



**POLİTİKA ÖNERİLERİ
VE İYİ UYGULAMALAR
BEYİN HASARI
BAKIMI İÇİN**



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

TOOLS4BRAIN projesi Avrupa Birliđi'nin Erasmus + programı tarafından finanse edilmektedir.

Bu uygulamanın ieriđi proje ortaklarının sorumluluđundadır ve burada aıklanan bilgilerin kullanımından ne Avrupa Birliđi ne de İspanyol Ulusal Ajansı (SEPIE) sorumlu deđildir.

İçindekiler

1 Güncel durum

İspanya	4
Portekiz	5
Türkiye	6

2 Politika Önerileri

İspanya	7
Portekiz	8
Türkiye	9

3 İyi uygulamalar

İspanya	10
Portekiz	13
Türkiye	14

4 Bilgi Tabloları. Özet veri. Bilgi Grafikleri

İspanya	17
Portekiz	17
Türkiye	18

İspanya

2015 Yılında Kraliyet Engelliler Uyum Kurumu (Royal Patronage on Disability) işbirliği ile FEDACE tarafından yapılan rapora göre İspanya'da, **Travmatik Beyin Hasarlı (TBH) olan 420.000 kişi vardır**. TBH aniden ve beklenmedik bir şekilde gerçekleşir ve hayatın akışına müdahil, ani bir değişikliğe neden olarak, kişinin işlevselliğini ve bağımsızlığını sınırlandıracak bir dizi fiziksel, bilişsel ve davranışsal sonuç doğurur. Bununla birlikte, etkinin, etkilenen kişi için olduğu kadar, bağımlı hale gelen kişinin bakımından sorumlu aile ve yakınları için de yıkıcı olabileceğini unutmamalıyız. Ne direkt etkilenen birey, ne akrabaları, ne de yakın arkadaşları kimse bu duruma hazırlıklı olarak yakalanmaz.

Beyin hasarı ile birlikte, genellikle etkilenen kişinin acil servise alınmasıyla başlayan uzun bir iyileşme süreci başlar. Klinik stabilite sağlandıktan ve değişiklik gösteren kabul dönemi sonrası hasta eve yönlendirilir. Ne yazık ki, çoğu durumda, eve dönüş, geçici, ekonomik ve sosyal kaynakların yetersizliği nedeniyle sağlık ve sosyal hizmetler tarafından çok iyi bir şekilde yönetilememektedir. Bu süreçte klinik olarak stabil ancak karmaşık sekelleri olan bir hastanın yönetim sorumluluğu aileye aktarılır. Aile üyeleri, rahatsızlığa özel bilgi ve eğitime sahip olmadan, hastanın çevresi veya sürecin yönetimi için gerekli desteğe, gerekli ekipmanlara uyum sağlamadan, ilgili sağlık ve sosyal desteği olmaksızın ABI hastalarının bakımıyla karşı karşıya kalmıştır. Şu anda sağlık ve sosyal bakım alanları arasında büyük bir dengesizlik, zaman geçtikçe destek ve kapsam beklentisinde de azalma görülmektedir.

Akut aşamada kullanılan teknik, tıbbi ve farmakolojik gelişmeler son yıllarda çarpıcı bir şekilde gelişmiştir ve tüm vatandaşlar için genelleştirilmiştir. Aslında, günümüzde tedaviler çok daha fazla hayat kurtarmaktadır. Bununla birlikte, bakım kalitesindeki bu homojenlik, subakut veya rehabilitasyon aşamasına ilerlerken etkisi azalır ve sosyal medyanın kapsamı analiz edildiğinde anekdot haline gelir. 2007 yılında kişisel özerklik ve bağımlılık durumlarına dikkat çeken yasaların uygulanması bu yükü kısmen azaltmıştır, ancak daha alınması gereken daha çok yol vardır.

ABI'nin aile ortamındaki etkisi **genellikle yaralanmanın** ciddiyeti ile ilişkilidir, ancak bu durum ailenin durum öncesindeki yapısı ve duruma uyumu gibi değişkenlere bağlı olarak bir aileden diğerine farklılık gösterir, iletişim şekli, durumla başa çıkma stratejileri ve mevcut imkanlar bunlardandır. Özellikle bireyi asli bakıcısına bağlayan ilişki türü önemli bir değişkendir. Her durumda, kişisel kaynakların ve aile rollerinin yeniden düzenlenmesi, daha önce gerekli olmayan desteklerin ifade edilmesi ihtiyacı ve hayati önemdeki bu projenin yeniden düşünülmesi anlamına gelmektedir. Aile üyeleri, karışık duyguların ortaya çıktığı duygusal uyum sürecine ihtiyaç duyan bakım, dikkat ve finansal destekten sorumlu olmalıdır. İdeal olarak bağımlılık durumuna en uygun adaptasyonu sağlayan kişisel, ve aile tarafından yeniden yapılanma ile doruğa ulaşan farklı duygusal aşamalardan geçerler. İlk aşamalardaki belirsizlik ve keder, birkaç gün önce imkansız gibi görünen durum, aile üyemizin hayatta kalmasına dayanan umuda ve kişinin kendisini daha iyi hissettiği ruhsal bir duruma yerini bırakır.

Rehabilitasyon sürecinin karmaşıklığı ve uzunluğu, sağlık ve sosyal kaynakların azlığı ve Bakıcı Sendromu olarak bilinen "artık eskisi gibi olmayan veya davranan kişi olan" bir aile üyesinin bakımına ihtiyaç duyan, genellikle duygusal ve fiziksel aşırı yüklenme hissi oluşturan bir durum ortaya çıkar.

