

Türkiye’de Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalarına Sunulan Sağlık Hizmetlerinin Değerlendirilmesi*

Merve Deniz PAK**
Özgür İNCE***

ÖZ

Çalışmanın amacı, Türkiye’de Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) ve Behçet Hastalarına (BH) sunulan sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesidir. Araştırmaya Behçet ve FMF Hastaları Derneği’ne kayıtlı 132 hasta dâhil edilmiştir. Veriler, literatür taraması ve uzman kişilerden alınan bilgilerden oluşturulan soru kağıdıyla elde edilerek SPSS 22.0 programında analiz edilmiştir. Katılımcıların %51,5 erkek, %88,6’sı evli ve %70,4’ü üniversite mezunudur. %35’ü FMF ve %65’i Behçet hastasıdır ve %42’si 15 yıldan uzun süredir bu hastalıklara sahiptir. Tüm hastalar, teşhis sürecinde güçlük yaşadıklarını belirtmiş ve bunun nedeni olarak spesifik tanılama aracının ve laboratuvar bulgusunun olmamasını göstermiştir. Tedavi sürecinde, katılımcıların %76’sı aile sağlığı merkezlerinde ve acil servislerde çalışan sağlık personelinin nadir hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmadığını ve sevk zincirinin üst basamaklarında bulunan sağlık kurumlarına yönlendirilmede eksikliklerin olduğunu, %82’si bu alandaki tıbbi araştırmaların kısıtlı olduğunu, %43,9’u tedavi için yaşadığı şehirden farklı bir yere gitmek zorunda kaldığını belirtmiştir. Yaşanan önemli güçlüklerden diğeri ise finansman olup katılımcılar, yılda ortalama 7 kez sağlık kurumuna gittiklerini, düzenli ilaç kullanmaları gerektiğini, fakat GSS kapsamına alınmayan sağlık hizmetlerinin bulunması nedeniyle sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir. Türkiye’de FMF ve Behçet hastalıklarına yönelik sağlık hizmetleri sunumunda güçlükler yaşanmaktadır. Sonuç olarak, sağlık politikalarının geliştirilmesinde ve sağlık hizmetlerine ulaşımın iyileştirilmesinde, yaşanan güçlüklerin dikkate alınması, ihtiyaçların ve önceliklerin belirlenmesi, yapılacak işlerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesiyle ilgili kararların alınması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı, Behçet Hastalığı, Sağlık hizmetleri

Evaluation of healthcare services in Behcet and Familial Mediterranean Fever Diseases in Turkey

ABSTRACT

The aim of this study is to evaluate of healthcare services in Turkey in terms of Familial Mediterranean Fever (FMF) and Behcet Disease (BD). 132 patients enrolled in the Behcet and FMF Patients Association. The data were obtained from questionnaires prepared from literature review and experts view and analyzed via SPSS 22.0 program. 51.5% of the participants are man, 88.6% married and 70.4% graduated from university. 35% are FMF and 65% are Behcet Disease patients and 42% have these diseases that last for 15 years. All the patients stated that difficulties in the diagnosis process, because of no specific diagnostic and laboratory findings. In the treatment, 76% of the healthcare personnel working in the family health centers and emergency departments had no knowledge about diseases, and deficiencies in directing to the upper levels of referral chain, 82% of those medical researchers in this area were limited and 43.9% had to go to a different place than the city s/he lived for treatment. The other major difficulties were financing and they have to go to healthcare institutions on average seven times in a year and had to use regular medication but they

* Bu çalışmanın bir kısmı özet metin olarak "Sağlık Bilimleri Eğitim – Araştırma ve Uygulamalarında Güncel Yönelimler Kongresi “Marmara Üniversite SBF 10.Yıl Bilimsel Etkinliği” adlı konferansta sunulmuştur.

** Ar. Gör., Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, mdpak@baskent.edu.tr

*** Öğr. Gör., Okan Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu, ozgur.ince@okan.edu.tr

were experiencing some serious problems due to all healthcare services not included in the social security. There are many challenges in healthcare services for these diseases in Turkey. As a result, it is suggested that decisions should be taken regarding the development of health policies and the improvement of access to healthcare services, taking into account living difficulties, determining needs and priorities, planning, implementation and evaluation of work to be done.

Keywords: *Familial Mediterranean Fever Disease, Behcet Disease, Healthcare services*

