

NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Seval Bekirođlu**
Elif Gökçearsan Çifci***

ÖZ

Türkiye’de Sağlık Bakanlığı, 2010 yılından itibaren kendisine bađlı hastanelerde, nöromusküler hastalara yönelik teşhis, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin standardize edilmesi ve yürütülmesi amacıyla Nöromusküler Hastalıklar Merkezi açılması çalışmalarına başlamıştır. Henüz çok yeni olan bu merkezlerde, hastalara ve ailelerine yönelik etkin hizmetlerin planlanmasında ve verilmesinde hastaların üyesi olduđu aile sisteminin incelenmesi, yaşadıkları güçlüklerin bilinmesi oldukça önemlidir. Ailelerin ve yaşadıkları güçlüklerin bilinmesinin öneminden hareketle bu araştırmada, nöromusküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin değerlendirilerek ortaya konması amaçlanmıştır. Ailelerin yaşadıkları güçlükler; çevresel, ekonomik ve psiko-sosyal güçlükler alt başlıklarında ele alınmıştır. Bu kapsamda, Nöromusküler Hastalıklar Merkezlerinden 1 Haziran- 30 Eylül 2012 tarihleri arasında hizmet alan, araştırmaya katılmaya istekli olduğunu belirten 126 gönüllü nöromusküler hasta aile üyesi ile görüşülmüştür. Araştırma sonuçlarına göre; ailelerin merkeze gelip gitmekte zorlandığı, yaşadıkları sosyal çevrede ulaşım kolaylığına, çevrenin ve evin nöromusküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesine ve maddi/psikolojik/sosyal desteğe ihtiyaç duyduđu, gelirlerinin masraflarını karşılamaya yetmediđi, hastaların tedavi masraflarının bütçelerini etkilediđi ve ekonomik açıdan hastalarının günlük bakımı ve diđer hazırlıklarından ötürü kendilerini yorgun ve halsiz hissettikleri, kendilerine zaman ayırmada ve sosyal aktivitelere katılmada güçlük yaşadıkları görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Nöromusküler hastalıklar, nöromusküler hasta aileleri, güçlükler

** Doktora Öğr., Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, sevalmese@hotmail.com,

*** Doç. Dr., Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, elifgokcearslan@gmail.com

CHALLENGES EXPERIENCED BY NEUROMUSCULAR PATIENT FAMILIES

ABSTRACT

The Turkish Ministry of Health, from 2010 onwards, in its affiliated hospitals, has begun to run and standardize operations for diagnosis, treatment and rehabilitation services for neuromuscular patients. In these newly-structures centers, the examination of patients and experienced challenges that of families have been attached great importance to ensure effective planning and services provided for the patients. This research was planned and implemented with the aim of detecting and evaluating the challenges experienced by the families of neuromuscular patients. Challenges experienced by families are discussed with environmental, economic and psychosocial challenge subheadings. To meet this end, 126 voluntary families of neuromuscular disorder patients, being recorded to get treatment in one of the Neuromuscular Diseases Centers between July 1 and September 30 in 2012, were interviewed. The results of the study are indicated as follows; the families had difficulty in coming to and leaving the center, they needed ease of access in the environment they live in, they needed the environment and their house to be arranged in accordance with the health status of the neuromuscular patient, they needed material/psychological/social support, their income was not sufficient to cover their expenses, the treatment costs of the patients had an impact on their budget, and they experienced difficulties in meeting the expenses of the patient in economic terms. It was also seen that the families thought the daily care and other preparations of patients were tiring, they felt tired and exhausted, they could not spare time for themselves and could not participate in social activities due to patient care.

Key Words: Neuromuscular diseases, neuromuscular patients' families, challenges

GİRİŞ

Nöromusküler hastalıklar; periferik sinir sistemini etkileyen, sonradan kazanılmış (edimsel) veya kalıtsal (genetiksel) olarak gelişen, ilerleyen kas erimesi ve zayıflığı ile karakterize edilen, bu yönüyle de çeşitli düzeylerde fonksiyonel yetersizliğe yol açan heterojen bir grup hastalıktır (Hartley vd., 2011: 1022; Özdamar ve Karasoy, 2010: 1). Türkiye’de kesin olmamakla birlikte farklı gruplarda yaklaşık 100 000 (Sosyal Güvenlik Kurumu[SGK]) nöromusküler hastanın var olduğu tahmin edilirken, Batı Avrupa’da 70.000, Amerika’da 40.000, İngiltere’de ise 35000’in üzerinde nöromusküler hastanın olduğu bilinmektedir (Hartley vd., 2011: 1022).

Nöromusküler hastalıkların çoğu ilerleyici karakterde olup, klinik olarak farklı özellikler göstermelerine rağmen, en önemli ortak özellikleri çeşitli derecelerde fonksiyonel problemlere ve hareket sınırlamalarına yol açmalarıdır. Hastanın yaşı ilerledikçe, hastalıkla tanışma yaşı azaldıkça ve hastalığın süresi arttıkça hastanın fonksiyonel yeterliliği de azalmaktadır (Law,

vd., 2005; Harris, 2003: 681). Sonradan kazanılmış nöromusküler hastalıkların çoğunluğunda tedavi ve tam iyileşme mümkün olmasının yanı sıra, kalıtsal nöromusküler hastalıkların tedavisine yönelik elde edilen teknolojik ilerlemelere karşın küçük bir grubu dışında hastalığı tamamen ortadan kaldıran mutlak bir tedavi yönteminin olmadığı bilinmektedir (Öksüz, 2009; Karaduman, vd., 2012: 4).