Ailenin **ve/veya resmi**, gayri resmi bakıcıların yeterliliklerine yönelik programların amacı, mutluluk, ve umut verici, kişisel gelişimin mümkün olduğu yeni dengeler kurulmasını kolaylaştırmak, başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesine katkıda bulunmaktır. Bu amaçla, bilgilendirme, yeni becerilere yönelik eğitimler, ve psikolojik adaptasyonu kolaylaştırmak olmak üzere ihtiyaçlar üç büyük grupta toplanmıştır. 2007 yılında, FEDACE, ABI'li kişilerin ve ailelerinin ihtiyaçlarının analiz edildiği, beyin yaralanmalarına dikkat çeken bir model ve yaklaşımı, bahsi geçen yönleriyle dikkate alan, temel ilkeleri geliştirmeyi amaç edinen, IMSERSO ve nörorehabilitasyon alanındaki çeşitli profesyonelleri bir araya getiren sosyo-sağlık alanında çalışmalar yürüttü.

Portekiz

Diğer tüm ülkelerde olduğu gibi, travmatik beyin yaralanmasına (TBH) maruz kalan birey, Portekiz'de de tüm aile üyelerini, arkadaşlarını ve çevresini etkilemektedir. "Novamente" ülkede ağır TBH'lı aileleri ve kurbanları desteklemeye adanmış tek dernektir. "Novamente", son 10 yılda, "POAT 2014" gibi, diğer hastaneler ve üniversitelerle ortaklaşa olarak nörotravma ve travma aciliyeti olan tüm hastanelerde, tüm rehabilitasyon merkezlerinde işbirliği çalışmaları yürüttü.

Novamente, **Kalouste Gulbenkian Vakfı'nda morbidite** verilerini ve yıllık toplantıları ana paydaşlarıyla değerlendirme fırsatını yakaladı. Tüm paydaşlar göz önünde bulundurularak, kişinin kaza gününden hayata tutunuşuna veya aktif hayata dönme arzusuna kadar tüm ihtimallerden bir veya daha fazlası seçilerek hareket edilmektedir.

İnsidans, morbidite ve nedenleri:

Dernek tarafından DGS (Sağlık Genel Müdürlüğü) ile ortaklaşa yürütülen bir araştırmaya göre, Portekiz'de şiddetli beyin travması geçirmenin sonuçları ile yaşayan **220.000'den fazla insan olduğu tahmin edilmektedir.**

1992 yılına kadar, yeni travma vakalarının sayısı günde 15 vakaya ulaşmıştı. Portekiz, o tarihe kadar, Batı Avrupa'da bu sayıda travma ile karşılaşılan ve kişi başına en fazla trafik kazasına sahip ülkeydi. Ülkenin Avrupa topluluğuna girmesi, diğer tüm uygulamaların yanısıra, özellikle direksiyonda müsaade edilen kandaki alkol sınırı, tüm yolculara zorunlu emniyet kemeri, toplu taşımada veya servis taşımacılığı ile ilgili özel kurallar, zorunlu kask kullanımı gibi ülke geneli katı kurallar bu durumu değiştirdi.

2016 yılına kadar, **yılda 6.000 yeni ciddi travmatik** beyin hasarı vaka sayısı, ve bunun % 10'u hastanede ölüme kadar düşürüldü. TBH'ın 2016'ya kadar olan durumun ana nedeni, trafik kazaları (erkeklerde daha yüksek insidansa sahip aktif yaştaki insanlarda daha sık olmak üzere), ikinci en büyük neden ise özellikle yalnız yaşayan yaşlı insanlarda görülen vakalardı. Portekiz nüfusu hakkındaki en son veriler, son 10 yılda nüfus artışında negatif bir denge olduğunu göstermektedir.

Öncelikle ciddi mali kriz ve daha sonrasında genç istihdamındaki krize bağlı düşük doğum oranı ve ölüm yaşındaki yükselme, Portekiz'in son bilinen verilerinde görülen TBH oranlarının nedeni- dir. 2018 yılında 65 yaş üstü 4.000 kişide özel insidansı olan ciddi TBH tespit edilmiştir. Her yıl görülen bu yeni vakalara rağmen, 10 yıl öncesine kadar gençlerde var olan TBH sayısına yönelik hizmetlerde olduğu gibi, bugün izole yaşayan, çözümsüz ve sekanslarını anlamadan yaşayanlara yönelik hizmetleri de güçlendirmeliyiz.

Türkiye

Travmatik beyin Hasarlı (TBH) beyin yaralanmalarının en sık görülen formudur. Beyin hasarından daha az anoksi, bazı inme tipleri, enfeksiyonlar ve beyin tümörleri gibi durumlarda da TBH oluşabil- mektedir. Travmatik beyin hasarı olan kişilerin çok büyük bir kısmında rehabilitasyon gerekmektedir. Kaybedilen yürüme veya konuşma gibi temel becerilerin yeniden öğrenilmesi gerekebilir.

Bu **rehabilitasyon sürecinde** amaç, hastaların evde ve toplumda yaşamsal fonksiyonlarını yapabilmeleri için gereken becerileri kazandırmaktır. Travmatik beyin hasarı her zaman, her yerde ve herkesin karşılaşılabileceği bir durumdur. Özellikle 15-25 yaş arasındaki gençlerde görülme sıklığı fazladır. Motorsiklet ve/veya bisiklet kazalarında daha sık görülmektedir. Kask ya da koruyucu başlık kullanılması travmatik beyin hasarı oluşumunu önemli ölçüde azaltmaktadır.

TBH geçiren kişilere öncelikle tıbbi **müdahale gerekmektedir**. Beyine ve vücudun geri kalanına oksijen desteği ve yeterli kan akışını sağlamak, kan basıncını kontrol etmek önceliklidir. Röntgen, tomografi, MR gibi görüntüleme teknikleri TBH'li hastanın tanı ve tedavisinin belirlenmesinde oldukça önemlidir. Hasarın görüntülenmesi ve tanılanması sonrasında gerekli tıbbi ve cerrahi müdahaleler yapılmaktadır.

