



T.C. Sağlık Bakanlığı



Hakemli Dergi

**TSHD**

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

2016/06 Sayı:7



TSHD  
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi  
**Derginin Künyesi**

**YAYIN SAHİBİ**

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Adına  
Prof. Dr. Nurullah OKUMUŞ  
T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürü

**YAYIN KURULU BAŞKANI**

Uzm. Dr. Arif KAPUAĞASI  
T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı

**YAYIN KURULU BŞK.YRD.**

Yusuf ÖZTÜRK  
T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü  
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanı

**EDİTÖR**

Yusuf ÖZTÜRK  
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanı

**EDİTÖR YARDIMCISI**

Elvan ULUCAN ÖZKAN  
Sosyal Hizmet Uzmanı

**YAYIN KURULU**

Yusuf ÖZTÜRK  
Uğur ÖZDEMİR  
Elvan ULUCAN ÖZKAN  
Serdar ARSLAN  
Levent ŞÜMÜR  
Yücel ERDEM  
M. Kemal ÇETİN  
Hacer DAVUTOĞULLARI  
Ersin KAYAALTI  
Gamze SAÇAKLI  
Özdoğan KIRKAYA  
Murat DERİN  
Rabia KAPLAN

**HUKUK DANIŞMANI**

Sevil SERİN

**Grafik Tasarım**

Murat ASİL

BAKANLIK YAYIN NO:

**963**

ISSN:2149-309X.

2

## Hakem Kurulu

- Prof. Dr. Sunay İl  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölüm Başkanı  
Prof. Dr. İlhan TOMANBAY  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Prof. Dr. Kasım KARATAŞ  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Prof. Dr. Fatih ŞAHİN  
Manisa Celal Bayer Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölüm Başkanı  
Prof. Dr. Yüksel BAYKARA ACAR  
Kocaeli Üniversitesi, Kocaeli Sağlık Yüksekokulu, Sosyal Hizmet Bölümü  
Prof. Dr. Dr. h.c. Hakan HAKERİ  
İstanbul Medeniyet Üniversitesi Tıp Hukuku Araştırmaları Birimi Başkanı  
Prof. Dr. Figen KARADAĞ  
Maltepe Üniversitesi, Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı  
Prof. Dr. Kültegin ÖGEL  
Acıbadem Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı  
Prof. Dr. Füsün TERZİOĞLU  
Hacettepe Üniversitesi Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı  
Prof. Dr. Tefrik ÖZLÜ  
Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi, Farabi Hastanesi, Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı  
Prof. Dr. Ü. Şevkat Bahar ÖZVARIŞ  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı ve Tıp Eğitimi ve Bilişimi Anabilim Dalı  
Doç. Dr. Nurdan DUMAN  
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölüm Başkanı  
Doç. Dr. Arzu İÇAĞASIOĞLU ÇOBAN  
Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü  
Doç. Dr. Özlem CANKURTARAN ÖNTAŞ  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Doç. Dr. Cengiz ÖZBESLER  
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü  
Doç. Dr. Tarkan TUNCAY  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Doç. Dr. Ercüment ERBAY  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü,  
Doç. Dr. Özge ÖZGÜR  
Adıyaman Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Yard. Doç. Dr. Filiz DEMİRÖZ  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Yard. Doç. Dr. Emrah AKBAŞ  
Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü  
Yard. Doç. DR. Abdulhakim BEKİ  
İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü  
Yard. Doç. Dr. Şeyda YILDIRIM  
Manisa Celal Bayer Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü  
Dr. Uğur ÖZDEMİR  
Hacettepe Üniversitesi İİBF, Sosyal Hizmet Bölümü  
Uzm. Dr. Fatih Hilmi ÇETİN  
Kayseri EAH. Emel Mehmet Tarman Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Çocuk Psikiyatri Birimi  
Uzm. Dr. İbrahim KARAKAYA  
Sivas Şarkışla Devlet Hastanesi

# İÇİNDEKİLER

6

## ALZHEİMER HASTASI YAŞLI BAKIMININ AİLE ÜYESİ BAKICI KADINLARA ETKİSİ

THE EFFECT OF ALZHEİMER'S PATİENS CARE ON CAREGIVING WOMEN

Gerontolog Halilcan KARACA,  
Yard. Doç.Dr. Suzan YAZICI,  
Yard. Doç.Dr. Nilüfer KORKMAZ

16

## EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE SOSYAL HİZMET UZMANLARININ İŞLEVLERİ VE ROLLERİ

FUNCTIONS AND ROLES OF SOCIAL WORKERS IN HOME CARE SERVICES

Öğretim Görevlisi Ergün HASGÜL

28

## CİNSEL İSTİSMAR MAĞDURU ÇOCUĞA SOSYAL HİZMET YAKLAŞIMI

SOCIAL SERVICE APPROACH FOR SEXUALLY ABUSED CHILDREN

Sosyal Çalışmacı Özgür SAĞLAM

44

## NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLAR MERKEZLERİNDEN HİZMET ALAN HASTA AİLELERİNİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Sosyal çalışmacı Seval BEKİROĞLU,  
Doç.Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFTÇİ

**Prof. Dr. Nurullah OKUMUŞ**  
**T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürü**

**ÖNSÖZ**

Merhaba Değerli Okuyucularımız,

Dergimiz için önemli kilometre taşlarından birisi de şüphesiz akademik dizinde yer almak. Daha önceki sayımızda TÜBİTAK ULAKBİM'e (Ulusal Akademik Ağ ve Bilgi Merkezi) dizinde yer almak için başvuru yaptığımızı belirtmiştik. Dergimiz için ULAKBİM Mayıs ayı itibariyle bir yıl sürecek izleme değerlendirme sürecini başlattığını bizlere ilettiler. Arkadaşlarımız aynı zamanda başka akademik dizinler için de başvuru yapmak için hazırlık yapıyorlar. Dergimize makale gönderen değerli araştırmacıların bu emeklerinin bilimsel olarak bir karşılığının olması adına bu çabalar önemli. Umuyoruz ki öngörülen sürelerde bu çabalar güzel meyveler verir. Bu sayımızda dört araştırma makalesine yer verdik. İlki, ailesinde Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların bakım süresinden nasıl etkilendiklerini ortaya koymak ve bakım sürecine yönelik çözüm önerileri sunmak amacıyla yapılmış olan "Alzheimer Hastası Yaşlı Bakımının Aile Üyesi Bakıcı Kadınlara Etkisi" adlı makale. Ülkemizde yaşlı nüfusun her geçen gün artmasına bağlı olarak evde bakım hizmetlerinin de artması bu konuya olan ilgiyi çekmektedir. Bu bakımdan ikinci makalemiz Dünya'da ve Türkiye'de evde bakımın gelişimine, sosyal hizmet açısından önemine ve evde bakım hizmetlerinde sosyal hizmet uzmanlarının işlevlerine ve rollerine değinilen "Evde Bakım Hizmetlerinde Sosyal Hizmet Uzmanlarının İşlevleri ve Rollerini" başlığını taşıyor. Üçüncü makalemiz sosyal hizmet uzmanlarının danışmanlık görevine vurgu yapan ve sosyal hizmet uzmanlarının sağlık kuruluşlarına başvuran cinsel istismar mağduru bireylere yaklaşımlarını, rol ve fonksiyonlarını ele alan "Cinsel İstismar Mağduru Çocuğa Sosyal Hizmet Yaklaşımı" adıyla yayınlanıyor. Son makalemiz Türk aile yapısının önemi düşünülerek nöromüsküler hastalıklar merkezinden faydalanan hasta ailelerinin sosyo-demografik özelliklerinin ortaya konması amacıyla yapılan "Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinden Hizmet Alan Hasta Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri" ismiyle yer alıyor. Araştırma yaparak dergimize yayınlanması için gönderen araştırmacılara ve bunları değerlendiren hakemlerimize teşekkürlerimi sunuyorum okuyucularımız için de istifadeye medar makaleler olmasını temenni ediyorum.



*Prof. Dr. Nurullah Okumuş*

# ALZHEİMER HASTASI YAŞLI BAKIMININ AİLE ÜYESİ BAKICI KADINLARA ETKİSİ

## THE EFFECT OF ALZHEİMER'S PATİENS CARE ON CAREGIVING WOMEN

Halilcan KARACA<sup>1</sup>  
Suzan YAZICI<sup>2</sup>  
Nilüfer KORKMAZ<sup>3</sup>

### Özet

Bu çalışmada, ailesindeki Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların bakım sürecinden nasıl etkilendiklerini ortaya koymak ve bakım sürecine yönelik çözüm önerileri sunmak amaçlanmıştır.

Nitel yöntemin benimsendiği çalışmada, araştırmayı kabul eden ve araştırma kriterlerine uyan 10 kadın bakıcı ile yarı yapılandırılmış soru formu ile görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler kaydedilerek deşifre edilmiştir. Veriler betimleyici analiz tekniği ile analiz edilmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre bakım veren kadınlar, sosyal çevreden soyutlanmakta ve aynı zamanda psikolojik ve fiziksel olarak bakım sürecinden etkilenmektedir. Kadınların toplumda var olan rollerinin üzerine, bakıcı rolü de eklenmekte ve bu rollerini yerine getirebilmek için kendileri,

1-Gerontolog

2-Yard. Doç.Dr. Akdeniz Üniversitesi Edebiyat Fak. Gerontoloji Bölümü

3-Yard. Doç. Dr. Akdeniz Üniversitesi Edebiyat Fak. Gerontoloji Bölümü

aileleri (eşleri ve çocukları) ve çevreleri için gerekli olan enerjilerinden ve zamanlarından ödün vermeleri gerekmektedir. Bu durum bakıcıların gelecek kaygılarının oluşmasına yol açabilmektedir.

