

Makale Türü	Eylül 2023	Cilt	Sayı
Araştırma Makalesi	Başvuru Tarihi: 01.09.2023 Kabul Tarihi: 28.09.2023	3	2

SPİNAL MUSKÜLER ATROFİ (SMA) HASTASI BİREYLERE BAKIM VERENLERDE BAKIM YÜKÜ VE BAŞ ETME BECERİLERİ

İhsan KUTLU*

Derya Nur AÇIKGÖZ**

Öz

Konu ve Amaç: Hastalıklar hastaları ve onlara bakım verenleri psikososyal ve ekonomik yönden çeşitli şekillerde etkilemektedir. Bu çalışmanın konusu olan Spinal Musküler Atrofi hastalığı da hem hasta bireyin hem de ona bakım verenlerin yaşamında köklü değişikliklere sebep olmaktadır. Bu çalışma, Spinal Musküler Atrofi hastalarına bakım verenlerin bakım verme süreçlerinde yaşadıkları sorunları, bu sorunlarla baş etme becerilerini ve sorunlarının çözümü hakkında önerilerini sosyal, psikolojik ve ekonomik çerçevede konu edinmiştir. **Gereç ve Yöntem:** Nitel bir araştırma olarak tasarlanmış olan bu çalışmada kartopu örnekleme yöntemiyle Spinal Musküler Atrofi hastası bireylere bakım veren 15 kişi ile yarı yapılandırılmış soru formu aracılığı ile mülakatlar gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler katılımcıların izinleri alınarak kaydedilmiştir. Sonrasında bu kayıtlar yazıya geçirilerek betimsel bir analiz uygulanması yoluna gidilmiştir. **Bulgular:** Spinal Musküler Atrofi hastası bireylere bakım verenlerin hastalık sürecinde sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden birtakım sorunlar yaşadığı; ancak bu sorunlarına karşı baş etme mekanizmaları geliştirdikleri ve çeşitli çözüm önerileri olduğu saptanmıştır. **Sonuç:** Spinal Musküler Atrofi hastalığına sahip bireylere bakım verenlerin hayatlarının çeşitli alanlarda sorunlar yaşadıkları görülmüş olup bu konuda çeşitli öneriler getirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Spinal Musküler Atrofi, Bakım Verme, Bakım Veren Yükü, Baş Etme Becerisi

CARE BURDEN AND COPING SKILLS IN THOSE WHO CARE FOR INDIVIDUALS WITH SPINAL MUSCULAR ATROPHY (SMA)

Abstract

Subject and Objective: Diseases affect patients and their caregivers psychosocially and economically in various ways. Spinal Muscular Atrophy, which is the subject of this study, causes radical changes in the lives of both the patient and his/her caregivers. This study focuses on the problems experienced by the caregivers of Spinal Muscular Atrophy patients during the caregiving process, their coping skills with these problems and their suggestions for the solution of their problems within the social, psychological and economic framework. **Materials and Method:** In this study, which was designed as a qualitative research, interviews were conducted with 15 people who care for individuals with Spinal Muscular Atrophy using a semi-structured questionnaire using snowball sampling method. The interviews were recorded with the permission of the participants. Afterwards, these records were transcribed and a descriptive analysis was applied. **Findings:** It was found that caregivers of individuals with Spinal Muscular Atrophy experienced some social, psychological and economic problems during the disease process; however, they developed coping mechanisms against these problems and had various solution suggestions. **Conclusion:** It was observed that caregivers of individuals with Spinal Muscular Atrophy experience problems in various areas of their lives and various suggestions were made in this regard.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy, Caregiving, Caregiver Burden, Coping Skills

* Dr. Öğr. Üyesi, Sakarya Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü, ikutlu@sakarya.edu.tr, 0000-0002-5668-3491

** Sosyal Çalışmacı, deryackgozz28@gmail.com, 0009-0004-5515-1006

1. GİRİŞ

Hastalık bireyi fiziksel, zihinsel, sosyal, psikolojik veya ekonomik yönden etkileyen, günlük yaşantısını aksatabilecek türden, direkt ya da dolaylı olarak organizmanın işleyişinin bozulması durumudur. Bu çalışmada bir hastalık türü olan Spinal Musküler Atrofinin (SMA) hasta yakınlarını sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden nasıl etkilediği, hasta yakınlarının bu sorunlarla nasıl baş ettikleri ve ne gibi çözüm önerileri getirmiş oldukları konu edinilmiştir.

Hastalığın bireyin hayatına girmesiyle birlikte, bireyi ve yakın çevresini kapsayan sistem değişime uğrar. Hastalıklar sosyal açıdan bireylerin aile ve çevreleri ile olan iletişimlerinde problem yaratabilir ve bireyler toplumdan kısmen veya tamamen uzaklaşıp izole bir hayatı benimsek durumunda kalabilirler. Hastalık sebebiyle kişiler sosyal işlevsellik yönüyle desteğe ihtiyaç duyar hale gelebilir.

Sağlık sorunları psikolojik sorunlar gibi zorlukları da beraberinde getirmektedir. Hastalıkların türüne göre değişkenlik göstermekle birlikte hem hastalar hem de bakım verenlerin hastalık sürecinde mental açıdan yıpranmaları neredeyse kaçınılmazdır. Yaşanılan korku, üzüntü, endişe ve kaygı durumları bireyin kontrolü dışında gelişebilir. Hastalıkla yaşama ve hastalığın getireceği zorluklara göğüs germe süreçlerinde birey çaresiz ve yalnız hissedebilir.

Hastalıkla birlikte bireylerin hayatında oluşan ekonomik yükler düşünüldüğünde ise; - hastalıkların ciddiyetine bağlı olarak- çoğu zaman bu maliyetleri karşılamada yetersiz kalınabilir. Tedavi sürecinin uzun ve meşakkatli bir süreç olmasıyla birlikte medikal ürünlerin ve cihazların maliyetinin yüksek olması sebebiyle hastalığın getirdiği ekonomik yükler artış gösterir. Diğer yandan bakım ihtiyacı sebebiyle hastaların ya da bakım verenlerin çalışma hayatından uzak kalması ve ekonomik gelir düzeyinin düşmesi de söz konusu olabilir.

Spinal Musküler Atrofi özelinde gerçekleştirilen çalışmalar incelendiğinde hastalığın daha çok medikal yönden çalışıldığı görülmektedir. Hastalıkların sosyal yönü olarak değerlendirilebilecek olan bakım yükü konusunda literatürde farklı hastalıklara ilişkin çalışmalara ulaşılmıştır (Aksu, 2014; Asiltürk, 2019; Sarpdağı, 2018). Fakat Spinal Musküler Atrofi hastalığı özelinde bakım veren kişilerin bakım verme yükleri ve yaşadıkları diğer sorunlarla ilgili pek fazla çalışma olmadığı tespit edilmiştir. Bununla birlikte SMA'nın dahil olduğu nöromusküler hastalıklara ilişkin çalışmalar bulunduğu ifade edilmelidir.

Bu araştırmaya en yakın şekilde ilişkilendirilebilecek çalışmalardan biri Korkut Orhan'ın 2019 yılında yapmış olduğu araştırmadır. Bahsi geçen çalışmada SMA'lı çocuğu olan ebeveynlerin yaşadığı deneyimler fenomenolojik olarak incelenmiştir. Bekiroğlu'nun çalışmasında ise nöromusküler hasta yakını olan kişilerin yaşadığı sorunlar incelenmiştir (2013). Bir başka çalışmada ise SMA hastalığını da kapsayacak şekilde nadir hastalığı olan çocukların aileleri inceleme konusu yapılmıştır (Pak Güre, 2021). SMA'lı hastaların ebeveynleriyle yapılan diğer bir çalışmada kişilerin sağlık okuryazarlığı ve öz yeterlik düzeyleri incelenmiştir. Bu çalışma hemşirelik alanında gerçekleştirilmiştir (Tan, 2019).

Evkaya Acar vd.'nin yaptığı çalışma da SMA bakım verenlerinin yükleriyle ilgilidir. Nicel bir yöntemle hem bakım yükü hem de aile gereksinimleri ölçülmek istenmiştir. Araştırma

sonucunda ailelerin gelir düzeyi ile ihtiyaçları arasında ilişki tespit edilmiştir (2021). Yine ülkemizdeki bir başka nicel çalışmada SMA bakım verenlerinde depresyon, sürekli kaygı ve uykusuzluğun yaygın olduğu bulgusuna ulaşılmıştır (Ergenekon vd., 2023: 1701).

Kanada’da yapılmış bir çalışmada ise hem SMA hastalarının hem de hastalara bakım verenlerin durumu inceleme konusu yapılmıştır. Çalışmada kişilerin yaşam kalitesinin etkilendiği, iş-okul devamlılığında sorun yaşandığı, bakım verenlerde çeşitli sağlık sorunları ortaya çıktığı, tedavi amaçlı seyahatler ve cihazlar sebebiyle yeni maliyetler ortaya çıktığı tespit edilmiştir (McMillan vd., 2021: 566). Yine bir başka çalışmada da SMA’lı çocukların ebeveynlerinde aşırı yüklenme durumu olduğu bildirilmektedir (Martínez-Jalilie vd. 2020: 359).

Çalışmanın konusu olan Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı kısaca şu şekilde tanımlanmaktadır: “kalıtım modeli olarak; otozomal resesif, X’e bağlı resesif veya otozomal dominant geçişli olan kalıtsal nöromusküler hastalıklar grubunda yer alan, spinal kord ön boynuz hücreleri ve beyin sapı motor nükleuslarının dejenerasyonu sonucu ilerleyici kas güçsüzlüğü ve atrofi ile karakterize genetik bir bozukluktur” (T. C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022: 1). SMA öz bir ifade ile “kalıtsal, ilerleyici, kronik, nörolojik bir hastalıktır” (T.C. Sağlık Bakanlığı SMA Bilim Kurulu, 2023).

