



parkinson

Hastaları Derneği

**Parkinson
Hastaları için
Kaliteli Yaşam
Bilgi Notu**



Avrupa
Birliđi **sivil
düşün**



"Bu alıřma, Avrupa Birliđi Sivil Düşün Programı kapsamında Avrupa Birliđi desteđi ile hazırlanmıřtır. İeriđin sorumluluđu tamamıyla Parkinson Hastaları Derneđi'ne aittir ve AB'nin görüşlerini yansıtmamaktadır."



Avrupa Birliđi **sivil düşün**

İÇİNDEKİLER

1. PARKİNSON HASTALARI DERNEĞİ HAKKINDA.....	1
2. GİRİŞ	2
3. PARKİNSONİZM	3
4. PARKİNSON HASTALIĞI	3
5. PARKİNSON HASTALIĞI KİMLERDE GÖRÜLÜR?	4
6. PARKİNSON HASTALIĞININ OLUŞMA NEDENİ	5
7. PARKİNSON HASTALIĞININ TEMEL BELİRTİLERİ	6
8. PARKİNSON HASTALIĞININ TEDAVİSİ	7
9. ULUSLARARASI SÖZLEŞMELERDE HASTA HAKLARI	8
10.1 Avrupa Hasta Hakları Şartı.....	8
10.2 Hastanın on dört hakkı	9
10.2.1 Önleyici Tedbir Hakkı	10
10.2.2 Erişim Hakkı	10
10.2.3 Bilgi Alma Hakkı	10
10.2.4 Onam Hakkı	11
10.2.5 Özgür Seçim Hakkı	11
10.2.6 Mahremiyet ve Gizlilik Hakkı	11
10.2.7 Hastanın Zamanına Saygı	12
10.2.8 Kalite Standartlarının Gözlemlenmesi Hakkı	12
10.2.9 Güvenlik Hakkı	12
10.2.10 Yeniliğe Erişim Hakkı	12
10.2.11 Gereksiz Acı ve Ağrıdan Korunma Hakkı.....	13
10.2.12 Kişiyeye Özel Tedavi Alma Hakkı	13
10.2.13 Şikâyet Etme Hakkı	13
10.2.14 Tazminat Hakkı.....	13
11. İNSAN HAKLARI BAĞLAMINDA SAĞLIK HAKKI	14
12. SAĞLIK HİZMETLERİNİN SAĞLANMASINDA AYRIMCILIĞI YASAKLAYAN ULUSAL VE ULUSLARARASI HUKUK BELGELERİ.....	15
12.1 Parkinson Hastalığı Sürecinde Ailelerin Psikolojik Durumu.....	16
12.2 Parkinson Ailesi Yakınına Nasıl Destek Olabilir?.....	17
12.3 Pandemi Döneminde Parkinson Hastaları.....	18
12.4 Parkinson Hastalığı Bakımında Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar.....	19
13. SONUÇ	20

PARKİNSON HASTALARI DERNEĞİ HAKKINDA

Parkinson Hastaları Derneği, konu ile ilgili hasta, hasta yakını ve bir grup gönüllünün bir araya gelmesi ile Nisan 2014 yılında kurulmuş olup Parkinsonlu bireyler tarafından oluşturulan Türkiye'deki ilk hasta derneğidir. Başlangıçta evlerden yürütülen çalışmalar 2015 yılında merkezimizin açılışıyla Parkinson Ailesine dernek çatısı altında hizmet vermeye başlamıştır.

Toplumumuzda Parkinson hastalarının yaşamdan kopmadan mutlu bir ömür sürdürebilecekleri bir dünya yaratmak, Parkinsonla yaşayan hastaların ve yakınlarının Parkinsonla mücadelede kendilerini yalnız hissetmemelerini sağlamak, Parkinsonlular arasında dayanışma yaratarak hastaların yaşam kalitelerini yükseltmeye yardımcı olmak vizyonumuzdur.

İlk sivil toplum kuruluşu olan derneğimizin birincil hedefi, ülkemizdeki Parkinsonlu bireyler ile hekimlerimiz dışında her ikisinin de arasında bulunması gereken sivil inisiyatif boşluğunu gidermektir.

Dünya ülkelerinde olduğu gibi ülkemizde de günden güne nüfusumuz artmaktadır. Buna bağlı olarak nöro-dejeneratif hastalıklarda artış görülmektedir.

Toplumumuzda yeteri kadar tanınmayan Parkinson hastalığının önümüzdeki 30 yıl içerisinde 2 katına çıkacağı uzmanlar tarafından öngörülmektedir. Ülkemizde kronik seyreden ve bütün hayatı etkileyen bu hastalıkla mücadele konusunda;

Parkinson hastalığının toplumda tanınmasını sağlamak, parkinsonlu bireylerin ve yakınlarının sıkıntılarını, sorunlarını paylaşmak ve daha kaliteli bir yaşam için çözümler aramak, yaşadığımız parkinsonla mücadele de tecrübelerimizi birbirimizle paylaşmak, sosyal hayatları daha kaliteli hale getirmek için çalışıyoruz.

Amaçlarımız arasında:

- Parkinsona yakalanan ve bu hastalıktan etkilenen bireylerle ailelerinin yaşam kalitesinin yükseltilmesi amacıyla sosyal, bilimsel etkinliklere imza atmak;
- Parkinsonlu bireylerin duygusal ve fiziksel sağlıklarının güçlendirilmesi için başta konu ile ilgilenen hekim ve uzmanlarımızın desteği ile egzersiz, terapi, eğitim ve iletişim programları sunarak; evlerinden çıkmak istemeyen parkinsonluları topluma kazandırmak,
- Türkiye'de giderek yaşanan toplumumuzda hızla artan Parkinson konusunda toplumumuzu bilinçlendirmek sayılabilir.



GİRİŞ

Parkinson hastalığının tipik belirtileri hareketlerde yavaşlık, uzuvlarda titreme, kaslarda sertlik, daha az sıklıkta da duruş ve denge bozukluğudur. Öte yandan, söz konusu belirtilerin görüldüğü, ancak farklı nedenlere bağlı olarak gelişen çok sayıda hastalık da “parkinsonizm” başlığı altında toplanır. Nöroloji uzmanı genellikle hasta ve yakınlarının verdiği ayrıntılı hastalık öyküsü ve elde ettiği muayene bulgularına dayanarak, Parkinson hastalığı ile parkinsonizm tablolarını birbirinden ayırt edebilir. Ancak, tedaviye yanıtız hastalarda laboratuvar ve beyin görüntüleme incelemeleri isteyebilir.

Hastalığın getirmiş olduđu reflekslerden dolayı toplumda olumsuz algılar bulunmaktadır. İkinci olarak sađlık ve hasta haklarına erişim ne yazık ki istenilen düzeyde değildir. Özellikle ilaç hizmetlerine birçok hasta erişememektedir. Bu da hastalığın tedavi sürecini olumsuz etkilemektedir. Covid-19 süreci birçok kesim gibi Parkinson hastalarını da olumsuz etkilemiştir. Pandemi sürecinde evlerden zorunlu olarak çıkamayan hastalarımızın zaten hastalıktan kaynaklı kısıtlanan hareketleri olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle birçok hastamızda hastalık bulguları artmakta hayatları zorlaşmaktadır. Hastanelere gitmeye çekinen parkinsonlu bireyler doktorlarına ulaşmakla ilgili sıkıntılarla karşı karşıya kalmışlardır. Son derece fayda gördükleri fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerine gitmeye de çekindikleri için hem psikolojik hem de fiziksel yönden zor duruma düşmüşlerdir. Ayrıca ilaca erişimle ilgili sıkıntılarda sađlıklarını ve psikolojilerini kötü etkilemiştir. Covid-19 olmayan steril hastanelerin oluşturulması ve hastaların sađlık hakkında erişimlerinin eşit bir şekilde geliştirilmesi gerekmektedir. Hareket kısıtlılığı yaşayan hastalarımız hastalığın beraberinde getirdiđi konuşma problemlerinden dolayı kendilerini ifade zorlandıkları için hastaların tedavilerinde istenilen sonuçlara bazen ulaşamamaktadır. Ülkemizin bazı bölgelerinde konusunda deneyimli hekimlere ulaşmakta da sıkıntılar yaşamaktadırlar. Bu sorunların aşılması için birinci basamak aile hekimlerinin de hastalık konusunda bilinçlendirilmesi erken tanı alınmasını çabuklaştıracaktır. Parkinson polikliniklerinin artırılması tedavi olanağının artmasını sağlayacaktır.

Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Uluslararası Sözleşmesi, uluslararası insan hukuku içinde sađlık hakkı konusunda en kapsamlı maddeyi sunmaktadır. Buna göre, Sözleşmenin 12. Maddesinin 1. Paragrafı, taraf Devletlerin, “herkesin mümkün olan en yüksek seviyede fiziksel ve ruhsal sađlık standartlarına sahip olma hakkını” tanıdığını belirtirken, aynı maddenin 2. Paragrafı, “Devletlerin bu hakkı tam olarak gerçekleştirmek amacıyla alacakları tedbirleri” açık bir biçimde sıralamaktadır. “Kaliteli Yaşam İçin Parkinson Hastalarının Sesini Duyuruyoruz” projesi ile, Parkinson hastalarının ihmal edilen haklara erişimlerini güçlendirmek, hedef grubumuzun sorunlarını ve taleplerini kamuoyunda görünür kılmaya aracılık etmek ve bu kapsamda kamuoyunda Parkinson hastalığına ve hastalarına yönelik var olan ayrımcı uygulamaları azaltmak amaçlanmaktadır. Sađlık ve hasta hakkı başta olmak üzere birçok hak temelli alanı çapraz kesen çalışmamızın orta ve uzun vadede hasta haklarının geliştirilmesine, kamuoyunda hasta hakları konusunda farkındalık oluşturularak kapsayıcı ve bütüncül sađlık politikalarının oluşturulmasına katkıda bulunmak istenmektedir.

Hazırladığımız proje ile uluslararası insan hakları sözleşmesinde tanımlanan ve ulusal sađlık strateji belgelerinde yer bulan sađlık ve hasta hakkının uygulanabilirliğine yönelik bir kamuoyu yaratılarak Parkinson hastalarının hasta haklarından doğan taleplerinin yerine getirilmesine katkıda bulunulacaktır. Bu çalışma sadece hasta hakları olarak Parkinson hastalarını değil, yaşlı, engelli, mülteci, gençlik ve kadın gibi birçok kırılğan grubun temsilcileri ile de paydaşlık ilişkisi gerçekleştirilerek hazırlanmıştır. Çünkü hastalık yalnızca bir grubun değil bütün hakların gelişmesi için ortak kesendir. Bu yüzden çalışmamızın kamuoyunda farkındalık oluşturularak Parkinson hastaları ile ilgili var olan bilgi kirliliđi ile mücadele edilmesine de kolaylaştırıcılık yapacaktır.



PARKİNSONİZM

Parkinsonizm sözcüğü belli bir hastalıktan çok, değişik nedenlere bağlı olarak ortaya çıkan bir dizi belirtiliyle tanınan birçok hastalığı çağırıştırır. Bu hastalarda da vücut hareketlerinin yavaşlığı, dinlenme halindeyken uzuvların titremesi, kasların sertliği, öne eğik duruş şekli, küçük adımlarla ve ayaklarını sürüyerek yürüme, hızlı ve monoton konuşma, dengeyi koruyamama gibi Parkinson hastalığında görülen belirtiler ön planda dikkati çeker. Bu hastalıkların nedenleri farklı olduğu için, hastalar, uygulanan Parkinson tedavilerine yanıtız olabilmektedir. Kimi hasta tedaviye erken dönemde kısmen yanıt verirken, kimi de hızlı bir seyirle ağırlaşabilmektedir. Bu nedenle parkinsonizimli bir hasta görüldüğünde esas nedenin araştırılması ve kesin tanı konulması önemlidir. Zira parkinsonizm tablolarında Parkinson hastalığı belirtilerinin yanı sıra, beynin başka bölümlerinin de etkilenmesi sonucu genellikle çok sayıda ek belirti bulunmaktadır.

PARKİNSON HASTALIĞI

İlk kez 1817 yılında İngiliz hekim James Parkinson tarafından, "titrek felç" adıyla tanımlanmıştır. Bu hekimin adıyla anılan ve bugünkü anlamda felç özelliği taşımayan hastalık, en sık rastlanan parkinsonizm tipidir.



PARKİNSON HASTALIĞI KİMLERDE GÖRÜLÜR?

Hastalığın belirtileri 40-70 yaşları arasında, sıklıkla da 60'lı yaşlarda başlar. Tüm Parkinson hastalarının sadece %5'inde hastalık başlangıç yaşı 20 ila 40 yaşları arasındadır. Genç yaş grubundaki bu hastalarda genetik nedenler söz konusu olabilir.

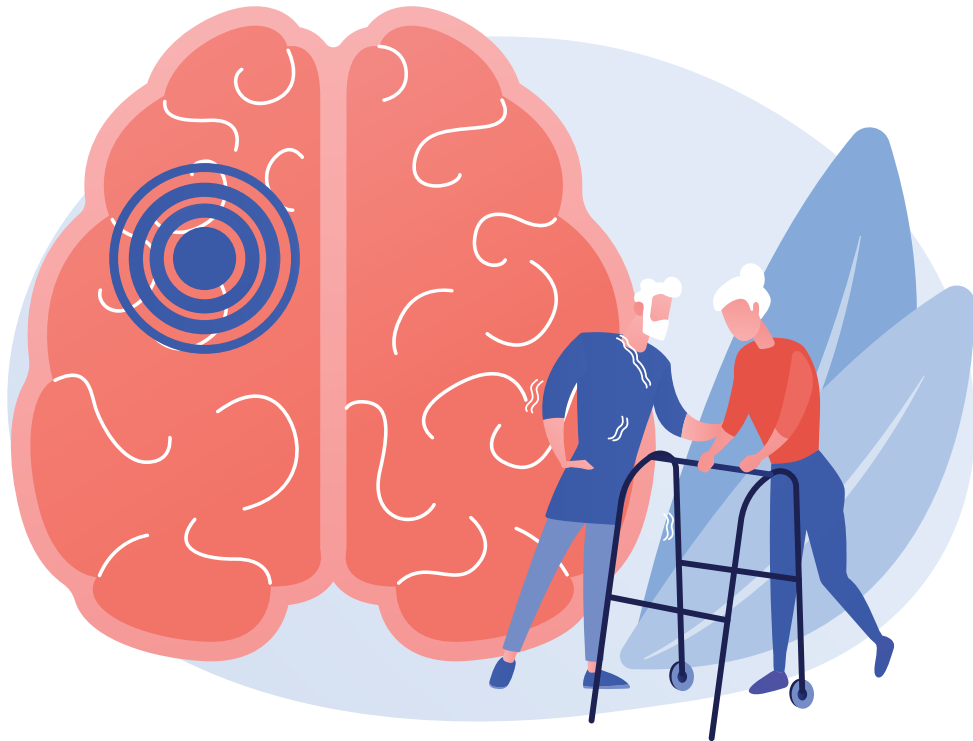
Parkinson hastalığı erkeklerde kadınlara oranla biraz daha sık görülür. Toplumda bir yılda yeni Parkinson hastalığı tanısı konulma oranı 1000'de 1 ya da 2 kişidir. Dünyanın her yanında ve her türlü sosyoekonomik koşulda rastlanabilen hastalığın görülme sıklığı ülkelere göre farklılıklar gösterir. Birçok ülkede kapı-kapı dolaşarak toplumun 50 yaş üzerindeki kesimlerinde yapılan bilimsel araştırmalarda Parkinson hastalığının görülme sıklığı yaklaşık 100.000'de 100-150 arasında bulunmuştur. Toplumda 65 yaş üzerinde her 100 kişiden birinin Parkinson hastası olduğu kabul edilmektedir. Yurdumuzda da Parkinson hastalığı görülme sıklığının benzer oranlarda olduğu göz önüne alındığında, yaklaşık 70-100 bin hastanın var olduğu kabul edilebilir. Van'ın Başkale ilçesinde 26191 kişinin tarandığı bir çalışmada Parkinson hastalığı sıklığının 100.000'de 202 olduğu bildirilmiştir; bu yöredeki hastaların %70'ine daha önce Parkinson hastalığı tanısı konulmamıştır.