Nöromusküler hastalıkların karmaşık kronik yapısı, fiziksel, sosyal ve psikolojik alanlardaki etkileri ile hastaların yaşam kalitelerini önemli derecede düşürerek birçok güçlük yaşamasına neden olmaktadır (Gravelle, 1997, akt: Thomas vd., 2014: 144). Bu yönüyle de nöromusküler hastalıklar, tanı sürecinden itibaren hasta ile birlikte ailesinin de hayatının merkezi haline gelmektedir. Özellikle yaşanan tıbbi gelişmelere rağmen nöromusküler hastalıkların büyük çoğunluğunda tam tedavinin hala mümkün olmamasının, ailelerin hastalığı kabullenmelerini zorlaştırarak ailede çatışmalara yol açtığı bilinmektedir. Hastalığın kabullenilememesine bir de hastalığın seyri ve hastaların bakım ihtiyacı eklenince aile üyelerinin, rol ve sorumluluklarında, özel yaşam alanlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında önemli değişiklikler meydana getirerek, hasta birey ve bireyin içinde bulunduğu aile sisteminin tüm üyelerinin yaşamını zorlaştırdığı bilinmektedir (Canam ve Acorn, 1999: 194; Tüzer, 2001; s.194). Yapılan çalışmalar, hastalık süreci ile birlikte ailelerde stres ve kaygı düzeyinin önemli derecede arttığını, ailelerin yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiğini, ailelerin yaşam doyumunun azaldığını, ekonomik birçok güçlük yaşadıklarını göstermektedir (Bloom, 1997; Boling, 2005; Buchanan vd., 1979; Ganzini vd., 1998; Hentinen ve Kyngäs, 1998; Nereo vd., 2003; Yıldırım vd., 2009).

Türkiye’de 2010 yılından itibaren, Sağlık Bakanlığı, nöromusküler hasta ve ailelerinin yaşadıkları zorlukları ve ihtiyaçları göz önünde bulundurarak, 11 ilde, kendisine bağlı 12 hastanede Nöromusküler Hastalıklar Merkezi (NHM) açılması çalışmalarına başlamıştır. İlerleyen süreçte, planlananın dışındaki hastanelerin de merkez açma talebinde bulunması ile 2016 yılı Mart ayı itibarı ile bu sayının 14’e yükseldiği bilinmektedir. Ancak merkez açma onayını alan 14 hastaneden sadece 7’sinin mevcut durumda gerekli fiziki altyapı, donanım, araç ve gereçleri tamamlayarak merkezleri açtıkları, yani aktif halde hasta alımına başladığı bilinmektedir. Açılan ve açılma işlemleri devam eden bu merkezler ile; nöromusküler hastaların tanı, tedavi, rehabilitasyon ve eğitim imkanlarının artırılması, yaşadıkları zorlukların ortadan kaldırılarak sağlık hizmetine erişimlerinin kolaylaştırılması, psiko-sosyal desteğin sağlanmasında sosyal hizmetin etkinleştirilmesi, hastalıkları ile ilgili uygulamaların standardize edilmesi ve yaygınlaştırılması amaçlanmıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2015: 2).

Oldukça yeni bir yapılanma olan bu merkezlerde nöromusküler hasta ve aileleri ile çalışan, onlara hizmet veren ilgili kişi, meslek, kurum ve kuruluşların etkin hizmet vermesinde, verecekleri hizmetleri planlamalarında bu

hasta ve ailelerine ilişkin bilimsel verilerin olmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Özellikle verilecek hizmetlerin planlanmasında ve geliştirilmesinde ailelerin yaşadıkları güçlüklerin bilinmesinin önemli olduğu düşünülmüştür. Nitekim yapılan ulusal literatür incelemesinde, nöromüsküler hasta ailelerini konu alan çalışmaların oldukça sınırlı olduğu, yapılan çalışmaların ise daha çok hastalığın ailelerin yaşam kalitesine ve ruh sağlığına olan etkisini değerlendiren çalışmalardan oluştuğu görülmüştür (Bayromova, 2008; Çakaloz ve Kurul, 2005; Çakaloz vd., 2010; Yıldırım vd.,2009).

Bu doğrultuda yapılması kararlaştırılan bu çalışmada, nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükleri ortaya çıkaracak bilgilerin incelenmesi amaçlanarak aşağıdaki soru cümlelerine cevap aranmıştır:

- Nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları çevresel güçlükler nelerdir?
- Nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları ekonomik güçlükler nelerdir?
- Nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları psiko-sosyal güçlükler nelerdir?

Yapılan bu araştırmanın, nöromüsküler hasta ailelerinin ve yaşadıkları güçlüklerin görünür olmasını sağlamanın yanı sıra, yeni kurulan bu merkezlerde ailelere ve hastalara yönelik verilecek hizmetlerin planlanmasına ve standartize edilmesine, sosyal hizmet müdahalelerinin geliştirilmesine yardımcı ve yol gösterici olacağı düşünülmüştür.

YÖNTEM

Çalışma grubu

Nicel araştırma deseni ile gerçekleştirilen bu çalışma tanımlayıcı niteliktedir. Araştırmanın yapıldığı tarihlerde, hasta alımında bulunan İstanbul Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi (EAH), İzmir Tepecik EAH, Antalya EAH bünyesindeki NHM'lerden hizmet alan hastaların aile üyeleri araştırmanın çalışma evrenini oluşturmuştur.

Örneklemin oluşturulmasında araştırmaya katılan aile üyelerinin nöromüsküler hasta ile yaşıyor olması ölçütü göz önünde bulundurulmuştur. Bu doğrultuda araştırma örneklemini ise söz konusu üç merkezden 1 Haziran – 30 Eylül 2012 tarihleri arasında hizmet alan, araştırmaya katılmaya istekli olduğunu belirten 126 (74 Müsküler Distrofi [BM: 45 DMD, 16 miyotonik Distrofi, 7 Becker BM, 3 Konjenital BM, 3 Limb girde MD] 26 myastenia gravis, 11 motor nöron hastalıkları, 6 miyopati, 3 miyotania konjenita, 6 Polimiyozit) gönüllü nöromüsküler hasta aile üyesi oluşturmuştur.

Araştırmaya katılan aile üyelerine ilişkin bilgiler Tablo 1 de verilmiştir. Buna göre katılımcılar çoğunlukla (% 48,4) annelerden oluşmakla birlikte

evli (%88,1), 2 çocuğa sahip (%41,6), ortaöğretim mezunu (%65,8), ev hanımı (% 49,2), sağlık güvencesine sahiptir (%92,9).