Daha sonraki dönemlerde hastaya uygun olan bireysel terapi programları düzenlenmektedir. Bu programlar, fizyoterapi, iş-uğraş terapisi, dil ve konuşma terapisi, psikolojik ve sosyal dayanışma şeklinde olabilmektedir.

Hastaneden çıktıktan sonraki dönemde **rehabilitasyonun** asıl amacı kişinin olabildiğince bağımsız bir şekilde hayatını devam ettirebilmesidir. Travmatik beyin hasarının akut döneminde yaşamsal sorunlar ön plandadır. Ancak, bu durum ileride oluşabilecek komplikasyonları önlemek açısından yapılması gerekenleri ihmal ettirmemelidir. Post-akut dönemde beyin dokusundaki ödemin ortadan kalkması ile medikal durum stabilize olur ve beyin dokusunda düzelme devam eder. Daha sonraki kronik dönemde ise düzelme santral sinir sisteminde olabilir.

Araştırmalar nörolojik düzelmenin çoğunun ilk 6 ay içinde en fazla olduğunu göstermiştir. Trav- matik beyin hasarı olan ancak iyi rehabilite edilmiş, öğrenme, hatırlama gibi bilişsel işlevlerinde sorun olmayanlar bağımsız hale gelebilirler. Ancak ağır travmatik beyin hasarı olanlar yaşam boyu bağımlı kalabilirler. Bu kategoriye giren hastaların ailelerinin desteğe gereksinimi vardır. Evde bakım hizmetlerinin sağlanabilmesi gerekir. Ayrıca, uygun rehabilitasyon merkezleri tarafın- dan takip, gerektiğinde yeniden hospitalizasyon ve yaşam boyu destek programları uygulanabilir. Ülkemizde Özürlülerin hakları 2002/58 Sayılı Başbakanlık Genelgesi ile güvence altına alınmıştır. TBH geçiren bireylere yönelik düzenlemeler de bu genelge kapsamında ele alınmıştır

İspanya

Aşağıda ayrıntılı olarak verilen öneriler, İspanya'da beyin hasarının görülme sıklığı ve yaygınlığına, tüm alanlarda (motor, bilişsel, davranışsal, duygusal) etkilerinin olağanüstü şiddetine ve etkililik ve verimlilik açısından önemine dayanmaktadır, mümkün olduğunca erken ve planlı ve kötü sağlık ve sosyal kaynak eksikliğine ülkemizdeki müdahale, beyin hasarı olan kişilerin kapsamlı ve yoğun rehabilitasyonunu amaçlamaktadır.

1. İspanya'da beyin hasarının görülme sıklığı ve prevalansı **üzerine epidemiyolojik** bir çalışmanın hazırlanması için ilgili girişimleri kabul etmek, önleme, önleme ve sosyal entegrasyon konularında gerekli eylemlerin kaynaklarını, tasarımını ve geliştirilmesini planlamak için değerlendirilmelidir.

2. Ulusal Sağlık Sistemi tarafından beyin hasarından etkilenen hastalara sağlanan sağlık bakımını iyileştirmek için gerekli önlemler:

- a) sosyal hizmetler alanındaki yetkili idarelerle koordinasyon halinde anlaşmaların kabul edilmesi, meydana gelen beyin hasarından muzdarip, sağlık ve sosyal önlemlerin ayrılmaz bir şekilde sağlanmasına ihtiyacı olan kesiminin ihtiyaçlarına cevap vermek.
- b) beyin hasarını izleyen kişilerin ihtiyaç duyduğu özel, bütüncül, yoğun ve multidisipliner tedavide yer alması gereken klinik kriterler ve kılavuzlar hakkında bir konsensüs belgesinin hazırlanması.
- c) klinik şartlarının tavsiye ettiği ve aile evindeki bakımının mümkün olmadığı, orta derecede şiddette katılım gösteren kişiler için spesifik ve ulusal referans birimleri oluşturmanın fizibilitesinin değerlendirilmesi.
- d) Ulusal Sağlık Sistemi profesyonellerinin beyin hasarı bakımı ile ilgili hasta ve aile üyelerine yönelik eğitim ve bilgilendirmeyi amaçlayan araştırma ve diğer akademik faaliyetler yoluyla bilgiye dayalı kalitenin teşvik edilmesi.

3. Mevcut yardımlarla ilgili olarak bakıcılara verilen bilgiler, çalışmalarını kolaylaştırmak için artırılmalıdır.

4. Bakımın sürekliliği için kullanıcılara ve ailelerine özel kaynaklar sağlayan bir **sosyo-sihhi koordinasyonun** olması gereklidir. Birey akut aşamadan sonra, hayat kurtarıldıktan ve tıbbi stabilite sağlandığında, sosyal servisle birlikte, sağlıkla koordinasyonu unutmadan rehabilitasyona dahil edilmelidir. Daha sürdürülebilir bir modeldir ve CEADAC'da (Beyin Hasarına Dikkat için Devlet Referans Merkezi) etkin sürecin uygulandığı doğrulanabilir: 18 yıllık çalışma ve kişisel özerkliği teşvik etmek için programlara dahil olan 5.500'den fazla kullanıcının bağımlılık durumları bu noktada örnektir.

Portekiz

10 yıldan fazla zamandır mevcut çalışmalarımız, kamu ve özel sağlık kurumlarının ilgili birimleri, hükümet, sosyal, istihdam, sivil toplum, diğer ülkelerden TBH'la ilgili kuruluşlar, ve STK'larla işbirliği ve ulus ötesi bağlantı ruhunun sonucu olarak Novamente'nin himayelerinde, yılda bir kez Portekiz'deki TBH'ın durumunu tartışmak için bir araya gelindiğinde, muazzam ihtiyaçların ve ciddi travmatik beyin hasarının kişiye ve aileye neden olduğu etkinin azaltılması olasılığını sonucu ortaya çıkmıştır.