Alzheimer hastalığı sonucu ortaya çıkan bakıma muhtaçlık sadece hastayı değil aynı zamanda çevresini özellikle de bakıcının yaşamını olumsuz etkilemektedir. Profesyonel destek, aile içinde genellikle bakımı üstlenen kadın bakıcının yükünü hafifletmeye yardımcı olabilecektir. Geliştirilecek Alzheimer Gündüz Bakım Merkezleri, profesyonel bakım ve danışmanlık hizmetleri bakım verene destek sağlayabilir.

Anahtar Kelimeler: Alzheimer, bakım yükü, aile üyesi bakıcı.

### Abstract

The aim of the study is to evaluate the effects of care giving of relatives with Alzheimer diseases on caregiver women and to give possible ways to ease the caregiver burden.

Qualitative method have been used. 10 caregiving women have been interviewed Descriptive analysis technique have been used. The respondents were complaining of estranging from social life, having psychological and physical problems. In order to adapt the new role as an Alzheimer patient carer, they have to compromise their families and relatives which also concerns about their own future.

The need of care resulting from Alzheimers disease does not just effect the patient him/herself. It has negative effects on friends and relatives and the caregiver. Professional support can ease the burden of the caregiver and might improve family relations. Day care centers specifically for Alzheimers disease could give such a support.

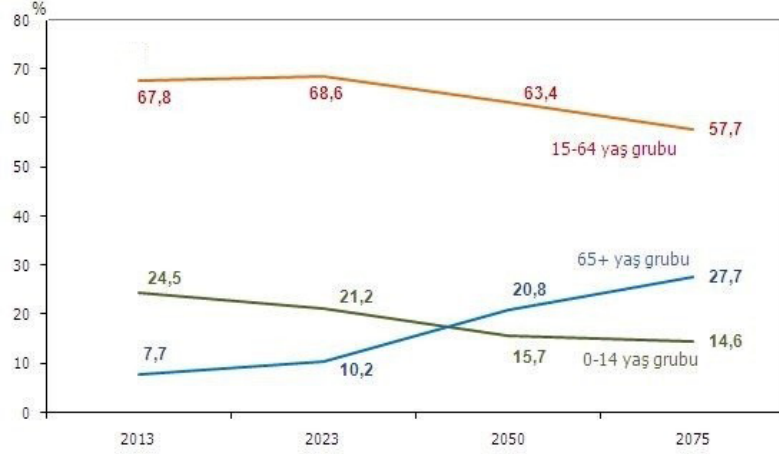
### Giriş

Tüm dünyada gelişmiş ülkelerden başlayarak ömür uzunluklarının artması, doğum ve ölüm oranlarının azalması, toplumsal yaşlanma olgusunu ortaya çıkarmıştır. Tüm toplumun nüfusu içindeki yaşlı oranının artması anlamına gelen bu gelişme, ülkeleri emeklilik, sağlık, bakım, sosyal hizmet gibi konularda önlem almaya itmektir.

İletişim/Corresponding author Suzan Yazıcı

Tel: 0 242 2447700-4182 syazici@akdeniz.edu.tr

Türkiye'nin nüfus değişimlerine bakıldığında dünyadaki demografik dönüşüme benzer süreçlerin yaşandığı görülebilir. Şekil 1'de Türkiye'nin 0-14 yaş grubu aralığında olan kişi sayısı azalmakta, buna karşın 65 yaş ve üstü kişi sayısında sürekli bir artış olduğu gözlenmektedir. 2012 yılında 65 yaş ve üzerindeki nüfus, 5,7 milyon kişi, bunların toplam nüfusa oranı %7,5 iken, 2023 yılına gelindiğinde bu sayının 8,6 milyon kişiye, oranın ise %10,2'ye yükselmesi beklenmektedir (TUIK, 2013). Yaşanan demografik değişim nedeniyle yaşlılık ve buna bağlı sorunlar, toplumsal, ekonomik ve politik açıdan önemle üzerinde durulması gereken konuları oluşturmaktadır.



Şekil 1: Türkiye'de Nüfusun Yaş Yapısının Değişimi 2013-2075

(Kaynak: TUIK, 2013)

Yaşlılıkla birlikte ortaya çıkabilecek bakıma muhtaçlık, yaşlının yaşam kalitesini olumsuz etkileyen önemli konulardan biridir. Bakıma muhtaçlığı ortaya çıkaran temel etken, yaşlılıktaki sağlık problemleridir. Dünyada ölüm sebeplerinin önemli bir oranını kalp ve damar hastalıkları, diyabet gibi kronik hastalıklar oluşturmaktadır (WHO, 2013). Kronik hastalık sıklığı ilerleyen yaş ile birlikte artmaktadır. Demans ise demografik değişimler sonucunda giderek daha önemli bir sağlık sorunu olmaktadır. Yaşın demansın en sık rastlanan nedeni olan Alzheimer hastalığı üzerinde ispatlanmış en önemli risk faktörü olması, bu hastalığın hızla yaşanan toplumlarda daha fazla görülebileceğini akıllara getirmektedir (Cankurtaran ve Arıoğul, 2006, s. 954). Türkiye'de demans ve Alzheimer hastası bireylere ilişkin Sağlık Bakanlığının istatistiki verileri bulunmamaktadır. Alzheimer Derneğinin

İstanbul'da yaptığı bir pilot araştırmaya göre yaklaşık Türkiye'de yaklaşık 400.000 Alzheimer hastası olduğu ve bu sayının artacağı belirtilmektedir. Bu durum, Alzheimer hastalığı nedeniyle bakıma gereksinim duyan yaşlıların gelecekte daha da artacağı anlamına gelmektedir (Türkiye Alzheimer Derneği, 2013).

Günümüzde hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerin yaşlılık konusundaki en önemli sosyal sorunlardan birisi bakıma muhtaçlıkla ortaya çıkan yaşlıların bakımınıdır. Bakım, Türk Dil Kurumuna göre bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme ve benzeri gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2014). Bu süreç, uygulayıcısı, ücretlendirilmesi, nasıl ve nerede uygulanması gerektiği gibi birçok faktörü içerir. Bu çevresel ve nesnel faktörler dışında bakımın, Phillips (2007)'nin de belirttiği gibi bireyler arasında ilişki sağlayan bir yönü de bulunmaktadır (11-12). Dolayısıyla bakım sosyal bir olgudur ve öncelikle bakım alan ve bakım veren olmak üzere bu süreçten etkilenen bireylerin ilişkilerine de etki eden bir süreçtir.

Bakım, toplumun sosyo-ekonomik ve kültürel yapısına bağlı olarak evde veya kurumlarda gerçekleşebilmektedir. Türkiye'de bakım, yaygın olarak evde gerçekleşmektedir ve bakıcıların büyük bir bölümünü aile bireyleri oluşturmaktadır. Bakım rolü, bakıcı aile bireyinin fiziksel ve ruhsal sağlığını olumsuz yönde etkilemekte, bakıcıların sosyal yaşamı ve çalışma hayatını kesintiye uğratmakta, maddi olanaklarını geriletebilmektedir. Bu durum, bakım yükü olarak ortaya çıkmaktadır (Oğlak, 2007, s.26; Dang, 2008; Dökmen, 2012). Bakım yükü, bakım sürecinin bakım veren üzerindeki psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal etkileri olarak tanımlanabilir ve çoğunlukla bakım yükü araştırmalarında bakım yükünü ortaya koymaya yardımcı çeşitli ölçekler kullanılır (Scott, 2013). Bakım yükü, objektif (nesnel) ve subjektif (öznel) yük olarak ayrılmaktadır. Objektif yük, bakım sürecinde gerçekleşen fiziksel olaylar ve aktiviteler sonucunda oluşur. Subjektif bakım yükü ise bakımın bakım veren üzerindeki anlamını ve duygularını ifade eder. Bakımın bakıcıya getirdiği yük, "bakıcı stresi" olarak adlandırılan stres türünün yaşanmasına kadar ileri boyutlara varabilir (Taşkesen, 2012). Kıbrıs'ta 172 Alzheimer bakıcısı aile bireyi ile yapılan bir araştırmada bakıcıların %68'inin ağır yük altında olduğu, %65'inin ise depresyon bulguları gösterdiği belirtilmiş, aynı zamanda bakım yükü, bakıcının cinsiyeti, psikopatolojisi, geliri ve eğitimi ile de ilişkili bulunmuştur

(Papastavrou, Kalokerinou, Papakostas, Tsangari, Sourtzi, 2007).

Bakım hizmetini verenler ise tüm dünyada genelde kadınlardır (Phillips, 2007, s.56-58). Bu noktadan bakıldığında çekirdek aile yapısının yaygınlaştığı, kadınların daha fazla çalışma hayatına atıldığı modern toplumlarda hasta bakımının aynı zamanda eş ve çocuk sorumluluğu taşıyan kadınlara yeni bir yük eklediği söylenebilir (Arpacı, 2009; Gupta, 2007). Türkiye’de evde bakım hizmeti vermek için çalıştığı iş yerinden ayrılan veya çalışma hayatına hiç katılamayan birçok kadın bulunmaktadır (Taşkesen, 2012).

