



YBMD ile yaşamak

Yaşa Bađlı Makula Dejenerasyonu için
Öneriler ve ipuçları



MEINE WELT
IM BLICK

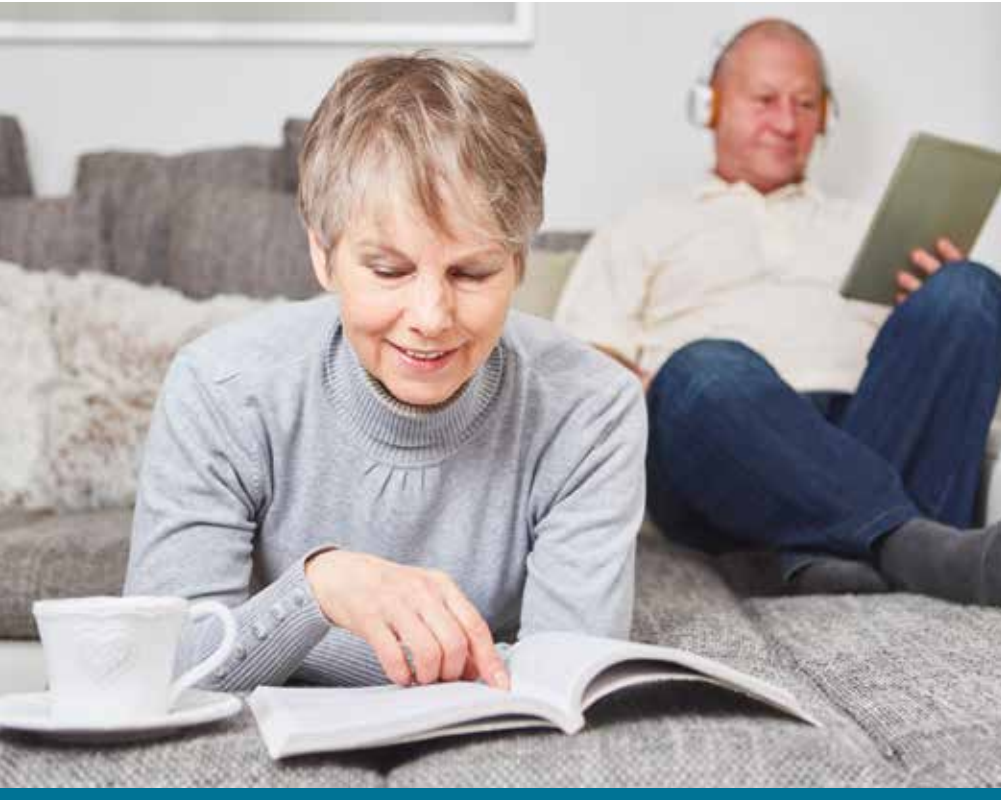
Hastalar ve yakınları için
kılavuz

 NOVARTIS



Künye

Tüm hakları saklıdır. Bu broşür ve tüm parçaları telif haklarıyla korunmaktadır. Novartis Pharma GmbH'nın açık ve yazılı izni olmaksızın, bu broşür ve buna ait herhangi bir parçası herhangi bir şekilde çoğaltılamaz, dağıtılamaz veya bir başka şekilde kullanılamaz.



Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25, 90429 Nürnberg
www.novartis.de
www.mein-auge.novartis.de

Tasarım/Uygulama/Konsept ve metin:

McCANN Health Germany GmbH,
Großer Hasenpfad 44, 60598 Frankfurt,
www.mccannhealth.de

Son redaksiyon:

McCANN Health Germany GmbH,
Großer Hasenpfad 44, 60598 Frankfurt,
www.mccannhealth.de

Resim kaynakları:

Getty Images
iStock



İçerik

Giriş	6 – 7
YBMD hastalığı (yaşa bağlı makula dejenerasyonu)	8 – 9
Bir hastalık ve iki tipi	10 – 11
YBMD tedavisi hakkında önemli bilgiler Düzenli olarak doktora görünmek önemlidir	12 – 13
Günlük yaşantı için yardımcı araçlar YBMD'li günlük yaşantının üstesinden gelebilmek	14 – 17
Biraz eğlence de gerekli	18 – 19
Daha güvenli yaşam ve hareket yeteneği günlük yaşantıyı kolaylaştırır	20 – 21
İlaç alımında daha iyi bir genel bakış	22 – 23
Yolda daha güvenli	24 – 27
Hizmet ve yardım	28 – 29
Notlar	30 – 31





Giriş

Sevgili okurlar,

Yaşa bağımlı makula dejenerasyonu (YBMD) gibi bir göz hastalığında, görüşte kademeli bir bozulma oluşur. Bu durum, birçok hastada günlük yaşantıda kısıtlamalar ve bağımsızlık kaybını beraberinde getirir.

Yine de çok sayıda yardımcı araç ve ipucu, YBMD ile günlük yaşantıdaki zorlukların daha kolay üstesinden gelmenize ve bağımsız bir yaşam sürmenize yardımcı olabilir.

Bu broşür size ve yakınlarınıza, yaşamınızı nasıl daha kolay ve güvenli hale getirebileceğiniz ile ilgili pratik ipuçları verir.

Size bilgilendirici okumalar diliyoruz!

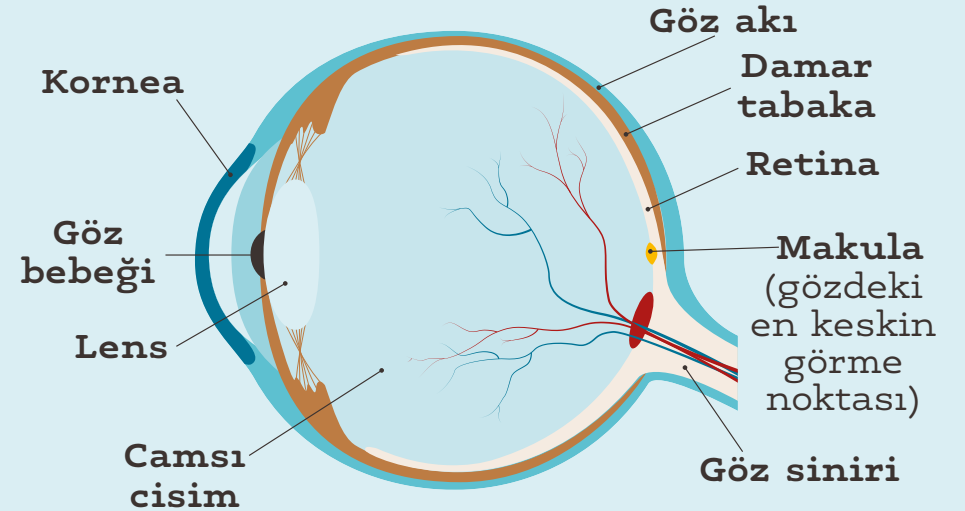


YBMD hastalığı (Yaşa Bağlı Makula Dejenerasyonu)



Retina hastalıkları görme gücünü ciddi şekilde bozabilir ve görme duyusunu yitirme tehlikesine yol açabilir. Bu hastalıklardan biri de **yaşa bağlı makula dejenerasyonu**dur (YBMD). Genellikle yalnızca 50 yaşından sonra ortaya çıkan bu kronik göz hastalığı, en keskin görme noktası olan makulada retina hasarına neden olur. Yaşa bağlı körlük olarak da adlandırılan bir hastalık riski oluşur.

Yaşa bağlı makula dejenerasyonu, sessiz hastalık olarak adlandırılan kademeli bir kronik hastalıktır ve ağrıya neden olmaz. Sadece bir göz etkilendiğinde, sağlıklı diğer göz uzun süre görme kaybını telafi eder, dolayısıyla etkilenen kişiler genellikle hastalıklarını geç algılar.