I. GİRİŞ

Prevalansı 1/2000 olan hastalıklar, Avrupa’da nadir hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Knight, Senior 2006; Dündar, Karabulut 2010). Bu hastalıklar çoğunlukla kronik ve ilerleyicidir (Labadie, Zhou 2010). Nadir hastalıklar ciddi tıbbi sorunları beraberinde getirmekte olup yaşanan en önemli sorunlardan biri hastalıkların tanınmasıdır. Bu hastalıkların tanınması oldukça uzun sürebilmektedir (Bakırcı, Üstü 2017). Hastalıkların tanınmasında laboratuvar bulgularından ziyade, semptomlar ve klinik tablo önem taşımaktadır. Hem çocukluk hem de yetişkinlik döneminde görülebilen bu hastalıkların çoğunlukla kesin bir tedavisi yoktur ve uygulanan tedavi, semptomları ortadan kaldırmaya yöneliktir. Bu özelliğiyle farmakolojik ürünlerin sunumu daralmakta ve bu hastalıkların tedavisindeki ilaçlara ‘Yetim İlaçlar’ adı verilmektedir. Dünyada yaklaşık 6-7 bin nadir hastalık çeşidinin olduğu kabul edilmektedir (Labadie, Zhou 2010). Türkiye’de bu hastalıkların yaklaşık 7 milyon kişiyi etkilediği belirtilmektedir; bu sayının tanılanmadaki zorluklar nedeniyle daha fazla olabileceği düşünülmektedir (Köken ve diğerleri 2018). Bu kapsamda, Türkiye’de Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı (FMF) ve Behçet hastalığı (BH) sıklıkla tanılan nadir hastalıklar olarak görülmektedir. Bu hastalıkların neden olduğu fiziksel, psikososyal ve ekonomik güçlüklerin ortadan kaldırılmasında sağlık hizmetleri sunumu hayati önem taşımaktadır. Buradan hareketle, bu çalışmada Türkiye’de Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) ve Behçet Hastalarına (BH) sunulan sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

1.1. Behçet Hastalığı (BH)

Behçet hastalığı (BH), ilk defa Türk hekim Hulusi Behçet tarafından 1937 yılında yapılan çalışmayla tıp literatürüne giren bir hastalıktır. Temel patolojisi vaskülit olup, tekrarlayan oral ve genital ülserler, göz ve deri bulgularıyla tutulumlar gösterebilen, pek çok doku, organ ve sistemi etkileyebilen immün sistem hastalığıdır. Sönme (Remisyon) ve alevlenmelerle görülür ve bulaşıcı değildir. Dünyada tüm ülke ve ırklarda görülebilmektedir. İpek Yolu üzerinde bulunan ülkelerde yaşayan insanlarda sık rastlanması nedeniyle BH “İpek Yolu Hastalığı” olarak da isimlendirilmektedir. Dünya çapında en sık Türkiye’de görülmektedir. En yaygın morbidite nedeni göz tutulumlarına bağlı körlük ve organ kayıplarıdır. Nörolojik sistem ile gastrointestinal sistemde oluşan vaskülitler ise en sık görülen mortalite sebebidir (Aytuğar, Namdar 2011; Aksu ve diğerleri 2013; Dalvi et al. 2002).

1.2. Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı (FMF)

FMF; ateş ve ağrı ataklarıyla karakterize bir immün sistem hastalığı olarak kabul edilmektedir. Doğu Akdeniz ülkelerinde sıklıkla görülmekte olup Türkiye’de görülme sıklığı 1/1000 olarak kabul edilmektedir (Üstebay ve diğerleri 2015; Yeşilada ve diğerleri 2005). Çocuklarda ortalama başlangıç yaşı dördür ve yetişkin erkeklerde kadınlara oranla üç kat daha sık görülebilmektedir. (Padeh, Berkun 2016). Atak sıklığı haftada birden yılda bire kadar farklı aralıklarda olabilmektedir. Atakları başlatan net bir etken yoktur; ancak atakların kadınlarda menstrüasyon, stres veya ağır fiziksel aktivite dönemlerine arttığı görülmektedir.

Ataklar çoğunlukla ön bulgu vermeden ortaya çıkmakta ve kendiliğinden kaybolmaktadır (Berkun, Einsenstein 2014).

1.3. Ailevi Akdeniz Ateşi ve Behçet Hastalıklarında Sağlık Hizmetleri Sunumu

FMF ve BH’de tanı, tedavi ve hastalığın takibinde spesifik uygulamalar gerektirmesi nedeniyle çeşitli sorunlar yaşanmaktadır. Karşılaşılan güçlükler şu şekilde açıklanabilir;

Tanılamada Yaşanan Problemler

BH’nin tanılanmasında özel bir test veya laboratuvar bulgusu yoktur ve tanı, klinik bulgularla konulmaktadır. Hastalık, belirli semptomların varlığında daha rahat tanılanabilir; ancak etiyolojik ajan belirlenemediğinde tanı koyma zorlaşmakta, ayrıntılı bir klinik geçmiş gerekmektedir (Marshall 2004, Saylan ve diğerleri 1999). FMF hastalığı için de özelleştirilmiş tanılama aracı yoktur. Tanı için etnik köken ve kolşisine yanıt gibi bazı durumlar göz önüne alınabilir (Çobankara, Balkarlı 2011). Spesifik tanılama aracı olmaması nedeniyle her iki hastalığın da tanılanması güç olup; bu süreç kimi zaman oldukça uzundur. Bu durum, semptomları taşıyan hastalarda belirsizlikler oluşturur ve sağlık hizmetlerinin alınmasında ulaşımda gecikmelere ve sorunlara neden olmaktadır (Türsen 2009).