PARKİNSON HASTALIĞININ OLUŞMA NEDENİ

Parkinson hastalığı, üst beyin sapı bölgesinde iki yanlı olarak yer alan kara çekirdeklerde dopamin üreten hücrelerin azalmasından ileri gelir. Bu hücreler dopamini depolar ve beyin derinliğinde yer alan “striyatım” çizgili cisim denilen yapıların sinir hücreleriyle kurdukları bağlantılarda kimyasal iletici olarak kullanır. Çizgili cisim beyin kabuğundan gelen hareketlere ilişkin verileri işler ve düzeltilmiş veriler tekrar beyin kabuğu, beyin sapı ve omurilik aracılığıyla kaslara iletilir. Böylece, hareketlerimizin incelikli, ritmik ve ahenkli olması sağlanır. Bu kimyasal iletici aynı zamanda, dengeyi sağlar ve kaslarımızın birbirleriyle uyumlu çalışmasına katkıda bulunur.

Beynin bir yarısındaki kara çekirdekteki hücrelerin yaklaşık %80'i hasara uğrarsa, o hücrelerin akson uçlarının bağlandığı çizgili cisimdeki dopamin eksikliği karşı beden yarısında hareket bozukluğuna yol açar ve Parkinson hastalığı belirtileri tek yanlı olarak ortaya çıkmaya başlar. Hastalığın seyri boyunca her iki kara çekirdekte de dopamin üreten hücrelerin sayısı yavaş bir şekilde azalır. Parkinson hastalığı oluşturulmuş deney hayvanlarında, dopamin üreten sinir hücrelerinde kusurlu ve yaşlanmış proteinlerin parçalanarak ortamdan temizlenememesi sonucunda, bu protein artıklarının hücre sitoplazmasında yer alan Lewy cisimcikleri içinde biriktiği ve bir seri zincirleme kimyasal olay sonucunda hücrelerde hasar oluşturduğu gösterilmiştir. Bu hücrelerin hasara uğramalarının kesin nedeni bugün için hala bilinmemektedir.





PARKİNSON HASTALIĞININ TEMEL BELİRTİLERİ

Parkinson hastalığındaki hareket bozukluğunun temel belirtileri olan hareketlerin yavaşlığı, titreme, uzuvların sertliği ve duruş ve denge bozuklukları açıklanacaktır. Parkinson tanısı koyabilmek için hareket yavaşlığı ya da hareket azlığı bulunması şarttır. Dinlenme halinde ortaya çıkan titreme de varsa Parkinson tanısı olasıdır. Muayenede kaslarda sertlik de saptanırsa, klinik olarak çok olası Parkinson hastalığı tanısı konulabilir. Duruş ve dengeyi koruyan reflekslerin azalması ve kaybı hastalığın ilerlemesiyle ortaya çıkar. Bazı hastalarda yavaşlık ve sertlik ön planda kendini gösterir, titreme hiç ortaya çıkmayabilir, bazılarında da titreme önde gelen belirtidir, yavaşlık ise hafif şiddettedir. Hareket bozukluğuna ilişkin bu belirtiler genellikle önce tek bir beden yarısında kendini gösterir, o zaman hastalığın birinci evresinden söz edilir. Belirtiler zamanla karşı beden yarısına da yayıldığında hastalık ikinci evreye girer. İki beden yarısı arasında hastalık belirtilerinin farklı şiddette olduğu ikinci evre 10-15 yıl sürebilmektedir. Günlük yaşam faaliyetlerinde destek alma gereksinimi üçüncü evrede ortaya çıkar. Dördüncü evre tekerlekli sandalyeye bağımlı olma dönemidir. Beşinci evrede ise hastalar yatağa bağımlıdır. Evreden evreye geçiş her hastada farklı sürede gerçekleşir, her hasta en son evreye ulaşacak diye bir kural yoktur.



PARKİNSON HASTALIĞININ TEDAVİSİ

Beyinde hücre kaybıyla giden çeşitli hastalıklar arasında sadece Parkinson hastalığı tedaviye iyi yanıt verir. Parkinson hastalığının uzun süreli, yavaş ilerleyici bir hastalık olması nedeniyle, tedavisinde hastanın ve ailesinin hekimle uzun yıllar iş birliği yapması gereklidir. Beraberce gösterilecek çaba, hem hastanın kendisini rahatsız eden belirtilerin tatmin edici bir şekilde kontrolünü, hem de hastanın daha iyi bir yaşam düzeyine kavuşmasını sağlayacaktır. Ayrıca aile bireylerinin, özellikle de eşlerin birbirine desteği ve sevgisinin bu konuda büyük bir katkısı olacağı da açıktır. Böyle bir yaklaşım yalnızca fizik olarak değil, psikolojik ve sosyal bakımdan da hastalığın hastadan götürdüklerini telafi etmede yardımcı olacaktır. En iyi yol, bir nöroloji uzmanı tarafından hasta sorumluluğunun üstlenilerek ve gerektiğinde bir fizyoterapist ile iş birliği yapılarak, düzenli kontrol muayeneleriyle tedavinin sürdürülmesidir. Hastanın daha iyi tedavi arama amacıyla birçok farklı hekime başvurması zaman kaybına yol açabilir. Çünkü hastanın başvurduğu her yeni hekimin, uzun hastalık öyküsünü ve ilaçların bireye özgü belirtiler üzerindeki etkilerini anlayıp değerlendirebilmesi için yeterli zamanı olmayabilir. Hastalığa ait tüm bilgilerin ve takiplerdeki muayene bulgularının, her hastaya özel olarak açılmış tek bir dosyada toplanmasında büyük yarar vardır. Tüm ilaçlarda olduğu gibi, Parkinson tedavisinde kullanılan ilaçlar da bazı hastalarda yan etkilere yol açabilir. Hayati tehlike içermeyen ve giderilmesi mümkün olan yan etkilerin zaman geçirmeden hasta veya hasta yakını tarafından hekimine bildirilmesi önemlidir. İlk yan etki görüldüğünde ilacı kesmek ve hekim değiştirmek yanlış bir tutumdur.



ULUSLARARASI SÖZLEŞMELERDE HASTA HAKLARI

Hasta haklarının uluslararası çerçevede yaygınlaşması ve gelişimi açısından uluslararası hasta hakları belgeleri büyük bir öneme sahiptir. Dünya Tıp Birliği'nin yayınladığı Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi (1981), Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün Avrupa Bürosu'nun yayınladığı Avrupa'da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi (1994) ve Yine Dünya Tıp Birliği'nin Lizbon Bildirgesini yeniden gözden geçirerek yayınladığı Hasta Hakları Bildirgesi (1995), hasta haklarının gelişmesine, ulusal mevzuatların bir parçası haline gelmesinde önemli katkılar sağlamıştır.

Avrupa Birliği Anayasası ve onunla ilgili sözleşmeler bağlamında hazırlanan ve Avrupa'da hasta hakları konusunda uyumu amaçlayan Avrupa Hasta Hakları Şartı (2003), önceki belgelerde yer alan hasta haklarına ek yeni haklara yer verdiği gibi tüm hasta haklarının kapsamı ve içeriği ile ilgili açıklayıcı bilgilere yer vermiştir.

Hasta hakları açısından önemli bir belge olan Avrupa Hasta Hakları Şartı, biyoetik, tıp etiği ve tıp hukuku ile ilgili pek çok kavramı içermektedir.

Avrupa Hasta Hakları Şartı

Avrupa Birliği (AB) ülkelerinin ulusal sağlık sistemleri arasında farklılık olmasına rağmen hasta, tüketici, kullanıcı, aile bireyleri, azınlıklar, risk altındaki bireyler ile ilgili haklar konusunda aynı şartları öne sürdükleri hatırlatılmıştır.

Yine AHHŞ'nin girişinde Avrupa vatandaşlarının, hakların teorik olarak doğrulanıp uygulamada finansal nedenler ile inkâr edilmesini kabul etmeyeceği ve mali sıkıntıların varlığının hasta haklarının inkâr edilmesine ve zedelenmesine neden olamayacağı belirtilmiştir. Ayrıca bu konudaki hakların yasalar ile belirlenmesine rağmen önemsenmemesinin, seçim programlarında yer almalarına rağmen seçimler sonrasında gelen hükümetler tarafından göz önünde bulundurulmamalarının kabul edilemez olduğu vurgulanmıştır.

-1994'te Amsterdam'da onaylanmış olan Avrupa'da Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi; -1996'da onaylanan Ljubljana Sağlık Bakımı Reformu Şartı; -1997'de onaylanan 21. Yüzyılda Sağlığın Geliştirilmesi üzerine Jakarta Bildirgesi. Avrupa Konseyi açısından ise; özellikle İnsan Hakları ve Biyotıp Konvansiyonu (1997) ve ayrıca sağlık bakımını etkileyen karar verme süreçlerinde vatandaş ve hastaların katılımı için kurumların geliştirilmesine ilişkin Tavsiye kararı Rec (2000) 5 hatırlanmalıdır. Tüm bu belgeler, vatandaşların sağlık bakım haklarının temel haklardan çıkmasını öngörür ve dolayısıyla da işbu Sözleşme ile aynı sürecin bir parçasını oluştururlar.