Bir hastalık ve iki tipi

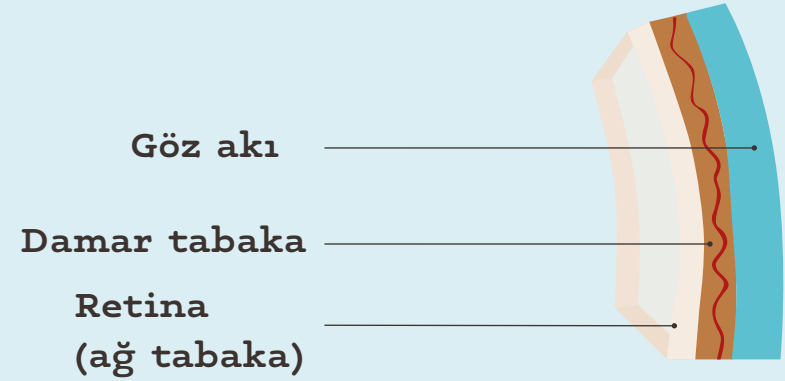
Kuru tip YBMD, genellikle oldukça yavaş gelişir. Erken safhada, retina tabakası altında küçük sarımsı tortu (drüsen) oluşur, hastalar sadece hafif bir görme kaybı fark eder. Geç safhada ise retina hücreleri ölmeye başlayabilir. Bu hasar, makulaya ulaşırsa, merkezi görme yetisi önemli ölçüde bozulur.

Kuru tip YBMD'li bazı kişilerde, hastalığın seyri çok daha agresiftir ve bu kişilerde hızla ilerleyen bir varyant ortaya çıkar: **Islak tip YBMD**.

Tortuya bir tepki olarak retina tabakasının altında hastalıklı ve kararsız yeni kan damarları oluşur ve retinanın içine kadar gelişir. Sızdırmazlığı tam olmayan bu damar çeperlerinden sıvı ve kan dışarı sızar, retinanın orta kısmı şişer ve/veya yara izleri oluşur. Bu süreç, en sonunda makulanın hassas duyu hücrelerini imha eder.

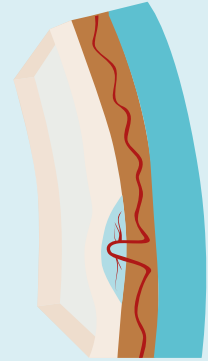
YBMD kademeli bir kronik hastalık olduğundan, tedavi görülmezse yavaş yavaş ilerlemeye başlar.

Sağlıklı durum



Islak tip YBMD'deki durum

Sızdıran kan damarlarının anormal büyümesi, retinada **sıvı birikmesine** yol açar





YBMD tedavisi hakkında önemli bilgiler – Düzenli olarak doktora görünmek önemlidir

Hastaların YBMD nedeniyle her şeyden önce, artık düzgün bir şekilde okuyamamaları ve bu nedenle kendi bağımsızlıklarını, hareket yeteneklerini ve yönelimlerini yitirmeleri, büyük sorun yaratmaktadır.

Bununla birlikte, bir hasta veya hasta yakını olarak, mevcut görme yetisini korumaya veya iyileştirmeye ve böylece kimseye muhtaç olmadan yaşamı sürdürmeye önemli bir katkı yapabilirsiniz. Bunun için yapmanız gereken şey, son derece basit: Gerekli muayene randevularına gidin ve size önerilen tedaviye sadık kalın. Çünkü örneğin VEGF inhibitörleri ile yapılan enjeksiyon gibi tedavi yöntemleri, düzenli ve kalıcı olarak uygulandığı takdirde, görme bozukluğunun kötüleşmesini önleyebilir ve böylece hem hastaları hem de onların yakınlarını rahatlatır. Öte yandan tedaviyi yarıda bırakmak, hastalığın ilerlemesi anlamına gelecektir.