Alzheimer hastalığı ileri yaşlarda bakım gerektiren en önemli hastalıklardan biridir. Alzheimer hastalığı ilerleyici bir hastalık olup müphem bulgular ile başlayan, ancak giderek daha ağırlaşan, hastayı tamamen bağımlı hale getiren bir süreçtir. Demans, öğrenme, bellek bozukluğu, konuşma, oryantasyon ve kişilik gibi mental fonksiyonların bozulması ile karakterize, kişinin sosyal ve iş hayatını etkileyen Alzheimer hastalığı tüm demans vakalarının % 50 ile 80’ini oluşturmaktadır (Cankurtaran ve Arıoğlu, 2006). Hastalığın ileri dönemlerinde hastaların duygu durumlarında yaşadıkları değişimler ve hastalığın semptomları (hastanın kendini güvende hissetmemesi, unutkanlık, yer değiştirme isteği vb.) Alzheimer hastasının bakımını daha da zorlaştırmaktadır (Akyar ve Akdemir, 2009). Yaşla birlikte bu hastalığın görülme sıklığının artıyor oluşu, Alzheimer hastasının bakımı konusunu, tüm dünyada ve Türkiye’de daha da önemli hale getirmektedir. Öte yandan Türkiye’de yaşlı bakımının çoğunlukla aile üyeleri tarafından evde gerçekleştiriliyor oluşundan yola çıkarak aile üyesi kadının bakım rolünü büyük oranda üstlendiğini söylemek olanaklıdır. Kadınların ev içi sorumlulukları düşünüldüğünde kadının bakım rolünü de üstlenmesi, bedensel ve ruhsal olarak tüm bu süreçlerden daha fazla etkilenmesine yol açacaktır. Alzheimer hastalığının bakımının zorluğu da hesaba katıldığında aile üyesi kadın bakıcıların deneyimlerinin ortaya çıkarılması ve buradan hareketle sosyal politikalar geliştirilmesi daha fazla önem kazanmaktadır. Türkiye’de Alzheimer hastalığı ve bakımı ile ilgili niceliksel araştırmalar yapılmış olsa da (Bilgili, 2000; Alpteker, 2008; Öztop ve ark., 2008; Koyuncu Yaşar, 2009; Cingil, 2013) bu süreci deneyimleyenlerle ilgili pek az nitel araştırma bulunmaktadır (örn. Akış, 2014; Dalan, 2013). Doğrudan aile üyesi kadın bakıcıların deneyimlerini ele alan bir araştırmaya ise rastlanmamıştır. Bu araştırmanın amacı, Alzheimer hastası aile bireyine bakan kadın bakıcıların deneyimlerini ve bakım sürecinin yaşamları üzerine etkisini ortaya koymaktır.

Buradan hareketle araştırmada “Ailesinde Alzheimer hastası aile üyesine bakım vermek, bakım veren kadınların yaşamını nasıl etkilemektedir” ve “Alzheimerlı yaşlı yakınına bakım vermek bakım yükü olarak nasıl ortaya çıkmaktadır? sorularına yanıt aranmaktadır.

## Materyal ve Metot

Niceliksel araştırmalar, bu süreçlere ilişkin genel bilgiler verse de hastalığa ilişkin deneyimlerin ortaya konulması hastalığa ve bakıma ilişkin stratejilerin geliştirilmesinde daha derin ve ayrıntılı bir kaynak olabilir. Nitel araştırma, bireylerin deneyimleri ve algı dünyalarını ortaya koyabilecek araçlar sunan bir araştırma yöntemidir. Bu yöntemde bir sosyal dünya içinde bireylerin ilişkileri ve düşünceleri kendi ifadeleri üzerinden ortaya konur (Glesne, 2012, s.11). Buradan hareketle bu araştırmada kadın bakıcıların deneyimlerini ortaya koyabilmek amacıyla niteliksel araştırma yöntemi benimsenmiştir. Nitel araştırmada görüşme ve gözlem, bireysel deneyimleri ortaya koyabilecek en önemli veri toplama teknikleridir. Bu araştırmada da görüşme tekniği kullanılmış, yarı yapılandırılmış görüşme formu ile görüşmeler yapılmıştır.

Araştırmaya Alzheimer hastası aile bireyine bakım veren kadınlar dahil edilmiştir. Katılımcıların araştırmaya katılması kartopu tekniği ve araçlar ile sağlanmış, Ordu ilinde Alzheimerlı yaşlısına bakan 10 kadın bakıcı ile görüşülmüştür. Görüşmeden önce bakıcılara çalışmanın amacı ve içeriği anlatılmış ve katılımcıların yazılı onamları alınmıştır. Görüşmeler katılımcıların evlerinde gerçekleştirilmiş, 40-90 dakika arasında sürmüştür. Görüşmelerin tamamında ses kayıt cihazı kullanılmış, daha sonra çözümlemeleri yapılarak elektronik ortama aktarılmıştır. Elde edilen veriler betimleyici nitel analiz yöntemi ile analiz edilmiştir.

## BULGULAR

### 1. Bakım Verenlerin ve Hastaların Demografik Özellikleri

Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların yaşı 38 ila 70 arasında değişmektedir. Araştırma kapsamına alınan kadınların çoğu evli ve ev hanımıdır. Çoğunlukla ilköğrenim düzeyinde eğitim aldıkları görülmüştür. Bakım verme süreleri ise 1,5 yıl ve 7 yıl arasında değişiklik göstermektedir.



Katılımcılara ait diğer demografik özellikler Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Bakım Veren Kadınlara İlişkin Demografik Özellikler

Kod	Yaş	Medeni Durum	Durum	Meslek	Öğrenim Durumu	Yakınlığı
N1	41	Bekar	Memur	Yüksekokul	Kızı	2-3 yıl
N2	65	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Eşi	1,5 yıl
N3	38	Evli	Ev Hanımı	Ortaokul	Gelini	2 yıl
N4	68	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Eşi	4-5 yıl
N5	42	Evli	Ev Hanımı	Ortaokul	Gelini	5-6 yıl
N6	47	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Kızı	4 yıl
N7	52	Evli	Emekli Lise	Kızı		7 yıl
N8	53	Evli	Ev Hanımı	İlkokul	Gelini	5-6 yıl
N9	39	Bekar	Öğrenci (Y.L.)	Yüksek Lisans	Kızı	4-5 yıl
N10	70	Evli	Ev Hanımı	Okuma-Yazma	Eşi	5-6 yıl

Katılımcıların bakım verdiği Alzheimer hastası yaşlıların ise en genci 66 iken en yaşlısı 89 yaşındadır. Çalışmada yer alan bakım alan hastaların 5’i erkek, 5’i kadındır. Yaşlı bireylerin hastalık süreleri 1 yıl ve 7 yıl arasında değişiklik göstermektedir.

## 2. Bakımın Günlük Yaşama Etkileri

Araştırmada bakımın bakım veren üzerindeki nesnel (objektif) etkisi, bakım verenin Alzheimer hastası yaşlısına ayırdığı zaman, çevre ile ilişkileri, günlük aktivitelerine etkisi açısından ele alınmıştır. Uyku sorunları, çalışma hayatının sonlanması, çevreleriyle (arkadaş/komşu/akraba) az zaman geçirebilmeleri, sosyal aktivitelerin kısıtlanması bakımın aile üyesi bakıcı kadının yaşamına başlıca etkileridir.

Türkiye’de yapılan bir alan araştırmasına göre, Alzheimerli hastasına bakan kadınların çoğunun ev kadını olduğu, bakım sürecinin zorluklarını yaşadıkları ve bakım verme nedeniyle işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları ortaya konmuştur (Özdemir, 2004, s.161). Bu bağlamda bakım süreci, öncelikle bakım verenin hayatının değişmesine yol açmaktadır. Bu değişimde en çok şikayet edilen konulardan biri, bakım verenin kendisine zaman ayıramaması ve zamanının büyük bir kısmını yaşlısı ile ilgilenerek geçirmesidir (Qureshi, Walker, 1989, s. 15-31). Ankara’da aile üyesi yaşlısına bakan 60 aile üyesi

bakıcı ile görüşme yaptığı araştırmasında Bilgili (2000), bu kişilerin yaklaşık yarısının yaşlısına bakmaya başladıktan sonra yaşamlarının çok kısıtlandığını ve kendilerine zaman ayıramadıklarını belirttiklerini ortaya koymuştur. Benzer şekilde araştırmada aile üyesi kadın bakıcılar, günlerinin çok yoğun geçtiğini, hastalarının beslenmesinden tuvalet ihtiyacına, giyiminden saç-sakal tıraşına kadar tüm ihtiyaçlarından sorumlu olduklarını, bu nedenle genellikle kendilerine zaman ayıramadıklarını ve sosyal hayattan soyutlandıklarını belirtmekte ve bu durumdan şikayet etmektedirler. Bu durumu katılımcılardan bazıları şöyle ifade etmişlerdir:

“Eskiden hafta sonlarımı ayırabiliyordum ama şimdi hiç kimseye hiçbir şekilde zaman ayıramıyorum.” N3

“İnan kendime vakit ayırmıyorum valla çok zor, zor bir hastalık.” N6

“Sade televizyon izleyebiliyorum onu da açıyorum en azından evde ses olsun diye” N9

Alzheimer hastasının özbakım ihtiyaçları, maksatsız hareketliliği, unutkanlığı ve buna bağlı kaybolabilmesi gibi nedenler, Alzheimer hastası yaşlısına bakan bakıcı kadınların, diğer bakıcılara göre hastalarını gözetim altında tutmak ve zamanlarının büyük bir kısmını onların bakımına ayırmak durumunda kalmalarına neden olmaktadır. Araştırmada bakıcılar hastalarını yalnız bırakmaktan korktuklarını, akıllarının sürekli hastalarında olduğundan bütün yapacaklarını hastalarına göre planlamak zorunda kaldıklarını, hastalarının sürekli gözetim altında olması gerektiğini, aksi halde hastanın evden çıkmaya çalıştığını, bu durumun hastanın hayatını tehlikeye atabileceğini belirtmişlerdir. Bu durum bakıcılar tarafından şöyle ifade edilmiştir:

“Evde tek bırakıp da ben çıkayım gideyim...rahat edemiyorum zaten aklım evde kalıyor.”N9

“Yani evde hani bir şeylerin unutulacağı hissiyle yaşıyorsunuz ve evde olmanız gerektiğini hissediyorsunuz hani çok fazla hani arkayı boşlama gibi bir şansınız yok. Sağa sola gidipte uzun süreli kalamıyorsunuz, sürekli tedirginsiniz işte bazen kapıyı tam kapatmamış oluyor, unutmuş oluyor hani fark edemiyor veyahut ta suyu açık unutuyor, elektriği açık unutuyor, gazı açık unutuyor. Yani bunları düşünüyorsunuz” N10

Bakım sürecinde bakım vereni etkileyen en önemli etkenlerden biri yukarıdaki deneyimlerden de anlaşılacağı üzere yaşlının sürekli gözetim altında bulunma zorunluluğudur. Bakıcılar hastalarına bakmak zorunda olmadıkları zaman bile bakım ortamından tam olarak uzaklaşmış olmamaktadırlar. Bu durumun, sürekli hasta ile ilgilenmek gerekliliği nedeniyle objektif yüke neden olduğu gibi subjektif yükü de arttırdığı söylenebilir. Çünkü bakıcı rahatlayacağı boş zamanı olsa bile hastasının durumunu düşünmek zorundadır ve onun sorumluluğunu taşır.