Spinal Musküler Atrofi’nin (SMA), taşıyıcılık ve görülme sıklığı toplumdan topluma değişkenlik göstermekle birlikte (Demir - Ceylaner, 2021: 6), “100.000 canlı doğumda 4 ila 10 arasında” farklılaşan bir insidansı bulunmaktadır. (T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022: 2). 2020 yılı için Türkiye’de 1300 civarında SMA hastası bulunduğu bildirilmektedir (URL 1).

SMA farklı tiplere ayrılarak değerlendirilen bir hastalıktır. Hastalığın başlangıç yaşı ve motor nöronların işleyişine göre ayırım yapılmaktadır. “Bu gruplar SMA Tip 1 (ağır form), SMA Tip 2 (ara form), SMA Tip 3 (hafif form) ve SMA Tip 4’tür” (Munsat’tan, Davies’ten ve Wang’dan ve diğerlerinden akt. Muslu, 2021, 132).

Tablo 1. SMA Sınıflandırması

Tip	Başlangıç Yaşı	Başlıca Fonksiyon	Doğal Ölüm Yaşı
0	Doğum Öncesi	Solunum Desteği	<1 ay
1	0 – 6 ay	Asla Oturamaz	<2 yaş
2	< 18 ay	Asla Ayakta Duramaz	>2 yaş
3	> 18 ay	Ayakta Yalnız Durabilir	Yetişkin
3a	18 ay - 3 yaş	Ayakta Yalnız Durabilir	Yetişkin
3b	> 3 yaş	Ayakta Yalnız Durabilir	Yetişkin
4	>21 yaş	Ayakta Yalnız Durabilir	Yetişkin

Kaynak: (Kolb and Kissel, 2015: 21)

Tablo 1’de görüleceği üzere daha detaylı bir SMA sınıflandırmasında ise yedi gruplu bir ayırım yapılmıştır. Buna göre SMA Tip 0 doğum öncesi başlamaktayken, 21 yaş ve üzerinde

yetişkinlerde de SMA Tip 4 ile karşılaşılabilmektedir. Hastalığın tüm tiplerdeki ortak klinik bulguları şunlardır (Demir ve Ceylaner, 2021: 5):

- Adalelerde zayıflık ve incelme, bu zayıflık ve güçsüzlük simetriktr. Ve zaman içerisinde köklerden uçlara doğru artar.
- Eklemelerde kontraktürler ve şekil bozuklukları (Genellikle hafiftir), skolyoz
- Dil fasikülasyonları ve derin tendon reflekslerinin kaybı ile öne çıkan ön boynuz hücrelerinde tutulum
- Akciğer kapasitesinin kısıtlamasına bağlı solunum yetmezliği
- Farklı kafa siniri çiftlerinin tutulumuna bağlı olarak göz felci, iki taraflı yüz felci
- Motor gelişim kusurları
- Emme ve yuma güçlüğü olan bebeklerde hastalığı seyri ağırdır.
- Yüz kasları tamamen korunur.
- Göz ve diyafragma kasları hastalığın geç dönemlerinde tutulur.
- Kalp normaldir.
- Bilinç ve akıl normaldir.
- Hastalığın gidişi öncelikle solunum fonksiyonuna bağlıdır.

SMA hastalarında birtakım komplikasyonlar meydana gelebilir. Bunlar solunumla ilgili problemler, beslenme ile ilgili problemler, ortopedik problemler ve metabolik problemler olabilirler (T. C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2022: 7). Nöromusküler hastalıklardan biri olan SMA'da (Bekiroğlu, 2013: 4-6) hastaların "ilerleyici kas zayıflığı", "yorgunluk", "egzersiz kapasitesinde azalma", "solunum güçlüğü", "ağrı, mobilitede azalma ve günlük yaşam aktivitelerinde zorlanma" şeklinde "fonksiyonel düzey ve yaşam kalitesini etkileyen sorunlar" yaşadığı; hayatlarının geçtiği yerlerde fiziki ve çevresel uyum sorunları yaşadığı, psikososyal ve ekonomik sorunlar yaşadığı ifade edilmektedir (17-23).

Hastalık nedeniyle ortaya çıkan bu durumlar bakım ihtiyacını doğurmaktadır ve SMA'lı kişinin çocuk olması durumunda ebeveyn tarafından bakım gereksinimi daha da fazla olmaktadır. Bu da anne babaların sorumluluklarının artması anlamına gelmektedir. SMA'lı çocuğu olan bireylerin sağlıklı çocuğu olanlara kıyasla daha fazla sorun yaşadığı bildirilmektedir (Dubowitz vd'den ve Troutman vd.'den akt. Tan, 2019: 1). Bu bağlamda bakım verenlerin aynı zamanda ebeveyn olmaları sebebiyle yaşantıları değerlendirildiğinde hastalığın sosyal, psikolojik, duygusal ve ekonomik etkilerinin farklılaştığı görülmektedir.

Nadir hastalıklar arasında değerlendirilen SMA'nın (URL 2) bu özellik yönüyle de aileleri etkilediği ifade edilebilir. Nadir hastalıkların aileleri "şok ve kafa karışıklığı, korku, kaygı, kızgınlık, suçluluk, umutsuzluk, depresyon gibi psikolojik ve duygusal; yorgunluk, hafıza sorunları gibi zihinsel problemler"le etkilediği bildirilmektedir (Aslantürk, Derin ve Arslan, 2019: 89). Ayrıca hastalık süreciyle ilgili belirsizlik ve bilgiye erişimde kısıtlılık da stres faktörü olabilmektedir. Bahsi geçen durumların ailenin sosyal ve ekonomik yaşamına etkisi de olumsuz olarak yansiyabilmektedir (Aslantürk, Derin ve Arslan, 2019: 89).

Pak Güre ve Pak (2021: 271) nadir hastalıkların aile sistemine etkilerini aşağıdaki tablo ile şöyle özetlemiştir:

Tablo 2. Nadir Hastalıkların Aile Sistemine Etkileri

Fiziksel	<ul style="list-style-type: none">• Beslenme, uyku, iştah gibi fiziksel koşullarda olumsuz değişimlerin yaşanması• Kilo kaybı• Vücutta ağrılar, yorgunluk, kırgınlık• Çocuğun tıbbi gereksinimlerini karşılayabilmek için ev içerisinde fiziksel düzenlemelerin yapılması
Psikososyal	<ul style="list-style-type: none">• Yüksek stres düzeyi• Nadir hastalıkların ortaya çıkardığı belirsizlik ile mücadele etme• Sosyal yaşamda geri çekilme, izolasyon• Aile üyelerinden, arkadaşlardan veya sağlık personelinde yeterli desteği görememe• Hastalığın özellikleri, hizmetler ve bakım verme süreci hakkında bilgi eksikliği• Uzmanlaşmış tıbbi bakım hizmetleri ile sosyal ve mali destek kaynaklarına gereksinim duyma• Damgalanma ve dışlanma deneyimleri• Depresyon ve anksiyete düzeylerinde artış• Evlilik doyumunda düşüş
Ekonomik	<ul style="list-style-type: none">• Ebeveynlerden birinin (çoğunlukla annenin) işten ayrılmak zorunda kalması• Yüksek tedavi maliyetleri (teşhis için gerekli laboratuvar ve görüntüleme ücretleri, genetik testler, tıbbi ekipmanlar ve yetim ilaçlar) ile mücadele etmek• Cepten ödemelerin yüksek miktarda olması ve katastrofik sağlık harcamaları ile karşı karşıya kalma• Sağlık sigortası kapsamında ilaçların geri ödeme kapsamına alınması için çalışmalar yapmak

Özetle SMA'lı hastaların yaşadığı sorunların kendilerine dönük birtakım sonuçları olduğu gibi hastalık sebebiyle aileler de geniş bir yelpazede değerlendirilebilecek şekilde sorunlarla karşılaşmaktadır.

Spinal Musküler Atrofi hastalığına sahip bireylere bakım verenlerin hastalık süreçlerinde yaşadıkları sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarının neler olduğunun belirlenmesi, kişilerin bu durumla nasıl baş ettikleri ve sorunlarının giderilebilmesi için ne gibi çözüm önerileri getirdiklerinin ortaya çıkarılması bu çalışmanın amacı olarak belirlenmiştir. Doğrudan doğruya sosyal, psikolojik ve ekonomik alanlarda bilgi edinilmeye çalışılması ve araştırmanın sosyal bilim perspektifiyle hazırlanmış olması bu çalışmanın ayırt edici özelliğidir. Çalışmayla birlikte ulaşılabilecek olan bilgilerden hareketle bu hastalık sebebiyle yaşanan sorunların giderilebilmesi için gerekli olan politikalar ve hizmet modellerinin geliştirilebilmesine katkı sağlamak istenmiştir.

2. Yöntem

Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı tanısı almış bireylere bakım verenlerin bakım verme yükü ve baş etme becerilerini konu alan bu araştırma nitel bir çalışmadır. Araştırmanın evrenini SMA'lı hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan aile üyeleri oluşturmaktadır. Bu çalışma Sakarya Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu Başkanlığı'nın 01.02.2023 tarihli ve 54 sayılı toplantısında alınan "22" nolu kararla etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bu çalışma fenomenolojik bir yaklaşımla hazırlanmış olup çalışmanın üzerinde durduğu fenomen SMA hasta yakını/bakım vereni olmaktadır. Bilindiği gibi "fenomenoloji birkaç birey tarafından deneyimlenen bir fenomenin derinlemesine anlaşılmasını sağlamaktır" (Creswell, 2021: 85). Bu bağlamda bakım verenlerin sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan yaşadıkları zorluklar, baş etme becerileri ve sorunlarla ilgili çözüm önerilerini saptamak amacıyla hazırlanan soru formu aracılığıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bireysel olarak gerçekleştirilen bu görüşmeler nitel araştırmanın doğasına uygun şekilde insanların bir deneyimi nasıl tanımladıkları, nasıl anladıkları ve bu deneyimdeki örüntülerin ne olduğunu ortaya çıkarılmasına dönüktür (Krysik ve Finn, 2015: 193).