Çözümün iki noktada odaklanmıştır:

1. TBH Sağlık alanının nasıl tedavi edileceği ve rehabilite edileceğine dair yönergeleri tanımlayan **NORMAN'ın** (kanun / prosedürler) güncellenmesi. Novamente resmi hükümetten bunu revize etmesini istedi ve devlet sekreterliği bu meydan okumayı kabul etti, ancak yapmadı. Novamente bu hükümlerin revize edilmesi için hükümetle görüşmelerini sürdürmektedir.

2. Ana çözüm, beyin hasarı için ulusal bir stratejinin olmasıdır. Travma geçirmiş bir kişi veya aile üyesiyle çalışırken herhangi bir alandaki herhangi bir profesyonelin dikkate alması gereken adımları tanımlayan, yaşamı boyunca, iyileşme süreci boyunca tek bir muhatabın aile ve travmatize olmuş kişiyle devam edilmesini sağlayan, kaza gününden sonsuza kadar süren, travma geçiren kişinin hiçbir zaman çözümsüz kalmayacağını sağlayan, her alandan uzmanın bu davaya kişiselleştirilmiş ve uygun tedaviyi vermesini sağlayan, ve diğer uzmanlarla iletişimde çalışmasını sağlayacak, bir ağ sistemi kullanarak her bir kişinin hayatı için rehabilitasyon ve iyileşme hedeflerinin TBH kurbanına özel, kendisinin de müdahil olabileceği, ailesinin desteğiyle ve gerektiğinde gözden geçirilebilen bir strateji gereklidir.

Strateji, Novamente'nin müdahalesi ile bir massa etrafında detaylıca olarak zaten tartışıldı, ancak sağlık departmanı, sağlık bakanlığı, sosyal güvenlik bakanlığı, istihdam birimleri ve diğer ilgili taraflarla anlaşmaya varılması gerekmektedir.

Ek olarak, ilk aşamadan itibaren ailelere, ve koma aşıldıktan sonra hastaya akut faz ve psikolojik bakımın da dahil edilmesi gerektiğinden, Holistik bir yaklaşım zorunlu olmalıdır.

Türkiye

TBH ile karşılaşan hastaların en çok ihtiyaç duydukları konuların başında hastalıklarının durumu ve raporlarının neleri kapsadığıyla ilgili detaylı bilgi eksiklidir.

Ülkemizde TBH'lı bireyler için yeterli rehabilitasyon merkezinin açılması faydalı olmakla birlikte ihtiyacı tam anlamıyla karşılayacak sayıya henüz ulaşamamıştır. Ayrıca, ilgili uzman ve uzman profesyonel sayısı artırılmalıdır.

Son yıllarda açılan rehabilitasyon merkezleri yeni teknolojik yöntemlerle hizmet vermekte ama sayı itibarıyla tüm TBH bireylere ulaşmakta yetersiz kalmaktadır. Son yıllarda adını sıkça duyduğumuz Gaziler Fizik Tedavi Merkezi gibi kapsamlı donanımlı ve kaliteli yerlerin sayı

olarak artması genel beklentidir. Gaziler FTR bugün dünya standartlarında bir hizmet vermektedir ve verdiği hizmetle dünya sıralamasında öncü kuruluşlar arasındadır.

TBH'lı bireyler için Avrupa genelinde oluşturulan güncel **konulardaki** içeriğin daha detaylı olarak paylaşılması da faydalı olacaktır. Bu anlamda TOOLS4BRAIN projesi faydalı olmuştur.

Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı olarak TBH bireylerin rehabilitasyonları ve tedavileriyle ilgili ülkemizde daha aktif politikalar uygulanması gerekmektedir. TBH'lı bireylere yönelik düzenlemelerin engelli bireylere yönelik düzenlemelerden ayrı değerlendirilmesi faydalı olacaktır. Bu bireyler uzmanların yardımıyla çalışma hayatına dahil edilmelidir. ABI hastalarının görülme sıklığının artmasını önlemek için sosyal farkındalık programları geliştirilmelidir.

Sağlık Bakanlığı koordinasyonunda yürütülen hizmetlerde çalışanların TBH alanında eğitim ihtiyaçları formal ve informal eğitim içerikleriyle desteklenmelidir.



İspanya

İyi uygulama 1: IMSERSO (Yaşlı Ve Sosyal Hizmetler Kurumu)

TBH hastalarının aile üyeleri ve bakıcılarının bakımı üç temel kavram etrafında organize edilmeli ve yapılandırılmalıdır: bilgi, eğitim ve destek.

1. Patoloji, sonuçları ve bunların nasıl ele alınacağı hakkında bilgi fiziksel medya (rehberler, kitaplar, mobil uygulamalar ...) veya aile üyeleriyle toplantılar veya bilgilendirici görüşmeler yoluyla yüz yüze sunulabilir. Ek olarak, terapötik sürece dahil olan profesyonellerin ailenin destek kaynakları ile ilgili (evde bakım hizmeti, finansal yardım, bakıcıları arama ...), çevrenin uyarlanması ve destek ürünlerinin edinimi ile iş ve hukuki yönere yönelik (engellilik derecesinin işlenmesi, Bağımlılık Kanunu, iş ve hukuki engeller, vb.) tavsiyelerde bulunması önemlidir.

2. Eğitim: günlük yönetimini kolaylaştıracak olan TBH hastasının bakımı ile ilgili özel beceri ve yetenekler konusunda eğitim içerir. Eğitim bireysel olarak yapılmalı ve sürecin her aşamasında hem hastanın hem de ailesinin gereksinimlerine uyarlanmalıdır. Ele alınması gereken bazı konu başlıkları transferler ve hareketlilik, hijyen ve gıda, davranışsal bozuklukların yönetimi, iletişim sorunlarının ele alınması için kılavuzlar vb.dir.

