

NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLAR MERKEZLERİNDEN HİZMET ALAN HASTA AİLELERİNİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

32

THE EVALUATION CONCERNING PATIENT COMPLAINT
SYSTEMS DEPEND ON GENERAL SECRETARY HOSPITALS

Seval BEKİROĞLU¹
Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ²

Özet

Sağlık Bakanlığı, 2010 yılından itibaren, kendisine bağlı hastanelerde, nöromusküler hastalara yönelik teşhis, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin standardize edilmesi ve yürütülmesi amacıyla Nöromusküler Hastalıklar Merkezi açılması çalışmalarına başlamıştır. Henüz çok yeni olan bu merkezlerde, hastalara ve ailelerine yönelik etkin hizmetlerin planlanmasında ve verilmesinde hastaların üyesi olduğu aile sisteminin incelenmesi oldukça önemlidir. Aile sisteminin öneminden hareketle bu araştırmada, merkezlerden hizmet alan nöromusküler hasta ailelerinin sosyo-demografik özelliklerinin ortaya konması amaçlanmıştır. Bu kapsamda, Nöromusküler Hastalıklar Merkezlerinden 1 Haziran- 30 Eylül 2012 tarihleri arasında hizmet alan, araştırmaya katılmaya istekli olduğunu

1- Sosyal Çalışmacı, Hacettepe Üniversitesi İ.İ.B.F., Sosyal Hizmet Bölümü Doktora Öğrencisi.
İletişim: sevalmese@hotmail.com

belirten 126 gönüllü nöromusküler hasta aile üyesi ile görüşülmüştür. Araştırma sonuçlarına göre; ailelerin nöromusküler hastalarının tanısının çoğunlukla duchenne müsküler distrofi (DMD) olduğu, %50'sinin gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı, % 51,6'sının tedavi masraflarının bütçelerini orta düzeyde etkilediği, % 77,8'inin herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almadığı, % 84'ünün herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye olmadığı, en çok köyden/kasabadan gelen ailelerin merkeze gelip gitmekte zorlandığı görülmüştür. Ailelerin % 89,7'sinin hastalarının sağlığı ile ilgili sağlık personelinde bilgi aldığı, % 85,7'sinin hastalıkla ilgili tıbbi tedavi hizmetinden yararlandıkları, % 50'sinin tedavi sürecinde sosyal çalışmacıdan hizmet aldığı, nöromusküler hastalıklar merkezinden en çok hastalarının tedavisinin yapılarak sağlığına kavuşmasını ve psikolojik destek sağlanmasını bekledikleri görülmüştür.

Anahtar kelimeler: Nöromusküler hastalıklar merkezi, nöromusküler hastalıklar, nöromusküler hastalar, nöromusküler hasta aileleri

Abstract

The Turkish Ministry of Health, from the 2010 onwards, in its affiliated hospitals, has begun to run and standardize their operations for diagnosis, treatment and rehabilitation services for neuromuscular patients. In these newly-structures centers, the examination of patients and that of families has been attached great importance to ensure effective planning and services provided for the patients. In light of the importance attached to family, in this study, it is aimed to demonstrate the socio-demographic characteristics of the neuromuscular patients' family which receives treatment in one of these centers. To meet this end, 126 voluntary families of neuromuscular disorder patients, being recorded to get treatment in one of the Neuromuscular Disorders Centers between July, 1 and September 30 in 2012, were interviewed. The results of the study are indicated as follows; the early diagnosis of neuromuscular diseases' mostly being Duchenne Muscular Dystrophy (DMD), 50 % of the patients' being unable to meet their needs, 51,6 % of them having reported the cost of treatments' moderate effect on their budgets, 77,8 % having no support

2-Doç. Dr., Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü,
İletişim: elifgokcearslan@gmail.com

from an intuition or a foundation, 84 % having no membership to any associations or non-governmental organizations, 85,7% of the families, commuting from a village or small town, having the hardest time. It was also seen that 89% of the patients received information about the patients' present situation from the health staff, that of 85.7 % benefitted from treatment services, and 50% reported being provided support by social worker, it has been reported that neuromuscular disorders centers were the main source of the necessary treatment and psychological support for the patients to recover from the symptoms of the disease.

Key words: Neuromuscular disorders centers, neuromuscular disorders, neuromuscular patients, neuromuscular patients' families

Giriş

Nöromüsküler hastalıklar; periferik sinir sistemini etkileyen, sonradan kazanılmış (edimsel) veya kalıtsal (genetiksel) olarak gelişen, ilerleyen kas erimesi ve zayıflığı ile karakterize edilen, bu yönüyle de çeşitli düzeylerde fonksiyonel yetersizliğe yol açan heterojen bir grup hastalıktır (Hartley, Goodwin ve Goldbart, 2011, s.1022; Özdamar ve Karasoy, 2010, s.1). Türkiye'de kesin olmamakla birlikte farklı gruplarda yaklaşık 100.000 nöromüsküler hastanın var olduğu tahmin edilirken, Batı Avrupa'da 70.000, Amerika'da 40.000, İngiltere'de ise 35000'in üzerinde nöromüsküler hastanın olduğu bilinmektedir (Hartley vd., 2011, s.1022).

Sonradan kazanılmış nöromüsküler hastalıkların çoğunluğunda tedavi ve tam iyileşme mümkün olmasının yanı sıra, kalıtsal nöromüsküler hastalıkların tedavisine yönelik elde edilen teknolojik ilerlemelere karşın küçük bir grubu dışında hastalığı tamamen ortadan kaldıran mutlak bir tedavi yönteminin olmadığı bilinmektedir (Öksüz, 2009; Karaduman, vd., 2012, s.4). Nöromüsküler hastalıkların çoğu ilerleyici karakterde olup, klinik olarak farklı özellikler göstermelerine rağmen, en önemli ortak özellikleri çeşitli derecelerde fonksiyonel problemlere ve hareket sınırlamalarına yol açmalarıdır. Hastanın yaşı ilerledikçe, hastalıkla tanışma yaşı azaldıkça ve hastalığın süresi arttıkça hastanın fonksiyonel yeterliliği de azalmaktadır (Law, Baum, ve Dunn, 2005; Harris, 2003, s.681).

Nöromüsküler hastalıkların karmaşık kronik yapısı, fiziksel, sosyal ve psikolojik alanlardaki etkileri ile hastaların yaşam kalitelerini önemli derecede

düşürerek birçok güçlük yaşamasına neden olmaktadır. Özellikle hastaların kişisel hijyen, beslenme, uyku, çalışma gibi günlük yaşam aktivitelerinin karşılanmasında başkalarının yardımına gereksinimi artmaktadır. Nöromüsküler hastalıklar hastaların bakım gereksinimini arttırmasının yanı sıra tanıya göre hastaların yaşam süresini de önemli derecede etkileme özelliğine sahiptir. Özellikle Müsküler Distrofi (MD) grubunda yer alan ve görülme sıklığı oldukça yüksek olan Duchenne müsküler Distrofi (DMD) gibi nöromüsküler hastalıklar hastalarda erken ölümlere (Türkiye'de ortalama yaşam süresi 20- 30 yaş) neden olmaktadır Gravelle, 1997, akt: Thomas, Rjaram ve Nalini; 2014, s.144).