Bu araştırmada veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış soru formu kullanılmıştır. Soru formunun ilk bölümünde; yaş, cinsiyet, eğitim, medeni hal gibi demografik bilgileri içeren sorulara yer verilmiştir. İkinci bölümde ise katılımcıların hastalık sürecinde yaşadıkları sorunları ve bu sorunlarına yönelik geliştirdikleri baş etme mekanizmalarıyla, sorunların çözümüne yönelik önerileri öğrenmek üzere sorular yer almıştır.

Spinal Musküler Atrofi hastası bireylere bakım veren 15 katılımcı ile görüşülmüştür. Nitel araştırmanın doğasına uygun şekilde bir örneklemin detayına odaklanılmış (Baltacı, 2019: 73) ve kişilere kartopu örnekleme yoluyla ulaşılmıştır. Mülakat yapılan kişilerin tespitinde eğitim, gelir durumu vb. herhangi bir belirleyici sosyodemografik özellik gözlemlenmemiştir. Araştırma için mülakat yapılan 15 katılımcıdan yedisi İstanbul'da, ikisi Ankara'da, biri Antalya'da, biri Giresun'da, biri Muğla'da, biri Hatay'da, biri Manisa'da ve biri de Adana'da yaşamaktadır.

Katılımcıların farklı illerde yaşaması sebebiyle görüşmeler telefonla yapılmıştır ve görüşmeler ortalama olarak 25 dakika sürmüştür. Mülakatların nitel bir çalışma için görece kısa sürmüş olması çalışmanın bir sınırlılığı olarak değerlendirilmekle birlikte telefon yoluyla iletişim kurulmuş olduğu için odakta kalınabilmektedir. Mülakatlarda katılımcıların kendilerini ifade etmelerine açıklık tanınmıştır. Yapılan görüşmeler katılımcıların izinleri dâhilinde kaydedilmiştir. Tüm ses kayıtları dinlenilmiş ve deşifre edilerek derlenmiştir. Yapılan tekrarlı okumalara dayanarak betimsel bir analiz gerçekleştirilmiştir.

3. Bulgular ve Yorum

Çalışmanın bu kısmında hasta yakınlarıyla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgulara ve bu bulguların iç yorumlarına yer verilmiştir.

3.1. Sosyodemografik Bilgiler

Çalışma kapsamında görüşme yapılan kişilerin yaş, eğitim, yakınlık derecelerine ve hastaların yaş bilgilerine Tablo 3'te yer verilmiştir.

Tablo 3. Katılımcıların Genel Özellikleri

	Görüşme Yapılan Kişi			Hastanın Yaşı
	Yaş	Eğitim	Yakınlık Derecesi	
Katılımcı 1	43	Lise	Annesi	5
Katılımcı 2	28	Üniversite	Babası	2
Katılımcı 3	25	Üniversite	Annesi	2 aylık
Katılımcı 4	34	Üniversite	Annesi	4
Katılımcı 5	29	Lise	Annesi	1
Katılımcı 6	35	Üniversite	Babası	6 aylık
Katılımcı 7	27	Ortaokul	Annesi	2
Katılımcı 8	21	Ortaokul	Annesi	1,5
Katılımcı 9	22	Lise	Ablası	2
Katılımcı 10	25	Lise	Annesi	9 aylık
Katılımcı 11	27	İlkokul	Annesi	1
Katılımcı 12	30	Lise	Babası	6 aylık
Katılımcı 13	32	Lise	Annesi	2
Katılımcı 14	25	Üniversite	Babası	1,5
Katılımcı 15	43	İlkokul	Annesi	1

Görüşme yapılan katılımcılardan 11'i kadın 4'ü ise erkektir. Katılımcıların yaşları 21-43 arasında değişmektedir. 1 ve 15 numaralı katılımcılar 40 yaş üzerinde; 4, 6, 12, 13 numaralı katılımcılar 30-40 yaş aralığında; diğer katılımcılar ise 21-29 yaş aralığındadır. Katılımcılardan ikisi ilkököl mezunu, ikisi ortaokul mezunu, altısı lise, beşi de üniversite mezunudur.

Katılımcı bakım verenlerin çoğunun evli olduğu yalnızca 10 numaralı bakım verenin boşanma aşamasında olduğu öğrenilmiştir. Görüşme yapılan kişilerden 10'u SMA hastası bireyin annesi, biri ablası, dördü ise babasıdır. SMA hastası çocukların dördü henüz bir yaşını tamamlamamışken diğerlerinin bir-beş yaş arasında olduğu görülmektedir.

3.2. Hastalıkla İlk Karşılaşma

Katılımcılar hastalığı öğrendiklerinde durumu kabullenmekte zorlandıklarını, inkâr ettiklerini, ölümcül bir hastalık olması sebebiyle ilk andan itibaren psikolojik yönden etkilendiklerini ifade etmişlerdir:

"Hastalığını öğrendiğimizde kafamızdan kaynar sular dökülmüş gibi hissettik. Kendime gelmem çok uzun sürdü." (K10)

"SMA hastasını olduğunu ilk öğrendiğimizde eşim inanmadı zaten. Yanlışlık olduğunu düşündük. Kesin sonuç belli olana kadar da hep doğru olmadığına inandık." (K12)

“Öğrendiğimizde ailecek dünya başımıza yıkıldı.” (K15)

“İlk öğrendiğimiz andan itibaren psikolojimiz çok kötüydü. Teşhisi aldığımız gün işe giderken motosikletimle kaza yaptım.” (K14)

Katılımcılar, hastalık hakkında bir bilgileri olmadığından ilk öğrendiklerinde çok korktuklarını; hastalık hakkında bilgi sahibi olduklarında ise endişenin yerini hastalarının sağlığı için çabalamanın aldığını ifade etmişlerdir:

“Hastalığın nasıl bir hastalık olduğunu ve nasıl seyrettiğini bilmiyorduk bu yüzden de çok korkmuştuk.” (K8)

Hastalığın öğrenilmesiyle gelen ilk şokun ardından eylem aşamasına geçilmiş ve akran öğrenmesi olarak değerlendirilebilecek şekilde benzer durumdaki kişilerle/ailelerle görüşmeler yapılmıştır:

“Hastalık kesinleştiğinde ne yapacağımızı bilemedik, bu hastalığa sahip çocukları olan ailelerle iletişime geçtik ve onlardan neler yaptıklarını öğrenmeye çalıştık.” (K12)

Hastalıkla karşılaşma sonrası hastalığın çaresinin olup olmaması sorusu ilk sıralarda yer almış ve kişiler konuyla ilgili gayret göstermeye başlamıştır:

“Annem ilk duyduğunda bunun bir ilacı olup olmadığını sordu. Biz ilacı olan bir hastalık olduğunu zannediyorduk. Sonrasında ise hızlıca tedavi sürecini araştırıp kardeşim için elimizden geleni yapmaya koyulduk.” (K9)

3.3. Spinal Musküler Atrofi Hastası Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Sosyal Sorunlar

3.3.1. Sosyal Sorunlara İlişkin Genel Değerlendirme

Spinal Musküler Atrofi hastalığı sosyal bir çevre olarak ailenin işleyişinde değişikliğe yol açar ve aile üyeleri yaşamlarının neredeyse tümünü hasta bireye entegre ederler. Hastalık, aile içerisindeki rolleri, özel yaşam alanlarını ve sosyal çevreyi değiştirmektedir. Hastanın enfeksiyon kapmaması için katılımcılar kendilerini toplumdan kısmi veya tamamen uzaklaştırmak şeklinde izole ettiklerini ifade etmişlerdir:

“Kızımın hastalığını öğrendikten sonra herkesle iletişimi kestim. Evime de misafir kabul etmedim. Ailemle bile çok az görüşüyorum. Enfeksiyona çok açık oldukları için hiç kimseyle temas etmemeleri gerekiyor. O yüzden hep çekirdek ailemle evde yalnız kalıyoruz. Sosyal hayatımız tamamen diyemesem de yüzde seksen oranında bitti diyebiliriz.” (K5)

“Sosyal hayatımızı tamamen sıfıra indirdik. İzole bir hayat içerisindeyiz. Aile büyüklerimiz de enfeksiyon sebebiyle evimize gelemiyor, gelseler bile steril bir şekilde çok kısa bir süre uzaktan oğlumuzu görüp gidiyorlar.” (K6)

“Sosyal yaşantıyla tamamen ilişkim kesildi. Korkudan çocuğumu dışarı çıkartamıyorum, kendim bir arkadaş ortamına gidemiyorum, arkadaşlarımı evime de çağırabiliyorum. Evimize gelmek isteyen kişileri çocuğumuzun enfeksiyon kapma riski olduğundan reddettiğimizde o kişiler küsebiliyor, bu sefer onun sıkıntısını yaşıyoruz. Gelmediklerinde de neden gelmediler diye üzülüyorsunuz. Bu ikilemin

İçerisinde gidip geliyorum. Sonuç olarak evimde sadece çocuğuma bakıyorum, o kadar.” (K11)

Aile içerisinde annenin öncelikli konusu hasta olan çocuk olmakla birlikte evdeki rutin işleyişte de hastalık nedeniyle aksamalar yaşanmaktadır:

“Annem kardeşimin başından ayrılamıyordum, enfeksiyon kapmaması için evimize kimseyi kabul etmiyorduk. Yemek kokusu kardeşimi etkilemesin diye evde yemek bile pişirmiyorduk. Birkaç defa karşısında su içtiğimizde dahi gözlerimizin içine baktı, gözünden yaş geldi. Bunu anlayabiliyorduk. O yüzden herkesle iletişimi kestik. Sosyal hayatımız asla yoktu. Dışarıya hastane dışında ne annem ne de ben çıkmıyorduk.” (K9)

Hastalık nedeniyle sosyal izolasyon yaşamak durumunda kalan kişiler bu durum sebebiyle yaşadıkları zorlukları başkalarına yansıtılabilmektedir:

“Eşimi dışarı çıkabiliyor fakat ben çıkamadığım için bütün sinirimi ondan çıkartabiliyorum bazen. O çık deyince de çocuğumu bırakamadığım için çıkamıyorum. Dışarı çıkmayı aslında çok seviyorum. Bütün sinirimi de eşimden çıkartıyorum.” (K11)

Katılımcılardan edinilen bilgilere dayanarak kişilerin çalışma hayatından ve serbest zaman etkinliklerinden uzak kaldıkları; aile, akraba, arkadaşlık ve komşuluk ilişkilerinde değişikliğe gitmek durumunda oldukları; sosyal hayat olarak değerlendirdikleri hayatlarının neredeyse kalmadığı tespit edilmiştir.