Hastalar ve yakınları için bilgilendirme

- › Düzenli muayene ve tedavi randevularınızı takviminize not edin ve birbirlerinize hatırlatın.
- › Doktor ziyareti, zahmet ve rahatsızlık getirirse bile: Sadece düzenli muayene ve sürekli tedavi, görüşün daha fazla bozulmasını önleyebilir ve hatta kısmen iyileştirebilir.
- › Doktor randevularına birlikte de gidebilirsiniz. Çok önemli: Bir şey belirsiz ise doktorunuza sorun!
- › Hastalık ve tedavi deneyimleri hakkında diğer insanlarla konuşmak yardımcı olabilir (bkz. Hizmet ve yardım, sayfa 28).



Günlük yaşantı için yardımcı araçlar

YBMD'li günlük yaşantının üstesinden

Hem ev içinde hem de yola çıkınca, günlük yaşantınızı kolaylaştıran ve daha güvenli hareket edebileceğiniz çok sayıda günlük yaşantı için yardım ve ipucu bulunmaktadır.

Böylece sınırlı görme yetisine rağmen, bağımsız ve güvenli bir şekilde yaşamaya devam edebilirsiniz.



Günlük yaşantıyı kolaylaştıran gereçlere genel bakış

Klasik ve modern görme gereçleri

Sınırlı görme yetisine sahipseniz, görme gereçleri her şeydir. Burada çok sayıda teklif mevcut. En önemlilerini kısaca tanıtmak istediğimiz klasik ve modern görme gereçleri şunlardır:

Büyüteç özellikli görme gereçleri

Büyüteç özelliğine sahip görme gereçleri, sınırlı görme gücünde bile küçük baskı metinlerini okuyabilmek için yararlı hizmetler sunar, örneğin (elektronik) büyüteçler, (büyüteç) gözlükler veya ekran okuyucuları gibi. Bunları optik gözlükçüden tedarik edebilirsiniz. Reçete ile verilmişse, sağlık sigortası kurumları genellikle masrafların bir kısmını karşılar.

Akıllı telefonlar ve tablet bilgisayarlar

Bu cihazların entegre okuma işlevleri vardır. Bunları, internet sayfalarının yanı sıra gazete, dergi ve kitapların çevrimiçi baskısını size okuması için kullanabilirsiniz. Aynı durum, e-postalar ve kısa mesajlar için de geçerlidir. Aydınlığı artıran veya elektronik büyüteç veya okuma gereç işlevini üstlenen çok sayıda kullanışlı mobil uygulama da vardır.

Okuma gereçleri

Bu gereçler, yazılı metinleri bir kamera ile bir bilgisayara okutup, ses çıkışı üzerinden size çalarak bağımsız okumanın yerini alabilir. Gerekli olduğunda ve bir doktor tarafından reçete edildiğinde, sağlık sigortası kurumları böyle bir cihazın masraflarını karşılar.

Diğer yardımcı gereçler ve cihazlar

Sesli yardımcı araçlar

Bunlar, örneğin pratik butonlar ve geniş bir ekranla donatılmış sesli telefonlar, saatler, mutfak terazileri ve termometrelerdir.

Etiket okuyucuları

Özel elektronik etiketlerde ses verileri saklanır ve bu veriler daha sonra elde taşınır bir cihazla seslendirilir. Bu etiketler, çoklu kullanıma sahiptir, yıkanabilir ve bu nedenle giysiler için de uygundur.

Renkli tarayıcı

Bu cihaz yardımıyla çeşitli yüzeylerdeki renklerin size okunmasını sağlayabilirsiniz. Sağlık sigortası kurumları, göz doktorundan reçete alındığında masrafları karşılamaktadır.

İşaretleme ve betimlemeler

Birbirinden ayırt edilmesi zor olan nesnelere, bunların tanınmasını kolaylaştırmak için, işaretleme veya betimleme ile donatılabilir. Böyle işaretleme, dokununca kolay hissedilebilir veya renkli ve kontrast bakımından zengin olmalıdır, örn. renkli yapışkan bantlar veya noktalar, dokunma noktaları, farklı şekillendirilmiş düğmeler, lastik bantlar vb.



