

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



6.TOPLANTI «YAŞLANMAK»

DERS 2: YAŞAM KALİTESİ

María Merino,
PhD. Science Education
(Autism Burgos, Spain)
Antonios Vadolas
Yannis Brintzoulakis



- Yaşam kalitesi ile ne demek istiyoruz?

Nasıl takip edilir

Nasıl ölçülür

Tüm aile üyeleri için yaşam kalitesi

Soru-Cevap



YAŞAM KALİTESİ ANAHAHAT

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



ÖĞRENİM ÇIKTILARI

- OSB'de yaşam kalitesi ve kişisel refah kavramını anlamak.
- Otizmlı çocukların aile ve kişisel yaşam kalitelerini artırmanın yolları ve modelleri hakkında bilgi vermek.
- Otizmde yaşam kalitesini ölçmek için bilinen göstergeler ve araçlar.
- Ailenin her bir üyesinde otizmlı bir kişiyle yaşamının kişisel iyi oluş üzerindeki etkisini ve aile iklimini iyileştirmek için nasıl müdahale edilebileceğini düşünceler geliştirin.



Yaşam kalitesi

“Her birinin yaşam kalitesi boyutlarının özünü temsil eden sekiz temel ihtiyaçla ilgili bir kişinin arzu ettiği yaşam koşullarını yansıtan kavram” (Robert Schalock)

Cummins (2003), bir boyut eklemeyi öneriyor: maneviyat

Yaşam kalitesi. Boyutlar

- Haklar
- Fiziksel İyi Oluş
- Duygusal İyi Oluş
- Finans
- Kişisel Gelişim
- Sosyal Kapsama
- Öz Değerlendirme
- +maneviyat



(Schalock y Verdugo, 2003)

Yaşam kalitesi

Yaşam Kalitesi

- Planlama
- Yöntemler
- Değerlendirme
- Amaçlar



TÜM AİLE ÜYELERİ İÇİN YAŞAM KALİTESİ



Otizm, aileler içinde büyük bir psiko-sosyal etkiye neden oluyor

Aileler aşağıdakiler açısından zaten daha fazla tehdede açıktır:

İZOLASYON

MALİYET

DUYGULAR

İKİLİ ETKİLEŞİMLER

Eğitim, bilgi, yetkilendirme etkiyi azaltır –

MAHAL KONTROL

NASIL İZLENİR/TAKİP EDİLİR?

- Normatif örneklerle karşılaştırıldığında, otistik yetişkinler ortalama olarak öznel yaşam kalitesini önemli ölçüde düşürür.
- Erken tanı ve özel müdahaleye erişim.
- Fiziksel sağlıkta önleme (uyku bozuklukları, hipertansiyon...)
İlişki durumu (bir ilişkide versus/karşı bekar), yaşam durumu (aile üyeleriyle birlikte yaşama vs yalnız veya başka bir durum), bağımsız bir işte olma (işsiz, emekli, eğitilmiş veya destekli istihdama karşı) mevcut bir akıl sağlığı sorununa sahip olmak, mevcut teşhis edilmiş fiziksel sağlık durumu, dış destek alma (sağlık veya finans ile) ve yüksek öğrenim niteliklerine sahip olma.
- Verilen günlük yaşam becerileri (kişisel bakım, ev işleri, yemek hazırlama vb.).
- yeterli geçiş (yani okuldan işe) programları ve destek hizmetleri arasında koordinasyon
- Otistik yetişkinlerin ihtiyaçlarına uygun olumlu yaşam tarzı ve beceri eğitimini teşvik etmek.
- Yaşamlarında destek alanlar (örneğin, günlük yaşam görevleriyle evde, iş arkadaşlarınızla nasıl etkileşim kuracağınız da dahil olmak üzere iş yerinde yardım, para yönetimine yardım, bir ajanda tutmak veya günlük aktiviteleri planlamak gibi) daha yüksek sosyal ve çevresel yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur.
- Otistik yetişkinlerin boş zaman aktivite tercihleri ve boş zaman katılımlarının sıklığı, yaşam kalitesini iyileştirmede önemli faktörlerdir.



Bakılması gereken şey?

1. Programların oluşturulmasında ve değerlendirilmesinde tercihleri ve katılımları dikkate alınarak kişinin ve ailesinin katılımının sağlanması.
2. Yaşam kalitesi modeli
3. Sosyal destek / Dahil etme
4. Yaşam için anlamlı öğrenme
5. Kişisel sonuçlar
6. Olumlu Davranış Desteği
7. Gelecek oryantasyonu
8. Kapsamlı gelişim planları
9. Geliştirme profili (geliştirme için güçlü yönler ve fırsatlar)
10. Uzmanlaşma ve kişiselleştirme
11. Bilimsel kanıtlara dayalı stratejiler
12. Hak temelli yaklaşım
13. Yaşam kalitesi değerlendirmesi



NASIL ÖLÇÜLÜR?