Tablo 1. Ailelerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bilgiler

	Sayı	%
<i>Yakınlık Derecesi</i>		
Anne	61	48,4
Baba	25	19,8
Eş	24	19
Diğer (Çocuk, Kardeş, Yenge, Teyze, Dede)	16	12,7
<i>Medeni Durum</i>		
Evli	111	88,1
Boşanmış / ayrı / dul	10	8
Bekar	5	4
<i>Çocuk Sayısı</i>		
2 Çocuk	52	41,6
3 Çocuk	27	21,6
4 Ve Üzeri	22	17,6
1 Çocuk	18	14,4
Çocuğu Olmayan	7	5,6
<i>Öğrenim Durumu</i>		
Ortaöğretim	85	65,8
Lise	26	20,6
Üniversite	12	9,5
Okur Yazar	5	4
<i>Mesleği/Çalışma durumu</i>		
Ev Hanımı	62	49,2
Emekli	18	14,3
Özel Sektör/İşçi	18	14,2
Serbest meslek	16	12,7
Düzenli İş Yok	6	4,8
Kamu Personeli/Memur	6	4,8
<i>Sağlık Güvencesi</i>		
Var	117	92,9
Yok	9	7,1
Toplam	126	100

Veri toplama araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında, araştırmacı tarafından ailelerin anlayabileceği düzeyde, konu ile ilgili literatürden yararlanılarak kapsamlı bir şekilde hazırlanan Nöromüsküler Hasta Aileleri Anket Formu kullanılmıştır.

Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Anket Formu 58 soru ifadesinin bulunduğu beş ana bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm, araştırma kapsamına alınan ailelerin sosyo- demografik özelliklerine ilişkin değişkenlere yönelik 7 soru ifadesinden oluşmaktadır. İkinci bölüm, araştırma kapsamına alınan ailelerin nöromüsküler hastalarının hastalık sürecine ilişkin 11 soru ifadesinden oluşmaktadır. Üçüncü bölümde ise, araştırma kapsamına alınan ailelerin yaşadığı güçlüklerle ilişkin bilgilere yer verilmiş olup, bu güçlükler alt 3 bölümde (47 soru cümlesi) toplanmıştır. Dördüncü bölümde; araştırma kapsamına alınan ailelerin sosyal hizmet sürecine ile ilişkisine ilişkin olarak 3 soru ifadesinden oluşmaktadır. Son olarak beşinci bölümde ise, araştırma kapsamına alınan ailelerin hastalıktan ötürü yaşadıkları güçlükleri genel olarak ifade etmelerine ilişkin 6 açık uçlu soru ifadesinden oluşmaktadır.

Uygulama

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından etik açıdan uygun bulunan araştırmanın hastanelerde gerçekleştirilmesi için hastanelerin bağlı oldukları sağlık müdürlüklerinden gerekli izin alınmıştır. İzinler alındıktan sonra ilgili NHM'lerde görev yapan meslek elemanları (merkez sorumlu hekimi, sosyal hizmet uzmanı, hemşire) ile iletişime geçilerek araştırmanın konusu, amacı, anket formu ve formun kime nasıl uygulanması gerektiği konusunda bir ön bilgi verilmiştir. Ön bilgiden sonra anket formları posta yoluyla gönderilmiştir.

Veri toplama işlemi sırasında araştırmaya katılacak olan tüm aile bireylerine araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanmış ve araştırmaya katılmaya istekli aileler ile NHM'lerde görev yapan meslek elemanları ve araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yapılmıştır.

Verilerin Analizi

Araştırmadan elde edilen veriler, "SPSS İstatistik 20.0" istatistiksel paket programı kullanılarak ve Microsoft Excel 2010 çalışma sayfasında analiz edilmiş, sonuçlar sayı ve yüzde şeklinde verilmiştir.

BULGULAR

Sağlık Bakanlığına bağlı NHM'lerden hizmet alan hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin belirlenmeye çalışıldığı bu çalışmada, ilk olarak ailelerin çevresel durumlarına ilişkin bulgular incelenmiştir. Daha sonra ailelerin ekonomik ve psiko-sosyal durumlarına bulgular incelenmiştir.

Çevresel duruma ilişkin bilgiler

Ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetlere ilişkin bilgilerin verildiği Tablo 2 incelendiğinde; ailelerin çoğunlukla (%71,4) kent merkezinden merkeze gelmelerine rağmen merkeze gelip gitmekte zorlandıkları (%59,6), en çok zorlanan (%85,7) ailelerin köy/kasabadan gelen aileler olduğu, en az zorlanan (%53,3) ailelerin ise kent merkezinden gelen aileler olduğu görülmüştür. Aileler yaşadıkları çevrede en çok ulaşım kolaylığına (%24,7), aynı oranda (%14,4) çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi ve sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir.

Tablo 2. Ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler

	Sayı	%
<i>Ailelerin yerleşim birimine göre</i>		
<i>Merkez ve hizmetlere ulaşımında zorlanma durumu</i>		
Kent merkezi (N:90/ %71,4)	48	53,3
İl dışı (N:22/ %17,5)	15	68,2
Köy/kasaba (N:14/%11.1)	12	85,7
Toplam	75	59,5
<i>Yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler</i>		
Ulaşım kolaylığı	25	24,7
Çevrenin ve evin hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi	14	14,4
Sosyal destek	14	14,4
Herhangi bir ihtiyacım yok	11	8,7
Tedavi merkezi	8	8,2
Ücretsiz yüzme havuzu ve servis	6	6,2
Psikolojik destek	7	7,2
Maddi destek	4	4,1
Okul desteği	2	2,1
Hizmete kolay erişim	3	3,1
Ulaşım ve fizik tedavi	4	4,1
Toplam	97	100
Cevaplamayan	29	23,0
Toplam	126	100

Ekonomik duruma ilişkin bilgiler

Ailelerin ekonomik durumuna ilişkin bilgilerin verildiği Tablo 3 incelendiğinde; ailelerin aylık ortalama gelirlerinin 500-1000 TL (%52,4) arasında olmakla birlikte gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı (%50) görülmüştür.

Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını veya kısmen karşıladığını belirten aileler, en çok (%83,6) sosyal ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıklarını, en az ise (% 40,0) yiyecek ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. Ailelerin %51,6'sı tedavi masraflarının bütçelerini orta düzeyde etkilediğini, %39,7'sinin bütçelerini oldukça etkilediğini, %8,7'sinin ise bütçelerini etkilemediğini ifade etmiştir. Ailelerin çoğunun (%69,8) ekonomik açıdan hastalarının tedavi giderlerini karşılamada güçlük yaşadığı, en çok ise hastasının temel ihtiyaçlarını karşılamada (%25) güçlük yaşadığı görülmüştür. Ailelerin yardım alma durumları incelendiğinde ise ailelerin çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almadıkları saptanmıştır.