Araştırmaların Kısıtlı Olması

Uzun vadeli bir teşhisin varlığı, pek çok sağlık mesleği mensubuyla etkileşime girmeyi gerektirmektedir. Fakat FMF ve BH nadir hastalıklar kapsamındadır ve nadir hastalıklar konusunun Türk literatürüne girişi çok yakın bir geçmişe dayanmaktadır. Nadir hastalıklara yönelik politikalar ve akademik çalışmalar da oldukça kısıtlıdır. Araştırmaların istenen düzeyde olmaması; konunun geniş kitlelere ulaşmasını imkânsız kılmaktadır. Örneğin, BH bir Türk hekimi tarafından tıp literatürüne kazandırılmış olmasına ve ülkemizde sık görülen nadir hastalıklardan biri olmasına karşın sağlık hizmetleri sunumu üzerindeki çalışmaların kısıtlı olduğu anlaşılmaktadır (Saylan ve diğerleri 1999).

Sağlık Hizmetlerine Ulaşımında Güçlükler

Sağlık hizmetlerine erişim: “Bireylerin ihtiyaç duyabileceği sağlık hizmetlerine istediği zamanda ve yerde, tatmin edici kalitede mevcut sağlık hizmeti arz koşulları çerçevesinde ulaşılabilme olasılığı” olarak tanımlanabilir (Gözlü, Tatlıgil 2015). FMF ve BH uzun dönemli bakım, ilaç kullanımı ve belirli periyotlarla sağlık kontrolü gerektirmektedir. FMF ve BH’nin tanı ve tedavi süreçlerinde başta romatoloji olmak üzere birçok farklı disiplinden anabilim dalı çalışmalar yürütmektedir. Türkiye Romatoloji Derneği Başkanı Prof. Dr. Nurullah Akkoç’un açıklamasında; bu alanda hizmet veren 250 uzman doktor bulunduğu ve aile hekimleri ile diğer sağlık personelinin bu hastalıklar hakkında yeterli derecede donanımlı olmadıkları belirtilmektedir. Böyle bir durumda hastaların sağlık hizmetlerine ulaşımı ve gerekli hizmetleri almaları zorlaşmaktadır (Kılıç, Çalışkan 2013). Ayrıca, genellikle ileri seviye uzmanlık hizmeti veren üçüncü basamak sağlık kuruluşlarının, görece küçük yerleşim yerlerinde olmaması, sağlık hizmetine ulaşımında sorunlar yaratmakta; hekimle hastaların buluşmasını engelleyerek erişimi kısıtlayan bir boyut olarak ortaya çıkmaktadır. Düzenli olarak takip edilmesi gereken hastaların sağlık hizmetlerine ulaşamaması tedavide aksamalara neden olmaktadır.

Sağlık Hizmetlerinin Finansmanı

FMF ve BH tedavileri genel sağlık sigortası kapsamında olmasına rağmen; hastaların sağlık kuruluşuna ulaşmak, muayene olmak veya ilaç katkı payı ödemek durumunda

kalmaları oldukça önemli ekonomik sorunlar doğurmakta; başka bir deyişle doğrudan ve dolaylı maliyetler karşımıza çıkmaktadır (Süt 2012). Yücel ve arkadaşları yaptıkları çalışmada FMF hastalığının yıllık ortalama maliyetini 159€ ve yıllık dolaylı ortalama maliyeti 3€ olarak tespit etmişlerdir (Yücel ve diğerleri 2012). Süt ve arkadaşları ise BH'nin yıllık ortalama maliyetini 2.203 \$ ve yıllık dolaylı ortalama maliyetini 1.023 \$ olarak tespit etmişlerdir (Süt ve diğerleri 2006).

FMF ve BH hastalarına yönelik sağlık hizmetleri sunumunun önemli olduğu görülmektedir. Bu bilgiler ışığında yapılan bu çalışmanın amacı, Türkiye'de Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) ve Behçet Hastalarına (BH) sunulan sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesidir.

II. GEREÇ VE YÖNTEM

Genel tarama modelinde tasarlanan bu araştırma için öncelikle Başkent Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırma Kurulu'ndan gerekli izinler alınmıştır. Araştırmanın evrenini Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğine üye 150 BH ve FMF hastası oluşturmuş ve tüm üyelere ulaşılması amaçlanmıştır. Bu kapsamda 132 üye gönüllü olmuştur. Veri toplamak amacıyla literatür ve uzman desteği alınarak soru kağıtları oluşturulmuştur. Veriler Konya ve Ankara'da Aralık 2016 – Mart 2017 tarihleri arasında uzman-hasta buluşmaları etkinliklerinde elde edilmiş; SPSS 22.0 programında tanımlayıcı istatistik tekniklerle analiz edilmiş ve frekans tabloları oluşturulmuştur.