Günlük yaşantı için pratik ipuçları

- › Kapları birbirinden ayırmak için bunları renkli yapışkan bantlar, etiketler veya lastik bantlarla işaretle
- › Elektrikli cihazlardaki düğmeleri, hissedilebilir, kendinden yapışkanlı dokunma noktaları ile donatın
- › Birbirine uyan giysileri, aynı şekildeki düğmelerle işaretle



Biraz eğlence de gerekli

› Sesli Kitaplar

Sabahları veya akşamları yatmadan önce gazetenizden eksik kalmak istemiyor musunuz? Öyleyse birisi en sevdiğiniz kitabı size okusun! **Sesli kitap yayınevleri** olarak adlandırılan kuruluşlar, güncel eğlence kitapları, kurgusal olmayan ve bilimsel çalışmalardan oluşan geniş bir seçki sunar. Bunların ödünç alınması, artık görme yetisi bağımsız olarak okumaya olanak vermeyen kişiler için ücretsizdir. Kaldı ki bu tür güncel gazete ve dergilere ücret karşılığında abone olma seçeneğiniz de vardır.

› Elektronik kitaplar

Görme bozukluğu fazla ilerlememiş olan hastalar, e-kitap veya e-okuyucu olarak adlandırılan elektronik kitapları okuyabilir. Bunların avantajı: Klasik yazılı kitapların aksine, bunlarda yazı tipi boyutu ve parlaklığı gerektiği gibi ayarlanabilir.



Hastalar ve yakınları için bilgilendirme

- › Beraberce yardımcı araçların seçimi ve işlevleri hakkında genel bilgi edinin. Bazıları örn. tıbbi malzeme satan firmalarda temin edilebilir. İnternet ortamında da çok sayıda bilgi kaynağı bulabilirsiniz.
- › Satın aldığınız yardımcı araçların nasıl çalıştığını öğrenin veya gerekiyorsa size anlatılmasını isteyin.
- › Gerekli olursa, yakınlarınıza nesnelere için etiketlemelerini ve işaretlemelerini rica edin.





Daha güvenli yaşam ve hareket yeteneği günlük yaşantıyı kolaylaştırır

Sözü geçen yardımcı araçlara ek olarak, evinizin içinde ve dışında yönünüzü bulmanıza ve daha güvenli hareket etmenize yardımcı olacak birçok pratik ipucu vardır.

Dairenizde veya evinizde yapılacak küçük değişiklikler bile günlük yaşantınızı oldukça kolaylaştıracaktır.

Burada örneğin yeterli aydınlatmayı sağlamak ve tökezlenme riski oluşturacak nesnelere ortadan kaldırmak sayılabilir. Yönünüzü bulmanıza yardımcı olmak için ışık anahtarları, basamaklar ve mobilyalar dikkat çekici bir şekilde işaretlenebilir. Dolaplar ve raflarda ise: Buralarda nesnelere her zaman aynı yere koyun, böylece bunların bulunması kolaylaşacaktır.



Günlük yaşantı için pratik ipuçları

- › Aydınlatmanın yeterince parlak olduğundan emin olun. Ortamdaki aydınlatmanın ayarı artırılmalı ve renkler, gerektiği gibi her bir nesne için ayrı olarak seçilmelidir.
- › Dolap ve gece aydınlatmalarını monte edin ve hareket dedektörleri kullanın.
- › Sabit olmayan matları, kilimleri ve halıları yapışkan bantla sabitleyin veya kaymaz altlık kullanın. Daha da iyisi: Tüm gevşek zemin matlarını ortadan kaldırın.
- › Düz olmayan zemin alanlarını renkli bantlarla işaretleyin.
- › Merdivenlerin ve mobilyaların kenarlarını ve ışık anahtarlarını renkli yapışkan bantla işaretleyin.
- › Merdivenlerin her iki tarafına da trabzan taktırın.
- › Mutfak işlerinde, kesim dayanıklı eldivenler ve renkli kesme tahtaları kullanın.
- › Tabak takımından farklı renklerde sofa matları veya masa örtüleri kullanın.