Kişilerden bazıları, hastalık sürecinde yaşadıkları mecburi sosyal izolasyonun yanında ailelerinden ve arkadaşlarından destek görmediklerini, bu süreçte aile ve arkadaş ilişkilerini yeniden yapılandırdıklarını da ifade etmiştir:

“Çevremizden destek gördüğümüz insanlar kadar destek olmayan insanlar da oldu. Yıllardır samimi olduğumuz arkadaşlarımız telefonlarımıza çıkmadı, bizimle iletişimi kesti. Bu sebeple sosyal çevremizi yeniden yapılandırdık.” (K6)

“Bu süreçte ailemizden fazla destek alamadık. Bu hastalık Allah tarafından geldi, kabullenmek zorundasın, çocuğu hastaneye bile götürme gibisinden söylemlerle kızımızı kaderine bırakmamızın doğru olduğunu söyleyenler oldu. Bu kişilerle iletişimimizi kestik.” (K12)

Hastalık aile içi ilişkilerde de olumsuz bir değişime neden olmuştur. Görüşme yapılan anne babalar arasında SMA hastası birey dâhil iki veya daha fazla çocuğu olan ebeveynler bulunmaktadır. Tüm ilgi hasta olan çocuğa yöneldiği için sağlıklı olan kardeşin sosyal ve duygusal gereksinimlerinin karşılanmasında aksaklıklar meydana gelmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynler sağlıklı çocuklarını istemeden de olsa aksattıklarını, çocuklarının da kardeşlerinin hastalığı sebebiyle dışlanma ve üzüntü yaşadıklarını belirtmişlerdir:

“SMA hastası çocukların bağışıklık sistemi çok zayıf olduğu için kimseyle görüşmüyoruz, kimse evimize gelmiyor ve biz de dışarı çıkmıyoruz. 7 yaşında da bir çocuğumuz olduğu için bu durum bizi çok üzüyor. Onun alanını da kısıtlamış oluyoruz. Evimiz müstakil olduğu için onunla sadece evimizin bahçesine çıkabiliyoruz.” (K3)

“Ben bu hastalıkla birlikte büyük kızımı tamamen dışladım diyebilirim. Bunu istemeyerek yaptım ama hep küçük kızıma odaklandım. Onu kurtarayım, onun için bir şeyler yapayım diye çabalarken büyük kızıma ilgimin azaldığını sonradan fark ettim.” (K5)

“Kızımızın ablası da ilk öğrendiği zamanlarda kardeşim ölecek mi diye ağlıyordu. Aynı zamanda ablasını ilgisiz bıraktığımız zamanlar ve hatta bazen de ona bağırdığımız zamanlar oldu maalesef. Kızımıza odaklanınca ablası kendini dışlanmış gibi hissetmeye başladı. Fakat sonrasında kardeşiyle oyunlar oynamaya başladığında şu anda bu durumu unuttu diyebiliriz.” (K12)

Hastalık sürecinde yaşanan sorunlar aile birliğinin bozulmasına da yol açabilmektedir. Bu duruma ilişkin K10 şunları ifade etmiştir:

“Herkes bu hastalığın yüklerini kaldıramayabiliyor. Belli bir yere kadar dayanabiliyorlar. Biz bu hastalık sürecinde eşimle ayrıldık. Eşim bu yükü belirli bir yere kadar taşıyabildi. Ailelerin yıkılma nedeninin de hiçbir şekilde destek görmememiz olduğunu düşünüyorum. Bu yüzden bu yuvalar yıkılıyor. Çok büyük bir sorumluluk. Çünkü yanımızda kimse yok. Hiçbir şekilde maddi manevi destek görmüyoruz. Buna bir çözüm bulunması gerekiyor.” (K10)

3.3.2. Sosyal Sorunlara İlişkin Baş Etme Becerileri

Hastalık sürecinde bakım verenlerin sosyal sorunlarıyla baş etmelerine ilişkin içinde buldukları aile sistemi önemli bir göreve sahiptir. Bu süreçte aile üyelerinin birbirlerine duygusal destek ve motivasyon sağlamaları ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Aile üyelerinin pozitif bir tutum sergilemeleri ve birbirlerine her konuda destek olmaları, bakım verenlerin baş etme becerileri noktasında kritik bir rol oynar. Görüşme sağlanan katılımcılar da bu zorlu süreçle baş etme noktasında aile üyeleri ve yakın çevrelerinden aldıkları destekler sayesinde bakım yüklerinin hafiflediğini belirtmişlerdir:

“Ailemizin bize karşı olan tavrı çok çok önemli. Biz gidemesek de gelemesek de görüntülü konuşmalarla iletişim kurup birbirimize destek olmaya çalışıyoruz.” (K3)

“Yaşadığım yerde çok fazla akrabam olmasa da herkes oğlum konusunda bana çok destek olur, bu konuda şanslıyım. Çevremdeki çocuklar bile bana yardımcı oluyor.” (K4)

Bakım verenler bakım sorumluluğu dışındaki konularda zaman zaman başkalarından destek alarak hayatını devam ettirmektedir:

“Bir anne için de baba için de çok zor bir durum gerçekten. Benim 5 yaşında bir kızım daha var. O hastalandığında kızımı bırakamadığım için onu hastaneye bile götüremedim. Çoğu zaman kız kardeşimi gönderiyordum kızımın hastaneye. Ben evde küçük kızımınla birlikte kalıyorum. ... Yani baş etme konusunda çoğu konuda kız kardeşimin yardımcı olduğunu söyleyebilirim.” (K5)

Katılımcı 2 ise kendi hastaları gibi aynı hastalığa sahip bireylerin bakım verenleri ile iletişim kurmanın, buldukları durum içerisinde yalnız olmadıklarını hissettirdiğini ve motivasyon sağladığını belirtmiştir:

“Bu süreçte daha çok özel çocuğu olan ailelerle iletişim kurmak, yaşadığımız durumda yalnız olmadığımızı görme ve mücadele etme noktasında bize motivasyon sağladı. Ailelerin birbirine destek olması çok önemli.” (K2)

Sosyal hayattan izole bir yaşam kurma riskiyle karşılaşmış olan kişilerin sosyal desteğe bazen görüntülü konuşmalar ile bazen de kontrollü yüz yüze görüşmelerle ulaşabildiği öğrenilmiştir. Buna ilaveten kendi durumlarındaki aileler -akran desteği- de kişilerin sosyalleşememe problemini aşmada kendilerine yardımcı olmuştur.

3.3.3. Sosyal Sorunlara İlişkin Çözüm Önerileri

Görüşme gerçekleştirilen katılımcılar sosyal sorunların çözüm önerilerine ilişkin yöneltilen soruya ailenin, yakın çevrenin ve kurumsal desteğin yararlı olacağını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte hastalıktan kurtulamadan hiçbir sorunun çözülemeyeceğini dile getirenler de olmuştur.

İlk olarak katılımcılardan bazıları aile üyelerinin bakım desteği, duygusal desteği, karşılıklı anlayışı ve motivasyonu sayesinde yaşanan durumun zorluğunun hafifletebileceğini ifade etmişlerdir:

“Bebeğe bakım verenin sadece anne olması dışında anneanne, babaanne gibi kişiler de bakım görevini üstlense, en azından dışarıya çıkıp nefes alınabilir. Bu sebeple ailelerin desteği çok önemli.” (K3)

“Aile üyeleri ve yakın çevrenin desteği sayesinde sosyal sorunların aileler açısından bir nebze de olsa azalacağını düşünüyorum.” (K4)

“Ailelerimizin ve yakın çevremizin onlarla enfeksiyon sebebiyle görüşemediğimizi ve evimize çağıramadığımızı empati yaparak anlamalarının önemli olduğunu düşünüyorum. Anlayış ve karşılıklı sevgi ile bu sürecin daha kolay atlatılabileceğine inanıyorum.” (K7)

“Yakın çevrenin bir şekilde bu ailelerin yanlarında olduklarını uzakta bile olsa hissettirmeleriyle ailelerin yalnız olmadıklarını bilmesi, moral noktasında çok önemli bir adım. İnsan yanında birilerinin olduğunu biliyorsa onları görmese de olur, önemli olan gönül bağlılığı.” (K14)

Katılımcı 2 ise diğer katılımcılardan farklı olarak sivil toplum kuruluşlarının ya da devlet mekanizmasının etkin bir şekilde rol üstlenerek nadir hastalığa sahip ailelerin bir araya gelmesi ve birbirlerine destek olmaları noktasında yer almaları gerektiğini düşünmektedir:

“Vakıflar ya da devletin, bu ailelerin birbirlerine destek olmalarını sağlamak amacıyla ortak paydada buluşmalarını sağlamada öncü olmalarını isterdim.” (K2)

K11'in yanıtı da sosyal sorunun çözümüne ilişkin kurumsal/profesyonel bir hizmeti çağırıştırılmaktadır. Hastalık sebebiyle steril bir ortamda bulunması gereken çocuklar için tedbirleri alınmış bir biçimde bakım hizmeti verilmesinin kişilerin kısa süreli de olsa kendilerine vakit ayırabilmelerine imkân tanıyacaktır:

“Evde kızımın yanında olabilecek başka birisi olsaydı belki onu bırakıp biraz dışarıda nefes almaya gidebilirdim.” (K11)

3.4. Spinal Musküler Atrofi Hastası Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Psikolojik/ Manevi Sorunlar

3.4.1. Psikolojik Sorunlara İlişkin Genel Değerlendirme

Aile üyelerinden birinin bir hastalığa yakalanması aileyi psikolojik ve manevi olarak etkilemektedir. Korku, kaygı, endişe gibi duygular yoğun biçimde yaşanmaktadır. Çalışmaya katılanlar da SMA hastalığının erken ölüm riski taşıması sebebiyle yoğun bir şekilde ölüm korkusuyla karşı karşıya kaldıklarını ifade etmişlerdir:

“Kızımın hastalığını öğrendiğimizde, doktorumuz bizi karşısına oturtup direkt kızımın ölümcül bir hastalığa sahip olduğunu söyledi. Çok zor bir andı, o anı unutamıyorum. Her gün kızınızın ölebileceği korkusuyla yaşamak, yeni bir güne uyanmak istemenizi engelliyor.”(K2)

“Her gün kucağınızda çocuğunuzun ölüm korkusuyla yaşamak çok zor bir duygu. Bu çocuklara zaten ölecek gözüyle bakılıyor. Bununla yaşamak gerçekten çok zor.” (K5)

“Her gün çocuğunuzun ölüm korkusuyla yaşamak psikolojik olarak sağlamlığınızı her geçen gün çökertiyor. Ona her baktığınızda, her nefes alışını duyduğunuzda acaba bu son bakışı mı son nefesi mi diye düşünmekten kendini alıkoyamıyor insan.” (K11)

Katılımcı 6, yaşadıkları psikolojik/manevi sorunlara ilişkin sorulara diğer katılımcılardan farklı olarak manevi anlamda dini inançları gereği cezalandırıldıklarına inandıklarını ve neden bu durumda olduklarını sorgulayarak içinde buldukları durumu anlamlandırma noktasında zorluklar yaşadıklarını ifade etmiştir:

“Eşimle biz sınıandığımızı düşünmüştük. Bu durumu ilk olarak şanssızlık olarak görmüştük. Allah’ın bizi cezalandırdığına inanıp manevi olarak büyük bir çöküşe geçmiştik. İncancıma göre sorguladım gerçekten bu durumu. Ben ne yaptım, acaba neden cezalandırılıyor, hangi yönüm törpüleniyor diye manevi zayıflıklarım çok fazla oldu. Sonrasında büyüklerimiz tarafından bu durumun bir sınav olduğu ve bu sebeple daha dirayetli olmamız gerektiği gibi telkin ve yönlendirmelerle kendimizi toparladık.” (K6)

Katılımcılar bakım verme sorumluluğunun beraberinde getirdiği psikolojik açıdan yıpranmanın hayatlarının birçok kesiminde etkili olduğunu belirtmişlerdir. Hastalığı yaşamadan önceki hallerine nazaran artık çok çabuk sinirlenebildiklerini, diğer insanların duygu ve düşüncelerine önem vermeden onlarla iletişim kurduklarını, yaşama sevinçlerinin neredeyse olmadığını ve bir daha eskiden olduğu gibi olacağına inanmadıklarını, kendi çekirdek aileleri içinde bile herkesin donuk olduğunu, gülmediklerini ve hatta konuşmadıklarını ifade etmişlerdir:

“Geçen 2 yılda çok kötü günlerim oldu. Öncelikle çok agresifleştim. Hiçbir şeyi düşünmeden her şeyi herkesin yüzüne vuruyorum. Kırılırlar mı incinirler mi diye hiç düşünmüyorum. Önceden hiç böyle bir insan değildim. Bir de sanki duygularım alınmış gibi hissediyorum. Acıma duygusu, özlem duygusu artık hiç yok sanki. Ağlayamıyorum bile. Biz bu süreçte kendimizi unuttuk. Önceliğimiz hep evladımız oldu. Hayatımız şu an tamamen kızımıza odaklı.” (K7)

“Evde kimse kimseyle konuşmuyordu. Gülmek yok, konuşmak yok, eğlenmek yok. Odağımız sadece kardeşimdi. Bu iletişimsizlik tabii ki günden güne hepimizin psikolojisini daha da etkiliyordu. Neredeyse hepimiz mental olarak çökmüştük.” (K9)

“Ben şu anda 25 yaşındayım. Bu yaşıma kadar hep hayat doluydum. Şu an ise bu saatten sonra düzeleceğimi zannetmiyorum. Mental olarak çok kötü durumdayız, elimizi kolumuzu kaldıracak gücümüz yok.” (K14)

Katılımcı 8 ise diğer katılımcılardan farklı olarak çocuğunun nadir hastalığa sahip bir birey olması sebebiyle yaşlılarıyla benzer fiziksel özellikler göstermemesinin ve kendi çocuğunun yaşlıları olan diğer çocuklardan farklı olmasının psikolojik yönden kendisini çok üzdüğünü ve yıprattığını ifade etmiştir:

“Oğluma ve yaşlılarına baktığımda aradaki farklılıklar psikolojimi en çok bozan şey. Oğlumun da yaşlılarıyla aynı şekilde olması çok isterdim. Bu beni çok üzüyor.” (K8)

3.4.2. Psikolojik Sorunlara İlişkin Baş Etme Becerileri

Katılımcılar bu süreçte psikolojik ve manevi yönden aile bireylerinin ve yakın çevrelerinin desteği sayesinde zorluklar karşısında baş etme mekanizmaları geliştirdiklerini ifade etmişlerdir:

“Çevremizdeki insanların ve ailemizin desteğiyle atlatmaya çalışıyoruz denilebilir. Arkada bir buzdağı olduğunu düşünmüyor da değilim” (K2)

Bu noktada bazı katılımcılar yaşadıkları problemleri çevrelerindeki kişilerle paylaşarak sorunlarını hafifletmeye çalışmışlardır:

“Ben daha çok konuşarak çevreme yüklemeye başladım sorunlarımı. Kendime böyle bir yol buldum. Sorunlarımı insanlarla paylaşarak yükümü hafifletmeye çalışıyorum.” (K6)

“...Annem ve eşim üzülmesin diye onlara anlatamıyorum. Sadece eltime anlatabiliyorum, o şekilde içim rahatlıyor.” (K8)

“Sıkıntılarımı içime atmak yerine genelde ablama anlatarak rahatlıyorum. Ama psikoloğa da gitmeyi düşünüyorum.” (K11)

Hastanın bakımıyla ilgili sorumluluklarda eşler arası paylaşımın ve kök ailelerin desteğinin yaşamı kolaylaştırdığı ifade edilmiştir:

“Eşlerin birbirine bağlılığı bu konuda çok önemli. Çünkü benim yorulduğum yerde eşim oğlumuzla ilgilendi, bakımlarını yaptı; onun yorulduğu yerlerde bunları ben yaptım. Kimi zaman oğlum babasına bırakıp dışarıya çıktım, nefes aldım. Aynı şekilde o yorulduysa ben ilgilendim o dışarıya çıktı. Tüm süreçte eşimin ailesi de benim de ailem hep yanımızdaydı. Bizi hiç yalnız bırakmadılar. Onların bize maddi manevi destekleri sayesinde diğer ailelere nazaran bu süreci daha rahat atlattık. Bazı aileleri duyuyorum anne yok, baba yok. Bu durum gerçekten çok yıpratıcı oluyor. O yüzden böyle zamanlarda aile olduğunuzu hissetmek çok önemli.” (K13)

Hastalıkla başa çıkmada süreç hakkında umutlu olmak ve hastalıkla başa çıkılabileceğine karşı geliştirilen inanç, bakım veren katılımcıların geliştirdiği bir başka başa çıkma yöntemi olarak

görünüm kazanmaktadır. Olumlu düşünceler kişinin iyi halini destekleyerek psikolojik sorunlarla başa çıkmalarına yardımcı olabilmektedir:

“Normalde ağır şeyler yaşadıklarımız ancak çocuklarımız için güçlü durmalıyız. Tedaviye ulaşabilmek için de güçlü olmamız gerektiğinden kendimizi tutuyoruz.” (K3)

“Tedaviye ulaşabilmek için psikolojik olarak iyi olmak zorundaydık. Bizi ayakta tutan bu umuttu.” (K9)

Katılımcılar arasında yalnızca K1 ve K4 profesyonel destek aldıklarını ifade etmişlerdir:

“Psikolojik destek almaya başladım. Psikolog tavsiyesi ile vakit buldukça ve oğluma birisi bakabiliyorsa evin yanındaki parka gitmeye çalışıyorum, kendime vakit ayırmaya çalışıyorum.” (K1)

“Kabullenme sürecim çok uzun sürdü. Bu zamanda ara ara destek aldım.” (K4)

Dini inancı gereği bu hastalığın bir yaratıcı tarafından geldiğine inanan K12'nin, bu yaratıcıya teslimiyeti sayesinde hastalığı ve süreci kabullenmesinin daha kolay olduğu görülmüş, psikolojik açıdan diğer katılımcılara nazaran iyi halini şu sözlerle ifade etmiştir:

“...Zaten inançlı insanlar olduğumuz için bu hastalığın da Allah'tan geldiğine inanıyoruz. Bu yüzden hastalığı daha hızlı kabullendik diyebilirim. Biz yine mücadelemizi sürdüreceğiz, elimizden gelen her şeyi yapmaya devam edeceğiz. Şu an iyiyiz Allah'a şükür.” (K12)

3.4.3. Psikolojik Sorunlara İlişkin Çözüm Önerileri

Görüşme yapılan katılımcılar kendilerine yönlendirilen psikolojik sorunların çözümü hakkında ne gibi isteklerinin olduğu sorusuna sosyal devlet anlayışına dayanarak devlet tarafından ücretsiz bir şekilde psikolojik danışmanlık desteği verilmesi gerektiği yanıtını vermişlerdir:

“Devlet tarafından SMA hastası ailelere kesinlikle psikolojik olarak destek verilmesi gerekiyor. Çünkü çocukları bu hastalığa sahip aileler gerçekten psikolojik olarak çok zor durumda kalıyorlar. Devletin bu ailelerin yanında olması gerekiyor.” (K10)

“Çocuk zaten SMA'lı deyip baştan savmak yerine ailelere psikolojik olarak destek sağlanmalı. Bu vakıf da olur devlet de olur, hiç fark etmez. Bu ailelerin kimler olduğu belli olduğu için aileyi arayıp bir şeye ihtiyacınız var mı diye sorulabilir, evlere destek gönderilebilir.” (K5)

“Kesinlikle haftalık olarak devlet tarafından sağlanan danışmanlık hizmeti verilmelidir. Çünkü biz doğru yönlendirmelerle gidemiyoruz. Kendimizin bulunduğu çözümlerle ilerlemeye çalışıyoruz. Fakat profesyonel yönlendirmeye gerçekten çok ihtiyacımız var.” (K6)

Kişiler devlet desteği yanı sıra toplumsal farkındalığa ilişkin de taleplerde bulunmuşlardır. Çocuğun durumuna ilişkin diğer insanlardan alınan olumsuz tepkilerin oluşmaması için görüşler dile getirilmiştir:

“Özellikle diğer insanların çocuklarının durumunu ailelerin yüzüne vurmamaları gerekiyor. Biz zaten bunları biliyoruz. Bu durum beni çok rahatsız ediyor ve üzüyor.” (K7)

Sıkıntılı ve zor süreçlerde aile üyelerinin ve yakın çevrenin bireye desteği yadsınamayacak kadar kritik bir öneme sahiptir. Bu destekler bireyin ruh halinde değişiklikler yaşanmasını ve bireyin olumlu yönde etkilenmesini sağlamaktadır. Bu doğrultuda katılımcılar psikolojik sorunların çözümünde aile bireylerinin ve yakın çevrenin etkisi hakkında şunları ifade etmişlerdir:

“Ailelerin ve arkadaşların, SMA’lı bebeklerin ailelerinin yanlarında olmalarının ve destek olmalarının önemli ve iyileştirici olduğunu düşünüyorum. Ayrıca bakım verenin az da olsa dışarı çıkabilmesinin ruh haline olumlu yansıtacağını düşünüyorum. Bunun için çevresindeki insanların bakım yüküne ortak olmaları gerekiyor. Manevi destek bu süreçte çok önemli.” (K1)

“Akrabaların bu ailelere daha çok moral vermeleri gerektiğini düşünüyorum.” (K15)

Katılımcı 12 ise aynı hastalıkla mücadele etmeleri sebeplerinden dolayı bireylerin ortak paydada bir etkinlik sayesinde bir araya gelerek birbirlerine manevi yönden destek vermeleri gerektiğini ve yalnız olmadıklarını hissetmelerinin psikolojik sorunların çözümünde etkili olacağını düşünürken aynı zamanda SMA hastalığının ekonomik yükünün de hafifletilmesiyle sorunların azalabileceğini ifade etmiştir:

“SMA ailelerini bir araya getirerek organizasyonlar düzenlenebilir. Örneğin bir piknik organizasyonu da olabilir. Her ildeki SMA’lı aileler bir araya getirilerek birbirleriyle görüşmeleri sağlanabilir ve bu sayede belki de hastalık hakkında bilmedikleri bilgileri birbirlerinden öğrenebilirler. Hatta yalnız olmadıklarını da hissederler. Psikolojik sorunların sebebinin de daha çok ekonomik olduğunu düşünüyorum. Hem makinelerin ücreti hem de yurtdışındaki ilacın fiyatı ailelere çocuğumu parasızlık yüzünden mi kaybedeceğim gibi bir algı yüklüyor.” (K12)

Hastalık hakkında bilgi sahibi olmamanın kişileri endişeye sevk etmesinden hareketle katılımcı 14 verilebilecek eğitimlerin önemine dikkat çekmiştir:

“Bir kurum ya da bir vakıf aracılığıyla yeni teşhis alan ailelere SMA hastalığı hakkında bir eğitim verilmesi gerektiğini düşünüyorum. Çünkü bu hastalığı bilmediğimiz zamanlarda çocuğumuz için sürekli endişeleniyorduk, endişelenmek de bizi psikolojik olarak yıpratıyor.” (K14)

3.5. Spinal Musküler Atrofi Hastası Bireylere Bakım Verenlerin Yaşadığı Ekonomik Sorunlar

3.5.1. Ekonomik Sorunlara İlişkin Genel Değerlendirme

Aile üyelerinden birinin süregen ve ölümcül bir hastalığa sahip olmasının en önemli etkilerinden biri de ekonomik alanda yaşanan sorunlardır. Spinal Musküler Atrofi hastalığında kullanılması elzem olan medikal ürünlerin ve cihazların maliyetinin yüksek olması hastalığın ekonomik zorluklarından birini oluşturmaktadır. Bununla birlikte cihazların kullanım maliyeti bulunduğu da ifade edilmiştir:

“Neredeyse tüm aylık gelirimizi çocuğumuzun bakım masraflarına harcıyoruz. Çoğu istediğimiz şeyleri alamıyoruz, almıyoruz. Bir şeyi almak için eliniz gittiğinde, onun ücretiyle çocuğumuzun bir ihtiyacını karşılarım diye düşünerek onu alamıyorsunuz.”

Ayrıca bütün makinalarımız fişe takılı, bu yüzden elektrik faturalarımız da çok yüksek geliyor. Makinaların ücretinden bahsetmiyorum bile.” (K1)

“Bu özel çocukların özel cihazlara ihtiyacı var. Devlet bu cihazları karşılamada %20 civarında destek oluyorken gerisini aileler olarak kendimiz karşılamak durumunda kalıyoruz. Bu cihazların ücreti ise çok büyük paralar. Bu yüzden ekonomik anlamda büyük yükü olan bir hastalık.” (K2)

“... Ama şu anda kızımızın medikal cihazlarının ücreti çok fazla. Bu masraflar hiç bitmiyor. Bazen ay sonunu bile getiremiyoruz.” (K7)

Cihaz ve medikal ürünlerin yanı sıra fizik tedavi ihtiyacı gibi sağlık harcamaları da ekonomik olarak aileleri zorlamaktadır. Devlet bu tedavinin bir kısmını karşılasa da ihtiyaç duyulan ilave tedavi hizmetinin belli bir maliyet oluşturduğu dile getirilmiştir:

“Bu çocuklar yoğun fizik tedavi görüyorlar. Devletin 2 gün karşıladığı fizik tedavi dışında diğer günlerde kendim özel olarak ücretini karşılıyorum ve bu ücret 1500 TL. Düşünsenize her hafta 1500 TL sadece fizik tedavi masrafınız var. Bu da ekonomik olarak sırtınıza büyük bir yük demek oluyor.” (K9)

“... fizik tedavi, yutma terapisi, ilaveten medikal malzemeler ve cihazlar ile birlikte oğlumuzun aylık gideri yaklaşık 10.000-15.000 TL’yi buluyor. Bunlar ister istemez ekonomik açıdan bizi zorluyor.” (K13)

Katılımcılar nitelik bakımından küçük şehirlerde yaşamaları ve bu hastalığın tedavisinin büyük şehirlerde yapılması sebebiyle periyodik olarak şehir değiştirdiklerini ve aynı zamanda bu süreçte ekonomik anlamda zorlandıklarını ifade etmişlerdir:

“Türkiye’nin her yerinde SMA için aynı tedavi verilmiyor. Yaşadığımız şehir küçük ve imkânı çok olmayan bir şehir olduğu için İstanbul veya Ankara’ya gitmek zorunda kalıyoruz. Bunları karşılamak çok zor.” (K3)

“Türkiye’deki (...) ilacının ilk dört dozu arka arkaya yapılıyor. Ben bunun için her hafta şehir değiştiriyordum. Sürekli başka bir şehre gidip gelmek dünya masraf.” (K5)

“SMA tedavisini almak için şehir değiştirmek zorunda kalıyorduk. Bu bile başlı başına bir yük iken kardeşimin hastanede kaldığı her gün için büyük paralar ödemek zorunda kaldık. Hatta doktoru 14 gün yatması gerektiğini söylediği hâlde ekonomik koşullar sebebiyle 10 gün yatmak zorunda kaldığı oldu. ” (K9)

3.5.2. Ekonomik Sorunlara İlişkin Baş Etme Becerileri

Bireyler ekonomik sorunlarla baş etme noktasında çeşitli mekanizmalar geliştirmişlerdir. Bu bağlamda katılımcılar aile büyükleri ve diğer aile üyeleri sayesinde ekonomik sorunlarının hafiflediğini ifade etmişlerdir:

“En başından beri ailelerimizin desteği ile baş etmeye çalışıyoruz. Onlar olmasaydı baş edemezdik.” (K4)

“Eşimin ve benim ailemin destekleriyle bu süreci normalde olduğundan daha kolay bir şekilde atlattığımıza çalıştığımızı söyleyebilirim.” (K5)

Görüşme yapılan katılımcılardan K2 eşinin maaşı ile ihtiyaçlarını karşıladıklarını ifade etmiş; evde bakım yardımı hakkında ise “Eşimin çalıştılarıyla karşılamaya çalışıyoruz. Evde bakım maaşına da başvurduğum fakat alamadım. Birçok aile alıyor bu maaşı ama maalesef biz faydalanamadık. Eşim asgari ücretli olduğu için vermiyorlar. Sonuçta çocuğumun özel bir durumu söz konusu o yüzden bu durumu çok saçma buluyorum.” ifadelerini kullanmıştır.