3. Aile desteği: iyileşme sürecinde aile üyelerinin / bakıcıların duygusal desteğine odaklanan müdahalelerdir. Empatik dinlemeyle başlamak şarttır: klinik deneyimimiz dinlememize izin vermeli, aile bireylerinin / bakıcılarının ihtiyaçlarını önceliklendirmesinde anlama ve onlara yardım etme, uygun başa çıkma stratejileri geliştirmek, duruma uygun adaptasyonu sağlamak için beklentileri ayarlamak ve ilgili değişiklikleri uygulamak şeklinde yapılandırılmalıdır. Geliştirilen müdahalelere bireysel seanslar, aile terapisi ve destek grupları dahil edilebilir.

Etki:

- Aile bakımına bütüncül ve disiplinler arası bir bakış açısıyla yaklaşılmalıdır. Farklı klinik, sağlık ve sosyal uzmanlık alanlarından uzmanlar, TBH'lı hastaların ve ailelerinin ihtiyaçlarını faaliyet alanlarına almalıdır.
- Aile bakım programı tüm iyileşme sürecini kapsamalı ve üç temel unsura dayanarak yapılandırılmalıdır: bilgi, eğitim ve duygusal destek.
- Uygulamada, her bir vakanın özel ihtiyaçlarına uygun içerik ve stratejilerin adaptasyonunu kolaylaştıracak, empatik bir tutum ve aktif dinleme gösteren uzman profesyoneller bulunmalıdır.
- Dinamik ve esnek olmalıdır. Bilgilerin sürekli olarak uyarlanması, iyileşme sürecinin farklı aşamalarında etkilenen kişinin ve ailesinin ihtiyaçlarına yönelik eğitim ve sağlanmalıdır.

- Aile bakımı kişiselleştirilmelidir. Etkilenenlerin ihtiyaçlarının ötesinde, durumu ve aile dinamiklerini, başa çıkma becerilerini ve stratejilerini ve sosyal ortamı dikkate almalıyız. Tüm bunlar, uygulamaya konulan prosedürleri uyarlamak için süreç içinde farklı zamanlarda yeniden değerlendirilmelidir.
- Eğitim programı, teknik bilgi sahibi olmayan aile üyeleri ve bakıcılara yönelik olmalıdır. Tedavi sürecinde bilgilerin anlaşılmasını sağlamak için aile üyeleriyle iletişim sırasında kullanılan tıbbi ve teknik terminolojinin düzenli bir şekilde paylaşılması önemlidir.

İyi uygulama 2: Defensor del Pueblo

Defensor del Pueblo tarafından hazırlanan rapor, TBH'nın İspanya'daki durumunu, hem akut hem de subakut ve kronik aşamalardan etkilenenler tarafından alınan sosyo-sihhi yardımı analiz etmektedir.

Halk sağlığı sisteminin hastaneler ve birinci basamak bakımıyla ilgili evrensel yaklaşımı, farklı merkezler, bölgeler arasındaki farklılıklara, alandaki başarıları ve çözülmesi gereken sorunları olmasına rağmen, beyin hasarı olan bireyleri ve ailelerini daha iyi ve daha fazla dikkat çekmeyecek şekilde tedavi sürecine dahil etmelerini kapsar.

TBH sonrasında tüm aile ortamın şoku, yakınlarının yaşam ve ölüm arasında parçalandığı ilk anları yönetmeye çalışır. Klinik stabilitenin kapsamı ve doktorlar arasında doğru bilgiyi temin, ailenin en önemli öncelikleri arasında yer alır. Ailelerin akut faz ile ilgili olarak algıladıkları en büyük problemler aileye ciddi sekelleri olan ve bakıma ihtiyaç duyulan taburcu olma sırasındaki bilgi kirliliği ve neredeyse hiç hazırlıksız veya ek desteksiz yakalandıkları bu süreçte son derece karmaşık (sağlık bakımı, rehabilitasyon, psikolojik destek, sosyal yardım, yasal rehberlik ...) hali ile her şeyden önce sağlık sisteminden ayrı bir durumun görünmesidir.

Hayati risk sona erdiğinde, hasta yoğun bakım ünitesinden servise geçecek ve taburcu oluncaya kadar değişkenlik gösteren bir süre serviste kalacaktır. Bununla birlikte, daha yüksek hayatta kalma ve stabilizasyon oranları elde etmenin sürekliliği, hastanedeki beyin yaralanmalarına yeterli dikkat gösterilmesi anlamına gelmez. Beyin hasarı tedavisinde en deneyimli yaklaşımlar, akut fazdan kapsamlı bir rehabilitasyon yaklaşımının uygulanması gerektiğini göstermektedir.

Etkilenen kişinin işlevselliğinde daha iyi sonuçlar elde etmek için, rehabilitasyon süreci, erken stimülasyon, fizyoterapi, mesleki terapi, nöropsikoloji ... sosyal hizmete kadar her aşamada her hastaya uyarlanmış özel dikkat ve bakım gerektirir. Ne yazık ki, hastaneler arasında beyin hasarına dikkat protokolleri açısından heterojenlik görülmektedir.

Dernekler ve aile üyeleri tarafından hastanenin rehabilitasyonuna ilişkin etkilenenlerin sekellerinin karmaşıklığına uyumda görülen eksikliğe ek olarak sadece birkaç dakikalığına yapılan eleştirel ifadeler, ve bu eleştiri gerçekleştiğinde mevcut fizyoterapi ekipleri tarafından daha önce dışlanmış oldukları için yanlış anlaşılabilir bu ve benzeri davranış sorunları, konuşma ve bilişsel sorunların ihmal edilmesinden kaynaklıdır. Erken ve temel rehabilitasyon bakımına yönelik kılavuzların

farklılığı, özellikle sosyal hizmetlerin oynadığı rolle ilgili olarak, tıbbi bakımın ötesinde bilgilendirici faaliyetlerde de planlandığı görülmektedir. Genel olarak, ailenin şoku atlatmasına yönelik bilgilendirmelerde bir yetersizlik göze çarpmaktadır. İyileştirmeye yönelik faaliyetler bilgilendirici uyum programlarını içermelidir.