Hastalığın bakım sürecini etkileyen diğer bir özelliği Alzheimer hastalığı

sürecinde hastanın uyku düzeninde bozulma görülebilmesidir. Bununla beraber gece gezinmeleri hasta için risk oluşturabilmektedir. Bu durumdan tedirgin olan birçok bakıcı, gece uykusundan mahrum kalmaktan şikayet etmekte ve uykusuzluğun ruhsal durumlarını olumsuz etkilediğini belirtmektedirler.

“Gece tamamen uykusuzum bende uyku olayı yok. Bünye de ona alıştı artık. O uyusa da ben uyuyamıyorum. Çünkü her an ne yapacak tetikte oluyorsun.” N1

“Geceleri bazen yani uykun bölünüyor 2-3 defa kalkıyorsun onu ikna ediyorsun yatıyorsun.” N4

Swore (2008) ve Stenberg (2010)’e göre hasta bakımı, bakıcının uyku miktar ve kalitesini olumsuz etkilemektedir. Gece sık sık uyanmak zorunda kalan bir bakıcı bu duruma alıştığını ifade etse bile fizyolojik bir ihtiyaç olan uykunun tam alınmaması kişinin ertesi günkü üretkenliğine ve duygu durumuna olumsuz etki etmektedir.

Yapılan çalışmalarda depresyon, anksiyete, yüksek tansiyon, mide ülseri gibi strese bağlı rahatsızlıkların Alzheimer hastasına bakanlarda tüm topluma oranla daha fazla görüldüğü belirtilmektedir. Bunun yanında bakım verenlerin yüksek düzeyde psikolojik sıkıntı, depresyon ve diğer psikiyatrik rahatsızlıkları olduğu da bildirilmektedir (Bilgili, 2000; Yılmaz ve Turan, 2007). Araştırma sonucunda da aile üyesi bakım veren kadınlar bakım vermeye başladıktan sonra bu süreçten fiziksel etkilerin yanında, psikolojik olarak da etkilendiklerini, daha sinirli olduklarını ve kendilerini stres altında hissettiklerini belirtmişlerdir. Bakıcı kadınların sosyal ortamdan izole olmaları ve aktivitelerini bırakmak zorunda kalmaları da bu psikolojik etkilerin daha da artmasına neden olabilmektedir.

“Şimdi kapandım kaldım eve, bilmiyorum ben nere kadar götüreceğim. Ben de çok gerginim.” N1

“Sadece sinirlerimin biraz daha yıpranmış olduğunu veyahut dayanma gücümü hani sabır noktamı zorladığımı düşünüyorum.” N7

“Sigara ilacım. Sigarayı içmiyordum sonra bakandan beri paket bitirmeye başladım. Yukarı çıkıp yani böyle kızdığım an bir dal iki dal içince sakinleşiyorum azcık. Beynim öyle rahatlıyor.” N9

### 3. Bakımın Hasta ve Aile İlişkilerine Etkileri ve Gelecek Kaygıları

Diğer aile üyelerine zaman ayıramama, sosyal aktivitelere katılamama, çevre ile iletişimin azalması gibi nesnel koşullar, bakımın öznel etkisini arttırmaktadır. Bu bölümde bakım sürecinin öznel etkilerine bağlı olarak bakıcılarda görülen psikolojik etkiler ve bunun hasta, aile üyeleri ile ilişkilerine etkisi ve bakıcıların gelecek kaygıları değerlendirilmiştir.

Alzheimer hastalığının bakıcı üzerindeki en önemli etkilerinden biri Alzheimer

hastalığının belirtilerinin başlaması ve teşhisi ile birlikte yaşanan kayıp duygusudur. Yılmaz ve Turan bu durumu şöyle belirtmektedirler: “Alzheimer hastalığının sonucu olarak eşler, çocuklar, torunlar, ailenin hasta olan önemli bir üyesi ile aralarındaki ilişkileri yavaş yavaş yitirirler. Hala yaşamakta olsa da hastanın eşi yaşam arkadaşını yitirir. Çocuklar ise artık bambaşka biri haline gelmiş babalarını veya annelerini, geçmişte onlara arkadaşlık, rehberlik, öğretmenlik etmiş olan birini yitirirler. Bu kayıpların acısı çoğu kez yeterince açığa vurulmaz. Fakat ailenin başa çıkması gereken ağır bir psikolojik stres olarak kalır” (Yılmaz ve Turan, 2007, s.447).

Bakım sürecinin getirdiği diğer bir sorun ise aile bireyleri arasında yaşanan sorumlulukların dağılımı ve bakım kararının verilmesidir. Bakım sorumluluğunu aile üyelerinden birinin üstlenmesi, üstlenen kişi ile diğer aile bireyleri arasındaki ilişkilerin dönüşmesine ve zaman zaman gerilimlerin yaşanmasına yol açmaktadır. N1, bu durumu şöyle ifade etmiştir: “Eli ayağı tutarken herkesin annesi oluyor, iş yaparken, çalışırken herkesin annesi oluyor, elden ayaktan düşünce kimsenin annesi olmuyor” N1. Bakım sorumluluğunun paylaşılmaması bakıcının bu süreçten daha çok etkilenmesine yol açmaktadır. Araştırmanın bakım verenin diğer aile üyeleriyle ilişkileri konusundaki bulguları Yacı (2011)’in, “Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü ve Depresyonun Karşılaştırılması” adlı çalışmasındaki bulgularla benzerlik göstermektedir.

Araştırmada Alzheimer hastası yaşlılar ile aile üyesi kadın bakıcı arasında ileri derecede bir bağlılığın olduğu gözlenmiştir. Alzheimerli yaşlı sürekli olarak bakım vereni yakınında aramakta ve onun hiçbir yere gitmesini istememektedir. Örneğin bakıcılardan bazıları bu durumu şöyle ifade etmektedirler: “Ooo benden başkasını tanımıyor” N4. “O aynen şey ikiziz kankayız. O yani beni bir topluma otur böyle gözüyle beni arar” N7. Bu bağımlılıktan dolayı bakıma destek olmak isteyen aile bireylerinin olması durumunda bile bakım veren aile üyesi kadın sorumluluğunu kolaylıkla devredememekte dolayısı ile bakıcının yükü hafiflememektedir. Görüşülen bakıcılardan N6, bu durumu şöyle ifade etmektedir “Buraya geldiklerinde bakmaya (bakım vereni dinlendirmek için) gece yine ben kalkıyorum, beni yanında istiyor çünkü”.

Bazı ailelerde diğer aile bireylerinin bakımı veren annelerine, eşlerine ya da gelinlerine yardımcı olarak onların yükünü hafiflettiği görülmüştür. Bu destek, desteği alan bakıcı kadın tarafından olumlu olarak yorumlanmıştır: “Yeri gelir evi süpürür, benle beraber evde işi yapar. Hatta anne diyordu senin için dua ediyorum sana Allah sabır versin. Allah’ım sen ona sabır ver sinirlenmesin, üzülmesin. Benim için dua ediyormuş” N3. “Eşim evde olduğu zaman gidiyorum hani en azından o göz kulak oluyor” N5.

Öte yandan bakım verenin diğer aile üyelerine ayıracak daha az zamanı ve enerjisi kalmakta ya da bakım verme ile ilgili sorumlulukların paylaşımında sorunlar çıkabilmektedir. Bunun yanında bakım sürecinin yol açtığı stres bakıcı ile diğer aile üyeleri arasındaki ilişkiyi de olumsuz etkilemektedir. Bu durumu

N10, "Burada ortam beni geriyor. İnan var ya kıza, oğlana bazen bile yani vuracak duruma geliyorum. Ben de gerginleşiyorum" şeklinde ifade etmiştir.

Subjektif yükün bir başka boyutu bakım verenin bakım sürecinin getirdiği yük ile ortaya çıkan gelecek kaygısıdır. Çalışma kapsamındaki Alzheimer hastası yaşlıya bakım veren kadınların hepsi kendi gelecekleri ile ilgili kaygılar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bakıcılar Alzheimer hastası yakınları ile yaşadıkları deneyimler sonrasında kendilerinin de bu hastalığa yakalanacağından endişelenip; yalnız kalmaktan, başkalarına yük olmaktan ve genel olarak bakıma muhtaçlıktan korkmaktadırlar. Bu kaygılarının oluşmasının sebeplerini genetiğe, çocuklarının ya da yeni neslin kendilerine sahip çıkmayacağı endişesine ve çevrelerinde gün geçtikçe artan demanslı kişi sayısına bağlamaktadırlar. "Bu hastalıktan olursam diye çok korkuyorum. Hani atasözü var istenmeyen şey başına gelir diye, onu bile düşünüyorum. Doğru mudur ki diye yani çok korkuyorum." N2. "Bende de unutkanlık başladı. Doktora gitmişken diyorum sorayım yani ilerlerde ne yaparım?.. Şimdiki evlatlar bizim zamanımızdaki gibi değil, kim bakar bize..." N6. Bakıcı kadınların hepsinin ortak görüşü başkalarına muhtaç olmak istememeleridir. Bazı bakıcılar ise bakımevine gitme korkusu da yaşamaktadırlar. Örneğin N5, bu durumu "Eğer ben bu hastalığa yakalanırsam belki de bana bakacak kimse olmayacak. Türkiye standartlarında huzur evinde kalmak istemem o yüzden hızlı yaşa genç öl felsefesi bana mantıklı geliyor" şeklinde ifade etmiştir. Gelecek kaygısının, tüm kadın bakıcıları derinden etkileyen bakımın subjektif yükünün en önemli sonuçlarından biri olduğu söylenebilir.