III. BULGULAR

Araştırmaya Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğine üye olan 132 kişi gönüllü olarak katılmıştır. Katılımcıların %51,6'sı erkek (n=68), %48,4'ü (n= 64) kadındır. %88,66'sı evlidir (n=117). %70,4'ü üniversite (n=93), %24,4'ü lise (n=32), %5,2'si (n=7) ortaokul ve ilkokul mezunudur. %71,9'u (n=95) çalışmaktadır. Katılımcıların %95,5'i (n=126) İç Anadolu, %3'ü (n=4) Marmara ve %1,5'i (n=2) Akdeniz Bölgesinde yaşamaktadır (Tablo 1).

Tablo 1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri

Değişkenler	n	%
Cinsiyet		
Erkek	68	51,6
Kadın	64	48,4
Eğitim Durumu		
Üniversite	93	70,4
Lise	32	24,4
İlkokul ve Ortaokul	7	5,2
Medeni Durum		
Evli	117	88,6
Bekâr	15	11,4
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	95	71,9
Çalışmıyor	37	28,1
Yaşadığı Bölge		
İç Anadolu Bölgesi	126	95,5
Marmara Bölgesi	4	3,0
Akdeniz Bölgesi	2	1,5

Katılımcıların %35’i (n=46) FMF ve %65’i (n=86) BH tanısı almıştır. Bununla beraber %12,8’i (n=17) ruhsal bir hastalığı olduğunu belirtmiştir. %6,6’sının hastalığından dolayı engelli olduğu, %64,7’sinin aile üyelerinde BH ve FMF tanısı alan başka bireylerin olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %41,7’si (n=55) 15 yıldan uzun süredir bu hastalıkları deneyimlemektedir (Tablo 2).

Tablo 2. Hastalıklara İlişkin Bulgular

Değişkenler	n	%
Fiziksel Hastalığa Sahip Olma		
Behçet Hastalığı	86	65,0
FMF Hastalığı	46	35,0
Ruhsal Hastalığa Sahip Olma		
Var	17	12,8
Yok	115	87,2
Engellilik		
Var	9	6,8
Yok	123	93,2
Ailede Aynı Hastalığa Sahip Olan Birey		
Var	85	64,7
Yok	47	35,3
Hastalığı Deneyimleme Süresi		
1 Yıldan Az	24	18,2
1-5 Yıl	10	7,6
6-10 Yıl	27	20,5
11-15 Yıl	16	12,1
15 Yıl ve Üstü	55	41,7

BH ve FMF hastalarının hem kamu hastanelerinden hem de özel sağlık kuruluşlarından hizmet alabilme imkânları vardır. Buna göre katılımcıların %54,6’sının (n=72) üniversite hastanelerini, %37,1’inin (n=49) devlet hastanelerini ve %8,3’ünün (n=11) özel hastane veya muayenehaneyi tercih ettiği belirlenmiştir. Katılımcıların tümü geç tanıldıklarını belirtmiş ve bunun nedeni olarak spesifik bir tanılama aracının olmamasını göstermiştir. %47,7’sine (n=63) yanlış teşhis konulduğu ve tanılama sürecinde karşılaşılan en büyük sorunlardan birinin semptomlardan utanma olduğu belirlenmiştir. Özellikle BH’de genital bölgedeki ülserler utanma duygusuna yol açmış ve tanılanma süreci uzamıştır. Türkiye’de çoğunlukla koruyucu-önleyici hizmet veren aile sağlığı merkezleri (ASM) ve toplum sağlığı merkezleri (TSM) ile acil servisler ilk başvuru merkezleridir. Sağlık hizmetleri sunumunda önemli bir yeri olan bu kuruluşlarda BH ve FMF hastalarının güçlükler yaşandığı belirlenmiş; tedavi sürecinde katılımcıların %76’sı ASM/TSM bünyesinde çalışan sağlık personelinin bu hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmadığını ve hizmet sunucularının hastaları ikinci veya üçüncü basamak sağlık hizmeti sunan sağlık kurumlarına yönlendirmede eksikliklerinin bulunduğunu belirtmiştir. Türkiye genelinde bu hastalıkların tedavisi için merkezlerin bulunmaması nedeniyle katılımcıların %41,6’sı (n=55) tedavisi için yaşadığı şehirden farklı bir şehre gitmek zorunda kaldığını ifade etmiştir. BH ve FMF hastalarının yaşadığı önemli bir diğer güçlük ise finansmandır. Ataklardan dolayı BH hastalarının bir yıl boyunca ortalama olarak 6,88 kez (ss: 5,02); FMF hastalarının ise 5,2 kez (ss:4,12) sağlık kurumlarına gittikleri belirlenmiştir. Türkiye’de 2003 yılında başlatılan Sağlıkta Dönüşüm Programı ile tıbbi giderlerin karşılanmasında devlet desteği sağlanmış olsa da son dönemdeki sağlık politikalarına bakıldığında; kimi ilaçların geri ödeme kapsamına alınmamasından bu hastalıklara yönelik tedavilerin finansmanında ciddi sorunların yaşandığı ve cepten ödemelerin paylarının arttığı düşünülmektedir (Tablo 3).