Hastanın on dört hakkı

Bu hakların tümü “insan sağlığını yüksek düzeyde korumayı” güvence altına almayı (Temel Haklar Sözleşmesinin 35. Maddesi), çeşitli ulusal sağlık kuruluşları tarafından sunulan hizmetlerin yüksek düzeyde olmasını amaçlar. Bu haklar tüm Avrupa Birliği toprakları kapsamında korunmalıdır.

Bu belgede, on dört hasta hakkına ilişkin olarak birkaç başlangıç beyanı çağrısında bulunulmuştur:

- Hakların tanımı, hem vatandaşların hem de sağlık bakımı paydaşlarının kendi sorumluluklarına sahip çıkmalarını önerir. Haklar gerçekte hem görevler hem de sorumluluklarla bağlantılıdır.
- Bu Sözleşme tüm bireylere yönelik olup; yaş, toplumsal cinsiyet, din, sosyoekonomik durum ve okuryazarlık gibi farklılıkların bireysel sağlık bakım ihtiyaçlarını etkileyebileceğini göz önünde tutar.
- Bu Sözleşme etik sorunlar karşısında taraf tutma niyeti gütmmez. - Bu Sözleşme, hakları, çağdaş Avrupa sağlık sistemlerinde geçerli oldukları halleriyle tanımlar. Bu nedenle, bu sözleşme, hakların evrimine ve bilimsel bilgi ve teknolojinin gelişimine izin verecek şekilde gözden geçirilecek ve düzeltilecektir.
- Bu on dört hak, temel hakların somut örneğidir. Bu özelliklerinden dolayı bu haklar; bakımın uygunluk kriterleri göz önünde bulundurularak, mali, ekonomik ve politik sınırlamalardan bağımsız olarak tanınmalı ve saygı görmelidir.
- Bu haklara saygı gösterilmesi, hem teknik / organizasyonel gerekliliklerin hem de davranışsal / mesleki kalıpların karşılanmış olduğunu ortaya koyar. Dolayısıyla bu haklar, ulusal sağlık sistemlerinin işleyiş şekillerinde küresel bir reform gerektirir.
- Sözleşmenin her maddesi bir hakka değinerek onu tanımlar ve örneklendirir, ancak olası tüm durumları öngörme iddiası içermez.

01

Önleyici Tedbir Hakkı

Her bireyin hastalığı önlemek için uygun bir hizmet alma hakkı vardır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların; insanların farkındalıklarını yükselterek, risk altındaki nüfusun farklı grupları için düzenli aralıklarla ücretsiz sağlık prosedürlerini güvence altına alarak ve bilimsel araştırma ve teknolojik yeniliklerin sonuçlarını herkesin erişimine açarak bu amaca yönelik çalışma görevi vardır.

02

Erişim Hakkı

Her bireyin, kendi sağlık ihtiyaçlarının gerektirdiği sağlık hizmetlerine erişim hakkı vardır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşlar herkesin; mali kaynakları, ikamet yeri, hastalık türü veya hizmetlere erişim zamanı açısından ayırım gözetmeksizin eşit erişimini güvence altına almalıdır. Tedaviye ihtiyacı olan ancak masrafları karşılayamayan bireyin ücretsiz hizmet alma hakkı vardır. Her bireyin, küçük veya büyük bir hastane veya kliniğe kabul edilmiş olmasından bağımsız olarak, uygun hizmetleri alma hakkı vardır. Her bireyin, gerekli ikamet izni olmasa bile, acil veya asli tedavileri ayakta veya yatarak alma hakkı vardır. Nadir görülen bir hastalığa sahip bir birey, gerekli tedavi ve ilaçlara erişim açısından, daha sık görülen bir hastalığa sahip birisi ile aynı hakka sahiptir.

03

Bilgi Alma Hakkı

Her bireyin, kendi sağlık durumuna, sağlık hizmetlerine ve bunları nasıl kullanacağına dair bilgilere ve bilimsel araştırma ve teknolojik yeniliklerin ortaya koyduğu bilgilere erişim hakkı vardır. Sağlık hizmetleri, hizmet sağlayıcıları ve profesyonelleri; hastanın özellikle dinsel, etnik veya dilsel özelliklerini göz önünde bulundurarak her hastaya yönelik bilgi sunmalıdır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların, bürokratik engelleri kaldırarak, sağlık bakım sağlayıcılarını eğiterek, bilgi sağlayıcı materyalleri hazırlayarak ve dağıtarak tüm bilgileri kolay erişilebilir kılma görevi vardır. Bir hastanın kendi klinik dosyasına ve tıbbi kayıtlarına direkt erişme, bunları fotokopi etme, içerikleri ile ilgili soru sorma ve bunların içerebilecekleri her türlü hatanın düzeltilmiş halini edinme hakkı vardır. Bir hastane hastasının devamlı ve kapsamlı olarak bilgi edinme hakkı vardır; bu durum bir "eğitici" aracılığıyla güvence altına alınabilir. Her bireyin bilimsel araştırmalar, farmakolojik bakım ve teknolojik yeniliklere ilişkin bilgilere direkt erişim hakkı vardır. Bu bilgiler; doğruluk, güvenilirlik ve şeffaflık kriterlerini karşılamak şartıyla kamu kaynakları veya özel kaynaklardan karşılanabilir.



Onam Hakkı

04

Her birey kendi sağlığına ilişkin kararlara aktif olarak katılabilmesini sağlayacak tüm bilgilere erişim hakkına sahiptir; bu bilgiler, bilimsel araştırmalara katılım dahil, tüm prosedür ve tedavilerin ön koşuludur. Sağlık bakım hizmet sağlayıcıları ve profesyonellerin; hastaya geçireceği tedavi veya operasyona ilişkin, beraberindeki risk ve rahatsızlıklar, yan etkiler ve alternatifler dâhil tüm bilgileri vermeleri gerekir. Bu bilgiler, hastanın kendi sağlık durumuyla ilgili tedavi seçimine aktif olarak katılımını sağlamak amacıyla yeterli zaman tanınarak (en azından 24 saatlik bildirim süresi tanınarak) verilmelidir. Sağlık bakım hizmet sağlayıcıları ve profesyoneller hastanın anlayabileceği bir dil kullanmalı ve hasta ile teknik altyapısı olmayan kişilerin anlayabileceği bir şekilde iletişim kurmalıdır. Aydınlatılmış onam verilmek üzere yasal bir temsilcinin sağlandığı her türlü koşulda hasta; ister çocuk ister anlama ve iradesini kullanma becerisinden yoksun yetişkin olsun, yine de kendini ilgilendiren kararlara mümkün olduğunca dâhil olmalıdır. Hastanın aydınlatılmış onamı bu çerçevede alınmalıdır. Bir hastanın tedaviyi veya tıbbi bir müdahaleyi reddetme ve tedavi sırasında fikrini değiştirerek tedavinin devamını reddetme hakkı vardır. Bir hastanın kendi sağlık durumu ile ilgili bilgi almayı reddetme hakkı vardır.

Özgür Seçim Hakkı

05

Her hastanın, yeterli bilgi çerçevesinde, farklı tedavi prosedürleri ve sağlayıcıları arasından seçim yapma hakkı vardır. Hastanın teşhise yönelik muayeneleri, tedavileri ve birincil bakım hekimini, uzmanını ve hastaneyi seçme hakkı vardır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların, hastalara belli bir tedaviyi uygulayabilecek olan çeşitli merkezler ve hekimler ve bunların eylemlerinin sonuçları hakkında bilgi sağlayarak bu hakkı güvence altına alma görevleri vardır. Bu kuruluşlar, bu hakkın kullanılmasını kısıtlayan her türlü engeli ortadan kaldırmak zorundadır. Kendi hekimine güveni olmayan bir hastanın başka bir hekim belirleme hakkı vardır.