- WHOQoL-BREF [Harper, 1998]
- Sosyal Duyarlılık yetişkin ölçeği. SRS [Constantino ve Gruber, 2012]
- Avrupa Yaşam Kalitesi-Gençlik (EQ-5D-Y) yaşam kalitesi anketi (Wille ve diğerleri, 2010)
- Utian Yaşam Kalitesi (UQOL) Ölçeği
- Yaşam Memnuniyeti Endeksi
- Bradburn Etki Dengesi Ölçeği
- Philadelphia Moral ölçeği
- Genel İyi oluş programı
- Yaşamdan Memnuniyet ölçeği
- Olumlu ve Olumsuz Etki Ölçeği
- Dünya Sağlık Örgütü 5 maddelik iyi oluş endeksi
- Ryff'in psikolojik iyi olma ölçeği.





Nasıl kullanılır?

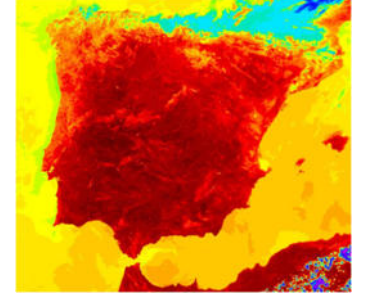
- ihtiyaçlarınızı belirtin,
- Çocuğunuzun neye ihtiyacı olduğunu sorun,
- Çocuğunuzun yaşam kalitesini artıracak şeylere yönelin,
- profesyonellerle işbirliği yapın

Alınacak kararlar

- Saęlık, toplum kapsaması, gvenlik ve zerklik programları, otizimli bireylerin bilişsel tarzı dikkate alınarak zel olarak geliřtirilmelidir.
- OSB'de Yařam Kalitesini artırmaya odaklanabilecek programlara duyulan ihtiyaç.
- Otistik insanları kendi ihtiyaçları hakkında karar verme srecine dahil etmek



İspanyada...



- 150'DEN FAZLA AİLE KURULUŞU DESTEKLENMEKTEDİR.
- BU TÜR HİZMETLERİN GELİŞTİRİLMESİ 40 YIL BOYUNCA SÜRMÜŞTÜR
- ORGANİZASYON, PROFESYONELLER VE ÖZERK EKİPLER BİRLİĞİ
- OTİSTİK ETKİNLİK ÇOK YENİ BAŞLAMIŞTIR



Better Life Index



ŞİMDİ SENİN SIRAN

Görelim

Yaşam kalitesi. Otistikler için ne önemi var?

Hadi Konuşalım

Otizmlili insanlar ve aileleri için en önemli şeyin ne olduğunu düşünüyorsunuz?



ŞİMDİ SENİN SİRAN



Görelim

Otizm ve mutluluk

Hadi Konuşalım

OSB'de olumlu bir bakış açısıyla daha iyi bir yaşam kalitesini teşvik etmek için beceriler nasıl geliştirilebilir?



Kaynakça

Mason D, McConachie H, Garland D, Petrou A, Rodgers J, Parr JR. Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Res.* 2018 Aug;11(8):1138-1147. doi: 10.1002/aur.1965. Epub 2018 May 7. PMID: 29734506; PMCID: PMC6220831.

Marsack-Topolewski CN. Quality of Life among Compound Caregivers and Noncompound Caregivers of Adults with Autism. *J Gerontol Soc Work.* 2020 Jul;63(5):379-391. doi: 10.1080/01634372.2020.1765063. Epub 2020 May 13. PMID: 32401186.

Hidalgo PM, Martínez MM, González AG, Petisco LG, Forcadell CA, D'Agostino CI, de la Varga LP. Self-Perceived Quality of Life in Spanish-Speaking Women with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2021 Dec 25. doi: 10.1007/s10803-021-05400-2. Epub ahead of print. PMID: 34953140.

Derguy C, Roux S, Portex M, M'bailara K. An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Res.* 2018 Oct;268:87-93. doi: 10.1016/j.psychres.2018.07.006. Epub 2018 Jul 7. PMID: 30015111.

Oakley BF, Tillmann J, Ahmad J, Crawley D, San José Cáceres A, Holt R, Charman T, Banaschewski T, Buitelaar J, Simonoff E, Murphy D, Loth E. How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism.* 2021 Feb;25(2):389-404. doi: 10.1177/1362361320959959. Epub 2020 Oct 7. PMID: 33023296; PMCID: PMC7874383



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



Teşekkürler!

María Merino Martínez

psicologia@autismoburgos.org

AUTISMO BURGOS