Tablo 3. Sağlık Hizmetleriyle İlgili Bulgular

Değişkenler	n	%
Katılımcıların Sağlık Hizmeti Aldığı Kurumlar		
Üniversite Hastaneleri	72	55,0
Devlet Hastaneleri	49	37,0
Özel Sağlık Kuruluşları veya muayenehaneler	11	8,3
Katılımcıların Tanı Alma Sürecinde Karşılaştıkları Güçlükler*		
Hastalığın Geç Tanınması	132	100,0
Yanlış Tanı Konulması	63	48,0
Hastalığın Semptomlarından Dolayı Utanma ve Muayene Olamama	55	42,0
Katılımcıların Tedavi Sürecinde Karşılaştıkları Güçlükler*		
Birinci basamak sağlık hizmetlerinin nadir hastalıklara yönelik hizmet sunmada yetersiz kalması	132	100,0
Acil servislerin nadir hastalıklara yönelik hizmet sunmada yetersiz kalması	63	48,0
Tedavi almak için farklı şehirlere gitmek zorunda kalma	55	42,0
Sağlık hizmetlerinin finansmanında güçlüklerin yaşanması	121	92,0

*Katılımcılar birden fazla yanıt verebilmektedir.

Hastalıkla baş etme noktasında hastaların bilgi düzeyleri önemli olduğundan BH ve FMF ile bu hastalıkların tedavisi hakkında bilgi düzeyleriyle ilgili bulgular Tablo 4'te gösterilmiştir. Katılımcıların %44,7'ü BH ve FMF hakkında; %29,6'sı aldıkları tedavi hakkında bilgi sahibi olduklarını belirtmiştir. Hastalık ve tedaviyle ilgili en sık doktorlardan (%22,8), internetten (%20,6) ve diğer hastalardan (%20,6) bilgi edindikleri belirlenmiştir.

Tablo 4. Katılımcıların Bilgi Düzeyleriyle İlgili Bulgular

Değişkenler	n	%
Hastalığım Hakkında Yeterince Bilgi Sahibi Olduğumu Düşünüyorum		
Evet	59	45,0
Hayır	73	45,0
Tedavim Hakkında Yeterince Bilgi Sahibi Olduğumu Düşünüyorum		
Evet	39	30,0
Hayır	93	70,0
Behçet Hastalığı Hakkında Bilgi Edinme Kaynakları*		
Doktor	21	23,0
İnternet	19	21,0
Behçet Hastası Olan Diğer Kişiler	19	21,0
Derneklerde Yapılan Eğitim ve Bilgilendirme Çalışmaları	17	18,0
Sağlık Personeli	7	7,6
Aile Üyeleri ve Arkadaşlar	5	5,4
Televizyon veya Radyodan	4	4,3

*Bilgi kaynakları birden fazla olabilmektedir.

IV. TARTIŞMA VE SONUÇ

FMF ve BH hastalıkları, kronik tipteki romatolojik hastalıklar olarak kabul edilmektedir. Uzun seyirli ve tam olarak iyileşmeyen tipte hastalıklar olup hem hastanın hem de etkileşim çevresinin yaşamında güçlükler zemin hazırlamaktadır. Yapılan araştırmalarda, hastaların yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği görülmektedir (Süt ve diğerleri 2006). Bu açıdan, hastalık tanısı alan bireylerin koruyucu-önleyici, teşhis-tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerine ulaşımı son derece önemlidir. FMF ve BH için Türkiye’de sunulan sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesini amaçlayan bu çalışmada şu sonuçlara ulaşılmıştır:

BH ve FMF hastalarında görülen fiziksel belirtiler (hastalık semptomları ve ileri safhalarda engelliliğe yol açma riski) nedeniyle sağlık hizmetlerine duyulan gereksinimin fazla olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda, FMF ve BH hastalarında bu tanıların yanı sıra psikopatolojilerin de görüldüğü yapılan çalışmalarda ortaya konulmuştur. Yapılan bu araştırmada, FMF ve BH hastalıklarının yanı sıra ruh sağlığı açısından da sorunların yaşandığı ortaya çıkmıştır. Bu bireylere yönelik eğitim, danışmanlık, psikososyal destek hizmetlerinin, başka bir deyişle psikoeğitim uygulamalarının etkinleştirilmesi tanı ve tedavi sürecine uyumu kolaylaştırabilecektir.

Hastalığın tanılanmasında spesifik araçların olmadığı veya mevcut olanların yetersiz kaldığı ve bunun sonucunda hastalığın teşhisinin gecikerek veya yanlış şekilde konulduğu ortaya çıkmıştır. Literatüre bakıldığında da bu hastalıkların teşhisinde çeşitli zorlukların yaşandığına dair çalışmaların yer aldığı görülmektedir. Aynı zamanda bu durumun, semptomları taşıyan hastalarda belirsizlik yaşanmasına neden olduğu ve uygun tedavinin alınmasını geciktirdiği belirtilmektedir (Türsen 2009).