Nöromüsküler hastalıklar, tanının konması ile hastanın da içerisinde bulunduğu aile sisteminin merkezi haline gelmektedir. Özellikle yaşanan tıbbi gelişmelere rağmen nöromüsküler hastalıkların büyük çoğunluğunda tam tedavinin hala mümkün olmamasının, ailelerin hastalığı kabullenmelerini zorlaştırarak ailede çatışmalara yol açtığı bilinmektedir. Hastalığın kabullenilememesine bir de hastalığın seyri ve hastaların bakım ihtiyacı eklenince aile üyelerinin, rol ve sorumluluklarında, özel yaşam alanlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında önemli değişiklikler meydana getirerek, hasta birey ve bireyin içinde bulunduğu aile sisteminin tüm üyelerinin yaşamını zorlaştırmaktadır (Canam ve Acorn, 1999, s.194; Tüzer, 2001; s.194). Özellikle bakım gereksinimi yüksek olan bu hastaların bakımından, Türkiye'de bu hasta grubuna yönelik bakım hizmetlerinin yeterince gelişmemesinden ötürü, genellikle birinci derecede ailelerin sorumlu olması aile sisteminin tüm üyelerinin yaşamını daha da zorlaştırmaktadır. Özellikle yapılan çalışmalar, hastaların bakım yükünün ailelerde stres ve kaygı düzeyini önemli derecede arttırdığını, ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini, yaşam doyumunu azalttığını, ekonomik birçok güçlük yaşamalarına neden olduğunu göstermektedir (Bloom, 1997; Boling, 2005; Buchanan, LaBarbera, Roelofs ve Olson, 1979; Ganzini, Johnston, McFarland, Tolle, ve Lee, 1998; Nereo, Fee, ve Hinton, 2003; Yıldırım, Yılmaz, Öksüz, Özer ve Düger, 2009).

Bazen anne-babanın, hastalığın genetik kökenli olması ile çocuklarının hastalığında suçluluk duyabildiği ve durumunda hastaların bakımında sorun yaratabildiği de bilinmektedir (Hentinen ve Kyngâs, 1998, s.317). Hastalık bu yönleriyle aile üyelerinin ciddi düzeyde stres yaşamasına neden olmaktadır. Nitekim nöromüsküler hastalıkların ailelerin hayatını nasıl etkilediğine ilişkin yapılan birçok çalışma da, hastalıkla birlikte ailelerin kronik duygusal stres yaşadığını ve bu durumun hastalıkla baş etmede

ciddi sorunlara yol açtığını belirtmektedir (Bunchanan vd., 1979; Bloom, 1997; Nereo vd., 2003).

Hastaların ilerleyen hastalık süreci, ailenin yaşamına etki ederek onların hastalıkla birlikte değişen yaşam sürecine uyum sağlamasını zorunlu kılmaktadır. Ailelerin hastalığa uyum sağlaması ve normal döngüsünü sürdürmesi, hem nöromusküler hastaların sağlığı ve bakımı, hem de diğer aile üyelerinin sağlığı için oldukça önemli bir meseledir. Çünkü anne-babanın, hastalığa psikolojik, sosyal ve fiziksel olarak uyum sağlama derecesi diğer aile üyelerinin uyumu ve sağlığı için de temel özelliklerdir. Ancak ailelerin uyum sağlamasında; gelir düzeyi, ebeveynlerin eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları, hastalığın şiddeti, hastaların yaşı, hastalığın süregelen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının miktarı ve aile döngüsünün bozulması gibi çeşitli etmenlerin stres faktörü olduğu bilinmektedir. (Hentinen ve Kyngas, 1998, s.317-318; Kutner, 1987, s.30).

Türkiye’de 2010 yılından itibaren, Sağlık Bakanlığı, nöromusküler hasta ve ailelerinin yaşadıkları zorlukları ve ihtiyaçları göz önünde bulundurarak, 11 ilde, kendisine bağlı 12 hastanede (İstanbul Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi [EAH], İstanbul Göztepe EAH, Ankara Dışkapı EAH, Bursa Şevket Yılmaz Devlet Hastanesi [DH] İzmir Tepecik EAH, Antalya EAH, Adana EAH, Gaziantep Dr. Ersin Aslan DH, Diyarbakır EAH, Erzurum EAH, Samsun Mehmet Aydın DH, Trabzon Numune EAH) Nöromusküler Hastalıklar Merkezi (NHM) açılması çalışmalarına başlamıştır. İlerleyen süreçte, planlananın dışındaki hastanelerin (Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları EAH ve Eskişehir DH) de merkez açma talebinde bulunması ile 2016 yılı Mart ayı itibarı ile bu sayı 14’e yükselmiştir. Ancak merkez açma onayını alan 14 hastaneden sadece 7’sinin (İstanbul’da Bakırköy Sadi Konuk EAH, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı ve Sinir Hastalıkları EAH, İzmir’de Tepecik EAH, Antalya’da Antalya EAH, Eskişehir’de Eskişehir DH, Ankara’da Dışkapı Yıldırım Beyazıt EAH, Bursa’da Şevket Yılmaz DH) mevcut durumda gerekli fiziki altyapı, donanım, araç ve gereçleri tamamlayarak merkezleri açtıkları, yani aktif halde hasta alımına başladığı bilinmektedir. Diğer hastanelerde ise henüz merkezlerin açılmadığı, gerekli fiziki altyapı, donanım, araç ve gereçleri tamamlama çalışmalarının devam ettiği bilinmektedir. Açılan ve açılma işlemleri devam eden bu merkezler ile; nöromusküler hastaların tanı, tedavi, rehabilitasyon ve eğitim imkanlarının artırılması, yaşadıkları zorlukların ortadan kaldırılarak sağlık hizmetine erişimlerinin

kolaylaştırılması, psiko-sosyal desteğin sağlanmasında sosyal hizmetin etkinleştirilmesi, hastalıkları ile ilgili uygulamaların standardize edilmesi ve yaygınlaştırılması amaçlanmıştır. Merkezler sadece Sağlık Bakanlığına bağlı hastaneler bünyesinde değil, üniversite ve özel hastaneler bünyesinde veya bu hastanelere bağlı ayrı bir birim olarak da Bakanlığın izniyle kurulabilmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2015, s.2).