Tablo 3. Ailelerin ekonomik durumuna ilişkin bilgiler

	Sayı	%
<i>Aylık Gelir</i>		
500-1000 TL	66	52,4
1000-1500 TL	32	25,4
1500 TL üzeri	28	22,2
<i>Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumu</i>		
Hayır	63	50
Kısmen	46	36,5
Evet	17	13,5
Toplam	126	100
<i>Karşılamakta Zorlandıkları İhtiyaçlar</i>		
Sosyal	92	83,6
Sağlık	85	77,3
Ulaşım	77	71,4
Yiyecek	66	40,0
Eğitim	64	58,2
Yakacak	56	50,9
Giyecek	55	50
Hepsi	48	44,4
Toplam	110	100
<i>Tedavi giderlerinin bütçelerini etkileme durumu</i>		
Orta düzeyde etkiliyor	65	51,6
Oldukça etkiliyor	50	39,7
Etkilemiyor	11	8,7
<i>Tedavi giderlerini karşılamada güçlük yaşama durumu</i>		
Yaşıyor	88	69,8

Yaşamıyor	38	30,2
Toplam	126	100
Yaşanan Güçlükler		
Hastanın temel ihtiyaçlarını karşılayamama	22	25,0
Ulaşım masraflarını karşılayamama	16	18,2
Sosyal faaliyetlere katılamama	15	17,0
Hastanın isteklerini gerçekleştirememe	14	15,9
Maddi yardım	7	8,0
İlaç alamama	7	8,0
Tedavi masraflarını karşılayamama	6	6,8
Eğitim masraflarını karşılayamama	1	1,1
Toplam	88	100
Herhangi bir kurum veya kuruluştan Yardım Alma Durumu		
Hayır	98	77,8
Evet	28	22,2
Toplam	126	100

Psiko-sosyal duruma ilişkin bilgiler

Tablo 4'te hastalığın ailelerin psiko-sosyal durumu üzerindeki etkileri incelenmiştir. Buna göre ailelerin çoğunun (%74,6) hastalığın diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediğini ifade ettikleri görülmüştür. Hastalığın diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediğini belirten aileler, çoğunlukla yakın arkadaşları ve akrabaları ile ilişkilerinin azaldığını (%60,6), insanlara (eş, çocuk, arkadaş vs.) karşı beklentilerin arttığını (%59,6), diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirmede sorun yaşar hale geldiklerini (%50) belirtmiştir. Ailelerin %57,4'ü hastasının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu, yarısından biraz fazlası (%54) hastasının bakımı nedeni ile sosyal aktivitelere katılamadıklarını ve (% 50,8) kendisine zaman ayıramadığını belirtmiştir. Ailelerin yarıya yakınının (%45,2) mevcut ruh sağlığını orta olarak, yaklaşık üçte birinin ise (%28,6) iyi olarak değerlendirdiği görülmüştür. Ailelerin ruh sağlığını değerlendirmelerine ilişkin ifadeleri incelendiğinde ise; çoğunun (%91) kendisini iyi ve neşeli biri olarak görmediği ve yorgun hissettiğini (%65,9) ifade ettiği görülmüştür.

Tablo 4. Hastalığın ailelerin psiko-sosyal durumu üzerindeki etkileri

	Sayı	%
<i>Diğer kişilerle olan ilişkilerini etkileme durumu</i>		
Etkiliyor	94	74,6
Etkilemiyor	32	25,4
Toplam	126	100
<i>Diğer kişilerle olan ilişkilerini etkileme biçimi</i>		
Yakın arkadaşlar ve akrabalarla ilişkilerde azalma	57	60,6
Sosyal çevresinden (eş, çocuk, arkadaş vs) beklentilerinin artması	56	59,6
Diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirmede sorun yaşar hale gelme	47	50,0
İçe kapanma ve karamsarlaşma	11	11,8
Yaşanılan çevreyi değiştirmek zorunda kalma	9	9,6
Yalnız yaşamak zorunda kalma	4	4,3
Daha çok destek olunması	3	3,2
Eş veya çocuklar tarafından terk edilme	2	2,1
Toplam	94	100
<i>Hastanın Bakımı Nedeni ile Yaşananlar Güçlükler</i>		
Hastanın günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşünme	73	57,9
Sosyal aktivitelere katılamama	68	54,0
Kendine zaman ayıramama	64	50,8
Hastalığın eş ile olan ilişkiyi etkileme	38	30,4
Sorunlarından kurtulmak için sigara, alkol, ilaç gibi maddeleri daha fazla kullanmaya başlama	12	9,5
Evi terk etmeyi düşünme	11	8,7
<i>Şu anki ruh sağlıklarını değerlendirmeleri</i>		
Orta	57	45,2
İyi	36	28,6
Kötü	20	15,9
Çok İyi	10	7,9
Çok Kötü	3	2,4
<i>Şu anki ruh sağlığına ilişkin ifadeleri</i>		
Kendimi yorgun hissediyorum	83	65,9
Kendimi halsiz hissediyorum	54	42,9
Kendimi zihinsel çökkünlük içinde hissediyorum	37	29,4
Kendimi yasamı kısıtlanmış hissediyorum	35	27,8
Kendimi bağımlı biri olarak görüyorum.	33	26,2
Kendimi ileriye dönük plan ve beklentileri olan biri olarak görüyorum.	27	21,4
Kendimi iyi ve neşeli hissediyorum.	11	8,7
Toplam	126	100

TARTIŞMA

Yapılan bu çalışmada, Türkiye’de yeni bir yapılanma olan NHM’lerden hizmet alan nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler belirlenmeye çalışılmıştır.

Araştırmada aile üyelerinin çoğunlukla annelerden oluşması (%48,4) hastaların bakım yükünün daha çok anneler üzerinde olduğunu düşündürmektedir. Nitekim literatürde yapılan diğer çalışmalar da babaların genelde bir işte çalışıp eve maddi imkân sağlayan biri rolünde olduğunu, annelerin ise bakım veren rolünü üstlendiğini belirtmektedir (Çakaloz ve Kurul, 2005; Çakaloz vd.,2010; Lawoko ve Soares, 2002; Tak ve Mccubbin, 2002; Özdiğer, 2002). Benzer şekilde ailelerin çoğunlukla ilkokul mezunu, ev hanımı, sağlık güvencesi bulunanlardan oluşması da bu aileler ile yapılan diğer alan çalışma sonuçları ile paralel bulunmuştur. (Özdiğer, 2002; Çakaloz vd., 2010; Çakaloz ve Kurul, 2005; Yıldırım vd., 2011).