Sağlık hizmeti sunumuna bakıldığında ise acil servis ve birinci basamak sağlık hizmeti veren kuruluşlarda çalışan sağlık personelinin BH ve FMF hastalarına yönelik müdahalelerde yetersiz kaldığı, BH ve FMF tedavisinde kullanılan tüm ilaçların GSS kapsamına alınmadığı ve bu nedenle bireylerin sağlık hizmeti almak için ayırdıkları bütçenin aile ekonomisini olumsuz etkilediği, BH ve FMF hastalığında, üçüncü basamak sağlık hizmetleri veren sağlık kuruluşlarının her ilde olmamasından dolayı hastaların farklı illerde sağlık hizmeti almak durumunda kaldığı ve nihai olarak; BH ve FMF hastalarının sağlık hizmetlerine ulaşmada güçlükler yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır. Yaşanan bu güçlükler literatürde yer alan ulaşılabilirlik ve karşılanabilirlik kavramlarıyla tartışılabilir. Sağlık hizmetlerinin sunumunda ulaşılabilirlik kavramı, “sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan bireylerin başvurabilecekleri sağlık hizmetlerinin var olması, bu hizmetlere ulaşmanın mümkün olması ve bireyin sağlığında olumlu etki yaratmasını” ifade eder. Karşılanabilirlik ise sağlık hizmetlerinde verilen teşhis ve tedavi hizmetlerinin “ödenebilirliğini” ifade etmekte olup, uygun sağlık hizmetlerinden yararlanabilmek için kaynaklarını harcayacak olan bireylerin ekonomik kapasiteleriyle ilgilidir (Gönç, Suğur 2015).

Araştırma sonucunda elde edilen bu bilgiler sağlık politikaları ve sağlık hizmeti sunumu açısından tartışılabilir. Öncelikle bu hastalıkların kronik tipte romatolojik özellikler göstermesi hastaların fiziksel olarak pek çok güçlük yaşamalarına ve hatta engelli duruma gelmelerine neden olması bakımından düzenli olarak sağlık hizmetleri almalarını zorunlu kılmaktadır. Fakat bu alandaki uygulamalara bakıldığında, tıbbi araştırmaların hastalığın tanılanmasında yetersiz kaldığı, yanlış ve geç tanı konulduğu ve hastaların ilk başvuru noktaları olan acil servis ve TSM/ASM’lerdeki sağlık personelinin müdahalelerinin yetersiz kaldığı yapılan çalışma sonucunda ortaya çıkmıştır. Yine sağlık politikaları açısından önemli olan diğer nokta ise sağlık hizmetlerinin finansmanında (katkı payı ödemeleri, ilaç masrafları, üçüncü basamak sağlık hizmeti için kat edilen mesafe vb.) yaşanan güçlüklerdir. Tıbbi araştırmaların desteklenmesi, sağlık personelinin hizmet içi eğitimlerle bu hastalıklar

hakkında bilgilerinin artırılması bağlamında sağlık politikalarının revize edilmesi ve öncelikle ihtiyaçların belirlenmesi gerekmektedir. Bu hastalıklar için önceliklerin saptanması, kaynakların sağlanması, ihtiyaçlara göre kaynakların paylaşılması, yapılacak işlerin belirlenmesi, uygulanması ve hizmetlerin değerlendirilmesi ile ilgili kararlar yine tartışılması gereken konular olarak karşımıza çıkmaktadır. Özellikle sağlık hizmetlerinin finansmanında yaşanan ekonomik güçlükler sağlık politikalarının bu hastalıkları dikkate alarak revize edilmesine ihtiyacın olduğunu ve konuya özel sağlık politikaların geliştirilmesi gerektiğini göstermektedir.