Mahremiyet ve Gizlilik Hakkı

06

Her bireyin, kendi sağlık durumu ve potansiyel teşhis ve tedavi prosedürlerine ilişkin bilgileri ve aynı zamanda teşhise yönelik muayeneler, uzman ziyaretleri ve genel olarak tıbbi /cerrahi müdahaleler dâhil olmak üzere kişisel bilgilerinin gizliliğini koruma hakkı vardır. Bir bireyin sağlık durumuna ve onun tabii olduğu tıbbi/cerrahi tedavilere ilişkin tüm veri ve bilgiler özel kabul edilmeli ve uygun şekilde korunmalıdır. Tıbbi/cerrahi tedaviler (teşhise yönelik muayeneler, uzman ziyaretleri, ilaç verme vs.) sırasında bile kişisel gizliliğe saygı gösterilmeli ve bu durumlar uygun bir ortamda ve yalnızca ortamda bulunması zorunlu kişilerin varlığında gerçekleşmelidir (hastanın açıkça onam verdiği veya istekte bulunduğu durumlar dışında).



07

Hastanın Zamanına Saygı

Her bireyin hızlı ve önceden belirlenmiş bir zaman sürecinde gerekli tedaviyi alma hakkı vardır. Bu hak, tedavinin her safhası için geçerlidir. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların, belirli standartlar çerçevesinde ve vakanın aciliyetine bağlı olarak, bazı hizmetlerin sağlanacağı bekleme sürelerini belirleme görevi vardır. Bekleme listesi olması durumunda sağlık hizmetleri her bireyin anında kaydedilmesini sağlayarak hizmetlere erişimini güvence altına almalıdır. İsteyen her bireyin, gizlilik ölçütleri sınırları içinde, bekleme listelerini inceleme hakkı vardır. Önceden belirlenmiş maksimum süre içinde sağlık hizmetlerinin hizmet sunmadığı her durumda kıyas götürür kalitede alternatif hizmet arayışına girilmesi güvence altına alınmalıdır. Bu durumda hasta tarafından yapılan tüm masraflar makul bir süre içinde geri iade edilmelidir. Hekimler, bilgi vermeye ayıracakları zaman dâhil, hastalarına yeterli zamanı ayırmalıdır.

08

Kalite Standartlarının Gözlemlenmesi Hakkı

Her bireyin kesin standartların belirlenmesi ve bunlara uyulması çerçevesinde yüksek kalitede sağlık hizmetlerine erişim hakkı vardır. Kaliteli sağlık hizmetleri hakkı; sağlık bakım kurumlarının ve profesyonellerin tatmin edici düzeylerde teknik performans, konfor ve insan ilişkileri sunmasını gerektirir. Bu da, kamusal ve danışılan bir prosedür yoluyla sabitlenmiş ve periyodik olarak gözden geçirilen ve test edilen kesin kalite standartlarının belirlenmesini ve bunlara uyulmasını gerektirir.

09

Güvenlik Hakkı

Her bireyin, sağlık hizmetlerinin kötü işlemlerinden, tıbbi malpraktisten ve hatalardan uzak olma ve yüksek güvenlik standartlarına uyan sağlık hizmetleri ve tedavilere erişim hakkı vardır. Bu hakkı güvence altına almak üzere, hastanelerin ve sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların sürekli olarak risk faktörlerini gözlemeleri ve elektronik tıbbi cihazların doğru olarak bakımlarının yapılmasını ve operatörlerin doğru şekilde eğitilmesini sağlamaları gerekir. Tüm sağlık profesyonelleri, tüm safhaların ve bir tıbbi tedavinin unsurlarının güvenliğinden tamamen sorumlu olmalıdırlar. Tıp doktorları geçmişteki örnekleri izleyerek ve sürekli eğitim alarak hata riskini önleyebilmelidirler. Var olan riskleri üstlerine ve/veya meslektaşlarına rapor eden sağlık çalışanları olası olumsuz sonuçlardan korunmalıdır.

10

Yeniliğe Erişim Hakkı

Her bireyin, teşhise yönelik prosedürler dâhil olmak üzere, uluslararası standartlara uygun ve ekonomik veya mali kaygılardan bağımsız olarak yenilikçi prosedürlere erişim hakkı vardır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların, ender görülen hastalıklara özellikle dikkat ederek, biyomedikal alanda araştırmaları destekleme ve sürdürme görevi vardır. Araştırma sonuçları uygun şekilde yayılmalıdır.



11

Gereksiz Acı ve Ağrıdan Korunma Hakkı

Her bireyin, hastalığının her safhasında, mümkün olduğunca acı ve ağrıdan korunma hakkı vardır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşlar, palyatif tedaviler sağlamak ve hastaların bunlara erişimini kolaylaştırmak gibi, bu amaca yönelik olarak gereken tüm önlemleri almaya özen göstermelidir.

12

Kişiyeye Özel Tedavi Alma Hakkı

Her bireyin, mümkün olduğunca kendi kişisel ihtiyaçlarına göre uyarlanmış teşhis ve tedavi programlarına erişim hakkı vardır. Bu amaca yönelik olarak, sağlık hizmet kuruluşlarının, ekonomik sürdürülebilirlik koşullarının sağlık bakım hakkının önüne geçmesini önleyerek, mümkün olduğunca bireye yönelik, esnek programlar garanti etmesi gerekir.

13

Şikâyet Etme Hakkı

Her bireyin, zarar gördüğü her seferde şikâyet etme ve cevap veya başka bir geri dönüt alma hakkı vardır. Sağlık hizmeti sağlayan kuruluşların, hastalara (üçüncü tarafların yardımıyla) haklarına ilişkin bilgi vererek, haklarının çiğnendiği durumları tanıyabilecek ve şikâyetlerini resmileştirecek duruma getirerek bu hakkın kullanılmasını güvence altına almaları gerekir. Bir şikâyete karşılık, belirli bir süre zarfında sağlık hizmeti yetkilileri tarafından kapsamlı bir yazılı cevabın verilmesi gerekir. Şikâyetler standart prosedürler aracılığıyla yapılmalı ve bağımsız kuruluşlar ve/veya vatandaş örgütleri tarafından kolaylaştırılmalıdır. Ayrıca, hastanın şikâyet etmiş olması, yasal yola başvurma veya anlaşmazlıklara alternatif çözüm arayışlarına girme hakkını ortadan kaldıramaz.

14

Tazminat Hakkı

Her bireyin, aldığı bir tedaviden dolayı fiziksel veya ruhsal acı çektiği ve psikolojik zarar gördüğü her durumda, makul derecede kısa bir süre içinde yeterli bir tazminat alma hakkı vardır. Zararın ciddiyeti ve nedeni ne olursa olsun (aşırı beklemeden bir malpraktis vakasına kadar), nihai sorumluluğun kesin olarak belirlenemediği durumlarda bile sağlık hizmeti sağlayan kuruluşlar tazminatı garanti etmelidir.



İNSAN HAKLARI BAĞLAMINDA SAĞLIK HAKKI

İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nde ve Dünya Sağlık Örgütü Kuruluş Bildirgesi'nde sağlık politikası "İrk, din, politik inanç ve ekonomik güç ayrıcalığı olmaksızın herkesin olabilen en yüksek düzeyde sağlık hizmetinden yararlanma hakkı" olarak tanımlanmıştır. Bu belgede sağlık "Yalnız hastalık ya da sakatlığın bulunmayışı değil, bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik hali" şeklinde ifade edilmiştir.

Ülkemizde 3/12/2003 tarihli ve 5013 sayılı Kanun'la onaylanması uygun bulunan "Biyolojik Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi'ni imzalayan, devletler; 10 Aralık 1948 tarihinde Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından ilan edilen İnsan Hakları Evrensel Beyannamesini; 4 Kasım 1950 tarihli İnsan Hakları ve Temel Özgürlüklerin Korunması Sözleşmesini; 18 Ekim 1961 tarihli Avrupa Sosyal Şartı'nı; 16 Aralık 1966 tarihli Uluslararası Medeni ve Siyasi Haklar Sözleşmesini ve Uluslararası Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Sözleşmesini; 28 Ocak 1981 tarihli Kişisel Verilerin Otomatik İşlenmesine Karşı Bireylerin Korunması Sözleşmesi'ni; 20 Kasım 1989 tarihli Çocuk Hakları Sözleşmesi'ni göz önünde bulundurarak, Sözleşme hükümlerinin yürürlüğe sokulması bakımından kendi iç hukuklarında gerekli tedbirleri almayı taahhüt etmişlerdir.

Bu sözleşmenin "İnsanın önceliği" başlıklı 2. maddesinde; 'İnsanın menfaatleri ve refahı, bilim veya toplumun menfaatlerinin üstünde tutulacaktır', denildikten sonra, 3. maddesinde; 'Taraflar, sağlığa duyulan ihtiyaçları ve kullanılabilir kaynakları göz önüne alarak, kendi egemenlik alanlarında, uygun nitelikteki sağlık hizmetlerinden adil bir şekilde yararlanılmasını sağlayacak uygun önlemleri alacakları' kabul edilmiştir.