Nöromusküler hastaların kabul ve takip edildiği bu merkezlerde, tanı, tedavi, rehabilitasyon, psiko-sosyal destek ve eğitim hizmetleri verilmektedir. Bu hizmetler Dünyada olduğu gibi hekim, fizyoterapist, hemşire, sosyal çalışmacı ve psikologdan oluşan multidisipliner bir ekip tarafından çok yönlü verilmektedir. Bu ekibin önemli bir üyesi olan sosyal çalışmacılar, yalnızca hastaları değil hastaların ailelerini de içeren bütüncül bir sosyal hizmet müdahalesi planlayıp uygulayarak, onların hastalıkla birlikte değişen yaşam standartlarına uyum sağlamalarında önemli rol ve görevlere sahiptir. Sosyal çalışmacılar gibi nöromusküler hasta ve aileleri ile çalışan, onlara hizmet veren ilgili kişi, meslek, kurum ve kuruluşların etkin hizmet vermesinde, verecekleri hizmetleri planlamalarında bu hasta ve ailelerine ilişkin bilimsel verilerin olması önemlidir. Özellikle Türkiye’de 2010 yılından öncesine kadar bu hasta grubuna ve ailelerine yönelik özel hizmet programı bulunmaz iken, 2010 yılından itibaren Sağlık Bakanlığı tarafından yeni açılmaya başlanan NHM’lerde verilecek hizmetlerin planlanmasında ve geliştirilmesinde hizmet alan aileleri tanıtıcı bilgilerin bilinmesi oldukça önemlidir. Öyle ki ailelere yönelik yapılan bir eğitim programında (Hacettepe Üniversitesi, 2011) ailelerin yaşadıkları sorunlarına dair en çok hastalığın bilinmemesinden kaynaklı sorunlar yaşadıklarını ifade ettikleri deneyimlenmiştir. Özellikle “Sesimi duyurmaya ihtiyacım var!” diye feryat eden bir annenin söyleminden hareketle de bu hastalığa ve ailelere yönelik vurguyu öne çıkaracak çalışmalara ihtiyacın olduğu anlaşılmıştır. Nitekim yapılan literatür incelemesinde, nöromusküler hasta ailelerini konu alan çalışmaların oldukça sınırlı olduğu, yapılan çalışmaların ise daha çok tıbbi bilimler (fizik tedavi, hemşirelik hizmetleri, psikiyatri) alanında, hastalığın ailelerin yaşam kalitesine ve ruh sağlıklarına olan etkisini değerlendiren çalışmalardan oluştuğu görülmüştür (Bayromova, 2008; Çakaloz ve Kurul, 2005; Çakaloz, Ünlü, Çardak ve Kurul, 2010; Yıldırım vd., 2009).

Bu doğrultuda, özellikle yaşanan kişisel deneyimin etkisiyle de yapılması kararlaştırılan bu çalışmada, nöromusküler hasta ailelerinin sosyo-demografik özelliklerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Yapılan bu araştırmanın, NHM’lerden hizmet alan nöromusküler hasta ve ailelerinin görünür

olmasını sağlamasının yanı sıra, yeni kurulan bu merkezlerde ailelere ve hastalara yönelik verilecek hizmetlerin planlanmasına ve standardize edilmesine, sosyal hizmet müdahalelerinin geliştirilmesine yardımcı ve yol gösterici olacağı düşünülmüştür.

YÖNTEM

Nicel araştırma deseni ile gerçekleştirilen bu çalışma tanımlayıcı niteliktedir. Araştırmanın evrenini; Sağlık Bakanlığına bağlı NHM'lerden nöromüsküler hastalık tanısı nedeniyle hizmet alan hastaların aile üyeleri oluşturmuştur.

Araştırmanın yapıldığı tarihlerde, açılmış olan, yani hasta alımına başlamış olan İstanbul Bakırköy Sadi Konuk EAH, İzmir Tepecik EAH, Antalya EAH ve Dışkapı Yıldırım Beyazıt EAH bünyesindeki NHM'lerde araştırmanın gerçekleştirilmesi planlanmıştır. Ancak araştırmanın yapıldığı tarihte Dışkapı Yıldırım Beyazıt EAH NHM'nin bulunduğu binanın başka bir kuruma tahsis edilmesi ile merkezin taşınmakta olduğu, hasta alımında bulunmadığı görülerek adı geçen hastanenin NMH'si araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır.

Örneklemin oluşturulmasında araştırmaya katılan aile üyelerinin nöromüsküler hasta ile yaşıyor olması ölçütü göz önünde bulundurulmuştur. Bu doğrultuda çalışma evrenini ise; İstanbul Bakırköy Sadi Konuk EAH, İzmir Tepecik EAH, Antalya EAH bünyesindeki NHM'den nöromüsküler hastalık tanısı nedeniyle hizmet alan hastaların aile üyeleri oluşturmuştur. Söz konusu merkezlerin yaklaşık ayda ortalama 40 hastaya hizmet verdiği, bu hastalardan ayda ortalama 15 hastanın yeni tanı koyulan hasta olduğu, diğerlerinin ise takibi yapılan hasta olduğu belirlenmiştir. Bu kapsamda araştırma örneklemini ise söz konusu üç merkezden 1 Haziran-30 Eylül 2012 tarihleri arasında hizmet alan, araştırmaya katılmaya istekli olduğunu belirten 126 gönüllü nöromüsküler hasta aile üyesi oluşturmuştur.

Araştırma verilerinin toplanmasında, araştırmacı tarafından hazırlanan, ailelerin sosyo-demografik değişkenlerinin incelenmesine olanak sağlayan Nöromüsküler Hasta Aileleri Anket Formu kullanılmıştır.

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından etik açıdan uygun bulunan araştırmanın hastanelerde gerçekleştirilmesi için hastanelerin bağlı oldukları sağlık müdürlüklerinden gerekli izin alınmıştır. İzinler alındıktan sonra ilgili NHM'lerde görev yapan meslek elemanları (merkez sorumlu

hekimi, sosyal hizmet uzmanı, hemşire) ile iletişime geçilerek araştırmanın konusu, amacı, anket formu ve formun kime nasıl uygulanması gerektiği konusunda bir ön bilgi verilmiştir. Ön bilgiden sonra anket formları posta yoluyla gönderilmiştir.

Veri toplama işlemi sırasında araştırmaya katılacak olan tüm aile bireylerine araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanmış ve araştırmaya katılmaya istekli aileler ile NHM'lerde görev yapan meslek elemanları (hemşire, sosyal çalışmacı) ve araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yapılmıştır. Araştırmadan elde edilen veriler, "SPSS İstatistik 20.0" istatistiksel paket programı kullanılarak ve Microsoft Excel 2010 çalışma sayfasında analiz edilmiş, sonuçlar sayı ve yüzde şeklinde verilmiştir.

