

**ALS TANILI HASTALAR İÇİN ERİŞİLEBİLİR; SÜRDÜRÜLEBİLİR VE UYGUN
MALİYETLİ BAKIM MODELİ GELİŞTİRME ÇALIŞTAYI
5 – 6 MAYIS 2016
GÜVEN HASTANESİ, ANKARA**

ÇALIŞTAYIN AMACI

ALS hastalarının yaşam kalitesini geliştirmek ve korumak amacıyla ekonomik, uygulanabilir bakım modeli oluşturmak, ilgili kurumlar ve yerel yönetimler ve sağlık çalışanlarında farkındalık yaratmak amaçlanmaktadır.

Çalıştay'da oluşturulacak bakım modelinin nitelikli, sürdürülebilir ve ekonomik olması hedeflenmektedir. Ülkemizde ALS tanılı hasta sayısının yaklaşık 8000 olduğu varsayılmaktadır. Çalıştay amacıyla bir araya gelen kurumlar aracılığı ile ülkemiz genelindeki tüm ALS hastalarına ulaşmak da temel amaçlarımızdan biridir.

Bu çalıştay sonucu oluşturulacak ülkemiz için uygun ve uygulanabilir bakım modelinin sadece ALS hastaları için değil, aynı zamanda diğer ilerleyici nöromusküler hastalıklarla yaşayan hastalarımız ve aileleri için de geçerli bir model olacaktır.

HEDEFLER

- 1- ALS tanılı hastaların tıbbi ve sosyal rehabilitasyon açısından gereksinimlerinin tanımlanması
- 2- Evde bakım hizmeti sunan kamu hastanesi, özel hastaneler ve özel şirketler, yerel yönetimler, STK gibi farklı yapılanmaların hizmet bütününde ve ülke modeli açısından rollerinin belirlenmesi. Birbirleriyle koordinasyonları ile ilgili ülkemiz için uygun ve pratik yolların geliştirilmesi
- 3- ALS tanılı hastaların gereksinim duydukları hizmete ulaşmasına engel olan faktörlerin tanımlanması somut çözüm önerilerinin oluşturulması
- 4- Hizmet sunan kurumların süreçte yaşadıkları sorunların tartışılması, çözüm önerilerinin paylaşılması
- 5- ALS hastalarına sunulacak sağlık - bakım hizmet içeriklerinin belirlenmesi ve sunulmasının asgari standartlarının saptanması
- 6- Bakım ve sağlık hizmetinin ilke genelindeki tüm ALS tanılı hastalara sunulması için gerekli olacak finansın ülkemiz kaynakları ile karşılanabilecek bir ödeme modelinin oluşturulması ve ilgili önerilen alınması.
- 7- Kamuda sunulan evde sağlık hizmetinin ALS hastalarına da ulaştırılması ve ALS alanından deneyimli sağlık personeli tarafından sunulması için pratik önerilerin saptanması

KATILIMCI PROFİLİ

Konuyla ilgili tüm taraflar adına aşağıdaki kurumlardan temsilcilerin katılımı amaçlanmaktadır:

1- Kamu Kurumları: ALS hastalarının ülke genelinde etkin, doğru ve erişilebilir sağlık ve bakım hizmetlerinden yararlanmasına yönelik politikaların oluşturulmasında, uygulamasında, yürütülmesinde etkin olan kurumlar:

T.C. Sağlık Bakanlığı, T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, T.C. Maliye Bakanlığı, T.C. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Sosyal Güvenlik Kurumu, Devlet Planlama Teşkilatı

2- Kamu ve özel sağlık kuruluşları temsilcileri

3- Sağlık ve bakım hizmeti sunan meslek örgüt temsilcileri; Tabipler Birliği, Türk Nöroloji Derneği, Hemşireler Derneği, Fizyoterapistler Derneği, Aile Hekimleri Derneği, Nöroloji Hemşireleri Derneği, üniversitelerin ilgili bölümlerdeki akademisyenleri