Yine aynı şekilde **2002 yılında Avrupa Birliği'nin, Hasta Haklarına İlişkin Avrupa Statüsü Roma Belgesi'nde**, hastalıklardan korunmak için koruyucu önlemlerin alınması hakkı ve hiçbir ayırıma tabi tutulmaksızın sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı yer almaktadır. Yani sağlık sistemi hastalıklardan korunmak için gerekli önlemlerin alınması ve hasta olunca da herkese yeterli derecede sağlık hizmeti sunumunu sağlamalıdır.

Anayasa kişilerin sosyal güvenlik hakkını 60'ıncı maddesinde tanımıştır: "Herkes, sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Devlet, bu güvenliği sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar. Anayasada sağlık hakkı 2, 17 ve 56'nci maddelerde düzenlemiştir. 56. maddeye göre, "herkes, sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir.

SAĞLIK HİZMETLERİNİN SAĞLANMASINDA AYRIMCILIĞI YASAKLAYAN ULUSAL VE ULUSLARARASI HUKUK BELGELERİ

Her bireyin sağlık hizmetlerine tam bir eşitlik anlayışı içerisinde erişebilmesi, uluslararası sözleşmelerle güvence altına alınmıştır. Öncelikle, bağlayıcılığı olmayan ancak devletlerin insan haklarına saygısı ve bununla ilgili yükümlülükleri konusunda temel referans metinlerden biri olan İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin 25. Maddesi, herkesin sağlık ve tıbbi bakım hakkına sahip olduğunu belirtir. 2. Maddesi de, beyannamede yer alan ve sağlık hakkının da aralarında bulunduğu haklardan herkesin ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasi veya başka bir görüş, ulusal veya sosyal köken, mülkiyet, doğuş veya herhangi başka bir ayırım gözetilmeksizin yararlanabileceğini düzenler.

Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklara İlişkin Uluslararası Sözleşmenin 12. Maddesi, Taraf Devletlerin herkesin mümkün olan en yüksek düzeyde fiziksel ve ruhsal sağlık standartlarına sahip olma hakkını tanıyacağını belirtir. Ayrıca, bu maddeyi ayrıntılı bir şekilde ele alan Ekonomik, Sosyal ve Kültürel Haklar Komitesi 14 No'lu Genel Yorumu göre, sağlık tesisleri, mal ve hizmetleri ayrımcılık yapılmaksızın herkesin ve özellikle de en savunmasız ve dışlanmış kişi ve grupların erişimine hukuken ve fiilen açık olmalıdır.

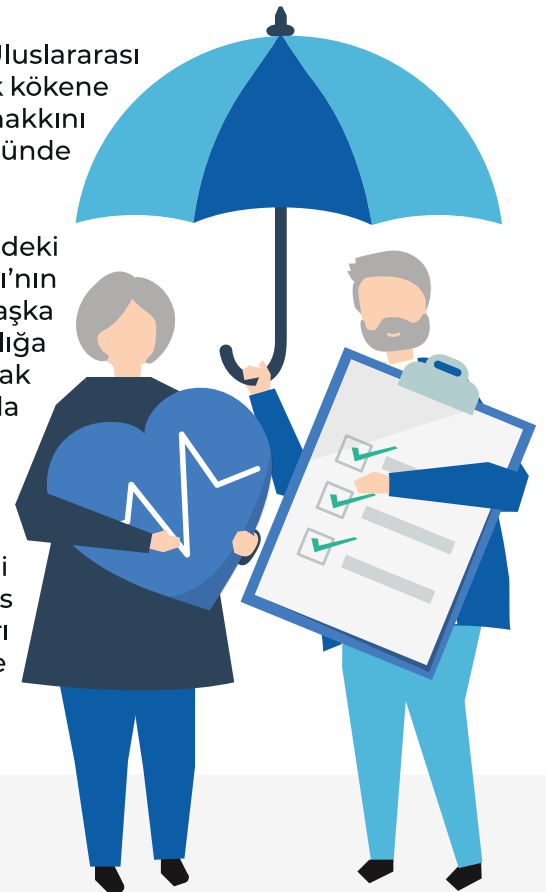
Kadına Yönelik Her Türü Ayrımcılığın Ortadan Kaldırılması Sözleşmesi (CEDAW), 12. Maddesi ile birlikte Taraf Devletlere kadınların sağlık bakım hizmetlerinden erkeklerle eşit şekilde faydalanması için bütün önlemleri alma yükümlülüğü getirilmiştir.

Engelli Kişilerin Haklarına Dair Uluslararası Sözleşmenin 25. maddesi, engelli kişilerin herhangi bir ayırım yapılmaksızın en yüksek sağlık standardından yararlanma hakkına sahip olduğunu belirtir. Bu kapsamda Taraf Devletler, cinsel sağlık, üreme, rehabilitasyon, tedavi, yaşam ve sağlık sigortası gibi konular da dahil olmak üzere engelli kişilerin başka kişilere sağlanan sağlık hizmetlerinden eşit bir şekilde yararlanması için gerekli bütün önlemleri almakla yükümlüdür.

Her Türü Irk Ayrımcılığının Ortadan Kaldırılmasına İlişkin Uluslararası Sözleşmenin beşinci maddesinde herkesin ırk, renk, ulusal veya etnik kökene dayalı ayrımcılığa maruz kalmadan sağlık ve tıbbi bakım hakkını kullanacağını ve Taraf Devletlerin sağlık hakkı kullanılırken hukuk önünde eşitlik hakkını güvence altına alması gerektiğini düzenler

Birleşmiş Milletler sözleşmelerinin yanı sıra, Avrupa Konseyi düzeyindeki sözleşmeler de sağlık hakkını güvence altına alır. Avrupa Sosyal Şartı'nın beşinci bölümü hiç kimsenin ırk, renk, cinsiyet, dil, din, siyasi ya da başka görüşler, ulusal ya da sosyal köken, sağlık, ulusal bir azınlığa mensubiyet, doğum ya da başka statüler gibi nedenlere dayanarak sözleşmede yer alan ve sağlığın korunması hakkının da aralarında bulunduğu haklardan mahrum bırakılmayacağını düzenler.

Yukarıdaki sözleşmelerin dışında, tıp alanında sağlık hizmetlerinden faydalanan kişilerin haklarını, yani hasta haklarını tanıyan çeşitli bildirgeler yayımlanmıştır. Dünya Tabipler Birliği tarafından kabul edilen ve hasta hakları alanında referans metinlerden olan Lizbon, Amsterdam ve Bali Hasta Hakları Bildirgeleri her insanın hiçbir ayırım yapılmaksızın sağlık hizmetleri ve yeterli tıbbi bakım alma hakkına sahip olduğunu belirtir.



Parkinson Hastalığı Sürecinde Ailelerin Psikolojik Durumu

Bakıma ihtiyacı olan birinin tüm sorumluluklarını üstlenmek başlı başına bir stres kaynağıdır. Gönüllü olarak böyle bir yükün altına girmek kendi hayatımızdan ödün vermek demektir. Ne kadar zor olursa olsun bu durum sadakat, sevgi ve duygusal bağlar sayesinde gerçekleşir.

Evde bakıma ihtiyaç duyan hastaların aile bireylerinin yaklaşık %60'ı geçici bir süre de olsa kendi kariyerlerine veya iş hayatına ara vermek zorunda kalmaktadır. Hastasının tüm bakımlarını yapan bu kişiler neredeyse 24 saat boyunca hastayla ilgilenirler. Ailede bulunan birkaç fert birlikte hastalarının bakımıyla ilgilenirse o zaman dönüşümlü olarak görev bölümü yapılabilir.

Bu görevler hasta olan yakınımıza duyduğumuz sevgi sayesinde yerine getirilir. Sevgi ve bağlılık nedeniyle, hasta olan kişinin acil bir ihtiyacının olabileceği veya hayati tehlike yaşayabileceği düşünülerek sürekli endişe içinde olmak yaygın bir durumdur. Şöyle bir gerçek var ki hastaya bakan kişilerin de kendi özel hayatları vardır ve kendilerine zaman ayırmaları gerekir. Bu bir ihtiyaç ve zorunluluktur. Aksi halde hastaya bakan kişiler çok kısa bir süre içinde tükenme noktasına gelebilir. Hayat çoğu zaman planladığımız şekilde gitmeyebilir. Ailemizden birisi aniden hastalanabilir, geçici veya kalıcı süreyle evde bakıma ihtiyaç duyabilir. Biz de bu yakınımıza bakma sorumluluğunu almak zorunda kalabiliriz. Bu duyguları ve sevgi bağını bir kenara atıp bize ihtiyacı olan hastayı görmezden gelmek mümkün değildir.