BULGULAR

Sağlık Bakanlığına bağlı NHM'lerden hizmet alan hasta ailelerinin sosyo-demografik özelliklerinin incelenmeye çalışıldığı bu çalışmada, ilk olarak hastaları ve aileleri tanıtıcı bulgular incelenmiştir. Daha sonra ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili yararlandıkları hizmetler, ailelerin tekrar çocuk sahibi olmaya ilişkin düşünceleri ve hizmet aldıkları NHM'den beklentilerine ilişkin bulgular incelenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin hastalarına ilişkin bilgilerin verildiği Tablo 1 incelendiğinde; nöromüsküler hastaların çoğunlukla (%67,5) erkeklerden oluştuğu, yaş aralıklarının 0 ile 65+ arasında değiştiği görülmüştür. Nöromüsküler hastaların hastalık tanıları incelendiğinde ise; çoğunlukla duchenne müsküler distrofi (DMD, %35,7) ve myastenia gravis (20,6), en az ise intermediate spinal müsküler atrofi (SMA2, %0,8) ile birlikte aynı oranda (%2,4) konjenital müsküler distrofi, amiyotrofik lateral skleroz, polimiyozit, myotonia konjenita tanısına sahip oldukları görülmüştür. Hastaların %20,6'sının tanısı konmuş diğer bir hastalığının daha olduğu, diğer hastalığın ise çoğunlukla aynı oranda (15,4) bel fitiği, gastrit ve tansiyon olduğu saptanmıştır.

Araştırmaya katılan aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 2'de incelenmiştir. Buna göre katılımcılar; çoğunlukla anne (%48,4), evli (%88,1), 2 çocuğa sahip (%41,6), ortaöğretim mezunu (%65,8), ev hanımlarından (%49,2) oluşmaktadır. Yine katılımcıların çoğunun kent merkezinde (%71,4) yaşadığı, sağlık güvencesine sahip olduğu (%92,9), aylık ortalama gelirlerinin 500-1000 TL (%52,4) arasında olmakla birlikte gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı saptanmıştır. NHM'ye gelip gitmekte

zorlandıkları görülen ailelerden en çok zorlanan (%85,7) ailelerin köy/kasabadan gelen aileler olduğu, en az zorlanan (%53,3) ailelerin ise kent merkezinden gelen aileler olduğu görülmüştür. Ailelerin %51,6'sı tedavi masraflarının bütçelerini orta düzeyde etkilediğini, %39,7'si bütçelerini oldukça etkilediğini, %8,7'si ise bütçelerini etkilemediğini ifade etmiştir.

Tablo 1: Ailelerin nöromusküler hastalarına ilişkin bilgiler

Hastanın	n	%
Cinsiyeti		
Kadın	41	32,5
Erkek	85	67,5
Yaş		
0-10	34	26,9
11-20	34	27
21-30	18	14,2
31-40	12	9,6
41-50	12	9,5
51+	16	12,8
Nöromusküler Hastalık Tanısı		
Konjenital müsküler distrofi	3	2,4
Duchenne müsküler distrofi	45	35,7
Becker müsküler distrofi	7	5,6
Amiyotrofik lateral skleroz	3	2,4
İnfanitil progresive spinal müsküler atrofi	7	5,6
İntermediate spinal müsküler atrofi	1	0,8
Miyotonik distrofi	16	12,7
Polimiyozit	6	4,8
Limb girde müsküler distrofi	3	2,4
Myastenia gravis	26	20,6
Miyotonia konjenita	3	2,4
Miyopati	6	4,8
Toplam	126	100
Diğer Hastalık Tanısı		
Bel fıtığı, gastrit	4	15,4
Tansiyon	4	15,4
Astım	3	11,5
Akdeniz anemisi	2	7,7
Kalp hastalığı	2	7,7
Diyabet	2	7,7
Psikoz	1	3,8
Rokmani	1	3,8
Epilepsi	1	3,8
Böbrek yetmezliği	1	3,8
Otizm	1	3,8
Mental retardasyon	1	3,8
Kronik bronşit	1	3,8
İşitme problemi	1	3,8
Kalp-tansiyon	1	3,8
Toplam	26	100

Tablo 1: Ailelerin nöromusküler hastalarına ilişkin bilgiler

Görüşülen aile üyesinin	n	%
Yakınlık Derecesi		
Anne	61	48,4
Baba	25	19,8
Eş	24	19
Diğer (Çocuk, Kardeş, Yenge, Teyze, Dede)	16	12,7
Medeni Durum		
Evli	111	88,1
Boşanmış / ayrı / dul	10	8
Bekar	5	4
Çocuk Sayısı		
2 Çocuk	52	41,6
3 Çocuk	27	21,6
4 ve üzeri	22	17,6
1 Çocuk	18	14,4
Çocuğu olmayan	7	5,6
Öğrenim Durumu		
Ortaöğretim	85	65,8
Lise	26	20,6
Üniversite	12	9,5
Okur Yazar	5	4
Mesleği/Çalışma durumu		
Ev Hanımı	62	49,2
Emekli	18	14,3
Özel Sektör/İşçi	18	14,2
Serbest meslek	16	12,7
Düzenli İşçi Yok	6	4,8
Kamu Personeli/Memur	6	4,8
Yerleşim birimine göre merkeze ve hizmetlere ulaşımında zorlanma durumu		
Köy/kasaba (N:14/%11,1)	12	85,7
İl dışı (N:22/ %17,5)	15	68,2
Kent merkezi (N:90/ %71,4)	48	53,3
Aylık Gelirleri		
500-1000 TL	66	52,4
1000-1500 TL	32	25,4
1500 TL üzeri	28	22,2
Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumu		
Hayır	63	50
Kısmen	46	36,5
Evet	17	13,5
Tedavi Masraflarının Bütçelerini Etkileme Durumu		
Orta düzeyde etkiliyor	65	51,6
Oldukça etkiliyor	50	39,7
Etkilemiyor	11	8,7
Tablo 2'nin devamı		
	n	%
Sağlık Güvencesi		
Var	117	92,9
Yok	9	7,1
Toplam	126	100

Tablo 2: Ailelerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bilgiler

Tablo 3'te ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili aldıkları hizmetler incelendiğinde, ailelerin çoğunun tıbbi tedavi (%85,7) ve fizik tedavi (%68,3) hizmetinden yararlandığı, çok azının (%4) ise hastalarının hastalığı ile ilgili herhangi bir hizmetten yararlanmadığını ifade ettikleri görülmüştür. Ailelerin yarısından fazlası (%58,7) ilk hastalık tanısını koyan uzman tarafından kendilerine ayrıntılı bilgi verildiğini belirtmiştir. Ailelerin hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili sağlık personellerinden yeterli bilgiyi alıp almama durumları incelendiğinde ise, ailelerin çoğunun (%89,7) sağlık personelinde hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili yeterli bilgiyi alabildikleri, çok azının (%10,3) ise hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili yeterli bilgiyi alamadıkları saptanmıştır. Ailelerin yarıya yakınının (%46,8) nöromüsküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal çalışmacıdan hizmet aldığı, çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamakla birlikte yaklaşık beşte birinin (%22,2) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım aldığı saptanmıştır. Herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alan ailelerin ise en çok (%85,7) maddi yardım aldığı, en az (%3,6) ise eğitim yardımı aldığı bulunmuştur. Bunun yanı sıra aileler psikolojik yardım hiç (%0) almadıklarını ifade etmiştir. Yardım alan ailelerin yarısından fazlası (%67,9) Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığında söz konusu yardımı aldıklarını belirtmiştir. Ailelerin çoğunun (%84,9) herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye olmadığı, yaklaşık beşte birinin (%15,1) herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üye olduğu saptanmıştır.

