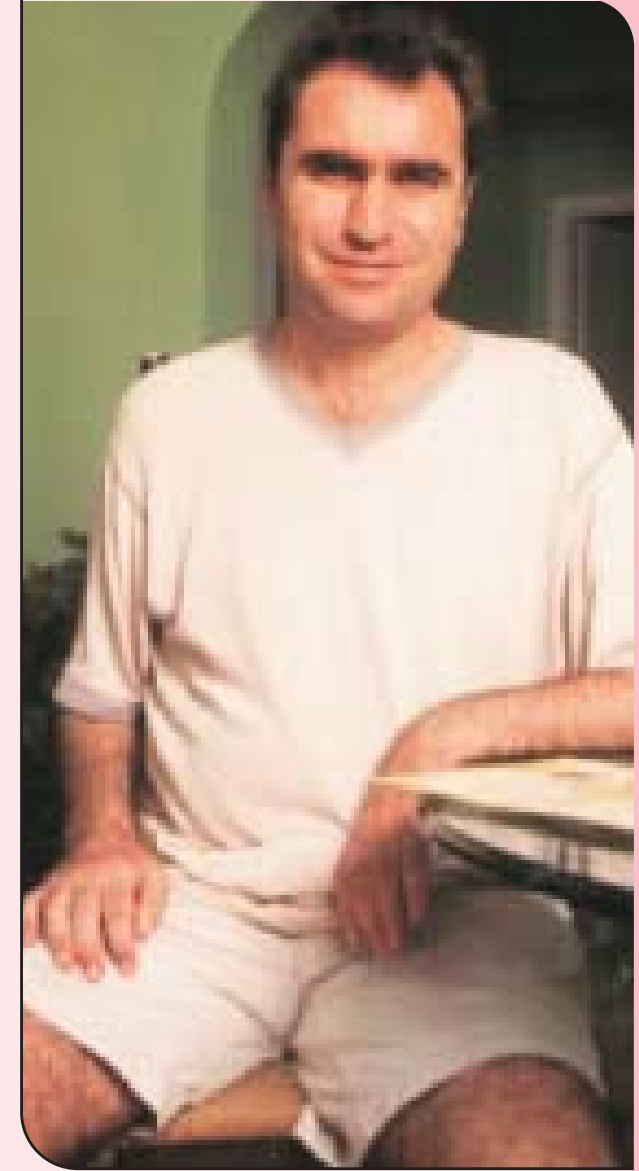
Dernek çalışmaları başlıyor

Dernek kurma sürecini sorduğumuzda Sedat ve eşi, Dr. Halil Bey, Kemal Bey, Ali Bey ve Aziz Bey ile ilk kez kendi evlerinde biraraya geldiklerini anlatıyor. Bakırköy Belediyesi'nin verdiği yerin 'tahsis belgesi'ni almaları 1.5 yıl sürmüş. 'Amacımız', diyor bu kez Adalet Hanım 'hastalığı tanıtmak, hastaları biraraya getirip yardımlaşmak, hastalıkla ilgili doğru bilgileri sunmak, çünkü doğru bilgi çok önemli...' Bu noktada İsmail Bey kendisiyle ilgili olarak 'doğru yerde, doğru zamanda, doğru insana ulaşılmış olmasını büyük avantaj olarak gördüğünü' söylüyor. 'Örneğin hasta yutamıyorsa hemen mideden beslenmeli, yoksa solunumu etkileniyor, ömrü kısılıyor.' diyor. Bazı pratik bilgilerin önemine dikkat çekiyor, örneğin yutkunma zorluğu çeken hastalara ilaç

içerken başlarını çenelerine doğru eğmelerini öneriyor İsmail Bey. Suyu kamışla içmek de kolaylık sağlıyor. Teşhis konulduktan sonra hekim, fizyoterapist, psikolog zincirinin çok önemli olmasına karşın bizde bu durumun geçerli olmadığını belirtiyor. Bu aşamada derneğin katkılarının önemli olabileceğine dikkat çekiyor. Adalet Hanım da hastaya bakan yakınlarını rahatlatacak bir bakımevi veya hemşire hizmeti ihtiyacından söz ediyor. Böylece hasta kadar yorulan yakınların bir süre dinlenmesi mümkün olabilecek.

"Hastalığımı başkalarıyla paylaştıkça rahatladım"

Adalet ve İsmail Gökçek çiftinin iki çocukları var: 14 yaşındaki Emre ve 11 yaşındaki Mert. Çocukların hastalığı nasıl yaşadıklarını sorduğumuzda büyük oğullarına kısa zamanda anlattıklarını, küçüğe ise daha geçen yaz söyleyebildiklerini öğreniyoruz. Mert bazı belirtileri farkedip de soru sormaya başlayınca hastalıktan söz etmişler. 'Baba yaşıyor musun, neden elin titriyor?' diye soruyormuş örneğin. Televizyonda babasıyla ilgili bir programı gördükten sonra saatlerce ağlamış Mert. Sözün burasında Adalet Hanım 'keşke teşhisi ilk öğrendiğimde şimdiki düşüncelerim olsaydı' diyor. Hastalığı kabullenmesi iki yıl sürmüş. 'Davetsiz bir misafirle yaşıyoruz' diyor 'ama inşallah çekip gidecek bir gün.' Şimdi çocuklarla birlikte babası iyileşince neler yapacaklarının hayalini kuruyorlar. 'Önceleri kimselere söyleyemedimse de, paylaştıkça rahatladım' diyor İsmail Bey. 'Hasta mısın diye sorduklarında bütün bedenim alt üst oluyor, ağlamaya başlıyor, oradan kaçıyordum. Hastalığı söylediğimde verilecek tepkiyi bilemiyor, kimsenin bana acımasını istemiyordum. Eşime, akrabaların ziyarete geldiklerinde ah vah etmemelerini söylemesini istedim. Bence insanlar hastalığı çevresindekilerle paylaşmalı.'



"Neden ben demedim, bu soruyu sorduğunuz zaman bir kendine acıma duygusu geliyor."

"Neden ben, demedim"

Çok hareketli ve sosyal bir insan olduğum için çevrenin kabullenmesi de kolay olmadı. Neden ben demedim, bu soruyu sorduğunuz zaman bir kendine acıma duygusu geliyor. 'Eşi pastasını yedirirken gülüyor, 'Krallar gibi yaşıyorum.' diyor. 'Her şey olaya nasıl baktığınıza bağlı'. Bakıyoruz, sevdiği insanın elinden pasta yemek gerçekten de hoş geliyor gözümüze. İsmail - Adalet Gökçek çiftinden ayrılırken içimiz umutla doluyor. Her şeye karşın... ■