Ailelerin çoğunun gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamamakla birlikte sırasıyla en çok sosyal, sağlık, ulaşım, yiyecek ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıkları saptanmıştır. Benzer şekilde tedavi giderlerinin ailelerin bütçelerini orta düzeyde etkilediği görülmekle birlikte ailelerin tedavi giderlerini karşılamada da güçlük yaşadığı bulunmuştur. Özellikle ailelerin hastasının temel ihtiyaçlarını ve ulaşım masraflarını karşılamada ve sosyal faaliyetlere katılmada en çok sorun yaşadığı görülmüştür. Araştırma bulgularımızla benzer şekilde aileler ile yapılan diğer çalışmalar da, nöromüsküler hasta ailelerinin ekonomik güçlükler yaşadığını göstermektedir (Emery, 1991; Ganzini vd., 1998; Özdiğer, 2002; Öksüz, 2009; Parish ve Cloud, 2006; Thomas vd.,2014). Hatta yapılan bu çalışmalar, hastalığın aileleri fakirleştirmede risk faktörü olduğunu belirtmektedir. Hastalıkla birlikte çocuk yetiştirmede artan maliyet, hastaların bakım ihtiyacının yüksek olması ile birlikte aile üyelerinin iş kaybı yaşamaları, sürekli tedavi takibinin yapılması gerekliliği ile artan tedavi giderleri, hastanın yaşam kalitesinin artırılması amacıyla yardımcı araç ve gereçlere olan yüksek ihtiyaç ve bunların çoğunun devlet tarafından ücretsiz sağlanmaması önemli risk faktörleri arasında sayılabilir. Ailelerin çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamasının da yaşadıkları maddi güçlüğü arttırdığı söylenebilir.

Thomas et al., (2014: 150)’inde belirttiği gibi, gelişmiş ülkelerde var olan yaşam koşulu ile karşılaştırıldığında, Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerde alt sosyo- ekonomik sınıfın üyeleri olan nöromüsküler hasta aileleri yetersiz yaşam koşulları ile birlikte düşük yaşam kalitesine sahiptir ve bu yönüyle de daha hassas konumdadır. Ailelerin yaşadıkları güçlerin üzerine birde hastalık ve yarattığı bakım verme sorumluluğu eklenince ailelerin yaşam kalitesi daha da düşmektedir. Zaten kıt kanaat geçinen bir ailede hastaların varlığı onların yaşamını daha da sınırlandırarak hastalıktan daha çok etkilenmelerine neden olduğu düşünülmektedir.

Ailelerin merkeze veya sağlık profesyoneline başvurması tedavi masraflarının yanı sıra ulaşım giderlerini doğurarak, özellikle köyden/kasabadan veya farklı illerden merkeze gelen ailelerin tedavi masraflarını daha da arttırdığı söylenebilir. Nitekim merkeze gelip gitmede en çok zorlanan ailelerin köy/kasabadan gelen ailelerin olduğunun görülmesi bu bilgiyi destekler niteliktedir. Öyle ki ailelerin tedavi alabildikleri hastanelerin ve merkezlerin Türkiye genelinde her ilde olmaması, var olan illerde ise tek olması ailelerin yerleşim yerlerinden uzak mesafelerde tedavi almasına neden olarak ulaşım giderlerini daha da arttırdığı söylenebilir. Bu durumun hem ailelerin ulaşım giderlerini arttırıp gelirlerini olumsuz yönde etkilerken, hem de merkeze gelip gitmelerini, tedavi almalarını zorlaştırdığı düşünülmektedir.

Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı görülen ailelerin, Türkiye gibi özel araca sahip olmanın önemli gider olduğu bir ülkede araçlarının olmayışı, bu hasta ve ailelerine yönelik ücretsiz transfer hizmetlerinin de var olmaması ile birlikte onları toplu taşıma araçlarını kullanmak zorunda bırakmaktadır. Bu durumun da aileler için ekstra gider oluşturmakla birlikte yoğun bir şekilde ulaşım gücünü yaşamasına neden olduğu söylenebilir. Öksüz (2009: 95) yaptığı çalışmada, nöromüsküler hastaların çoğunun tekerlekli sandalye ya da ortez kullandığını ve bu araçları kullanmada ailelerin hastalarının ağır olması nedeni ile kardıramama ya da ev dışı çevrenin fiziksel engellerle dolu olmasından dolayı hastaların bir yerden bir yere taşınmasında/transferinde en çok güçlük yaşadığını saptamıştır. Nitekim araştırmamızda da ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler içerisinde en çok (%24,7) ulaşım kolaylığı ile çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesini ifade etmeleri bu çalışma bulguları ile paralellik göstermektedir. Toplu taşıma araçlarını kullanan ailelerin, toplu taşıma araçlarına hastalarını indirip bindirirken, kaldırımların, yolların, hastanenin fiziki koşullarının kullanılan yardımcı araçların rahat kullanımını engeller nitelikte olması ile hastasını taşımakta zorlanmalarına, merkeze gelip gitmekte birçok güçlük yaşamalarına neden olduğu söylenebilir. Köy/kasabadan gelen ailelerin tedavi işlemlerinin uzaması ile birlikte aynı gün içerisinde evlerine dönememeleri, ailelerin otel veya benzeri bir yerde konaklamasını gerektirmektedir. Bu durum ise ulaşım giderlerine konaklama giderlerinin de eklenmesi ile ailelerin maddi yükünü daha da arttırarak merkeze gelip gitmede daha çok zorlanmalarına neden olduğunu düşündürmektedir.