T.C. Sağlık Bakanlığı'nın 2016 yılında yapmış olduğu Dünya Nadir Hastalıkları Günü Çalıştayı kapsamında "Nadir Hastalıklar Alanında Tanı ve Tedavi Olanaklarının İyileştirilmesi" adlı çalışma grubunun yayınladığı raporun, yapılan bu çalışmada çıkan sonuçları desteklediği ve BH ve FMF hastalarının görüşleriyle aynı doğrultuda olduğu söylenebilir. Bu bağlamda çalıştayda elde edilen sonuçların ve önerilerin, bu çalışmada elde edilen bulgularla benzer noktalara vurgu yaptığı söylenebilir. Çalıştay sonunda ICD kodlarının nadir hastalıkların sağlık sisteminde tanımlanması için tek başına yeterli olmadığı ve kayıt sisteminin geliştirilmesi gerektiği, Sosyal Güvenlik Kurumu'nun (SGK) nadir hastalıklar için özel laboratuvarlardan hizmet alımını destekleyecek politikalar geliştirmesi gerektiği, hem hastaların hem de kamunun nadir hastalıklar alanında yapacağı ödemelerin miktarındaki belirsizliğin ortadan kaldırılarak Sağlık Uygulama Tebliği'nde (SUT) yer alan fiyatların güncellenmesi gerektiği, Türkiye'de bu hastalıklar için yapılmayan testlerin yurtdışında yaptırılması konusunda olanak sağlamanın önünün açılması gerektiği ve bu hastalıklarla ilgili ulusal veri tabanı oluşturulması gerektiği ön plana çıkmış ve öneriler getirilmiştir. Yine aynı çalıştayda oluşturulan "Var Olan Kaynakların Geliştirilmesi ve Daha Verimli Kullanılması" çalışma grubunun raporunda BH ve FMF hastalıklarını da kapsayan hastalıklar alanında çalışan eğitilmiş ve sertifikalı sağlık personeli sayısının eksik olduğu bununla beraber hukuki düzenlemelerdeki yetersizliklerden dolayı bu konuların yeterince gündeme alınmadığı belirtilmiştir. Bununla beraber bu hastalıkları içeren tıbbi veri tabanı oluşturulması ve bu hastalıkların "bildirimi zorunlu hastalık" statüsünde değerlendirilmesi vurgulanmıştır. Sağlık hizmetlerinin finansmanı konusunda ise SUT fiyatlarının farklı ödeme sistemlerine göre düzenlenmesi gibi kararların alınması gerektiği ifade edilmiştir. 2014 yılında yapılan "Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Sempozyumu ve Yetim İlaç Yönetmelik Çalıştayı" kapsamında ise 'SGK ile ilgili sorunların çözümü' adlı oturumda SUT doğrultusunda kamu tarafından ödenmeyen tetkiklerin SUT kapsamına alınarak laboratuvar sayısının artırılması önerilmiştir. Bu öneri için SUT'da değişikliklerin yapılmasının önemini vurgulanmıştır. Ayrıca raporda bu hastalıkların tanısı, tedavisi ve takibi için SGK'nın ücret sisteminin değiştirilmesi gerektiği de belirtilmiştir. 2009 yılında T.C. Sağlık Bakanlığı'nın öncülüğünde yapılan TAİEX Çalıştayı'nın (*Technical Assistance Information Exchange Instrument of the European Commission*) sonuç bildirisinde bu hastalıkların tedavisinde kullanılan yetim ilaç başvurularının değerlendirilme süresinin uzun olduğu, ilaçlara yönelik fiyat kararlarının uygulanabilirliğinin sağlanması ve yetim ilaçlara ulaşımın artırılması gerektiği üzerinde durulmuştur.

Çalışma sonunda ortaya çıkan sonuçlardan bir diğeri ise katılımcıların uzun yıllardır bu hastalıkları deneyimlemelerine rağmen hem hastalık hem de tedaviyle ilgili bilgi düzeylerinin düşük olmasıdır. Hastaların hekimlerin yanı sıra internetten ve aynı hastalığı yaşayan diğer bireylerden hastalık ve tedavi hakkında bilgi edindikleri anlaşılmıştır. Buradan hareketle hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bilgi sahibi olan katılımcıların oranının az olmasının ve bilgiye ulaşmada kaynak bulmada zorluk yaşamalarının nedenlerinin daha detaylı olarak araştırılması gerektiği bu çalışmadan çıkan diğer bir sonuçtur. Bu gereksinimin giderilmesinde ise hasta-hekim buluşmalarıyla hastaların bilinç düzeyinin artırılması, hastalık hakkında bilgilendirici broşürlerin hazırlanması, psikososyal destek hizmetleri içerisinde tıbbi sosyal hizmet uygulamalarıyla grup çalışmalarının yapılması ve

internet aracılığıyla doğru bilgi sunulması için Sağlık Bakanlığı’nın veya üniversitelerin web sayfalarının kullanılması önerilmektedir.