## Sonuç

ÇKadın olmak ve aile bireyi Alzheimer hastası yaşlıya bakmak, bakım sürecinde önemli yükler getirmektedir. Bakım sürecinin en önemli etkisi, kadınların, sosyal yaşamdan büyük ölçüde uzaklaşması ve zamanının büyük kısmını Alzheimerli yaşlı ile geçirmesidir. Hastaların, günlük temel ihtiyaçlarını yerine getirememelerinden ve hastanın kendi yaşamını tehlikeye atma riskinden dolayı bakıcılar hastalarını hiçbir şekilde yalnız bırakmamaktadırlar. Hatta boş zamanlarında bile bakıcı, bakım sürecinden uzaklaşmamaktadır. Hastanın yaşadığı uyku düzensizlikleri bakıcıyı da etkileyebilmekte, bakım süreci yirmidört saat devam eden yorucu bir süreç haline gelmektedir.

Bakıcıların günlük yaşamları, iş hayatları, sosyal yaşamları kısıtlanmakta, aile ilişkileri bozulmaktadır. Sosyal yaşamdan uzaklaşmak, aile ilişkilerinde gerilim yaşanması ve kamusal yaşam ile etkileşiminin kesilmesi bakım veren kadında stres ve kaygılara neden olmaktadır. Araştırmanın bulguları, genel olarak bakımın objektif yükünden ziyade subjektif bakım yükünün bakıcıları daha

fazla etkilediğini ortaya koymaktadır. Fiziksel olarak etkilenmekten ziyade psikolojik olarak etkilendiklerini belirten aile üyesi kadın bakıcılar, kendilerinin daha sinirli ve stres altında olduklarını ve bu durumun yaşamlarını olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir.

Demans hastalarının bakıcılarının bakım yükü ile ilgili yapılan bir literatür taramasında demanslı hastaya bakım işinin bakıcıların sağlığına olumsuz etkisi olduğu ve erken bakımevine yerleşme ile ilişkili olduğu bulunmuştur. Kişilik özellikleri, cinsiyet, kültür ve hastaya olan yakınlık bu etkinin derecesini etkileyen faktörlerdendir (Etters, Goodal, Harrison, 2008). ABD’de yapılan bir araştırmada, bakım vermenin tek başına sosyal izolasyon ve depresyona sebep olmadığı, ancak eşlik eden maddi sıkıntılar, bakım ile ilgili bilgi ve destek eksikliğinin sorunlara yol açtığı bildirilmektedir. Alzheimer hastalığı için spesifik olmayan bu çalışmanın sonucuna göre maddi, sosyal hizmetler ve aile desteği alan bakıcıların sağlık durumlarında ve sosyal ilişkilerinde bozulma görülmemektedir (Robison, Fortinsky, Kleppinger, Shugrue, Porter, 2009).

Bu araştırma, aile üyesi kadın bakıcıların bakım sürecinde desteğe ihtiyaç duyduğunu ortaya çıkarmaktadır. Bakım sürecinde fiziksel ve sosyal destek verilmesi bakım yükünü azaltacaktır. Yerel yönetimler bünyesinde Alzheimer Gündüz Bakım Merkezlerinin yaygınlaştırılması, hastaya bakım veren ve yakınlarının yükünü hafifletebilir. Bu merkezler sayesinde profesyonel bakım ve danışmanlık hizmeti verilerek hastaya, bakım verene ve ailesine destek sağlanabilir.

## Kaynakça

- Akış, A.G. (2014). Evde Bakım Parasının Evde Yaşlı Bakım Sürecine Etkisinin Bourdieu’cü Bir Yaklaşımla İncelenmesi: Antalya Örneği. Akdeniz Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Antalya.
- Akyar, A. G. İ., ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 16(3):032-049.
- Alpteker, H. (2008). 65 Yaş ve Üstü Bireylere Evde Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Bolu.
- Arpacı, F. (2009). Yaşlıya Bakan Kadınların Bakım Yüklerinin İncelenmesi. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 2(1):61-72.

- Bilgili, N. (2000). Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Doktora Tezi), Ankara.
- Cankurtaran, M. ve Arioğul, S. (2006). Alzheimer Hastalığı Risk Faktörleri. Geriatri ve Gerontoloji içinde, der. M. Arioğul, ss. 953-968, Ankara: Mn Medical ve Nobel Tıp Kitap
- Cingil, D. (2013). Bağımlı Yaşlısına Bakan Aile Üyelerine Sunuş Yoluyla Verilen Eğitimin Bakım Verme Yeterliliği ve Yaşlı Bakımı Bilgi Düzeyine Etkisi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi, Erzurum.
- Dalan, G. (2013). Alzheimer Hastalığının Antropolojisi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Antropoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
- Dang, S., Badive, A., Kelkar G. (2008). The dementia caregiver- a primary care approach. Southern Medical Journal, 101(12):1246-51.
- Dökmen, Z. (2012). Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 3(1):3-38. Doi: 10.1501/Sbeder\_0000000038
- Etters, L., Goodall D., Harrison B.E., (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of literature. Journal of the American Association of Nurse Practitioners, 20 (8):423-428.
- Glesne, C. (2012). Nitel Araştırmaya Giriş. Çev eds.: A. Ersoy, P. Yalçinoğlu. Ankara: Anı Yayınları.
- Gupta, R. (2007). The perceived caregiver burden scale for caregivers of elderly in India. Journal of Applied Gerontology, 26(2):120-138.
- Koyuncu Yaşar, E. (2009). Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İzmir.
- Oğlak, S. (2007). Evde Bakım hizmetleri ve Bakım Sigortası. İskenderun: İskenderun Belediyesi Kültür Yayınları-6
- Özdemir, İ. (2004). Hastaya Bakım Veren Kişi Olmak. R. Petersen (der), Mayo Clinic Alzheimer Hastalığı içinde (ss. 161-168). Ankara: Güneş Kitabevi.
- Öztop ve ark. (2008). Evde Bakımın Yaşlı ve Aile Açısından Olumlu ve Olumsuz Yönleri. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 1(1): 39-49.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papakostas SS., Tsangari, H., Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family care giver burden. Journal of Advanced Nursing, 58(5):446-57
- Phillips, J. (2007). Care. Cambridge: Polity Press.
- Robison, J., Fortinsky, R., Kleppinger, A., Shugrue, N., Porter M. (2009). A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work and social isolation. Journal of Gerontology Psychological Sciences, 64B (6):788-798.
- Qureshi, H., Walker, A. (1989). The caring relationship. London: MacMillan.
- Scott, C. B. (2013). Alzheimer's disease caregiver burden: does resilience matter? Journal of Human Behavior in the Social Environment, 23(8):879-892, Doi:10.1080/10911359.2013.803451
- Stenberg, U., Ruland, C.M., Miaskovski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. Journal of Psychology-Oncology, 19(10):1013-1025.
- Swore, F.B., Dodd, M. (2008). Symptom experience of famil caregivers of patients with cancer. Onchological Nursing Forum, 35(2):E23-E44.
- Taşkesen C.G. (2012). Türkiye'de Yaşlılık ve Evde Yaşlı Bakımı: Resmi karar ve uygulamaların yerinde tespiti Isparta İli Araştırması, Yüksek Lisans Tezi, Süleyman Demirel Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü
- TÜİK. (2013). Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13466> erişim:24.03.2013
- WHO, (2013). [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/en/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/) erişim: 27.03.2013
- Türkiye Alzheimer Derneği. (tarihsiz). <http://www.alzheimerdernegi.org.tr/>. Erişim: 24.03.2013
- TDK, (2014). Türk Dil Kurumu. [www.tdk.gov.tr](http://www.tdk.gov.tr) erişim: 12.02.2014
- Yacı, Ö. (2011). Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü Ve Depresyonun Karşılaştırılması. Tıpta Uzmanlık Tezi. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul.
- Yılmaz, A., & Turan, E. (2007). Alzheimer hastalarına bakım verenlerde tükenmişlik, tükenmişliğe neden olan faktörler ve baş etme yolları. Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences, 27(3):445-454.



# EVDE BAKIM HİZMETLERİNDE SOSYAL HİZMET UZMANLARININ İŞLEVLERİ VE ROLLERİ

## FUNCTIONS AND ROLES OF SOCIAL WORKERS IN HOME CARE SERVICES

Ergün HASGÜL<sup>1</sup>

### Özet

Evde bakım hizmeti fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden ihtiyacı olan bireylere koruyucu, önleyici, tedavi ve rehabilite edici sağlık ve sosyal hizmetlerin sürekli ve etkili bir biçimde yaşadıkları ortamda sunulmasıdır. Yaşlı veya yatağa bağımlı hastaların tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının sağlık kuruluşları yerine kişinin kendi evi ve aile ortamında yapılması hastanede kalış sürelerinin kısalmasını sağlamakta; uzun süre hastanede kalmaya bağlı gelişen sosyal psikolojik ve diğer tıbbi sorunları önlemektedir. Ülkemizde artan yaşlılık ve yatağa bağımlı kişi oranlarının artışı nedeniyle evde bakım hizmeti bir seçenek olmak yerine zorunluluk haline almıştır. Dünya’da çok eski dönemlerde hastalara evde bakım hizmeti verilmekle birlikte son 50 yılda ilk olarak ABD’de olmak üzere birçok ülkede profesyonel evde bakım hizmeti verilmektedir. Ülkemizde ise son 10 yıldır evde bakım hizmetlerinin önemi artmıştır. Bu çalışmada, Dünya’da ve Türkiye’de evde bakımın gelişimine, sosyal hizmet açısından önemine ve evde bakım hizmetlerinde sosyal hizmet uzmanlarının işlevlerine ve rollerine değinilmiştir.