Bilgiler, hastanın teşhisi, prognozu ve bakımı ile ilgili tıbbi yönlerin yanı sıra refah ve sosyal doğa ile ilgili bilgileri içermelidir. Bu iletişim müdahalesinin bağlamsal boyutlarını dikkate almalıyız: ailenin içinde bulunduğu bu aşırı kargaşa, hastaneden taburcu olmanın yakınlığı, genellikle klinik olarak stabilize edilmiş bir hastanın şiddetli sekeller, rehabilitasyon ve sosyal entegrasyonu için erişilebilir kaynakların yokluğu ile kendi ortamına transferini içermelidir.

Sadece **uzmanlaşmış rehabilitasyon hizmetleri**, farklı alanlarda alternatif arayışına yönelik kademeli olarak detaylandırılması sürecinde ailelerle bilişsel ve davranışsal değişiklikleri anlama, ev adaptasyonu, sosyal hizmetler gibi yeni durumlara hitap edebilecek orta vadeli çalışmalar yürütür. Süreç ve şartların bir parçası olarak duygulara yönelik gerekli dikkatin verilmemesi durumunda, aile travması katlanarak artan bir stres, yüklendiği sorumluluk ile, genellikle sağlık veya sosyal destek ağı gibi başka bir destek olmadan, bu tür ciddi sonuçlar karşısında desteğin sürekliliğini sağlanmadan "tedavi" uzar veya "kronik" bir şekil alarak çoğalır, çaresizlik hissi artar.

İyi uygulama 3: Estrategia para la atención al DCA en la Com. Valenciana

Kapsayıcı politikalarının oluşturulması için aşağıdaki genel yardım ilkelerine uyulması önerilmektedir:

a) Eşitlik: TBH'lı hasta grubunda dikkat edilmesi gereken, düzenlemede belirtilen kriter ve gereksinimleri karşılayan herkeste aynı düzeyde ve aynı şekilde fırsatların ulaştırılması ve bu tür yardımları almaya herkeste aday olması sağlanmalıdır. Bu fırsata erişimde yaş, cinsiyet, ikamet yeri gibi diğer değişkenler engel olmamalıdır.

b) Sürdürülebilirlik: ABI hastalarının bakımına yönelik maliyetleri haklı çıkartan, genel olarak insanlara ve topluma verilen değeri gösteren bir değer olmalıdır.

c) Temel olarak yardım kalitesi:

- **Güvenlik:** TBH bakımı, her hastanın klinik durumu için güvenli olduğu kabul edilen teşhis ve tedavi önlemlerini içermelidir.
- **Etkililik:** Hastalara uygulanacak teşhis ve tedavi önlemleri, etkili (Kanıt Dayalı Tıp) olarak değerlendirilen müdahalelere mümkün olduğunca dayandırılmalı ve aynı zamanda, klinik pratikte uygulanabilir oldukları ve uygulanmasının klinik olarak faydalı bir etki oluşturacağı düşünülmelidir.
- **Yardımanın entegrasyonu / Bakımın Sürekliliği / Koordinasyon / Organizasyon.** TBH'dan etkilenen insanlara bakım yapmak, birçok insanın müdahale ettiği ve farklı alanlarda ve

bakım yerlerinde genellikle uzun süren karmaşık bir süreçti. Bakımın entegrasyonu, tüm profesyonel gruplar arasındaki koordinasyon ve bakımın sürekliliği, cihazlar ve bakım ayarları, bu bakımın tüm katılımcılar için başarılı ve tatmin edici olması için gerekli bir unsurdur.

Bakım Entegrasyonu, enine ve boyuna tüm yönleri ve ayrıca sağlık alanındaki (sağlık kaynaklarının entegrasyonu) etmenleri ve cihazlar arasında koordinasyonu, sağlık ve sosyal, eğitim ve istihdam gibi farklı sektörleri arasındaki cihazları, bakımı, alanları ve kaynakları ifade etmektedir. Bu bağlamda, sağlık, sosyal veya aileler, hasta dernekleri, belediye şirketleri ve gönüllü dernekler gibi toplumsal kaynaklar arasındaki koordinasyon özellikle önemlidir.

Portekiz

İyi uygulama 1: Onkolojik hasta Ulusal Sağlık Stratejisi

Ulaşılan iyi uygulamalardan biri, çeşitli alanların bütünleştiği, doktor ve aile desteğine sürekli ihtiyaç duyulduğu kanser tedavisi görenlere ağırlıklı değinen, hastalara ve aileye sürekli profesyonel yardımın gerektiği, tedavi eden uzmanları sürekli süreçte tutan rahatsızlıkların hepsinin bir arada ele alındığı düzenlemedir.

Bu uygulama halk sağlığı tarafından tasarlanmış ve uygulanmıştır ve her vaka / kanserli kişi için sorumlu bir kişinin varlığını işaret eden, kişiyi hayatının hiçbir alanında desteksiz bırakmayan düzenlemedir.

İyi uygulama 2: “Süreklilik destek hizmeti” ve “yuvarlak masa”

TBH ve ailesi ile ilgili mevcut iyi uygulama Novamentenin misyonu doğrultusunda aileye en büyük destek olmuştur: Kazadan bu yana Novamente, TBH nedir, koma aşaması ile nasıl başa çıkılır, ailenin geri kalanı nasıl yönetilir, TBH'lı kişinin sahip olduğu işler ve sözleşmeler, sigorta anlaşmaları, hangi tıp uzmanları ile görüşülür, bir tıbbi bölümden diğerine geçiş, hastaneden rehabilitasyon merkezine geçiş, profesyoneller arasında tutarlılığın tespiti ve iletişime nasıl geçileceği, her aşamada ciddi TBH'lı bireyin nasıl teskin edileceği, nasıl yönetileceği hakkında konuşulması, krizlerin, ve aile krizlerinin bertarafı, eve dönmeye nasıl hazırlanılacağı, engelli bir kişiyle nasıl yaşanacağı, toplumda özerk ve aynı zamanda katılımcı olmak için konuşarak ailelerin bilgilendirilmesini sağlamıştır.