Sonuç olarak, Türkiye’de FMF ve BH hastaları sağlık hizmetini almada çeşitli güçlüklerle karşılaşmaktadır. Buradan hareketle, sağlık politikalarının geliştirilmesinde ve sağlık hizmetlerine ulaşımın iyileştirilmesinde, yaşanan güçlüklerin dikkate alınması, ihtiyaçların ve önceliklerin belirlenmesi, yapılacak işlerin planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesiyle ilgili kararların alınması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Aksu E., Biriken D., Boyvat A. ve Özenci H. (2013) Behçet Hastalarında ve Sağlıklı Bireylerde Üroepitel Hücrelerinin Streptococcus Pyogenes ve Escherichiacoli’ye Karşı Bakterisidal Etkisinin Araştırılması. **Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences** 33(3): 673-7.
2. Aytuğar E. ve Namdar P. F. (2011) Behçet Hastalığı. **Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi** 1(1): 65-73.
3. Bakırcı G. ve Üstü Y. (2017) Aile Hekimliğinde Nadir Hastalıklara Yaklaşım. **Ankara Medical Journal** 17(3): 174-8.
4. Behçet H. (1937) Über Rezidivierende, Aphthöse, Durch Ein Virus Verursachte Geschwüre Am Munde, Am Auge Und An Den Genitalien. **Dermatologische Wochenschr** 105: 1152-1157.
5. Berkun Y. and Eisenstein E. M. (2014) Diagnostic Criteria of Familial Mediterranean Fever. **Autoimmunity Reviews** 13(4-5): 388-90.
6. Çobankara V. ve Balkarlı A. (2011) Ailesel Akdeniz Ateşi. **Pamukkale Tıp Dergisi** 4(2): 86-98.
7. Dalvi S. R., Yıldırım R. and Yazıcı Y. (2002) Behcet’s Syndrome. **Drugs** 72(17): 2223-41.
8. Dündar M. ve Karabulut S. Y. (2010) Türkiye’de Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar: Medikal Ve Sosyal Problemler. **Erciyes Tıp Dergisi** 32(3): 195-200.
9. Gönç T. ve Suğur N. (2015) Güneş Girmeyen Eve Doktor Girer mi? Sağlık Hizmetlerinde Koşullar, Tercihler ve Nedenler Üzerine. D. Altekin içinde, **Hasta Toplum** (s.3). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık
10. Gözlü M. ve Tatlıdil H. (2015) Türkiye’deki 81 İlin Kamu Tarafından Sunulan Sağlık Hizmetlerine Erişim Durumları. **Sosyal Güvenlik Dergisi** 5(2): 145-65.
11. İlaç Bilincini Geliştirme ve Akılcı İlaç Derneği (2014) **Nadir Hastalıklar Ve Yetim İlaçlar Sempozyumu Ve Yetim İlaç Yönetmelik Çalışmayı Raporu**. <http://www.tuseb.gov.tr/tacese/yuklemeler/ekitap/nadirhastaliklar/nadirhastaliklar/detaylari/2009-2017>.
12. Kılıç D. ve Çalışkan Z. (2013) Sağlık Hizmetleri Kullanımı ve Davranışsal Model. **Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi** 2(2): 192-206.

13. Knight A. W. and Senior T. P. (2006) The Common Problem of Rare Disease in General Practice. **Medical Journal of Australia** 185(2): 82.
14. Köken A. H., Hayırlıdağ M. ve Büken N. Ö. (2018) Sağlık Hakkı Bağlamında Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar. **Türkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics, Law and History-Special Topics** 4(1): 91-8.
15. Marshall S. E. (2004) Behçet's Disease. **Best Practice & Research Clinical Rheumatology** 18(3); 291-311.
16. Padeh S. and Berkun Y. (2016) Familial Mediterranean Fever. **Current Opinion in Rheumatology** 28(5): 523-9.
17. Saylan T., Mat C., Fresko I. and Melikoğlu M. (1999) Behçet's Disease in the Middle East. **Clinics in Dermatology** 17(2): 209-23.
18. Süt N. (2012) Hastalık Maliyet Analizi. **RAED Dergisi** 4: 24-8.
19. Süt N., Seyahi E., Yurdakul S., Senocak M. and Yazıcı H. (2006) A Cost Analysis of Behcet's Syndrome in Turkey. **Rheumatology** 46(4): 678-82.
20. Türsen Ü. (2009) Behçet Hastalığında Aktivite Belirteçleri. **Archives of the Turkish Dermatology & Venerology/Turkderm** 43(2): 74-86.
21. Üstebay S., Üstebay D. Ü. ve Yılmaz Y. (2015) Ailevi Akdeniz Ateşi. **Journal of Academic Research in Medicine** 5: 89-93.
22. Wellman L. O. and Zhou Y. (2010) The US Orphan Drug Act: Rare Disease Research Stimulator or Commercial Opportunity? **Health Policy** 95(2-3): 216-28.
23. Yeşilada E., Savacı S., Yüksel Ş., Gülbay G., Otlı G. ve Kaygusuzoğlu E. (2005) Ailesel Akdeniz Ateşi (FMF) Düşünülen Olgularda MEFV Gen Mutasyonları. **İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi** 12(4): 235-8.
24. Yücel I. K., Seyahi E., Kasapcopur O. ve Arisoy N. (2012) Economic Impact of Juvenile Idiopathic Arthritis and Familial Mediterranean Fever. **Rheumatology International** 32(7): 1955-62.
25. Sağlık Bakanlığı (2016) **Dünya Nadir Hastalıkları Günü Çalıştayı Sonuç Raporu.** <http://www.tuseb.gov.tr/tacese/yuklemeler/ekitap/nadirhastaliklar/nadirhastaliklar/detaylari/2009-2017>.
26. Sağlık Bakanlığı (2009) **TAIEX Çalıştayı Raporu.** <http://www.tuseb.gov.tr/tacese/yuklemeler/ekitap/nadirhastaliklar/nadirhastaliklar/detaylari/2009-2017>.
27. 200 Bin Hasta 250 **Romatoloğun Peşinde.** Ankara: Sağlıkın Sesi;. <http://www.sagliginsesi.com/200-bin-hasta-250-romatologun-pesinde-5943h.htm/>. Erişim Tarihi: 11.05.2014