Tablo 4'te ailelerin tekrar çocuk sahibi olmaya ilişkin düşünceleri incelendiğinde ise ailelerin çoğunun (%84,1) tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmedikleri görülmüştür. Aileler çoğunlukla (%30,8) yeterli çocuğa sahip olduklarını düşünmeleri ve yeni doğacak çocuklarının hasta olmasından korktuklarından (%26,2) ötürü tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmediklerini ifade etmiştir.

Son olarak Tablo 5 incelendiğinde ise; aileler hizmet aldıkları NHM'den sırasıyla en çok hastalarının tedavisinin yapılarak sağlığına kavuşmasını (%24,6), tedavi ve sağlık hizmetine kolay ve hızlı erişim sağlanmasını (%18,3), kendilerine psikolojik destek (%14,3) ve sosyal destek (%10,3) sağlanmasını beklediklerini belirtmiştir.

Tablo 3: Ailelerin hastalık sürecinde yararlandıkları hizmetler

	Ü	%
Alınan Hizmet		
Tıbbi tedavi	108	85,7
Fizik tedavi	86	68,3
İnternet/TV	49	38,9
Genetik danışmanlık	35	27,8
Psikolojik destek	31	24,6
Aile danışmanlığı	25	19,8
Hastalıkla ilgili bir derneğe üyeyim	14	11,1
Konferanslar	14	11,1
Aile eğitim programı	9	7,1
Kitap	9	7,1
Herhangi bir hizmetten yararlanmadım	5	4
İlk Tanıyı Koyan Uzmanın Bilgi Verme Durumu		
Ayrıntılı bilgi verildi	74	58,7
Kısaca bilgi verildi	44	34,9
Verilmedi	8	6,3
Sağlık Personelinden Bilgi Alma Durumu		
Evet	113	89,7
Hayır	13	10,3
Sosyal Çalışmacıdan Hizmet Alma Durumu		
Hayır	68	53,2
Evet	59	46,8
Herhangi Bir Kurum veya Kuruluştan Yardım Alma Durumu		
Hayır	98	77,8
Evet	28	22,2
Toplam	126	100
Alınan Yardım Türü		
Maddi	24	85,7
Yiyecek	3	10,7
Yakacak	3	10,7
Eğitim	1	3,6
Psikolojik	0	0
Yardım Alınan Kurum/Kuruluş		
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı	19	67,9
Belediye	4	14,3
Dernek/Vakıf	2	7,1
Kaymakamlık	2	7,1
Milli Eğitim Bakanlığı	1	3,6
Toplam	28	100
Sivil Toplum Kuruluşu Üyeliği		
Hayır	107	84,9
Evet	19	15,1
Toplam	126	100

Tablo 4: Ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme durumları

	Sayı	%
Düşünme Durumu		
Hayır	106	84,1
Kararsızım	11	8,7
Evet	9	7,1
Toplam	126	100
Düşünmeme Nedeni		
Sahip olunan çocuk sayısını yeterli bulma	20	30,8
Hasta olmasından korkma	17	26,2
Yaşın ilerlemesi	11	16,9
Bakım zorluğu	6	9,2
Tıbbi zorunluluk (doktorun izin vermemesi)	5	7,7
Sorumluluk almak istememe	4	6,2
Çocuğun ihmal edileceğini düşünme	2	3,1
Toplam	65	100

Tablo 5: Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinden beklentileri

	n	%
Hastanın tedavisinin yapılması ile sağlığına kavuşması	31	24,6
Tedavi ve Sağlık hizmetine kolay ve hızlı erişim	23	18,3
Psikolojik destek sağlanması	18	14,3
Sosyal destek sağlanması	13	10,3
Merkeze ulaşım kolaylığı	11	8,7
Hastalığın tedavisinin bulunması	8	6,3
Fizik tedavi hizmetlerinin daha aktif olması	8	6,3
Daha fazla ilgi/duyarlılık	7	5,6
İlaçlarını temin etmek	7	5,6
Hastaların yaşamını kolaylaştırıcı hizmetlerin verilmesi	7	5,6
Resmi işlemlerin daha az/hızlı olmasının sağlanması	6	4,8
Hastanın sağlığının daha kötüye gitmesinin engellenmesi	5	4,0
Randevunun daha sık alınabilmesinin sağlanması	3	2,4
Merkezin yaşadığı ilde olması	2	1,6
Tedavi takibi	2	1,6
Fiziksel çevrenin hastaya uygun düzenlenmesi	2	1,6
Toplam	126	100

TARTIŞMA

Yapılan bu çalışmada, Türkiye’de henüz çok yeni olan NHM’lerde hastaların üyesi olduğu aile sisteminin sosyo-demografik özellikleri ortaya konmaya çalışılmıştır. Bunu yaparken, hastalık tanı sınıflandırılması ayırımına gidilmeden merkezlerden hizmet alan tüm nöromüsküler hasta gruplarının ailelere ilişkin bir çerçeve sunulmaya çalışılmıştır.

Araştırma kapsamındaki hastaların hastalık tanılarının çoğunlukla genetik kökenli nöromüsküler hastalık olduğu görülmüştür. Genetik nöromüsküler hastalıklar bilindiği üzere anne, baba ya da her ikisinde bulunan ve hastalık taşıyan genlerin doğan çocuğa aktarılmasıdır. Bu hastalıklarda hastalık genlerinin hem anne hem de babada olması doğacak çocuğun hasta olma riskini veya hastalıklı gen taşıma riskini daha çok arttırmaktadır. Bazı hastalıklarda hastalığı oluşturan gen belirlenmişse ailedeki yeni gebeliklerde anne karnında tanı koymak mümkün olabilir. Benzer şekilde hasta olan bireyde kesin tanı konması o ailedeki diğer kuşaklar için de önemlidir. Aile üyelerinden birinde hastalığın görülmesi diğer aile üyelerinin de hastalık geni taşıma ihtimalinin yüksek olduğuna dair önemli bir ipucudur (Hartley vd., 2011, s.1022; Özdamar ve Karasoy, 2010, s.1). Ancak araştırmamızda ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili yararlandıkları hizmetler incelendiğinde genetik danışmanlık hizmeti alan ailelerin oranının oldukça düşük (%27) olduğu görülmüştür. Ailelerin çoğunun iki çocuğa sahip olduğu gerçeği de göz önünde bulundurulduğunda diğer çocuğun da hastalık geni taşıması ihtimali yüksek olup, kendisinde görünmese bile ilerde doğacak çocuklarında hastalık görülme ihtimalinin yüksek olduğunu göstermektedir. Bu durumda sağlık profesyonelleri tarafından aileye genetik danışmanlığın verilerek ailenin tekrar çocuk sahibi olmayı istemesi veya ailedeki diğer kardeşlerde de hastalık görülme bile hastalık geni taşıyıp taşımadığı değerlendirilerek ortaya çıkacak risk faktörleri anlatılarak onların doğacak çocuklarının hasta olacağı gerçeği ile yüzleşmesinin sağlanması oldukça önemlidir (Hartley vd., 2011, s.1022; Özdamar ve Karasoy, 2010, s.1). Bu doğrultuda NHM’den hizmet alan ailelerin tümünün genetik danışmanlık alması sağlanmalıdır. Hem hastalıkların genetik kökenli olması hem de hastanın tedavi seyri açısından ailelerin ve hastaların hastalık hakkında doğru ve yeterli bilgilendirilmesi gereklidir.