1- Öğretim Görevlisi, Kastamonu Üniversitesi, Tosya Meslek Yüksekokulu,  
Sağlık Bakım Hizmetleri Bölümü  
İletişim: Tel: 03662802259 E-posta: ehasgul@kastamonu.edu.tr

**Anahtar Kelimeler:** : Evde Bakım, Sosyal Hizmet, Sosyal Hizmet Uzmanlarının İşlevleri ve Roller.

### Abstract

Home care service is offered to individuals, who has needs in terms of physical, social and mental in an environment in which individuals live, constantly and effectively protective/preventive, therapeutic and rehabilitative health and social services. In order that medical care and rehabilitations of elderly and bedridden patients was done in family environment and individuals’ home instead of health organizations, patients stay less time in hospital and it prevents social, psychological and medical problems occur so that they stay long duration in hospital. Due to increased rates of elderly and bedridden people in our country, home care services has become imperative rather than an option. Although home care services was given to patients in the world in a very ancient period. Professional home care services have given in firstly USA and many countries for last 50 years. In our country has increased the importance of home care services in last 10 years. In this study, it is mentioned the development of home care in the world and Turkey, importance of home care in terms of social work and functions and roles of social workers in home care services.

**Key Words:** Home Care, Social Work, Functions and Roles of Social Workers.

### Giriş

Evde bakım hizmeti fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden ihtiyacı olan bireye koruyucu, önleyici, tedavi ve rehabilite edici sağlık ve sosyal hizmetlerin sürekli ve etkili bir biçimde yaşadıkları ortamda sunulmasıdır (Oğlak, 2007). Yaşlı veya yatağa bağımlı hastaların tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının sağlık kuruluşları yerine kişinin kendi evi ve aile ortamında yapılması hastanede kalış sürelerinin kısalmasını sağlamakta; uzun süre hastanede kalmaya bağlı gelişen sosyal psikolojik ve diğer tıbbi sorunları önlemektedir. Ülkemizde yaşlı nüfus her geçen gün artmaktadır. Türkiye İstatistik Kurumu’nun 2015 yılı verilerine göre toplam nüfusun %8,2’si yani 6.495.239 kişi, 65 ve üzeri yaş grubunda bulunmaktadır. Ayrıca TÜİK projeksiyonlarına göre 2050 yılında yaşlı nüfusun toplam nüfusun %20,8’ine yani 19.5

milyon kişiye ulaşacağı öngörülmektedir. Yine TÜİK'in 2002 yılı verilerine göre engelli sayısı Türkiye nüfusunun %12,29'unu oluşturmaktadır. Türkiye'de 1.228.355 kişi Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'na bağlı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı tarafından bağlanan 2022 sayılı 65 yaşını doldurmuş muhtaç, güçsüz ve kimsesiz Türk vatandaşlarına aylık bağlanması hakkında kanun'undan faydalanarak muhtaç aylığı almaktadır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı [ASPB], 2013). Dünya'da ise bir milyardan fazla insanın veya (2010 dünya nüfus tahminlerine göre) dünya nüfusunun yaklaşık %15'inin bir tür engellilik ile yaşadığı tahmin edilmektedir. Bu, Dünya Sağlık Örgütü'nün yaklaşık yüzde 10 olduğunu ileri sürdüğü 1970'lere ait önceki tahminlerden daha yüksektir. Küresel Hastalık Yüklü (Global Burden of Disease) çalışması kuadripleji, şiddetli depresyon veya körlük gibi durumlara denk düşen engellilik kategorisi olarak "şiddetli engellilik" yaşayan kişi sayısını 190 milyon (% 3.8) olarak tahmin etmektedir (World Health Organization [WHO], 2011). Dünya'da ve Türkiye'de bu istatistikler doğrultusunda ortaya çıkan ve çıkması muhtemel sorunları çözmeye ve önlemeye yönelik politikalar geliştirilmektedir. Bunlardan birisi de tüm dünyada uygulanan evde bakım hizmetleridir. Evde bakım olgusu Dünya Sağlık Örgütü tarafından; "kendi kişisel bakımını sağlama, yaşam kalitesini sürdürme kapasitesinde olmayan, kişisel tercihlerini kullanmada ve yaşamının devamını sağlanmasında aile, akraba veya tıbbi, sosyal ve diğer uzmanların desteğine gereksinim duyulan etkinlikler olarak" tanımlanmaktadır (WHO, 1999).

Evde bakım hizmeti ABD'de 50 yıl önce başlamış olup, 1965 yılındayasallaşmıştır. Bugün ABD'de 17.000, Almanya'da 13.000 kuruluş evde bakım hizmeti vermekte, belediyeler, kiliseler, özel şirketler ve sigortalar bu alanda kendilerine biçilen rolleri başarı ile sürdürmektedirler (Doğan, 2006). Türkiye'de ise 2005 yılında Özel Sağlık Kurum ve Kuruluşları'nda "Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Hakkında Yönetmelik" yayınlanmıştır. Sağlık Bakanlığı'nda Evde Sağlık Hizmetleri Uygulaması ise 2010 yılında 3895 sayılı "Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge"nin yürürlüğe girmesi ile başlatılmıştır. Evde Sağlık Hizmetleri ile yatağa bağımlı, hastaneye gidemeyecek durumdaki hastalara ihtiyaç duydukları fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlık hizmetleri, evlerinde ve buldukları aile ortamında; doktor, hemşire, evde bakım teknikeri, psikolog, diyetisyen, fizyoterapist ve sosyal hizmet uzmanı tarafından verilmektedir.

Evde Sağlık Hizmetleri halen, Türkiye genelinde faaliyet gösteren 484 adet Evde Sağlık Hizmet Birimi, 36 Mobil Ekip ve 15 Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi

tarafından, 2711 sağlık personeli ve toplam 489 araçla sunulmaktadır. (Sağlık Bakanlığı [SB], 2011b). Bu hizmet sayesinde 2011 yılına kadar 85.358 hastaya ulaşılmıştır (SB, 2011a).

#### Evde Bakım Hizmetlerinin Avantajları

Tüm dünyada gittikçe önemi artan ve ülkelerin uygulamaya başladığı evde bakım hizmetlerinin birçok avantajı bulunmaktadır. Ülkelerden ülkelere farklılık gösterebilen bu avantajlardan tüm ülkeler için genel olanları aşağıda sıralanmıştır:

- Hastalara özerkliklerini ve kendiliklerini koruma olanağı vererek insanların yaşadıkları ortamda daha mutlu olmalarını sağlamaktadır.
- Evde bakım hizmetleri hastalara elde edebilecekleri özgürlük düzeyinin en yükseğine izin vermektedir.
- Hastaların çevreyle olan iletişimlerini onların daha hızlı iyileşmelerini sağlamaktadır.
- Hastanın hastanede hasta rolünü oynadığı ve bu rolü oynamasının iyileşmeyi geciktirdiğine inanılmaktadır.
- Hastane hizmetlerinden daha etkilidir ve daha ekonomiktir.
- Evde sağlık hizmetleri koruyucu sağlık hizmetlerine ulaşımı kolaylaştırmaktadır.
- Evde bakım hizmetleri uygunsuz hastane yatışlarını azaltmaktadır.
- Hastaneye başvurularda, hastanede kalış süresinde ve hastane enfeksiyonlarında azalma olmaktadır.
- Hastane enfeksiyonları maliyetleri oldukça arttırmaktadır (Yılmaz vd., 2011).

#### Evde bakımın kurum bakımına kıyasla avantajları

Günümüzde yaşlı ve yatağa bağımlı bireyler için politikalar genel olarak iki türlü olmaktadır. Bunlardan ilki, kurum bakım hizmeti sağlayarak çeşitli kurumlarda bireylerin rehabilitasyonunu ve hayatını en iyi şekilde devam ettirmesinin sağlanması, ikincisi ise kendi ailesi yanında, yaşadığı ortamda, evinde rehabilitasyonunun ve her açıdan iyilik halinin sürdürülmesinin sağlanmasıdır. Kurum bakım hizmetine kıyasla evde bakımın avantajları şunlardır;

- Evde bakımda, kurumdakilere göre bireyin hijyenik gereksinimleri

daha rahat karşılanır.

- Evde bakım yaşlının ailesi ve çevresiyle iletişimini sürdürmesine yardım eder; böylece uzun süreli bakım gereksinimi olanlara psikolojik destek sağlar.
- Evde bakım hizmetleri alan kişilerde depresyon, anksiyete ve stres insidansı, kurumda bakılanlara göre daha azdır.
- Yaşlının alışık olduğu ortamda bakım alması, hem kendisinin hem de ailesinin bakıma katılmasını sağlar; böylece kişi kendisini daha özgür, işe yarar, bağımsız, rahat, huzurlu ve mutlu hisseder.
- Terminal dönemdeki yaşlının evde bakılması, kurum bakımı ile karşılaştırıldığında, hasta yakınlarının durumuyla baş etmelerini kolaylaştırır.
- Evde bakım ile aile bireylerinin üzerinden direkt bakım sorumluluğu alınacağı için, bakıma destek olan aile üyeleri daha az tükenmişlik yaşar, iş ve sosyal yaşantılarını daha rahat sürdürür.
- Evde bakım alanlar hastanede yatanlardan daha hızlı iyileşir; evde bakım alanlarda nazokomiyal enfeksiyon gibi hastane kaynaklı komplikasyonlar daha az görülür.
- Evde bakım hastanede yatış süresini azaltarak, yataklı tedavi kurum kapasitelerinin etkin kullanımını artırır.
- Evde bakım ile hastaneye, acil ve yoğun bakıma dönüşler azalır.
- Evde bakım ile koruyucu sağlık hizmetlerinin birlikte sunulması kronik hastalıkların bakım ve tedavi maliyetlerini azaltır.
- Maliyet etkilidir; aile ve ülke ekonomisine katkı sağlar (Karahan ve Güven, 2002; American Medical Association-American Academy of Home Care Physicians, 2005). ABD’de 2000’li yıllarda yapılan çalışmalarda evde bakımın maliyet-etkinlik analizine göre hastane bakımının günlük maliyeti 3080 Dolar ile 3838 Dolar arasında değişmektedir. Evde sağlık hizmeti sunmanın günlük maliyeti ise 105 Dolar ile 109 Dolar arasında değişmektedir. Bu maliyetler göstermektedir ki evde bakım devletler için büyük bir yük olan sağlık harcamalarını azaltmada önemli bir rol oynamaktadır (Smith, Malay ve Hawkins, 2004).
- Kurum bakım hizmetine kıyasla geleneksel yapımıza uygun bir modeldir.