4- Hizmet sunanlar: kamu hastaneleri evde sağlık birimleri, yerel yönetimler

5- İhtiyaç gruplarına yönelik çalışmalar yapan çeşitli Sivil Toplum Örgütleri

DETAYLI PROGRAM OTURUM KONULARI, AMAÇLAR VE TEMEL SORULAR

5 MAYIS 2016

09:30 – 10:00

- Aynur DİK
- Alper KAYA
- İsmail Gökçek
- Özen Pulat
- T.C. Sağlık Bakanlığı

Hoş geldiniz ve Açılış Konuşmaları

- Proje Koordinatörü, Evde Bakım Derneği Başkanı
- ALS Derneği Başkan Yrd.
- ALS Derneği Başkanı
- Sabancı Vakfı Fark Yaratıcılar

10.00 – 11.00

Halil Atilla İdrisoğlu

Aynur DİK

Zeliha Tülek
Naile Alankaya

Duygu Öz

Yasemin Çırak
Nejla Karşil

“Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım” proje çıktılarının paylaşımı

ALS hastalığı, süreci, tedavi olanakları ve gereksinimleri

“2014- 2015 Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım “

“ 2015-2016 Yaşamak Yetmez Yaşatmak da Lazım Devam Projesi Süreci

Proje kapsamında kullanılan ölçekler

"Bakımverenlerin Özellikleri ve Bakım yükü: Proje sonucu aktarımı"

Bakımverenlerle yapılan psikososyal destek çalışmaları: Süreç aktarımı" şeklindedir.

Hemşire deneyimleri, gözlemleri

Proje memnuniyet sonuçları

11.15 – 11.30

Ara

11.30 – 12.00

Tanışma – Çalıştay katılımcıları

- Çalıştay katılımcılarının interaktif yöntemlerle kendilerini tanıtmaları ve grupla tanışmaları
- Katılımcıların bu çalıştaydan beklentilerinin belirtilmesi
- Çalıştay boyunca tartışma ortamlarında uyulacak kuralların belirlenmesi

12.00 – 13.00

Yemek

13.00 – 15.00

1. Çalışma Grubu

ALS tanılı hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sorunlar ve çözüm önerileri
Hizmet sunucular, çalışanlar, ihtiyaç sahipleri ve diğer ilgililer açısından en önemli görülen problemlerin kısa ifadelerle paylaşımı.

Temel sorular

- ALS hastalara hizmet sunan kurumlar (kamu, yerel yönetim, özel) açısından hizmet sunumunda karşılaşılan sorunlar nelerdir?
- ALS tanılı hastaların sağlık, bakım, psikolojik ve rehabilitasyon gereksinimleri neler? Bu gereksinimler nasıl karşılanmalı?
- Yaşam kalitesini etkileyen sosyal destek hizmetlere ulaşım nasıl? Geliştirmek için neler yapılmalı?
- Gereksinimlerin karşılanması için yasal düzenlemeler var mı? Yasal düzenlemelerdeki eksikleri neler ve nasıl geliştirilmeli?
- Hastalık tanısı en kısa zamanda konulabiliyor mu? Hasta ve yakınlarına hastalık konusunda ayrıntılı bilgi veriliyor mu? Hasta ve hastalık süreci sağlık profesyoneli tarafından planlı takip ediliyor mu? Bu alanda neler yapılmalı?
- ALS tanılı hastaların gereksinimleri olan teknolojik destekler sağlanıyor mu? Örneğin iletişim, lift, akülü sandalye, yaşamı kolaylaştıran araç-gereçler. Neler yapılmalı?

13.00 – 15.00

2. Çalışma Grubu

ALS hastalarının bakımını üstlenen hasta yakınlarının sorunları ve çözüm öneriler
Temel sorular

- ALS hastalarına bakım hizmeti kimler tarafından sağlanmalı? Profesyonel hizmete ulaşım kolaylığı nasıl sağlanmalı?
- Bakım verenlerin ALS hastalığı ve bakım konusunda bilgi ve deneyimleri yeterli mi?
- Bakım verenlere (hasta yakınları, ücretli bakıcılar veya profesyonel hizmet sunucular) gereksinim duydukları eğitimler kimler tarafından verilmelidir?
- “Taburculuk eğitimi” evde bakım verenlere ne düzeyde veriliyor veya verilmelidir?
- Bakım verenlere verilen eğitimler nasıl takip edilmeli veya kontrolleri nasıl sağlanmalıdır?
- Bakım verenler karşılaştığı sorunlar (ekipman, PEG, Trakeostomi gibi)kimden veya nereden yardım alabilecekler?
- Bakım verenlerin karşılaştığı maddi sorunlar nasıl ele alınmalı? (bakım verme nedeniyle yaşadıkları iş kaybı, sosyal güvence durumu gibi)
- Bakım verenlerin kendi sağlık sorunları (fiziksel ve psikolojik) nasıl giderilmeli veya nasıl destek almalıdırlar?