Ailelerin çoğu yaşadıkları çevrede destek ve hizmete ihtiyaç duymaktadır. Ailelerin en çok ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler ulaşım kolaylığı, çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi olmasının yanı sıra maddi, psikolojik ve sosyal destek ihtiyacıdır. Araştırma bulgularımıza benzer şekilde Öksüz (2009)'de yaptığı çalışmada hastaların hayatını bağımsız bir şekilde devam ettirebileceği yardımcı araçları temin etmede, ev ve iş yeri adaptasyonları gibi ergonomik düzenlemeler

yapmada ailelerin sorun yaşadığını, ailelerin çoğunun hastalarının sağlık durumuna uygun ev düzenlemesi yapamadığını belirtmiştir. Verbrugge ve Jette (1994: 12)'nin de belirttiği üzere, bu hastaların günlük yaşam aktivitelerini tam olarak bağımsız bir şekilde yerine getirebilmelerinde, hastaların var olan fonksiyonel kapasiteleri ile gerekli olan çevresel ihtiyaçlarının tam olarak birbirini karşılayabilmesi önemlidir. Bu durumda kişinin kendine yetebilmesi ve bağımsız yaşayabilmesi için uygun çevresel düzenlemelere ve adaptasyonlara ihtiyaç duyulmaktadır. Çevresel düzenlemeler sadece hastanın hayatını değil, hastanın bakım yükünü de azalması ile ailelerin hayatını da kolaylaştırıcı role sahiptir. Bu yönüyle ailelerin hem hastalarının hem de kendi hayatlarını kolaylaştıracak gerekli ev içi düzenlemelerinin yapılmasına olan ihtiyacı çok önemli bir ihtiyaç olarak değerlendirilmiştir. Ev içi düzenlemelerin yapılamamasında ailelerin gelir düzeylerinin düşük olmasının önemli derecede etkisinin olduğu söylenebilir. Özellikle Türkiye'de ev içi düzenlemeleri karşılayan sosyal refah programlarının olmaması, ailelerin gerekli değişiklikleri kendi imkânları ile yapmak zorunda kalmalarına neden olarak maddi yetersizliğe sahip ailelerin ev içi düzenlemeleri yapmalarını daha da zorlaştırdığı düşünülmektedir.

Hastalığın, yakın arkadaşlar ve akrabalarla ilişkilerinde azalma, sosyal çevreden (eş, çocuk, arkadaş vs) beklentilerin artması, diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirmede sorun yaşar hale gelme şeklinde ailelerin diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediği görülmüştür. Hastalıkla birlikte sosyal çevresi tarafından ailelerin daha çok desteklenmesi gerekirken ailelerin çok azının desteklendiği (%3,2) hatta bazı ailelerin yalnız yaşamak zorunda kaldığının (%4,3) görülmesi ailelerin sosyal destek mekanizmalarının yokluğuna ilişkin önemli bulgular olarak değerlendirilmiştir. Nitekim ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler arasında da sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmeleri, hastalıkla baş etmede önemli kaynak olan sosyal destek mekanizmalarından ailelerin yoksun olduğuna dair önemli bir bulgu olarak değerlendirilmiştir. Araştırma bulgularımızla benzer şekil de Özdiñer (2002) de yaptığı çalışmasında ailelerin yeterli destek kaynaklarının olmadığından bahsetmektedir.

Aileler hastalarının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşündüklerini, hastanın bakımı nedeni ile sosyal aktivitelere katılamadıkları, kendilerine zaman ayıramadıkları ve hastalığın eşleri ile ilişkisini etkilediğini (birbirlerine yeterli zaman ayıramama) ifade etmiştir. Bu durum, nöromüsküler hastalıkların çoğunlukla ev içi yoğun ilgi ve bakım gerektirmesinin, aile bireylerini eve bağımlı kılarak, ailenin sosyal çevreden yalıtılmasına neden olması ile açıklanabilir. Özellikle hastalığın ilk evrelerinde, sosyal hayatlarına zaman ayırabilmekte iken, hastaların bağımlılık düzeyinin artması ile birlikte sorumlulukları ve görevlerinin değişmesi ile ailelerin sosyal izolasyon yaşamaya başladığı söylenebilir. Araştırma bulgularımızda paralellik gösterecek şekilde benzer araştırmalarda (Emery, 1994; Gökler, 2008;

Kelly ve Hewson, 2000; Öksüz, 2009; Thomas vd.,2014; Yılmaz vd., 2011), hastalığın ilerleyen süreçlerinde, hastaların aileye olan bağımlılığının artması ile ailelerin sosyal izolasyon yaşadıklarını, ailelerin özellikle sosyal aktivitelere katılmada güçlük yaşadıklarını belirtilerek, ailelerin sosyal hayata katılımının azalması ile stres ve bakım yükü arasında ters orantı olduğunu belirtmektedir.

Mevcut ruh sağlıklarını orta düzey olarak değerlendiren ailelerin, çoğunun kendisini yorgun, halsiz, zihinsel çökkünlük içinde hissettiği ve bağımlı, yaşamı kısıtlanmış biri olarak gördüğünü ifade etmesi bu aile üyelerinde depresyon belirtilerine ilişkin önemli bulgular olarak değerlendirilmiştir. Nitekim nöromusküler hastalıkların aile üzerindeki etkilerini araştıran çalışmaların; ailelerin stres düzeylerinin yüksek olduğunu, hastalığın aileleri duygusal olarak olumsuz etkilediğini, ailelerin çoğunda psikolojik uyumun azaldığını, depresif semptomlar ve kaygı semptomları gösterdiklerini, sağlıklı çocuklara sahip ailelere göre daha depresif ve nörotik olduğunu belirttikleri sonuçlarıyla ailelerin ruh sağlığına ilişkin ifadeleri paralellik göstermektedir (Çakaloz ve Kurul; 2005; Mastroyannopoulou vd., 1997; McDonald, 2002; Zeman vd., 1992; Kelly ve Hewson, 2000;). Bu durum ailelerin yaşadıkları duygusal sorunların çözümlenmesine ilişkin profesyonel rehberliğe ve desteğe gereksinimlerinin yüksek olduğunu düşündürmüştür.

Ailelerin çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamakla birlikte (%84,9) herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna da üye olmadığı saptanmıştır. Ailelerin herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üye olmaması, ailelerin eğitim düzeylerinin düşük olması ile de açıklanabileceği gibi ailelerin haklarına ilişkin yetersiz bilgi ve bilince sahip oldukları ile de açıklanabilir. Yardım alan ailelerin ise çoğunlukla (%85) maddi yardım aldığı, psikolojik yardım ise hiç almadığı saptanmıştır. Yardım alan ailelerin oldukça az olması ile birlikte psikolojik yardımı hiç almadıklarının görülmesi, ailelerin yeterli profesyonel destek almadıkları veya alamadıklarını düşündürmüştür. Bu durum birçok çevresel, ekonomik ve psiko-sosyal güçlükler yaşayan ailelerin yaşadıkları güçlüklerin çözümü noktasında yeterli profesyonel destek almadıkları veya alamadıklarını düşündürmektedir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Nöromusküler hastalıklar, kronik seyirli, hızlı ilerleyen, ciddi yeti yitimlerine yol açan ve ölümle sonuçlanan bir hastalık olması ve geleceğe ilişkin umut kaybı yaratması nedeniyle ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Boling, 2005: 177; Canam ve Acorn, 1999: 193). Bu nedenle nöromusküler hastalıklarda tedavide, sadece hastanın fiziksel durumu ile ilgilenmek yeterli değildir, aynı zamanda hem hastanın hem de diğer aile bireylerinin ruhsal durumunun da tedavi programı içerisine alınması gerekli-