#### Evde Bakım Hizmetlerinin Dezavantajları

Evde bakım hizmetleri pek çok dış etkene açık, detaylı bir eğitim programı ve yakın bir kontrol mekanizması gerektiren güç organizasyonlardır. Bu nedenle avantajları olduğu gibi birtakım dezavantajları da bulunmaktadır:

- Sağlık personeli sürekli hastanın yakınında değildir.
- Evde damar yolu tedavisi alanlarda teknolojinin hatalı kullanımına bağlı olarak sepsis, tromboz ve damar tıkanıklığı gibi komplikasyonlar gelişebilir.
- Evde bakım sağlayacak sağlık personelinin güvenliğini sağlamada bazı problemler ortaya çıkabilir (American Medical Association-American Academy of Home Care Physicians, 2005; Yılmaz vd., 2011).
- Bazı toplumlarda ev bireylerin mahremiyet alanı olarak kabul edilir. Bu nedenle eve yabancı kimselerin alınması doğru bulunmamaktadır.

#### Evde Bakım’da Sosyal Hizmet’in Önemi

Sağlık Bakanlığı’nca sunulan evde sağlık hizmetlerinin uygulama usul ve esasları hakkındaki yönergeye göre; evde sağlık hizmeti, çeşitli hastalıklara bağlı olarak evde sağlık hizmeti sunumuna ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında sosyal ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetlerini ifade eder (SB, 2010).

Evde bakım hizmetleri ile tıbbi sosyal hizmet alanı verilen bu amaçlar doğrultusunda kesişmektedir. Sağlık Bakanlığı Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi’ne göre Tıbbi Sosyal Hizmet; ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psikososyal ve sosyoekonomik sorunlarının zamanında çözümlenerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamasıdır (SB, 2011c). Duyan (2003) tıbbi sosyal hizmetin, sosyal ve duygusal problemleri olan kişilere sağlanarak hastalığın şiddetini azaltmak ve tıbbi bakımın etkisini çoğaltmak amacını gütmekte olduğunu belirtmiştir. Tıbbi sosyal hizmet, sosyal ve ekonomik şartlar bakımından hastanın ve ailesinin durumunu belirlediği kadar hastalığın duygusal faktörlerini de bulup çıkarır. Bu görüş ve tanım dikkate alındığında bir saha mesleği olan sosyal hizmetin evde sağlık hizmetlerine katkısı önem kazanmaktadır. Sosyal hizmet alanının



hastanın en kısa sürede en verimli tıbbi ve psikososyal desteği alabilmesi amacıyla yürüttüğü tıbbi sosyal hizmet müdahaleleri evde bakım hizmeti ile hastanın yaşadığı ortamda uygulanabilmektedir. Sağlığın önündeki psikososyal sorunlar belirlenerek gereksinim haline dönüştürülüp mikro, mezo ve makro düzeyde müdahaleler gerçekleştirilebilmektedir.

Evde bakımda sosyal hizmetin bir diğer avantajı da sosyal hizmetin sadece tedavi edici ve geliştirici müdahalelerinin değil, koruyucu önleyici müdahalelerin de uygulanmasına olanak vermesidir. Bu uygulamalar sayesinde var olan sorunların çözümünün yanında ortaya çıkması muhtemel sorunların da önüne geçilmiş olunur.

#### Evde Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini

Miley, O'Melia ve DuBois (1998) sosyal hizmet uygulamasının danışmanlık, kaynak yönetimi ve eğitim olmak üzere birbiriyle bağlantılı üç işlev çerçevesinde yürütüldüğünü belirtmektedirler (Miley, O'Melia ve DuBois, 1998 akt: Duyan, 2010). Evde bakım hizmetlerinde sosyal hizmet uzmanları bu işlevlerin birey ve aile düzeyinde birtakım rollerini üstlenmektedirler. Buna göre danışman olarak sosyal hizmet uzmanı evde bakım alan hastanın ve ailesinin sorunlarına çözüm bulmada güçlendirmeyi kullanarak "muktedir kılıcı" rolünü yerine getirmektedir. Kaynak yöneticisi olarak sosyal hizmet uzmanı evde bakım alan hastayı ve ailesini vaka yönetimi yoluyla kaynaklarla bağlantı kurmasını sağlayarak "bağlantı kurucu ve savunucu" rolünü yerine getirmektedir. Eğitici olarak sosyal hizmet uzmanı evde bakım alan hastayı ve ailesini tedavi, bakım, ulaşabileceği hizmetler ve kaynaklar konusunda bilgi işleme sürecini kolaylaştırarak ve eğitsel program sağlayarak "öğretici" rolünü yerine getirmektedir.

Yukarıda saydığımız işlev ve roller dışında sosyal hizmet uzmanları evde bakım ile birlikte palyatif bakım, yaşam sonu bakım gibi hastalıklardan kaynaklanan ve bireyi bağımlı hale getiren alanlarda birbiriyle benzeşen ve çoğu zaman birbirini tamamlayan işlev ve rolleri yürütmektedirler. Sosyal hizmet uzmanlarının evde bakım ve palyatif bakım konusundaki bazı işlevleri genel olarak şöyle sıralanabilir:

- Danışmanlık: Hasta ve ailesine depresyon ve endişeyi azaltma, ölüm ve yas sürecinde yeniden uyum yapma gibi konularda yardımcı olarak baş etme mekanizmalarını arttırmak.
- Psikososyal değerlendirme: İhtiyaçlarını tanımlamak ve yardım planı geliştirmek için hastanın ve ailesinin içinde bulunduğu durumu ve

işlevselliğini değerlendirmek

- Planlama: Hastanın sağlık ve kaynak ihtiyaçlarını, finansal ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak hasta ve ailesi için geleceğe dönük plan yapmak ve hasta ile ailesini toplumdaki hizmetlerden yararlandırmak.
- Psikososyal müdahale: hasta ve ailesine hastalığın yarattığı yeni duruma uyum sağlamaları için yardımcı olmak. Sosyal hizmet uzmanları problem çözme beceri öğretimini, rahatlama tekniklerini, bilişsel başa çıkma ifadelerini, hipnozu, ağrı günlüklerinin, yeniden çerçevelenmenin, ilerleme hızının, meşguliyet terapilerinin ve görselleştirmenin terapötik kullanımını müdahale olarak sunabilir.
- Savunuculuk: Gerekli durumlarda hasta ve ailesinin yerine geçerek onlar yerine kaynaklarla iletişim kurmak, hastayı ve ailesini korumak, kollamak. Sosyal hizmet uzmanları ekip üyeleri ile birlikte ağrının değerlendirmesini önererek hastalarını savunabilirler. Onlar sürekli olan ağrının tedavisinde yetersiz hizmet alan hastaları savunabilirler.
- Havale: Hastanın farklı ihtiyaçlarını karşılama amacıyla gerekli kuruluşlara göndermek ve takip etmek.
- Maddi yardım danışmanlığı: Finansal yardım kaynakları ve programlar konusunda hasta ve ailesini bilgilendirmek.
- Eğitim: sosyal hizmet uzmanları hastaların ağrılarını tarif etmelerine yardımcı olabilirler. Hastalar sağlık bakım sağlayıcıları ile daha iyi iletişim kurabilirler. Sosyal hizmet uzmanları hastalarına ağrı tedavisinde haklarının neler olduğu konusunda ve fiziksel terapi, masaj, akupunktur ve meditasyon gibi tamamlayıcı terapiler hakkında bilgi verebilirler.
- Vaka Yönetimi: Hastanın özel durumunu dikkate alarak ihtiyacı olan hizmetleri gerekli kuruluşlar, örgütler ve kaynaklar kullanarak organize etmek (NASW, 1992 akt: Bulut ve Tunç, 2013; Walsh, 2003).

Howe ve Daratsos (2006) sosyal hizmet uzmanlarının evde bakım, palyatif bakım ve yaşam sonu bakımda disiplinler arası bir takım içinde birden fazla rol yürüttüklerini belirtmişlerdir:

Klinisyenlik: Bu rolde sosyal hizmet uzmanı hastalara ve ailelerine ölüm ile başa çıkmak için ve fiziksel, bilişsel ve duygusal işlevlerdeki değişikliklerle başa çıkabilmeleri için danışmanlık sağlar.

Eğitmen: sosyal hizmet uzmanı disiplinler arası bir eğitim kuruluşu ile

müfredat geliştirme ve yaşam sonu bakımı ve palyatif bakımı öğretmede önemli bir rol oynayabilir.

Araştırmacı: sosyal hizmet uzmanı palyatif bakım ve yaşam sonu bakım konusunda araştırma yapmada öncü olabilir ve olmalıdır. Sosyal hizmet uygulayıcıları özellikle onların gün gün bakış açılarını bu alanda araştırma uygulamasına ve kavramsallaştırmasına dahil etmesi gerekir.

Ekip üyesi: Gelişmiş iletişim ve kolaylaştırıcı becerilerine sahip sosyal hizmet uzmanı etkili bir takım çalışması için çok önemli olan takımın inşası ve sürdürülmesi, problem çözme, liderlik gibi alanlardan disiplinler arası takım içinde önemli bir rol oynayabilir.