Nöromüsküler hastalıklar ilerleyen bir sürece sahiptir. Hastalığın ilerlemesiyle hastalar vücut fonksiyonlarının birçoğunu yitirmekte, hastalığa bağlı gelişen komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır (Law, Baum ve Dunn, 2005; Harris, 2003, s.681). Nitekim araştırma bulgularına bakıldığında nöromüsküler hastaların %20.6’sının tanısı konmuş başka bir hastalığının

olduğunun görülmesi bu durumla açıklanabilir.

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

Ailelerin çoğunlukla aylık 500-1000 TL gelire sahip olduğu ve gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı, tedavi giderlerinin ailelerin bütçelerini orta düzeyde etkilediği görülmüştür. Araştırma bulgularımızla benzer şekilde aileler ile yapılan diğer çalışmalar da, nöromüsküler hasta ailelerinin ekonomik güçlükler yaşadığını göstermektedir. Hatta yapılan bu çalışmalar, hastalığın aileleri fakirleştirmede risk faktörü olduğunu belirtmektedir (Emery, 1991; Ganzini vd., 1998; Öksüz, 2009; Özdiñer, 2002; Parish ve Cloud, 2006; Thomas vd., 2014). Hastalıkla birlikte çocuk yetiştirmede artan maliyet, hastaların bakım ihtiyacının yüksek olması ile birlikte aile üyelerinin iş kaybı yaşamaları, sürekli tedavi takibinin yapılması gerekliliği ile artan tedavi giderleri, hastanın yaşam kalitesinin arttırılması amacıyla yardımcı araç ve gereçlere olan yüksek ihtiyaç ve bunların çoğunun SGK tarafından karşılanmaması, fiyatlarının yüksek olması önemli risk faktörleri arasındadır. Ailelerin çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamasının da yaşadıkları maddi güçlüğü arttırdığı söylenebilir

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

Ailelerin merkeze veya sağlık profesyoneline gelip gitmesi tedavi masraflarının yanı sıra ulaşım giderlerini doğurarak, özellikle köyden/kasabadan veya farklı illerden merkeze gelen ailelerin tedavi masraflarını daha da arttırmaktadır. Nitekim merkeze gelip gitmede en çok zorlanan ailelerin

köy/kasabadan gelen ailelerin olduğunu görülmesi bu bilgiyi destekler niteliktedir. Öyle ki ailelerin tedavi alabildikleri hastanelerin ve merkezlerin Türkiye genelinde her ilde olmaması, var olan illerde ise tek olması ailelerin yerleşim yerlerinden uzak mesafelerde tedavi almasına neden olarak ulaşım giderlerini daha da arttırmaktadır. Bu durum hem ailelerin ulaşım giderlerini arttırıp gelirlerini olumsuz yönde etkilerken, hem de merkeze gelip gitmelerini, tedavi almalarını zorlaştırmaktadır.

Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı görülen ailelerin, Türkiye gibi özel araca sahip olmanın önemli gider olduğu bir ülkede araçlarının olmayışı, bu hasta ve ailelerine yönelik ücretsiz transfer hizmetlerinin de var olmaması ile toplu taşıma araçlarını kullanmak zorunda kalmaktadır. Bu durum aileler için hem ekstra gider olurken hem de ailelerin yoğun bir şekilde ulaşım gücünü yaşamasına neden olmaktadır. Öksüz (2009, s.95) yaptığı çalışmada, nöromüsküler hastaların çoğunun tekerlekli sandalye ya da ortez kullandığını ve bu araçları kullanmada ailelerin hastalarının ağır olması nedeni ile kardıramama ya da ev dışı çevrenin fiziksel engellerle dolu olmasından dolayı hastaların bir yerden bir yere taşınmasında/transferinde en çok güçlük yaşadığını saptamıştır. Toplu taşıma araçlarını kullanan aileler, toplu taşıma araçlarına hastalarını indirip bindirirken, kaldırımların, yolların, hastanenin fiziki koşullarının kullanılan yardımcı araçların rahat kullanımını engeller nitelikte olması ile hastasını taşımakta zorlanarak merkeze gelip gitmekte birçok güçlük yaşamaktadır. Köy/kasabadan gelen ailelerin tedavi işlemlerinin uzaması ile birlikte aynı gün içerisinde evlerine dönmeleri, ailelerin otel veya benzeri bir yerde konaklamasını gerektirmektedir. Bu durum ise ulaşım giderlerine konaklama giderlerinin de eklenmesi ile ailelerin maddi yükünü daha da arttırarak merkeze gelip gitmede daha çok zorlanmalarına neden olduğunu düşündürmektedir.

Daha öncede belirtildiği üzere, sonradan kazanılmış nöromüsküler hastalıkların çoğunluğunda tedavi ve tam iyileşme mümkünken, genetik nöromüsküler hastalıkların küçük bir grubunun dışında hastalığı tamamen ortadan kaldıran mutlak bir tedavi yöntemi bulunmamaktadır (Öksüz, 2009; Karaduman, vd., 2012, s.4). Bu nedenledir ki genetik kökenli nöromüsküler hastalıklarda uygulanan tedavi programının amacı hastaların yaşam kalitelerini yükseltmektir. Bu amaçtan yola çıkarak uygulanan tedavi programında sağlığı koruma, yükseltme ve sürdürme üzerinde durulmakta, deformiteleri önleyici ya da geciktirici egzersizler, ortezler, cerrahi yöntemler ve özellikle solunum ve kalp fonksiyonlarını koruyucu fizyoterapi ağırlıklı olarak uygulanan tedavi yöntemleri arasındadır (Karaduman vd., 2012, s.4). Nitekim araştırma bulgularında da hastaların hastalıkla ilgili yararlandıkları

hizmetler arasında ilk sırada fizik tedavi hizmetinin gelmesi bu durum ile açıklanabilir. Ancak ailelere göre tedavi programının anlamı; hastalarını iyileştiren, hastalığı ortadan kaldıran bir tedavinin uygulanmasıdır. Yani aileler için tıbbi tedavi, hastasının iyileşmesi, eski sağlığına kavuşmasını ifade etmektedir. Nitekim araştırma bulguları arasında hastaları ile ilgili hiçbir hizmetten yararlanmadıklarını ifade eden ailelerin olması ailelerin tedaviye yönelik bakış açısını ortaya koyan önemli bulgu olarak değerlendirilmiştir. Öyle ki, araştırmanın NHM'den hizmet alan aileler ile yapılması ailelerin tıbbi tedaviden yararlandığına ilişkin önemli bir bulgudur.