dir. Nitekim yapılan çalışmalar da bu ailelerin ciddi şekilde ele alınmasının gerekliliğini ve ruhsal desteğin verilmesinin önemini ortaya koymaktadır (Bloom, 1997; Boling, 2005; Buchanan vd., 1979; Ganzini vd., 1998; Nereo vd., 2003; Yıldırım vd., 2009; Thomas vd., 2014). Tedavi sürekliliği ile de ailelerin ve hastaların yaşamlarında zorlu bir sürecin başlangıcı olan nöromusküler hastalıklarda ailelerin ve hastaların yararlanabileceği destek sistemleri oldukça önemlidir. Özellikle ailelerin ve hastaların hastalığa ve hastalıkla birlikte değişen yaşam koşullarına uyumunda uygun psikososyal destek sistemlerinden yararlanması oldukça önemlidir.

Dünyada olduğu gibi biyopsikososyal yaklaşım çerçevesinde NHM'lerde hasta ve ailelerine yönelik sadece tıbbi hizmetlerin değil multidisipliner ekip tarafından çok yönlü psiko-sosyal hizmetlerin de verilmesi oldukça önemlidir. Özellikle sosyal çalışmacılar merkeze başvuran her hasta aile üyesi ile mesleki görüşme yaparak, belirlediği ihtiyaçlarına yönelik müdahale süreci planlayıp uygulamalıdır. Benzer şekilde psikologlar da aileleri psikolojik açıdan desteklemelidir. Ancak ülkemizde ve söz konusu NHM'lerde henüz böyle bir ekip çalışması yaklaşımının oluşmadığı gözlemlenmiştir. Öyle ki, ilgili yönergede (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2015: 7) de belirtildiği üzere sosyal çalışmacı ve psikolog bu merkezlerde bulunması zorunlu meslekler arasında yer almamaktadır. Bu meslek elemanları sadece merkez sorumlu hekimi tarafından kendisine konsültasyon açılır ise merkeze gelerek hasta ve aileleri ile görüşmektedir. Bu durumun ailelerin ve hastaların psikososyal destek hizmetlerinden yararlanmasını engelleyerek sağlık durumları dışında yaşadıkları güçlüklerle ilişkin profesyonel yardım almalarını oldukça sınırladığı düşünülmektedir.

Ailelerin yaşadıkları güçlükler göz önünde bulundurulduğunda; sosyal refah devletinin gerekleri olan sosyal refah programları çerçevesinde ailelerin yaşadıkları güçlüklerin çözümü noktasında profesyonel uygulamaların gerçekleştirilmesi gereklidir. Ailelerin bakım yükünü azaltacak sosyal bakım programlarının geliştirilerek, ailelerin hastalıkla baş etme becerilerinin geliştirilmesi gereklidir. Özellikle sosyal çalışmacılar hastaların fiziksel durumlarına ve ailelerin yaşadıkları sorunlara ilişkin bir takım ayrıcalıklar ve hizmetler sağlanması ve bunlarla ilgili yasal düzenlemelerin yapılması konusunda kamuoyu oluşturarak ve ilgili kamu kuruluşlarını etkileyerek onlara kolaylık sağlayan bir toplum ortamı oluşturulması için çalışma yapılmalıdır.

Yapılan bu çalışmada, Türkiye'de henüz çok yeni olan NHM'lerde hasta ve ailelerine yönelik etkin hizmetlerin planlanması ve yürütülmesi için merkezden hizmet alan hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler değerlendirilmiştir. Bunu yaparken, hastalık sınıflandırılması ayırımına gidilmeden merkezlerden hizmet alan tüm nöromusküler hasta gruplarının ailelerinin yaşadıkları güçlüklerle dair bir bakış sunulmaya çalışılmıştır. Hiç şüphesiz ki her hastalık farklı tanıya sahip olduğu gibi farklı bir prognoza da sahiptir. Bu nedenle yapılan bu çalışmanın, bu hasta ve ailelerine yönelik yapılacak çalışmalara

örnek teşkil edeceği düşünölmekle birlikte, hastalık tanısına göre hasta ve ailelerin yaşadıkları güçlüklerin ayrı ayrı detaylandırılarak inceleneceđi bilimsel çalışmaların sayısının artırılmasında fayda vardır.

KAYNAKLAR

- Aksu Yıldırım S., Yılmaz, Ö., Öksüz, Ç., Özer, S., ve Düđer, T. (2011). Erişkin nöromusküler hastalıklarda bakım veren ailelerin fiziksel ve psikososyal özellikleri. *Özveri Dergisi*, 12 (6), 16-21.
- Aydođan, A. (1999). Özürlü çocuđa sahip anne babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Bayramova, N. (2008). Amiyotrofik lateral skleroz'lu (als) hastaların evde bakım gereksinimleri ve bakım verenlerin bakım yükünün belirlenmesi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Bloom, K. (1977). Patterning of infant vocal behavior. *Journal of Experimental Child Psychology*, 23(3), 367-377.
- Boling, W. (2005). The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family & community health*, 28(2), 176-183.
- Buchanan, D., LaBarbera, C., Roelofs, R., & Olson, W. (1979). Reactions of families to children with Duchenne muscular dystrophy. *General Hospital Psychiatry*, 1, 262-269.
- Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, 24(5), 192-200.
- Çakaloz, B., & Kurul, S. (2005). Duchenne muskuler distrofi çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 8, 24-30.
- Çakanoz, B., Ünlü, G., Çardak, G. T., ve Kurul, S. (2010). Duchenne muskuler distrofi ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluđu olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri, Quality of life in mothers of children with duchenne muscular dystrophia and attention defi cit hyperactivity disorder. *Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 90-95.
- Emery, A. E. (1991). Population frequencies of inherited neuromuscular diseases—A world survey. *Neuromuscular Disorder*, 1, 19—29.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W., ve Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 339(14), 967-973.
- Gökler, I. (2008). Sistem yaklaşımı ve sosyal-ekolojik yaklaşım çerçevesinde oluşturulan kavramsal model temelinde kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde psikolojik uyumun yordanması. *Doktora tezi*. Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Gravelle, A.M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 738-745.