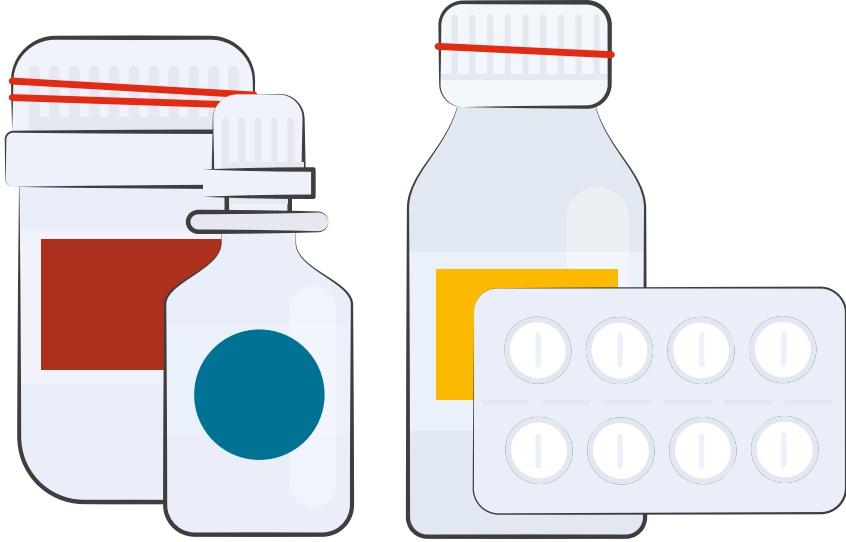


İlaç alırken daha iyi bir genel bakış

Yaşlanmayla birlikte gelir:

İnsan her gün farklı ilaçlar almak zorunda kalır. Özellikle görme gücü kısıtlı olduğunda, genel bakışı kaybetmek kolaydır.

Açık bir şekilde etiketlemeniz, ilaçlarınızı doktorun reçete ettiği gibi almaya devam etmenize yardımcı olabilir.



Günlük yaşantı için pratik ipuçları

- › İlacın adını ve alım şeklini büyük boyutlu yapışkanlı etiketlere yazarak her bir ilacın ambalajına yapıştırın.
- › Büyük harflerle doz ve zamanların yazılı olduğu ilaç organizatörü de kullanabilirsiniz, bunları ihtisas mağazalarında mevcuttur.
- › Hatırlama yardımcısı olarak ilaç ambalajını renkli lastik bantlarla kolayca işaretleyebilirsiniz. Örn. bir ilacı günde iki kez almanız gerekiyorsa, ambalajına iki lastik bant takın.
- › Kullandığınız ilaçları sınıflandırın, bu esnada son kullanma tarihlerine dikkat edin.
- › Kullanılmayan ilaçları, sık kullandığınız ilaçlardan ayrı bir yerde saklayın.



Yolda daha güvenli

Dairenizin veya evinizin dışında yola çıkmışsanız, tökezlenme riski oluşturacak nesnelere ve trafikteki tehlikeleri tanımak ve bunlardan kaçınmak çok önemlidir.



Geziler için pratik ipuçları

- › Yola çıkarken yeterli zaman ayırın veya yakınlarınıza, arkadaşlarınıza veya tanıdıklarınıza size refakat etmelerini rica edin.
- › Parlak güneş ışığında daha iyi görmek için sarı renkli camlı ve yan parlama korumalı özel gözlükler takabilirsiniz.
- › Geniş kenarlı bir şapka veya başörtüsü de göz kamaştıran ışıktan koruyabilir.
- › Yürürken güvende olmak için, düz topuklu, kaymaz tabanlı ve ayağa iyi oturan ayakkabılar giyin.

Acil durum önlemleri

Düşmeniz, kendinizi yaralamanız veya başka nedenlerden dolayı yardıma gerek duyacağınız bir acil durum esnasında hızlı bir şekilde yardım alabilmeniz için ihtiyati önlemler almalısınız.

Acil durum numaraları

Acil bir durumda arayabileceğiniz telefon numaralarını içeren bir liste oluşturun. Bu listeye, akrabaların, arkadaşların ve yardım sağlayacak kuruluşların telefon numaralarını yazın.