Evde bakımına devam edilen hastaların en büyük sorunlarından birisi bir yerden başka bir yere transferleridir. Bu durum ayrıca ciddi bir sorumluluk yükü de oluşturmaktadır. Çünkü yanlış bir hareket yapılırsa hasta yere düşebilir, bu nedenle ciddi zararlar görebilir.

Hasta bakımı ciddi şekilde sistemli çalışma ve dikkat gerektirmektedir. Bir yandan hastanın alması gereken ilaçları takip ederken diğer yandan beslenme düzenine dikkat edilmelidir. Doktorun önerdiği diyet varsa buna da sadık kalınmalıdır.

Bakım veren herkesin kendine özel olarak ayırdığı bir zaman dilimi olması gerekir. Ancak ailesinde bakıma muhtaç bir birey varsa bu kişiyle ilgilenmekten kendisine vakit ayıramaz hale gelebilir. Sonuç olarak aile bireyleri kendilerini birdenbire kısır bir döngü içinde bulurlar. Bir anda, kendilerinin duygusal baskı altında hissedebilirler.

Uzun süreyle hastasına bakmak zorunda kalan aile fertleri karşılaştığı fiziksel ve duygusal zararın farkına varamamaktadır. Bir süre sonra karşılaştıkları psikolojik rahatsızlıklar ve bunların olumsuz etkileri sebebiyle içinde buldukları durum çekilmez bir hal alır. Evde hasta bakan aile fertlerinin yoğun olarak yaşamış olduğu bazı psikolojik sorunlar; kronik yorgunluk, anksiyete ya da stres nöbetleri, uyku sorunları, değişken ruh hali, kilo alıp verme, ağrı kesicilere bağımlılık, sosyal izolasyon, depresyon, hafıza kaybı ya da dikkat dağınıklığıdır.

Çok sevdiğimiz ve bakıma ihtiyacı olan hastamızı düşünürken kendimizi unutmamalıyız. Bu şekilde olursa ailenin tüm üyeleri olumsuz olarak etkileniyor ve geri dönüşü çok zor olan süreçler yaşanıyor. Aile fertleri arasında gerekli iş bölümü yapılarak hem hastanın hem de diğerlerinin bu süreci en az problemlili şekilde geçirmesi sağlanabilir. Hasta bakımı konusunda yeterli zamanı veya gücü olmayan aileler bu konuda dışarıdan destek alabilirler.



Parkinson Ailesi Yakınına Nasıl Destek Olabilir?

- ▶ Parkinson ailesi olarak ilk yapılacak şey Parkinson hastalığını kabullenmek ve yaşamınızın bir parçası olarak benimsemektir.
- ▶ Parkinson hakkında bilgilenmek, tedavisi için ne yapılabileceğini öğrenmek ikinci adımdır. Böylece hastanız için neyin iyi, doğru ve gerekli olduğunu daha iyi anlar ve ona gerekli desteği sağlarsınız.
- ▶ Sizlerin anlayışınız, sevginiz, teşvik ve yardımınız ilaç tedavisi kadar gereklidir. Ancak ona acımanız, onun kendine güvenini kaybetmesine neden olacaktır. Doğru olan aşırı şefkat göstermeden saygılı, anlayışlı ve sabırlı olmanızdır.
- ▶ Hastanın durumundaki değişikliklerde ve ilaca bağlı gelişecek geçici kötüleşmelerde umutsuzluğa kapılmayınız. Bu durum hastanıza da yansiyacaktır.
- ▶ Hastanızın yapabileceği tüm işleri kendisi yapması için teşvik edip onu cesaretlendiriniz. Gayretine rağmen yetersiz kaldığı işlerde yardımcı olunuz.
- ▶ Hastanızda yutma güçlüğü varsa yemek yemesi uzun süre alacağından az ve sık yemeye teşvik ediniz. Kolayca yutması için sıvı gıdalarla beslenmesini sağlayınız.
- ▶ Hekimin verdiği ilaçları zamanında ve doğru dozda alması için teşvik ediniz.
- ▶ Konunun uzmanı tarafından planlanan tüm hareketleri yapması için destekleyiniz. Gerekliyse hareketleri öğrenilinceye kadar onunla birlikte yapınız.
- ▶ Hastanızın genel durumunu gözlemleyiniz. Eğer iştahsızlık, uykusuzluk ve etrafa karşı ilgisizlik bir haftadan fazla uzun sürüyorsa mutlaka hekiminize başvurunuz.
- ▶ Hastanızın sesi zayıfsa ve konuşması güç anlaşılıyorsa onu sabırla ve dikkatle dinleyiniz. Konuşmalara ve aile içi alınacak kararlara katılması için cesaretlendiriniz.
- ▶ Sosyal yaşamdan uzaklaşmaması için birlikte olmaktan hoşlandığı kişilerle görüşmesi için ortam sağlayınız.
- ▶ Hastanızın günlük yaşamını rahatça sürdürmesi için gerekli olan ev içi (banyo, yatak odası, mutfak ve oturma odasındaki) değişikliklerin yapılmasını sağlayınız.

!!Unutmayınız ki bu kişi sizin ailenizin üyesidir. Parkinson hastalığı ile güven içinde, huzurlu ve verimli bir yaşam sürdürmesi sizin göstereceğiniz sevgi ve anlayışla mümkün olacaktır.



Pandemi Döneminde Parkinson Hastaları

Pandemi sürecinde evlerden zorunlu olarak çıkamayan hastalarımızın zaten hastalıktan kaynaklı kısıtlanan hareketleri son derece olumsuz etkilenmektedir. Bu nedenle de birçok hastamızda hastalık bulguları artmakta hayatları zorlaşmaktadır. Hastanelere gitmeye çekinen parkinsonlu bireyler doktorlarına ulaşmakla ilgili sıkıntılarla karşı karşıya kalmışlardır. Son derece fayda gördükleri fizik tedavi ve rehabilitasyon merkezlerine gitmeye de çekindikleri için hem psikolojik hem de fiziksel yönden zor duruma düşmüşlerdir. Ayrıca ilaca erişimle ilgili sıkıntılarda sağlıklarını ve psikolojilerini kötü etkilemiştir. Hastaların beklentini ise, salgın sürecinde doktorlara ulaşabilecekleri, konumuzda uzmanlarının bulunduğu nörolojik hastalıkların yönlendirilmesine yönelik danışma hatları oluşturulması, Covid-19 olmayan steril hastanelerin oluşturulması ve hastaların sağlık hakkında erişimlerinin eşit bir şekilde geliştirilmesi olarak ifade edilebilir.

Pandemi döneminde üyelerimizin yaş ortalaması 60 yaşın üzerinde olduğu ve bulaş riski göz önüne alınarak etkinliklere, bilgilendirme toplantılarına bir araya gelerek düzenlen bütün çalışmalarına ara vermek zorunda kaldık. Bu zorlu süreçte her ne kadar yüz yüze gelerek toplanamamak da sosyal medyayı daha aktif kullanarak online hekimlerimizin destekleriyle bilgilendirmeye, hastalıktan kaynaklı olumsuzluk yaşayan hastalarımıza ulaşarak onlara yardımcı olmaya devam ettik. Destek veren yoga eğitmenimizle, fizyoterapistlerle, psikolog danışmanımızla, değerli nöroloji ve nöroşirurji hekimlerimizle yaşam kalitelerini aktif tutmaya, bilgilendirmeye devam ediyoruz.

Dünyadaki diğer ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de nüfus hızla artmakta buna bağlı olarak nöro-dejeneratif hastalıklarda artış görülmektedir. Bu da bakım sorununu beraberinde getirmektedir. Özellikle yalnız yaşayan hastalarda bakım ve hastalığın getirdiği sorunlarla baş etmede sıkıntılar oluşmaktadır. Genç hastalarımız dalgalı seyreden bu hastalıkla iş bulmakta, çalışmakta dolayısıyla emekli olmakta ve tedaviye ulaşmakta zorluklar yaşamaktadırlar. Hareket kısıtlılığı yaşayan hastalarımız hastalığın beraberinde getirdiği konuşma problemlerinden dolayı kendilerini ifade etmekte zorlandıkları için hastaların tedavilerinde istenilen sonuçlara bazen ulaşamamaktadırlar. Ülkemizin bazı bölgelerinde konusunda deneyimli hekimlere ulaşmakta da sıkıntılar yaşamaktadırlar. Bu sorunların aşılması için birinci basamak aile hekimlerinin de hastalık konusunda bilinçlendirilmesi erken tanı alınmasını çabuklaştıracaktır. Parkinson polikliniklerinin artırılması tedavi olanağının artmasını sağlayacaktır.