Yalnızca K15 yurtdışında bulunan ilacı alabilmek için valilik izinli başlattıkları kampanyalarındaki gönüllü insanların destekleri ve evde bakım yardımı sayesinde ekonomik sorunlarıyla baş ettiklerini ifade etmiştir:

“Valilik izinli başlattığımız kampanyamızla gönüllülerimiz sayesinde ve evde bakım maaşı ile ancak karşılayabiliyoruz.” (K15)

3.5.3. Ekonomik Sorunlara İlişkin Öneriler

Spinal Musküler Atrofi hastalarının bakım verenleri, devlet destekli bir yolla ekonomik sorunlarının çözülmesini istediklerini ifade etmişlerdir:

“Burada tamamen sosyal devletin ön plana çıkması gerekiyor. Cihazların hem sayıca fazla olması hem de ücretlerinin fazla olması sebebiyle normal bir ailenin bu cihazları karşılama imkânı yok. Bu sebeple devletin etkin politikalar geliştirmesini önemli buluyorum.” (K2)

“Bu çocuklar büyüdükçe ayakkabı alır gibi cihaz alınıyor. Raporumuz belli, durumumuz belli. Bunlara istinaden sosyal devletin her türlü medikal ürün ve cihaz masraflarını karşılamasını isterdim.” (K4)

“Devlet bu ailelere destek olmadığı sürece hiçbir şey çözülmez. Bu büyük paraları orta hâlli aileler karşılamakta zorluk çekiyor. Düşük gelirli ise daha da zor durumda. Devletimizin yanımızda olması gerekiyor. Ayrıca anneler genel olarak bakım veren olmaları ve bu sebeple çalışma imkânları asla olmadığı için; anneler üzerinden aileye bir maaş bağlanması gerektiğini düşünüyorum.” (K11)

Devletin sağlayacağı doğrudan desteğin yanı sıra devlet güvencesiyle oluşturulacak bir bağış fonunun ekonomik yükü hafifletebileceği önerisi getirilmiştir:

“SMA hastaları için devletimiz bir fon oluştursa ve insanlar direkt oraya bağış yapsa çok daha iyi olur.” (K12)

Görüşmelerde Spinal Musküler Atrofi hastaları için verilen evde bakım yardımının miktarının yükseltilmesi ve herhangi bir koşul aranmadan verilmesi gerektiği de ifade edilmiştir:

“Evde bakım maaşları aylık olarak bu nadir hastalığa sahip olan çocukların bakım ihtiyaçlarının yarısını bile karşılamaya yetmiyor. Ekonomik olarak SMA hastalığının yükü düşünüldüğünde diğer evde bakım aylığı alan hastalıklar ve engeller ile SMA hastalığının maaşının aynı olmaması gerektiğini düşünüyorum.” (K1)

“... koşulsuz şartsız bütün SMA hastası çocukları olan ailelere evde bakım maaşı verilmeli. Evde bakım maaşının SMA hastalığının ekonomik yükü göz önünde bulundurularak herhangi bir şart aranmaksızın verilmesi daha mantıklı diye düşünüyorum.” (K5)

“SMA tanısı almış ailelere evde bakım maaşının bir şart aranmaksızın verilmesini isterdim.” (K8)

4. Tartışma

Spinal Musküler Atrofi hastası bireylere bakım verenlerin sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarının, bu sorunlarla baş etme becerilerinin ve bu sorunlara ilişkin çözüm önerilerinin incelendiği çalışmanın bu kısmında araştırma kapsamında ulaşılan bulgular ilgili literatür eşliğinde değerlendirilmiştir.

İlk olarak şunun belirtilmesi gerekir ki SMA hastalığı hakkındaki çalışmaların çoğu tıp alanında gerçekleştirilmiş çalışmalardır. Bununla birlikte SMA hastalığının nöromusküler bir hastalık olması aynı zamanda da nadir hastalıklar sınıfına dâhil olması sebebiyle değerlendirmede bu çalışmalardan da yararlanılmıştır.

Spinal Musküler Atrofi hastası bireylere bakım verenlerle yapılan görüşmelerde katılımcılara hastalıkla ilk karşılaşma sonrası tepkileri sorulmuş ve kişilerin şok, inkar, korku, ne yapacağını bilememe gibi bir durum içerisinde oldukları öğrenilmiştir. Bu bulguya paralel bir biçimde Korkut Orhan'ın (2019: 19) çalışmasında da dokuz SMA'lı çocuk ebeveyninin hastalığa karşı ilk tepkilerin şok/şaşkınlık, üzüntü, yıkım, korku gibi hisler olduğu ifade edilmiştir. Bu noktada hastalığın kişilerde ortak his ve düşünceler ortaya çıkarmış olduğu söylenebilir.

Korkut Orhan'ın sosyal değişim olarak ulaştığı sonuçlarda da önemli ölçüde benzerlik vardır. Orhan; “sosyal aktivitelerin kısıtlanması’, ‘eve gelen ziyaretçilerin kısıtlanması’, ‘yalnızlaşma’, ‘sürekli hastane ortamına maruz kalma’, ‘sosyal ortamda sağlıklı çocuklar ile hasta çocuğunu kıyaslama’” şeklinde sosyal değişim bulgusuna ulaşmıştır (2019: 26) ki bu sonuçlar ile mevcut araştırma bulguları oldukça benzerdir.

Bekiroğlu'nun çalışmasında hastanın bakımı nedeniyle hasta yakınlarının kendilerine zaman ayıramaması ve sosyal aktivitelere katılamaması bulgusunun yüzde ellinin üzerinde olduğu görülmektedir (2013: 84). Nöromusküler hasta yakınlarıyla yapılan bir çalışmada ulaşılan sosyal özellikler yönüyle sonuçlardan bazıları ise şöyledir (Bekiroğlu ve Gökçearsan Çifci, 2017: 712): ailelerin neredeyse dörtte üçü diğer kişilerle ilişkilerinin etkilendiğini (%74,6), bu etkilenmede arkadaş ve akraba ilişkilerinin azaldığını (%60,6), ailenin diğer üyelerine karşı rol ve sorumluluklarında sorun yaşar hale geldiğini (%50) belirtmiştir. Sosyal sorunlar konusuyla ilişkili olarak ailelerin bu durumdan bir bütün şeklinde etkilendiğini söylemek mümkündür.

Korkut Orhan'ın psikolojik değişim olarak ifade ettiği bulgularda kişilerin “hastalığı kabullenme’, ‘kader’, ‘ümit etme’, ‘üzüntü duyma’, ‘duygusallaşma’, ‘iç muhasebe/ yüzleşme’, ‘endişe’, ‘kaybetme korkusu’ ve ‘somatizasyon’” şeklinde karmaşık psikolojik değişim yaşadığı söylenmiştir (2019: 24). Bu da bizim çalışmamızdaki sonuçların bir kısmıyla paralel olarak nitelenebilir. Korku, kaygı, endişe duygusu bu çalışmada daha öne çıkan psikolojik bulgular olmuştur. Nicel bir çalışma olarak hazırlanmış olan Ergenekon vd. (2023) çalışmasında da kişilerin depresyon, sürekli kaygı ve uyku bozukluğu yaşıyor olmaları psikolojik yönden kişilerin olumsuz etkilendiğini kanıtlar niteliktedir.

Ulaşılan bir başka araştırmada ise 25'inin SMA'lı olmak üzere nadir hastalığı bulunan 219 hasta yakını katılımcı ile yapılan çalışmada aile üyelerinin yüzde 74,4 oranında psikososyal yardım ve destek gereksinimine evet dediği tespit edilmiştir. Diğer bir ifadeyle hasta yakınları böyle bir desteği büyük oranda gerekli görmektedir (Pak Güre, 2021: 132). Araştırmamızda katılımcıların ifade etmiş olduğu profesyonel psikolojik destek önerisi ile bu sonuç paralellik göstermektedir. Dolayısıyla hasta yakınlarının hastalık sebebiyle ruhsal yönden yıprandıkları ve psikolojik yönden güçlendirilmeleri gerektiği açıklık kazanmaktadır.

Bekiroğlu ve Gökçearslan Çifci,'nin (2017: 712) nöromusküler hasta ailelerinin psikolojik durumuna ilişkin ulaştığı sonuçlarda dikkat çeken noktalar; ailelerin yalnızca yüzde 36,5'inin mevcut ruh sağlığını iyi/çok iyi olarak değerlendirdiği, büyük bir çoğunluğun kendisini iyi ve neşeli olarak görmediği (%91) ve neredeyse üçte ikisinin yorgun hissettiği olmuştur. Dolayısıyla hastalığın, bakım verenleri psikolojik yönden ciddi biçimde etkilediği bu çalışmayla da desteklenmiştir denilebilir.

Ekonomik bulgularda da Korkut Orhan'ın bulguları neredeyse tekrarlanmıştır. 2019 yılındaki çalışmada (28) "‘işten ayrılma’, ‘medikal malzeme ve destek cihazların temininde zorlanma’, ‘evin ihtiyaçlarını karşılamada zorlanma’ ve ‘ekonomik olarak etkilenmeme’" diye ifade edilmiş olan ekonomik değişim bulguları önemli ölçüde yakınlık arz etmektedir.

Ekonomik değerlendirmede Bekiroğlu'nun çalışmasında ailelerin neredeyse yüzde yetmişinin (%69,8) hastalarının masraflarının karşılanmasında güçlük yaşadığı, yüzde yirmi beş oranında ise bu güçlüğü hastaların temel ihtiyaçlarının karşılanmasında olduğu tespit edilmiştir (2013: 81-82). Çalışmamızda da ulaşıldığı üzere hastalığın ailelere getirdiği ekonomik bir güçlükten bahsedilebilir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu çalışmada Spinal Musküler Atrofi hastalarına bakım veren bireylerin yaşadığı sorunlar, bu sorunlarına karşı geliştirdikleri baş etme mekanizmaları ve sorunların çözümü hakkındaki önerilerini belirlemek amaçlanmıştır. Çalışmanın sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar özelinde daraltılmış olması; nitel bir yöntemle derinlemesine şekilde bilgi edinmek istenmesi ve çalışmanın medikal bilim yerine sosyal bilim perspektifiyle hazırlanmış olması çalışmanın özgün değeri olarak değerlendirilmiştir. Bu kapsamda yarı yapılandırılmış anket formu aracılığı ile SMA hastalarına bakım veren 15 katılımcı ile görüşmeler yapılarak ulaşılan bulgular analiz edilmiştir.

Gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda Spinal Musküler Atrofi'nin meşakkatli, süregelen ve çeşitli sistemlerin yeniden yapılanmasına neden olan bir hastalık olduğu ve hastalığın bakım verenlerin yaşamlarında köklü değişikliklere sebep olduğu ortaya konulmuştur. Bu çalışmada genel olarak şu sonuçlara ulaşılmıştır:

SMA teşhisinin konulmasından itibaren bakım veren bireylerin yaşamında sosyal, psikolojik ve ekonomik yönden önemli değişimler yaşanmaktadır. Bakım verenler; hastalığın getirdiği enfeksiyon kapma riskinin olumsuz sonuçlar doğurabileceği gerekçesiyle kısmen veya tamamen toplumdan izole olduklarını, aile ve yakın çevreleriyle iletişim kurmada aksaklıklar

yaşadıklarını ve hatta bu ilişkilerini hastalık sürecinde yeniden yapılandırdıklarını, katılımcılardan iki veya daha fazla çocuğa sahip ebeveynlerin tüm ilgi ve alakalarını hasta çocuklarına vermeleri sebebiyle diğer çocuk veya çocuklarını istemeden de olsa aksattıklarını, onların duygusal gereksinimlerini karşılamada aksaklıklar yaşadıklarını ve hayatlarının olumsuz yönde etkilendiğini, SMA hastalığında erken ölümlerin sıkça yaşanması sebebiyle hastanın kaybı yaşanmadan yas duygusuna büründüklerini, hastalık sürecinde yoğun bir şekilde üzüntü, korku ve kaybetme korkusu yaşadıklarını, medikal ürün ve cihazlarının maliyetinin yüksek olması sebebiyle ailelerin bu masrafları karşılamada zorluklar çektiklerini, tüm hayatlarını bu hastalığın hayatlarına girmesiyle birlikte yeniden yapılandırdıklarını ifade etmeleri Spinal Musküler Atrofi hastalığının bakım verenlerini çok yönlü şekilde etkilediğini kanıtlamaktadır.

Çalışma kapsamında bir diğer önemli sonuç sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlar ayrı ayrı ele alınmış olsa da belli noktalarda bu üç sorun alanının kesişmekte olduğudur. Örnek olarak kişiler sosyal yönden yalnızlaşmakta ve bu durum onların psikolojik iyilik halini etkilemektedir. Ya da kişilerin yeterli ekonomik güce sahip olmamaları onların psikolojik destek almalarının önündeki bir engel olmaktadır. Dolayısıyla sağlık kelimesinde barınan bütünlük anlamının hastalıkların sonuçları noktasında insanların hayatlarını kapsamlı şekilde etkilediği bu çalışmaya dayanarak ifade edilebilir.

Bu çalışma çerçevesinde hasta yakınlarının sorunlarını azaltmaya yönelik olarak şu öneriler geliştirilmiştir:

- Hastanelerde sıklıkla zaman geçirildiği için hasta yakınlarına yönelik sosyalleşme fırsatları oluşturulmalı,
- Bakım verenlerin psikolojik açıdan iyi halini desteklemek amacıyla ücretsiz bir şekilde alanında uzman kişilerce psikolojik destek sağlanmalı,
- Aynı hastalıkla mücadele eden ve aynı deneyimleri yaşayan bakım verenler ortak paydada birbirlerine sosyal açıdan destek sağlamaları amacıyla desteklenmeli,
- Hastalık hakkında toplumsal düzeyde bir farkındalık oluşturulmalı,
- Sivil toplum örgütleri ve dernekler aracılığıyla bakım verenlere sosyal destek sağlanmalı,
- Hastalar ve ailelerini bilgilendirmek amacıyla hastalık hakkında eğitimler verilmeli,
- Sosyal devlet anlayışının getirilerinden biri olarak ekonomik destek hizmetleri tekrar gözden geçirilmeli,
- Bakım veren bireyler dışındaki aile üyelerinin farkındalıkları arttırılmalı ve bakım verme sürecinde rol paylaşımı yapılmalıdır.

Bu ve bunun gibi çalışmaların arttırılması, Spinal Musküler Atrofi hastalığı ve bakımı özelinde farkındalığın arttırılması, bakım veren kişilerin yükünü azaltmada ve önlemede etkin yaklaşımların ortaya konulması ve uygulanması sağlık sisteminin tüm paydaşları için önem arz etmektedir.

KAYNAKÇA

- Aksu, A. (2014). Kanser Tanısı Konmuş Çocuk Yakınlarının Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.
- Asiltürk, S. (2019). Serebral Palsili Çocukların Yaşam Kalitesinin ve Ebeveynlerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi.
- Aslantürk, H., Derin, M. ve Arslan, S. (2019). "Nadir Hastalıkların Aileler Üzerindeki Psiko-Sosyal, Fiziksel ve Ekonomik Etkileri", *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* 14 , 80-94.
- Baltacı, A. (2019). Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED)*, 5(2), 368-388.
- Bekiroğlu, S. ve Gökçearslan Çifci, E. (2017). Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 21(3), 704-722. DOI: 10.20296/tsadergisi.322808.
- Bekiroğlu, S. (2013). Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları. Ankara: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- Creswell, J. W. (2021). Nitel Araştırma Yöntemleri: Bes Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni. Siyasal Kitabevi, Ankara.
- Demir, N. ve Ceylaner, S. (2021). Spinal Musküler Atrofi (Sma) Bilgilendirme Belgesi (Perinatoloji Uzmanları İçin). *Türkiye Maternal Fetal Tıp Ve Perinatoloji Derneği*. https://www.tmfpt.org/files/uzman-gorusleri/sma_bilgilendirme21.pdf.
- Ergenekon, A. P., Gümüş, Z., Yegit, C. Y., vd. (2023) Depression, Anxiety, and Sleep Quality of Caregivers of Children with Spinal Muscular Atrophy. *Pediatric Pulmonology*. 58: 1697-1702. doi:10.1002/ppul.26379
- Evkaya Acar, A., Karadağ Saygı, E., İmamoğlu S., vd. (2021). The Burden of Primary Caregivers of Spinal Muscular Atrophy Patients and Their Needs. *Turkish Archives of Pediatrics*. 56(4): 366-373.
- Kolb, S. J. and Kissel J. T. (2015). Spinal Muscular Atrophy. *Neurol Clin*. 33(4): 831–846. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4628728/pdf/nihms707577.pdf>. doi:10.1016/j.ncl.2015.07.004.
- Korkut Orhan, S. (2019). Spinal Müsküler Atrofi Hastası Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Deneyimlerinin Tanımlanması. İstanbul: İstanbul Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- Krysik, J. L. ve Finn, J. (2015). Etkili Uygulama İçin Sosyal Hizmet Araştırması. Nika Yayınevi, Ankara.
- Matinez-Jalilie, M. vd. (2020). Sobrecarga Del Cuidador De Pacientes Con Atrofia Muscular Espinal. *Revista Médica Clínica Las Condes* 31(3-4), 358-366. doi.org/10.1016/j.rmclc.2020.04.006
- McMillan, H.J. vd. (2021). Burden of Spinal Muscular Atrophy (SMA) on Patients and Caregivers in Canada. *Journal of Neuromuscular Diseases* 8, 553–568.

- Muslu, M. (2021). Spinal Musküler Atrofi (SMA) ve Tıbbi Beslenme Tedavisi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Bilimlerinde İleri Araştırmalar Dergisi 4 / 13, 131-140. DOI: 10.26650/JARHS2021-820357.
- Pak Güre, M. D. ve Pak, C. (2021). Nadir Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Bakım Yükünün İncelenmesi. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care 15(2): 269-277. DOI: 10.21763/tjfmpe.841608.
- Pak Güre, M. D. (2021). Nadir Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Yılmazlık İle İlişkili Etkenlerin İncelenmesi: Bir Model Önerisi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi.
- Sarpdağı, Y. (2018). Epilepsili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Umutsuzluk Düzeyinin İncelenmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2022). Spinal Musküler Atrofi (Sma) Klinik Protokolü. <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/43881/0/smakp190822pdf.pdf>. 27.08.2023.
- T.C. Sağlık Bakanlığı SMA Bilim Kurulu. (2023). SMA Bilim Kurulu Toplantısına İlişkin Açıklama 31.01.2023. <https://www.saglik.gov.tr/TR,94662/sma-bilim-kurulu-toplantisina-iliskin-aciklama-31012023.html#:~:text=Bu%20kapsamda%20bug%C3%BCne%20kadar%20753.350,en%20k%C4%B1sa%20s%C3%BCrede%20tedavilerini%20ula%C5%9Ft%C4%B1rd%C4%B1k.> 27.08.2023.
- Tan, K. (2019). Spinal Müsküler Atrofi Hastalarının Ebeveynlerinde Sağlık Okuryazarlığı Ve Özyeterlilik Düzeyinin İncelenmesi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- URL1. <https://smabenimleyuru.org.tr/sma-nedir/#:~:text=SMA%20hastal%C4%B1%C4%9F%C4%B1n%C4%B1n%20temel%20istatistikleri&text=T%C3%BCrkiye'de%20Sosyal%20G%C3%BCvenlik%20Kurumu,bin%20aras%C4%B1nda%20oldu%C4%9Fu%20tahmin%20edilmektedir.> 27.08.2023.
- URL 2. https://www.nadirhastaliklaragi.org.tr/nadir-hastaliklar-listesi_ 28.08.2023.