Telefon listesini, telefonun yanında sabit ve kolayca erişilebilir bir yerde bulundurun.

Ayrıca en önemli numaraları, telefonunuzdaki hızlı arama tuşlarına da kaydedebilirsiniz.

Yardıma çağırmak

Cep telefonunuz varsa, bunu daima yanınızda bulundurun. Böylece her istediğiniz zaman ve her istediğiniz yerden yardıma çağırabilirsiniz.

Birçok hayır kurumu evde acil çağrı hizmeti sunmaktadır. Üzerinizde taşıyacağınız küçük bir cihazla, acil durum çağrısı oluşturabilir, böylece gece gündüz yardıma alabilirsiniz.

Acil bir durumda konutunuza erişebilmeleri için, yakınlarda yaşayan akrabalarınıza veya komşularınıza konutunuzun yedek anahtarını bırakın.



Hastalar ve yakınları için bilgilendirme

- › Olası önlemler hakkında konuşup, bunları uygulayarak yaşam alanında daha iyi bir genel bakış sağlayın.
- › Güvenliği riske sokabilecek nesnelere birlikte temizleyin.
- › Konut dışında yürüyüşe çıkarken hastaya eşlik edildiğinde, her şey daha kolay ve daha güvenli hale gelir.
- › Doğru ilaç alımını sağlamak için, örneğin ilaç organizatörünü doldururken hasta yakınlarından destek almak yararlı olacaktır.
- › En önemli telefon numaralarını büyük harflerle beraberce bir telefon rehberine yazın ve bunu kolay görünür bir yerde saklayın.



Hizmet ve yardım

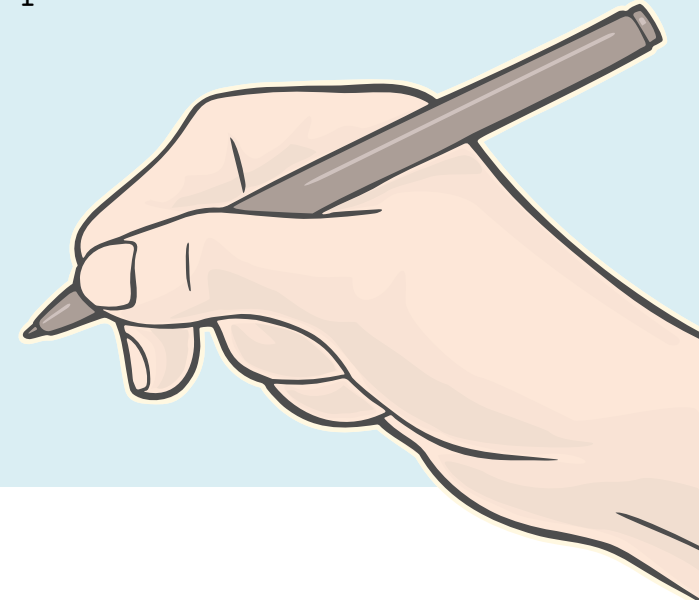
Özyardım grupları

Diğer hastalarla grup tedavisi ve fikir alışverişi, hastalığın getirdiği zorluklarla daha iyi başa çıkmanıza yardımcı olabilir. YBMD hastalarının yakınları da burada tavsiye ve yardım bulabilir.

› **Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV)**
Rungestraße 19, 10179 Berlin (Almanya)
Telefon: +49 30 285 387-0
E-posta: info@dbsv.de
İnternet: www.dbsv.org

› **Blickpunkt Auge – Rat und Hilfe bei Sehverlust**
Beratungsstellen unter
<https://blickpunkt-auge.de/kontakt.html>

› **PRO RETINA Deutschland e.V.**
Kaiserstraße 1c, 53113 Bonn (Almanya)
Telefon: +49 228 227 217-0
E-posta: info@pro-retina.de
İnternet: www.pro-retina.de





Notlar

**Burada daha fazla
bilgi edinebilirsiniz:
www.mein-auge Licht.de**

**Servis destek hattı:
+49 800 550 450 1**