- Bakım verenlerin yükünü azaltacak bakım hizmetleri alabilecek kurum veya kuruluşlar, merkezler belirlenmeli. Bu kurumlardan nasıl yararlanabilecekleri belirlenmeli.
- Bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen sosyal destek hizmetlere ulaşım nasıl sağlanmalı? Geliştirmek için neler yapılmalı?

15.00-15.30

ARA

15.30 – 17.30

3. Çalışma Grubu

ALS hastalarına sunulacak olan Palyatif bakım olanakları ve hizmetin ülke genelinde yaygınlaştırılması

Temel sorular

- Ülke genelindeki palyatif bakım olanakları neler?
- ALS tanılı hastaların palyatif merkezlere ulaşımında yaşadıkları zorluklar neler? Zorluklar nasıl aşılmalı? Model önerisi ne olabilir?
- Palyatif merkezlerde çalışan sağlık profesyonellerin ALS hastalığı ve bakım konusunda bilgi ve deneyimleri yeterli mi? Yeterli değil ise nasıl bir modelle eğitimleri verilebilir?
- Ülke genelinde hizmet sunan palyatif bakım üniteleri yeterli mi? Nasıl bir dağılım sağlanmalı?
- ALS hastalarının palyatif bakım ünitelerine ulaşimleri nasıl sağlanmalı?

15.30 – 17.00

4. Çalışma Grubu

ALS hastalarının sağlık, bakım ve sosyal destek hizmetlerine ulaşım sorunları ve çözüm önerileri

Temel sorular

- Ülkemizde sunulan sağlık ve bakım hizmetleri neler?
- Bu hizmetlerden ALS hastaları yararlanabiliyor mu? Yeterli mi?
- ALS hastalarının sosyal destek hizmet gereksinimleri neler? Nasıl karşılanmalı?
- ALS hastalarına evde sunulacak sağlık hizmet içerikleri neler olmalı? Bu hizmetler nasıl sunulmalı?
- ALS hastalarına ülke genelinde sağlık ve sosyal hizmet destekleri nasıl sunulmalı? Hangi kurumların işbirliği gerekli?
- Uzun dönem sağlık/ bakım ve sosyal destek gereksinimleri olan ALS hastalarına sunulacak BAKIM MODELİ önerileri

6 MAYIS 2016

09.00 – 10.30

Genel oturum

Çalışma grubu sonuçlarının bir araya getirilmesi

Hedef: Ülkemiz olanakları ve ihtiyaçları göz önünde bulundurularak ALS hastalarının gereksinimleri olan sağlık/bakım/sosyal destek hizmetlerinin sunumunda ülkemiz için önerilebilecek model önerisinin kurgulanması

Tartışılan konuların rehberliğinde ülkemiz koşullarına uygun bir BAKIM MODELİ için;

- Hizmet sunumu,
- Yasal düzenlemeler ve denetim,
- Finansman,
- Kurumlar arası işbirliği,
- Hizmet sunumu ve insan kaynakları,

açılarından grup çalışmalarında oluşturulan önerilerin derlenmesi, önceliklerin belirlenmesi, bu doğrultuda sonuç raporunun oluşturulması, ilgili kurumların bundan sonraki süreçte yapması gerekenlerin ve sorumlulukların belirlenmesi.

10.30 – 11 .30

ARA

11.30-12.30

Sonuç Raporunun ve Gelecek Adımlarının Katılımcılarla Paylaşımı (30 dakika)

12:30 – 12:40

Dilekler ve Kapanış

Etkinlik adresi

Güven Hastanesi, Remzi Oğuz Arık, Şimşek Sk. 29/D, 06540 Kavaklıdere/Ankara
Telefon:(0312) 457 2525

ALS-MNH DERNEĞİ

Ataköy 7-8. Kısım Villalar Karşısı (Afet Yönetim Merkezi Arkası)
Bakırköy/İstanbul
Telefon: (0212) 559 5919