Pandemi, tüm hasta grupları için zorlu üstelik stres faktörünü artıran bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu dönemde kronik hastalıklarda takip ve tedavi süreci oldukça sıkıntılı olmuştur. Pek çok hastanede poliklinik hizmetlerinin pandemi döneminde minimize edilmesi hastaların sağlık hizmetlerine ulaşmalarını zorlaştırmıştır. Kanser tanısı alan hasta gruplarının kemoterapi ve tedavi süreçleri pandemide devam ettirilmeye çalışılsa da diyabet hipertansiyon kalp hastalıklarında rutin kontrol ve muayenelerde sarkmalar olmuştur. Yeni normalleşme süreciyle birlikte açılan polikliniklere takipte olan hastalar için yığılmalar olmuştur bu durum hem hastalar için hem de çalışan sağlık personeli için hastalık bulaş riskini de artırmıştır ancak pandemi hastanesi dışındaki hastanelere mevcut poliklinik ve doktor sayısının artırılması sağlık hakkına ulaşımı kolaylaştıracaktır. Yine benzer şekilde evde sağlık bakım uygulamasına ağırlık verilmesi telemedicine sisteminin ülkemizde uygulanabilirliğinin artırılmasını da birlikte getirmiştir. Yine aile hekimliği sisteminin de önemi pandemiyle birlikte yeniden ortaya çıkmaktadır. Hastaneye ulaşamayan kronik hastalar için birinci basamak sağlık birimlerine başvuruları artış göstermiş bu da beraberinde sistemin daha da güçlendirilmesinin ve uzman aile hekimi sayısının artırılması gerekliliğini ortaya çıkarmıştır.



Parkinson Hastalığı Bakımında Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar

- ▶ Hastaların ilaçlarını düzenli kullanmaları için hasta ve ailesine eğitim verilmelidir. İlaç kullanımlarında hekiminin önerdiği dozlarda, açlık ve tokluk durumlarını dikkat ederek kullanılması, ilaçlarla ilgili yan etki görülmesi durumunda hekimine bilgi vermesi önem taşır.
- ▶ Hastalık belirtilerinin ilerlemesine ek olarak tedaviye bağlı yan etkilerin gelişmesiyle hastaların yaşam kalitesi düşmektedir. Parkinson hastalarında da hemşirelik bakımı bireyin ihtiyaçları belirlenerek bireye özgü verilmelidir.
- ▶ Egzersiz Parkinson Hastalığında ilaçlar kadar önem taşımaktadır. Bu sebeple hasta ve ailesine egzersiz konusunda eğitim verilmelidir. Verilecek eğitim yine bireye özgü düzenlenmelidir.
- ▶ Hastanın boş zamanlarını değerlendirmek istediği aktiviteler konusunda hastaya destek olunmalıdır. Bu sayede hastanın sosyalizasyonu sağlanmalıdır. Bu aktiviteler seçilirken hastanın sınırlılıkları göz önünde bulundurulmalıdır. Hastaya psikolojik destek sağlanmalıdır.
- ▶ Parkinson hastalarında tükürüğün yutulmaması nedeniyle hastalarda salya akması oluşabilmektedir. Hastalara şekersiz sakız çiğnemek ya da şekersiz tatlı emmek yutkunma refleksini arttırması nedeniyle önerilmektedir.
- ▶ Parkinson hastalarında yüz ifadesinde azalma ve / veya konuşma güçlüğü oluşan durumlarda hasta konuşma ve dil terapistine yönlendirilebilir. Konuşma terapisti ile iş birliği yapılmalı, diyafragmatik konuşma ile ilgili yardımcı olunmalıdır. Aynı zamanda sinir ve gerginliği atmak açısından iletişime yeterli vakit ayrılmalıdır. Resimli kağıtlar yardımı ile farklı iletişim yolları denenmeli, hasta ayna karşısında gülme, şaşırma, üzülme, esneme gibi çeşitli kas egzersizleri yapmalı, kas relaksasyonu sağlamak amacı ile yüz ve boyna masaj yaptırılmalıdır. Ayrıca hasta şarkı söylemek için ve konuşurken cümleler arası nefes alması için teşvik edilmelidir. Hastanın konuşmaları mümkün olan en gürültüsüz ortamda dinlenmelidir.
- ▶ Hastalığın ilerlemesiyle hastanın postür, denge ve yürüme problemleri ortaya çıkar. İyi bir postür sağlayabilmek için sert zeminde uyuma, otururken arkayı yastık ile destekleme, dik durma, omuz ve sırtı fleksiyonda tutmanın önemi kavratılmalıdır.
- ▶ Parkinson hastalarında düşme sık görülür. Düşmeye neden olan faktörlerden biri de ortostatik hipotansiyondur. Hemşireler tüm Parkinson hastalarında yatarken ve ayakta tansiyon ölçümü yapmalıdırlar.
- ▶ Hastanın boş zamanlarını değerlendirmek istediği aktiviteler konusunda hastaya destek olunmalıdır. Bu sayede hastanın sosyalizasyonu sağlanır. Bu aktiviteler seçilirken hastanın sınırlılıkları göz önünde bulundurulmalıdır. Hastaya psikolojik destekte bulunulmalıdır.
- ▶ Parkinson hastalığında ağrı hareket (kısıtlılığı) bozukluğu ve distoni (kaslarda istemsiz kasılma) nedeniyle ortaya çıkabilir. Aynı zamanda hastalar nöropatik ağrıya yaşayabileceğinden ağrı tanınması ölçekler kullanılarak yapılmalı ve hemşirelik bakımında göz önünde bulundurulmalıdır.



SONUÇ

Dünya genelinde sağlık ve hasta hakları kavramının son yüz yıl içerisinde gündemde olduğu söylenebilir. İnsan hakları çatısı altında yer alan hakların uygulanma biçimlerinin kültürel farklılıklar gösterdiği gerçeği karşısında, bu hakların nasıl ve hangi mekanizmalar aracılığı ile korunacağı oldukça önemlidir.

İnsan haklarının korunması ve geliştirilmesi açısından devlet mekanizması ile yapılabilecek işlerin yelpazesi oldukça geniştir. Hakların ihlalinde devletin sağladığı hukuki korumanın da oldukça etkili olduğunu söylemek mümkündür. Ancak korumanın ve geliştirmenin yaygın etkisine bakılacak olursa sivil toplum odaklı bir sürecin daha başarılı sonuçlar aldığını belirtmek gerekir.

Parkinson Hastaları Derneği olarak başta Parkinson hastaları olmak üzere Türkiye’de hasta ve sağlık hakkının geliştirilmesi, güçlendirilmesi ve hedef kitlemizin haklarının korunmasına ve sahip çıkılmasına katkıda bulunmak amacıyla sivil toplum odaklı faaliyetler gerçekleştirmektedir. Karar vericileri etkilemek, kamuoyunda hasta hakları ile ilgili konularda gündem yaratmak amacıyla savunuculuk çalışmaları yapmak, Parkinson hastalarına yönelik var olan ayrımcı ve nefret söylemi uygulamalarına yönelik hak arama mücadelesi sürdürmek, hasta hakları ile ilgili çalışan farklı sivil toplum örgütleri ile iş birliği ve paydaşlık ilişkisi kurarak sürdürülebilir kalkınma alanında hedefler koyarak ilerlemek için sivil toplum odaklı mücadelenin önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Parkinson Hastaları İçin Kaliteli Yaşam projesine verdikleri destek için Avrupa Birliği Sivil Düşün Programına teşekkür ederiz.





"Bu alıřma, Avrupa Birliđi Sivil Düşün Programı kapsamında Avrupa Birliđi desteđi ile hazırlanmıřtır. İeriđin sorumluluđu tamamıyla Parkinson Hastaları Derneđi'ne aittir ve AB'nin görüşlerini yansıtmamaktadır."



Avrupa Birliđi
sivil düşün



Avrupa
Birliđi **sivil
düşün**