Araştırma sonuçları ile paralellik gösteren bir başka araştırma ise Yıldırım vd. (2011, ss.2-3) tarafından erişkin nöromüsküler hastalara bakım veren aile üyelerinin, hastalık hakkındaki bilgi düzeyleri üzerinedir. Araştırma sonuçların göre bakım verenlerin bilgi düzeylerinin orta ve iyi derecede olduğu bulunmuştur. Yapılan çalışmada ailelerin hastalık hakkındaki bilgi düzeylerinin büyük oranda orta ve yüksek seviyede oluşu ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı istememeleri ile de desteklenmektedir. Öyle ki araştırma kapsamındaki ailelerin yeni doğacak çocuklarının tekrar hasta olacağından korkması nedeni ile tekrar çocuk sahibi olmayı istememeleri ailelerin bilgi düzeyleri hakkında önemli bir ipucu olarak değerlendirilmektedir.

Özdiğer (2002) yaptığı çalışmada, ailelerin hastalığı kabul etmediğinden, inkar ettiğinden bahsetmektedir. Özdiğer'in araştırma bulguları ile paralel bir şekilde ailelerin merkezden çoğunlukla hastalarının iyileştirilmesini beklediklerini ifade etmeleri ailelerin hastalığı inkar ettiklerine veya ailelerin geleceğe ilişkin umuduna dair önemli bir ipucu olarak değerlendirilebilir.

Ailelerin çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamakla birlikte (%84,9) herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna da üye olmadığı görülmüştür. Ailelerin herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üye olmaması, ailelerin eğitim düzeylerinin düşük olması ile de açıklanabileceği gibi ailelerin haklarına ilişkin yetersiz bilgi ve bilince sahip oldukları ile de açıklanabilir. Yardım alan ailelerin ise çoğunlukla (%85) maddi yardım aldığı, psikolojik yardım ise hiç almadığı görülmüştür. Yardım alan ailelerin oldukça az olması ile birlikte psikolojik yardımı hiç almadıklarının görülmesi, ailelerin yeterli profesyonel destek almadıkları veya alamadıklarına ilişkin önemli bir ipucu olarak değerlendirilmiştir.

Nöromüsküler hastalıklar, kronik seyirli, hızlı ilerleyen, ciddi yeti yitimlerine yol açan ve ölümlü sonuçlanan bir hastalık olması ve geleceğe ilişkin umut kaybı yaratması nedeniyle ailelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Boling, 2005, s.177; Canam ve Acorn, 1999, s.193) Bu nedenle nöromüsküler hastalıklarda tedavide, sadece hastanın fiziksel durumu ile

ilgilenmek yeterli değildir, aynı zamanda hem hastanın hem de diğer aile bireylerinin ruhsal durumunun da tedavi programı içerisine alınması gereklidir (Buchanan vd., 1979, s. 265; Thomas vd., 2014; s.145). Nitekim yapılan çalışmalar da bu ailelerin ciddi şekilde ele alınmasının gerekliliğini ve ruhsal desteğin verilmesinin önemini ortaya koymaktadır (Bloom, 1997; Boling, 2005; Buchanan vd., 1979; Ganzini vd., 1998; Nereo vd., 2003; Yıldırım vd., 2009; Thomas vd., 2014). Tedavi sürekliliği ile de ailelerin ve hastaların yaşamlarında zorlu bir sürecin başlangıcı olan nöromüsküler hastalıklarda ailelerin ve hastaların yararlanabileceği destek sistemleri oldukça önemlidir. Özellikle ailelerin ve hastaların hastalığa ve hastalıkla birlikte değişen yaşam koşullarına uyumunda uygun psikososyal destek sistemlerinden yararlanması oldukça önemlidir.

Ailelerin hizmet aldıkları NHM'den beklentilerine ilişkin ifadeleri, kendilerine ve hastalarına yönelik çok yönlü hizmet ihtiyacını belirten önemli bulgu olarak değerlendirilmiştir. Özellikle gelirlerinin giderlerini karşılamadığı görülen ailelerin herhangi bir kurum veya kuruluştan da yardım almadıkları değerlendirildiğinde yardım mekanizmaları ile bağlantılandırılmaya ihtiyacının yüksek olduğu düşünülmüştür. Yine psikolojik destek hiç almadıkları görülen ve merkezlerden de kendilerine yönelik psikolojik destek beklediklerini ifade eden ailelerin profesyonel psiko-sosyal destek hizmetlerine ihtiyacının yüksek olduğu düşünülmüştür.

Dünyada olduğu gibi biyopsikososyal yaklaşım çerçevesinde NHM'lerde hasta ve ailelerine yönelik sadece tıbbi hizmetlerin değil multidisipliner ekip tarafından çok yönlü psiko-sosyal hizmetlerin de verilmesi oldukça önemlidir. Özellikle sosyal çalışmacılar merkeze başvuran her hasta aile üyesi ile mesleki görüşme yaparak, belirlediği ihtiyaçlarına yönelik müdahale süreci planlayıp uygulamalıdır. Benzer şekilde psikologlar da aileleri psikolojik açıdan desteklemelidir. İlgili yönergede (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2015, s.7) de belirtildiği üzere sosyal çalışmacı ve psikolog bu merkezlerde bulunması zorunlu meslekler arasında yer almamaktadır. Bu meslek elemanları sadece merkez sorumlu hekimi tarafından kendisine konsültasyon açılır ise merkeze gelerek hasta ve aileleri ile görüşmektedir. Bu durumun ailelerin ve hastaların psikososyal destek hizmetlerinden yararlanmasını engelleyerek sağlık durumları dışında yaşadıkları güçlüklerle ilişkin profesyonel yardım almalarını oldukça sınırlandırdığı düşünülmüştür. Nitekim ailelerin psikolojik destek almadıklarını ifade etmeleri ve merkezden beklentileri arasında psikolojik ve sosyal destek sağlanması, kendilerine karşı daha duyarlı/ilgili olunması taleplerinin ilk sıralarda yer alması ailelerin bu meslek gruplarından yardım alamadığına, profesyonel destek hizmetlerinden yoksun olduğuna

dair önemli bir bulgu niteliğindedir.