Bu uygulama, TBH personeli ve ailesi ile rehabilitasyon ve yeniden entegrasyonda uzmanlarla diyalogu teşvik etmektedir. Uzmanlara, TBH'ın aile üzerindeki etkisine ve bir uzmanın bu etkiyi azaltmada oynayabileceği role yönelik, profesyoneller arası ağın önemi ve ortak hedeflerle yönelik eğitim (rehabilitasyon ve bütüncül bir yöntem dahil olma) ve farkındalık sağlanmaktadır. Bu sivil topluma TBH'ın etkisi konusunda duyarlılık ve farkındalık anlamına gelir, böylece TBH'lı birey toplumdaki herkes tarafından daha iyi anlaşılabilir.

Bu iyi uygulamada, Novamente'nin paydaş ağı oluşturulması ve mevcut çözümlerin geliştirilmesine odaklanan çalışmaları paylaşılmaktadır. Dolayısıyla bir boşluk görülmektedir: ülkede aktif yaşama dönecek TBH'lı bireyi bağımlılıktan kurtaracak ve eve döndüğünde sağlık, yaşam eğitimi ve hijyen desteği ile eşlik edecek profesyonel kariyer koçunun, kişisel asistanın, ya da aileye destek olan ürünlerin eksikliği mevcuttur.

Türkiye

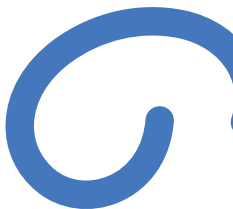
Beyin hasarlı bireylerin rehabilitasyon sürecinde önce aileyi veya bakıcıyı bilinçlendirmek, gerekli desteği sağlamak gerekir. Aileye veya bakıcıya TBH'lı bireyler ile ilgili günlük yaşamlarını kolaylaştıracak, hayatlarını idame ettirecek düzenlemeleri yapmalarını sağlayacak eğitimler verilmelidir. Ayrıca kanuni haklarını, sağlıkta yararlanabilecekleri TOOLS4BRAIN benzeri uygulamalar ile ilgili bilgi vermek gerekmektedir. Türkiye'de TBH'lı bireylere yönelik spesifik çalışmalar daha geniş perspektifte engelliler başlığı altında ele alınmış, yapılan bütün çalışmalar yada projelerde TBH'lı bireyler alt başlıklar içinde yer almıştır.

İyi uygulama 1: Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelliler Destek Programı (EDES)

Amaç: Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından yürütülen (EDES) kapsamında Kırşehir ilinde, engelli bakım personelinin eğitilmesi, yaşlı ve engellilerin bakım şartlarının iyileştirilmesi.

İçerik: EDES, sorunun kaynağında çözülmesi için engellilik alanında bir fırsat oluşturmakta ve sorunu yaşayanların kendi projelerini üretmelerine, bölgedeki kamu kurum ve kuruluşları, yerel yönetimler ve sivil toplum kuruluşlarının aralarındaki işbirliğinin geliştirilmesine katkıda bulunmaktadır. EDES, yerel düzeydeki kamu kurumları, il özel idareleri, belediyeler, üniversiteler ve kamu kurumu niteliğindeki meslek kuruluşları tarafından hazırlanıp, uygulanarak yerele özgü ihtiyaçların karşılanmasını ve engellilik konusunda yerel sahiplenmeyi sağlayan bir programdır.

Etki: Yerel dinamikleri harekete geçirerek engellilik konusunda farkındalık oluşturulmuştur. Engellilerin psiko-sosyal ve tıbbi rehabilitasyonuna ve engelliliğin önlenmesine katkı sağlanmıştır. <http://kirsehir.meb.gov.tr/www/engelliler-destek-programi-edes-kapsaminda-7-proje-kabul-gordu/icerik/703>



İyi uygulama 2: Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün “Engelliler Destek Programı” kapsamında Çanakkale Valiliği koordinasyonunda Başkanlığın ilk “Tarihe Engelsiz Erişebilirlik” projesi

Amaç: Bu projede amaç engelli bireylerin tarihe engelsiz ulaşabilmesidir. Sosyal sorumluluk projesinin paydaşları olan Çanakkale Görme Engelliler Derneği, Çanakkale Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar İl Müdürlüğü ve Çanakkale İl Millî Eğitim Müdürlüğü ile gerçekleştirilmiştir.

İçerik: İlgili kurumlarda bulunan tüm personelin gerekli eğitimlere tabi tutularak farkındalık ve duyarlılık eğitimleri almalarını sağlamaktır. Bu eğitimler ile sosyal kaynaştırma etkinlikleri gerçekleştirilmiştir.

Öncelikle temel amacı içeriği engelli bireylerin tarihe engelsiz ulaşabilmesidir. Her bireyin Tarihi alanı gezip göreceği yeterli bütçesinin olmaması, bunun yanında, bir işaret dili tercümanı ve refakatçi ile gelmesinin maliyetinin de yüksek olduğu göz önünde bulundurularak örnek pilot uygulama olan bu proje kapsamında çeşitli çalışmalar yürütülmektedir. Bu kapsamda, tanıtım videolarıyla bazılarında işaret dili tercümanı, Braille alfabeli kabartma teknikleri uygulaması ve sesli kitap ile daha çok engelli bireye erişilmesi sağlanmıştır. <https://catab.ktb.gov.tr/-tr-196345/engelsiz-erisim.html>

İyi uygulama 3: Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelliler ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün teşkilat ve görevleri ile ilgili yönetmelik

Amaç:

- Bakanlığın engellilere ve yaşlılara yönelik koruyucu, önleyici, eğitici, geliştirici, rehberlik ve rehabilite edici sosyal hizmet faaliyetlerini yürütmek ve koordine etmek.
- Engelliliğin önlenmesi ile engellilerin eğitimi, istihdamı, rehabilitasyonu, ayrımcılığa uğramadan insan haklarından yararlanarak toplumsal hayata katılmaları ve diğer konularda ulusal düzeyde politika ve stratejilerin belirlenmesi çalışmalarını koordine etmek, belirlenen politika ve stratejileri uygulamak, uygulanmasını izlemek ve değerlendirmek.
- Engellilerin sorunlarını ve çözüm yollarını araştırmak, bu konuda uygulamanın geliştirilmesine yönelik öneri ve programlar hazırlamak ve uygulamak.
- Engellilerle ilgili konularda inceleme ve araştırmalar yapmak, projeler hazırlamak ve uygulamak.