- Harris, M.O. (2003). Physical activity and disablement in the idiopathic inflammatory myopathies. *Curr. Opin. Rheumatol*, 15, 679-690.
- Hartley, S. E., Goodwin, P. C., ve Goldbart, J. (2011). Experiences of attendance at a neuromuscular centre: perceptions of adults with neuromuscular disorders. *Disability and rehabilitation*, 33(12), 1022-1032.
- Hentinen, M., ve Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7(4), 316-324.
- Kelly, A. F., ve Hewson, P. H. (2000). Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *Journal of paediatrics and child health*, 36(1), 13-18.
- Kol, E. (2009). *Türkiye’de sağlık işletmelerinde sosyal hizmet uygulamaları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Kutner, N. G. (1987). Social ties, social support, and perceived health status among chronically disabled people. *Social Science & Medicine*, 25(1), 29-34.
- Law, M. C., Baum, C. M., ve Dunn, W. (2005). *Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy*. Slack Incorporated.
- Lawoko, S., ve Soares, J. J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of psychosomatic research*, 52(4), 193-208.
- Mastroyannopoulou, K., Stallard, P., Lewis, M., ve Lenton, S. (1997). The Impact of Childhood Non-malignant Life-threatening Illness on Parents: Gender Differences and Predictors of Parental Adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(7), 823-829.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., ve Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of pediatric psychology*, 28(7), 473-484.
- Öksüz, Ç. (2009). Nöromusküler hastalarda ergoterapi yaklaşımlarının aktivite ve toplumsal katılım düzeyine etkisi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Özdamar, E.S. ve Karasoy, E.H. (2010). Kalıtsal kas hastalıkları. Nöromusküler Hastalıklar Eğitim Raporları. Erişim 5 Aralık 2013, www.noroloji.org.tr/.../files/KALITSAL%20KAS%20HAST.doc
- Özdiñer, S. (2002). Nöromusküler hastalıklı çocukların evde bakım gereksinimleri, ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanakları. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Parish, S. L., ve Cloud, J. M. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51, 223-232.
- Tak, Y. R., ve McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*, 39(2), 190-198.
- Thomas, P. T., Rajaram, P., ve Nalini, A. (2014). Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. *Health & social work*, 39(3), 144-152.

- Thompson, R. J., Zeman, J. L., Fanurik, D., ve Sirotkin-roses, M. (1992). The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to Duchenne muscular dystrophy. *Journal of clinical psychology*, 48(1), 11-19.
- Tüzer V. (2001). Kronik hastalıklar ve yeti yitiminde sistemik aile yaklaşımı. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 4, 193-201.
- Verbrugge, L. M., ve Jette, A. M. (1994). The disablement process. *Social science & medicine*, 38(1), 1-14.

Extended Abstract

Neuromuscular disease is a heterogeneous group of diseases affecting the prefiric nervous system, characterized by progressive muscle wasting and weakness, which subsequently evolve (actively) or inherently (genetically), leading to functional impairment at various levels in this respect. The Turkish Ministry of Health, from 2010 onwards, in line with needs of the neuromuscular patients and their families, in its affiliated hospitals, has begun to run and standardize their operations for diagnosis, treatment and rehabilitation services for these neuromuscular patients and their families. In these newly-structured centers, the examination of patients and experienced challenges that of families have been attached great importance to ensure effective planning and services provided for the patients. In light of the importance attached to family, this study was planned and implemented with the aim of detecting and evaluating the challenges experienced by the families of neuromuscular patients. Challenges experienced by families are discussed with environmental, economic and psychosocial challenges subheadings. To meet this end, 126 voluntary families of neuromuscular disease patients, being recorded to get treatment in the Centers for Neuromuscular Disease of Antalya Training and Research Hospital, Izmir Tepecik Training and Research Hospital, Istanbul Bakirkoy Sadi Konuk Training and Research Hospital under the Ministry of Health between June 1 and September 30 in 2012, were interviewed. The participant family members who are responsible for primary care of the patients are mostly housewife, mother with 2 children, average age of 34, married, and graduates. The 58-question survey developed by the researcher aimed at obtaining information on the socio-economic and demographical features of the families, the disease process of neuromuscular patients, the challenges experienced by families due to the disease, and the social service process was filled out by professionals working in the mentioned centers (social workers and nurses) during face to face interviews with the families. The information collected as a result of the research was analyzed and evaluated via “SPSS Statistics 20.0” program and “Microsoft Excel 2010” sheet. It was seen that the majority of the neuromuscular patients of the families taken into the scope of the research were diagnosed with DMD, the families commuting from a village or small town had

difficulty in coming to and leaving the center, they needed ease of access in the environment they lived in; they needed the environment and their house to be arranged in accordance with the health status of the neuromuscular patient; they needed material/psychological/social support, their income was insufficient to cover their expenses, the treatment costs of the patients had an impact on their budget, and they experienced difficulties in meeting the expenses of the patient in economic terms. It was also seen that the families thought the daily care and other preparations of patients were tiring, they felt tired and exhausted, they could not spare time for themselves and could not participate in social activities due to patient care, and felt guilty due to the fact that they thought they were the reason for the patients' sickness. Additionally, the families received information about the patients' present situation from the health staff, 85.7 % benefitted from treatment services, and 50% reported being provided support by social worker. It has been reported that neuromuscular diseases centers were the main source of the necessary treatment and psychological support for the patients to recover from the symptoms of the disease. It was also learnt that the families having no support from an institution or a foundation had no membership to any associations or non-governmental organizations. Considering the difficulties that families have experienced, it is necessary to implement professional practices at the point of solving the difficulties in the framework of social welfare programs. Moreover, it is necessary to develop social care programs that will reduce the burden of care for families and improve the ability of families to cope with the disease. It is also very important for families and patients to be informed by appropriate psychosocial support systems in order to adapt to changing living conditions with disease and illness. In this way, the data obtained from this research is thought to be a guide for the services to be planned and provided for these families and their patients by making the needs visible. In this study it was attempted to provide a view of the difficulties of families of all neuromuscular patient groups receiving services from centers without discrimination of disease classification. Undoubtedly each disease has a different prognosis as well as a different diagnosis. It is thought that this study made for this reason will be an example for the work to be done for these patients and their families, and also it will be beneficial to increase the number of scientific studies for the patients and their families will be elaborated separately.