Sonuç ve Öneriler

Dünyada nöromüsküler hastalıkların tedavisinde, multidisipliner ekip çalışması yaklaşımı benimsenerek bu hasta ve ailelerine yönelik hizmetlerin çok yönlü verilmesi amaçlanmıştır. Benzer şekilde Türkiye’de de biyopsikososyal yaklaşımın gerektirdiği şekilde, yeni bir yapılanma olan NHM’lerde multidisipliner ekip çalışması yaklaşımının geliştirilmesi gereklidir. Multidisipliner ekip tarafından hasta ve ailelerine yönelik sadece tıbbi hizmetler değil çok yönlü psiko-sosyal hizmetlerin de verilmesi sağlanmalıdır. Sosyal refah devletinin gerekleri olan bu hasta ve ailelerine yönelik geliştirilecek sosyal refah programları çerçevesinde profesyonel uygulamaların gerçekleştirilmesi, ailelerin baş etme becerilerinin geliştirilerek kendilerine yetebilir hale gelmelerinin sağlanması gereklidir. Kendilerine karşı daha duyarlı/ilgili olunmasını talep eden ailelerin bu taleplerine ilişkin özellikle sosyal çalışmacılar diğer sağlık profesyonelleri ile işbirliği sağlayarak hastalıklar hakkında toplumsal farkındalık ve bilgi düzeyini arttırmaya yönelik basın ve kitle iletişim araçlarını harekete geçirmelidir. Özellikle ailelerin bağlantılı olduğu kurum ve kuruluşlara aileler hakkında oturumlar paneller sergiler düzenleyerek, eğitim ya da teknik destek sağlayarak onların sundukları hizmetleri geliştirmelerine yardımcı olmalıdır. Sosyal çalışmacılar hastaların fiziksel durumlarına ve yaşadıkları sorunlara ilişkin bir takım ayrıcalıklar ve hizmetler sağlanması ve bunlarla ilgili yasal düzenlemelerin yapılması konusunda kamuoyu oluşturarak ve ilgili kamu kuruluşlarını etkileyerek onlara kolaylık sağlayan bir toplum ortamı oluşturulması için çalışma yapmalıdır.

Ailelerin nöromüsküler hastalıklar merkezine gelip gitmede zorlandıkları göz önünde bulundurulduğunda, mevcut merkezlerin sayısının artırılması, düzenli tedavi takibi olan ve fizik tedavi hizmeti alan hastalar için kurumsallaştırılmış evde bakım hizmetlerinin yaygınlaştırılarak evde bakım hizmetlerinden yararlandırılması gereklidir. Hastaların hastaneye gitmeleri durumunda ise ulaşımalarının ambulans veya evde bakım aracı ile sağlanması gereklidir.

Nöromüsküler hasta ve ailelerinin daha görünür olmasını, yaşadıklarının detaylandırılmasını sağlayıcı bilimsel çalışmaların sayısının artırılmasında fayda vardır.

KAYNAKLAR

- Bayramova, N. (2008). Amiyotrofik lateral skleroz’lu (als) hastaların evde bakım gereksinimleri ve bakım verenlerin bakım yükünün belirlenmesi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Bloom, K. (1977). Patterning of infant vocal behavior. *Journal of Experimental Child Psychology*, 23(3), 367-377.
- Boling, W. (2005). The health of chronically ill children: lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family & community health*, 28(2), 176-183.
- Buchanan, D., LaBarbera, C., Roelofs, R., & Olson, W. (1979). Reactions of families to children with Duchenne muscular dystrophy. *General Hospital Psychiatry*, 1, 262-269.
- Canam, C., & Acorn, S. (1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabilitation Nursing*, 24(5), 192-200.
- Çakaloz, B., & Kurul, S. (2005). Duchenne muskuler distrofi çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 8, 24-30.
- Çakaloz, B., Ünlü, G., Çardak, G. T., & Kurul, S. (2010). Duchenne muskuler distrofi ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri, Quality of life in mothers of children with duchenne muscular dystrophia and attention deficit hyperactivity disorder. *Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 90-95.
- Emery, A. E. (1991). Population frequencies of inherited neuromuscular diseases—A world survey. *Neuromuscular Disorder*, 1, 19—29.
- Ganzini, L., Johnston, W. S., McFarland, B. H., Tolle, S. W., & Lee, M. A. (1998). Attitudes of patients with amyotrophic lateral sclerosis and their care givers toward assisted suicide. *New England Journal of Medicine*, 339(14), 967-973.
- Harris, M.O. (2003). Physical activity and disablement in the idiopathic inflammatory myopathies. *Curr. Opin. Rheumatol*, 15, 679-690.
- Hartley, S. E., Goodwin, P. C., & Goldbart, J. (2011). Experiences of attendance at a neuromuscular centre: perceptions of adults with neuromuscular disorders. *Disability and rehabilitation*, 33(12), 1022-1032.
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7(4), 316-324.
- Karaduman, A., Yılmaz, Ö. T., Bek, N., Özdamar E. S. Gül, D.,

Alemderoğlu, İ., Serel, S. (2012). Nöromusküler Hastalıklar El Kitabı. Ankara: Sağlık Bakanlığı Yayınları.

Kutner, N. G. (1987). Social ties, social support, and perceived health status among chronically disabled people. *Social Science & Medicine*, 25(1), 29-34.

Law, M. C., Baum, C. M., & Dunn, W. (2005). Measuring occupational performance: Supporting best practice in occupational therapy. Slack Incorporated.

Lawoko, S., & Soares, J. J. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of psychosomatic research*, 52(4), 193-208.

Nereo, N. E., Fee, R. J., ve Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of pediatric psychology*, 28(7), 473-484.

Öksüz, Ç. (2009). Nöromusküler hastalarda ergoterapi yaklaşımlarının aktivite ve toplumsal katılım düzeyine etkisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Özdamar, E.S. ve Karasoy, E.H. (2010). Kalıtsal kas hastalıkları. Nöromusküler Hastalıklar Eğitim Raporları. Erişim 5 Aralık 2013, www.noroloji.org.tr/.../files/KALITSAL%20KAS%20HAST.doc

Özdingçer, S. (2002). Nöromusküler hastalıklı çocukların evde bakım gereksinimleri, ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanakları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Parish, S. L., & Cloud, J. M. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51, 223-232.

T.C. Sağlık Bakanlığı. (2015). Nöromusküler Hastalıklar Merkezleri Yönergesi. Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Erişim 1 Şubat 2015, <http://www.saglik.gov.tr/Hastahaklari/belge/1-39844/noromuskuler-hastalıklar-yonergesi-yayinlanmistir.html>.

Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of advanced nursing*, 39(2), 190-198.

Thomas, P. T., Rajaram, P., & Nalini, A. (2014). Psychosocial Challenges in Family Caregiving with Children Suffering from Duchenne Muscular Dystrophy. *Health & social work*, 39(3), 144-152.

Tüzer V. (2001). Kronik hastalıklar ve yeti yitiminde sistemik aile yaklaşımı.

Klinik Psikiyatri Dergisi, 4, 193-201.

Yıldırım A.S., Yılmaz, Ö., Öksüz, Ç., Özer, S., ve Düger, T. (2011). Erişkin nöromusküler hastalıklarda bakım veren ailelerin fiziksel ve psikososyal özellikleri. *Özveri Dergisi*, 12 (6), 16-21.