- Mnhasıran engellilere tanınan haklar ve sunulan hizmetlerden yararlanmada kullanılmak zere hazırlanan engelli kimlik kartlarına iliřkin iřleri yrtmek.
- Kamu kurum ve kuruluřları, gnll kuruluřlar ile gerek ve tzel kiřilerce engellilere ve yařlılara ynelik yrtlen sosyal hizmet faaliyetlerine iliřkin ilke, usl ve standartları belirlemek ve bunlara uyulmasını saęlamak.
- Ulusal ve uluslararası dzeyde bilimsel etkinlikler dzenlemek, toplumu aydınlatıcı yayınlar hazırlamak, eęitsel faaliyet ve projeler yrtmek, ulusal ve uluslararası kongre, seminer, řra ve benzeri etkinlikler dzenlemek.

Etki: Engellilięin nlenmesi ile engellilerin eęitimi, istihdamı, rehabilitasyonu, ayrımcılıęa uęramadan insan haklarından yararlanarak toplumsal hayata katılmaları ve dięer konularda ulusal dzeyde politika ve stratejilerin belirlenmesi alıřmalarını koordine edilmiř, belirlenen politika ve stratejiler uygulanmıř, farkındalık artırılmıř, alıřmaların izlenmesi ve deęerlendirilmesi saęlanmıřtır. <https://kms.kaysis.gov.tr/home/goster/24606?aspxautodetectcookiesupport=1>

İspanya

<https://drive.google.com/open?id=1nO1UY6urDD4NMZFVM6hD-NC8qiCKMY9>

<https://drive.google.com/open?id=1X7OfwIVb3rkR1U66nGxwMpsncAJyI2PD>

- **Daño Cerebral Sobrevenido en España: Un acercamiento epidemiológico y socio-sanitario (Informe del Defensor del Pueblo, 2005).** İspanya'daki TBH'nin durumunu analiz eden Defensor del Pueblo tarafından hazırlanan devlet raporu. Beyin hasarına neden olabilecek farklı etiyoloğun insidansına ve prevalansına katkıda bulunan epidemiyolojik bir yaklaşıma sunmaktadır. Ayrıca, uygulanan önleyici tedbirlerin yanı sıra hem akut hem de subakut ve kronik fazlardan etkilenenlerin aldığı sosyo-sıhhi yardımı analiz etmektedir.

- **Modelos de Atención a las Personas con Daño Cerebral (IMSERSO, 2007).** Politikaların tasarımında yer alan profesyoneller ve temsilciler rehberlik etmek ve beyin hasarı olan kişilere hizmet sunulmasını kolaylaştırmak için IMSERSO'nun himayesinde hazırlanan rapor, tüm İspanyol devletinde standart bakım modellerine ulaşmak için önemli bir araç olmuştur.

- **Guía Clínica de Neuro-Rehabilitación en Daño Cerebral Adquirido (IMSERSO, 2013).** IMSERSO'nun finansmanı ile Travmatik Beyin Hasarı (TBH) nörorehabilitasyonuna adanmış multidisipliner bir profesyonel ekip tarafından geliştirilen kanıta dayalı bir klinik rehberdir. Bilimsel literatürün gözden geçirilmesi, toplanan kanıtların analizi ve önerilerin hazırlanması, yazarlar arasında Ocak 2012 - Haziran 2013 arasında koordineli bir şekilde yürütülmüş bir çalışmadır.

Portekiz

TBH'nin Portekiz'deki aileler ve mağdurlar üzerindeki etkisi, istatistikler, paydaşların Portekiz'deki TBH son teknoloji (mesas Redondas) ve Rehberler (GUIA) ile ilgili toplantılarının özgeçmişini, beyin hasarı, aileler ve resmi bakıcılara ait bilgileri içerir;

- TBI Statistics ApresentaçãosoGiria final
- Statistics modificada 24092016
- Statistics Relatorio ESP
- Mesa Redonda I
- Mesa Redonda II
- Mesa Redonda III
- Mesa Redonda IV
- Mesa Redonda V
- Mesa Redonda VI

- Mesa Redonda VII
- Mesa Redonda VIII
- Mesa Redonda IX
- Guia Reabilitação após dano cerebral
- Guia para as familias
- Guia regresso à vida

https://drive.google.com/open?id=1a7jjohEVOD1QWtNhYtQmnaahzyUOA_wp4

Türkiye

- Başbakanlık, Özürlüler Yönetmeliği.
- Aile, Çalışma ve Sosyal Politikalar Bakanlığının Teşkilat ve Görev ve Usulleri Hakkında Yönetmeliği içeren Resmi Gazete.

<https://drive.google.com/open?id=1k9M2-msZ0jU-VEecVxCjlljhSD86DMaN>





TOOLS4BRAIN



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



NEURO RHB

SERVICIO DE NEURORREHABILITACIÓN



novamente

Associação de Apoio aos Traumatizados
Crânio Encefálicos e Suas Famílias



BÜYÜK ORTADOĞU
SAĞLIK VE EĞİTİM VAKFI