Bu rolleri yerine getirirken sosyal hizmet uzmanı ilk aşamada kapsamlı bir değerlendirme yapar. Bu değerlendirmeden sonra ikinci aşamada psikososyal kaynakları belirler. Üçüncü aşamada finansal kaynaklarla ilişkilendirmeleri sağlar. Dördüncü aşamada kültürel ve tinsel kaynakları belirler. Son aşamada ise yas destek kaynaklarını belirler (Howe ve Daratsos, 2006).

Sosyal hizmet uzmanlarının evde sağlık hizmetlerinde çeşitli işlevleri yürütmelerine rağmen, bir sosyal hizmet uzmanının evde sağlık bakım ekibinin diğer üyelerinin hastalarının sonuç amaçlarına ulaşabilmelerinde yardımcı olabileceği dört temel yol vardır. Birincisi sosyal hizmet uzmanları tedavi tavsiyelerinin takibi için hastanın yeteneğini engelleyebilen sosyal ve duygusal sorunları azaltmaya yardımcı olabilir (Abel-Vacula, Nathans, Phillips, & Robbins, 2000). Sosyal hizmet uzmanları hastalarını hastalıklarının tedavisi üzerinde odaklanmalarına yardımcı olmak için baş etme becerilerini daha iyi geliştirmelerinde destekleyebilir. İkincisi sosyal hizmetlerdeki erken müdahale bir hastanın evde sağlık bakımında geçirdiği süreyi azaltabildiği ortaya konmuştur (Blanchard, Gill, & Williams, 1991). Üçüncü olarak sosyal ve duygusal ihtiyaçları belirleme bir hastanın evde kalmasındaki becerisini de destekleyebilir (Abel-Vacula vd., 2000). Eğer hasta tedavisine odaklanabilir ve baş edebilirse yeniden hastaneye yatma ya da kurumsal başvurularla sonuçlanabilen akut nöksler önlenir. Dördüncü olarak sosyal hizmet uzmanları hasta, ailesi ve diğer sağlık bakım profesyonelleri arasında arabuluculuk yapabilir. Sıklıkla bir hasta birden fazla hizmet alır fakat çoğunlukla birden fazla bakımverenle ortaya çıkan ilgi ve kişilikteki çatışmaları yönetmeyle baş etme mümkün olmaz (Lee and Gutheil, 2003).

Lee ve Gutheil (2003) ayrıca sosyal hizmet uzmanlarının evde sağlık

bakımındaki mevcut rollerini üç başlıkta incelemişlerdir. Bunlar doğrudan hasta aktiviteleri, dolaylı hasta aktiviteleri ve kurumsal/profesyonel aktivitelerdir. Doğrudan hasta aktivitelerinde sosyal hizmet uzmanları hastalara ve aile üyelerine kısa vadeli terapi ve taburculuk sonrası hastaları yerleştirme gibi danışmanlık hizmetlerini yürütürler. Krize müdahaleyi kullanırlar. Hizmetler hakkında hastalara eğitim verirler. Yasal hakları konusunda danışmanlık sunarlar. Dolaylı hasta aktivitelerinde sosyal hizmet uzmanları diğer toplum hizmetlerine yönlendirme ve taburculuk sonrası hastaların yerleştirilmesi gibi hizmetlerin koordinasyonunu sağlarlar. Yönetim yararı için uygulamaları tamamlarlar. Diğer sağlık bakım profesyonelleri ile işbirliği içinde kalırlar. Hastaları için savunuculuk yaparlar. Yönetilen bakım kuruluşları ile ilgilenirler. Kurumsal/profesyonel aktivitelerde sosyal hizmet uzmanları evde sağlıkta sosyal hizmetin rolleri konusunda diğer profesyonellere eğitim verirler.

NASW 1995 yılında evde sağlık hizmetlerinde sosyal hizmet uzmanının işlevlerini açıklamıştır. Bunlar;

- Hastalığa ve tedaviye hasta ve ailesinin uyumuna etki eden sosyal, ekonomik, çevresel ve duygusal faktörleri değerlendirmek,
- Sosyal çalışma hizmetlerini açıklamak ve hasta ve ailelerle hedefler için anlaşma yapmak ve bir tedavi planı geliştirmek
- Uzun dönemli planlama ve karar verme için danışmanlık hizmeti vermek
- Hastalara danışmanlık, eğitim ve destek sağlamak ve hastanın ailesini tanımlanan tıbbi koşul ile bilgilendirmek,
- Hasta adına ihtiyaç duyulan toplum kaynaklarını tanımlamak ve sağlamak,
- Mental ve fiziksel kısıtlılıklar nedeniyle risk altında bulunan hastaların hizmetlere ulaşmaları için savunuculuk yapmak,
- Kısa dönemli terapi sağlamak,
- Konsültasyon, liyezon ve disiplinlerarası işbirliği,
- Bakım sonrasını planlamak (NASW, 1995 akt: Kadushin and Egan, 2004).

Avrupa'nın bazı ülkelerinde sosyal hizmet uzmanları evde bakımda koordinatör görevi üstlenmektedir. Bu ülkeler Belçika, Yunanistan, İrlanda

ve Litvanya'dır. Koordinatör olan sosyal hizmet uzmanı bakım planından sorumludur, multidisipliner bakım planını koordine eder, ihtiyaçları değerlendirir, bireysel bakım sürecinde ya da vakanın mevcut sorunları için profesyoneller arasında görev dağılımı yapar. Evde bakım hastalarına "kompleks" (multidisipliner bakıma muhtaç) bir şekilde yaklaşarak tüm profesyoneller ile birlikte özel vaka tartışmaları ve toplantılar düzenler (Genet, Boerma, Kroneman, Hutchinson&Saltman, 2012).

Hay ve Johnson (2001) sosyal hizmet uzmanlarının hospis ve palyatif bakımda temel bilgi ve becerilerine değinmiş; çeşitli teorik perspektifler kullanarak temel klinik yetkinlikler belirlemiştir. Bunlar:

1. Değerlendirme Süreci: Bu süreçte sosyal hizmet uzmanları psikososyal öyküyü almalı, ruhsal sağlık durumu, cinselliği, tinselliği değerlendirmeli, risk değerlendirmesi yapmalı, bakım planı geliştirmeli ve uzun süreli bakımı planlamalıdır.

2. Ekip Vaka Yönetimi/Ekip Çalışması: bu bölümde hospis program ölçütlerini belirlemeli, gizliliği ve savunuculuğu kullanmalı, kaynaklara erişimi kolaylaştırmalı, sigortanın faydasını değerlendirmeli, çok disiplinli bir şekilde bakımı planlamalı, vaka yöneticisi ile birlikte aktif bir şekilde ve yakından çalışmalıdır. Verilen hizmetin raporunu hazırlamalıdır ve enfeksiyon kontrolü yapmalıdır.

3. Müdahaleler/Danışmanlık: farklılıklara saygı göstermeli, hastanın becerilerini görüşmeli, yetişkinlerle, çocuklarla ve adölesanlara destekleyici danışmanlık vermelidir. Hastayı ve aileyi eğitmelidir. Yaşamı değerlendirmeli, krize müdahale etmelidir. İntiharlar için önlemler ve müdahaleler geliştirmelidir. Ölümün sembolik mesajlarını dikkate almalıdır. Kayıp ve yas kuramını kullanabilmelidir.

4. Yaşam Sonu Bakımı Planlama: doktorların direktiflerine/yaşamla ilgili kararlara bağlı kalmalı. Hastanın karar verme kapasitesi ve temsilini değerlendirmeli. Yatağa bağımlılar için bakımın sağlanması. Yaklaşan ölüm belirtilerini ve işaretlerini gözlemlemeli. Hasta ve ailelerinin ritüellerini yapmalarına olanak vermeli. Cenazeyi planlamalıdır.

Bu alanda 2000 yılında yapılan tıbbi bakımda ileriye dönük ödeme sistemi (Medicare Prospective Payment System) uygulaması daha güncel bir çalışmadır. Bu çalışmaya göre sosyal hizmetin evde bakım alanındaki aktiviteleri şu şekilde sıralanır:

- Kişiler için psikososyal değerlendirme
- Belgelendirme/Evrak İşleri
- Toplum kaynakları konusunda müracaatçıları eğitmek
- Taburculuk sonrasını planlamak
- Disiplinler arası işbirliği
- Bakım koordinasyonu (Kadushin and Egan 2004; Lee 2002; Malinowski 2002).

## SONUÇ

Dünya'da nispeten daha eski olan evde bakım hizmetleri ülkemizde son yıllarda önem kazanmıştır. Artan yaşlılık oranları ve artan yatağa bağımlı birey oranları ve kurum bakım hizmetinin maliyetinin yüksek olması nedeniyle de evde bakıma verilen önemin artacağı düşünülmektedir.

Sosyal hizmetin evde bakım alanındaki rolleri dikkate alındığında diğer disiplinlerle birlikte bir ekip çalışmasının önemi ortaya çıkmaktadır. Bu ekip çalışmasında yer alan doktor, hemşire, sağlık memuru, diyetisyen, psikolog, fizyoterapist ve sosyal hizmet uzmanının rolleri farklı ancak amaçları aynıdır. Yapılan çalışmalar evde bakım hizmeti veren ekip içinde sosyal hizmet uzmanının bulunmasının klinik, finansal ve örgütsel açıdan ilerlemeler sağladığını göstermektedir. Evde bakım hizmetinde sosyal hizmet mesleğinin varlığının giderleri azalttığı belirtilmektedir. Bu üstlendikleri roller ile sosyal hizmet uzmanları, hastanın günlük yaşantısını etkileyen hastalıklarının etkisini en aza indirmeye çalışarak sosyal işlevselliklerini, yaşam kalitesini ve yaşam süresini artırmayı amaçlamaktadır.

Bir yardım mesleği olan sosyal hizmetin evlerde sunulan bu kapsamlı bakım hizmetinin bir parçası olması gerektiği ve evde bakım ekibi içerisinde önemli bir yerinin olduğu kesindir. Bu sonuçlar doğrultusunda ülkemizde gerek evde bakım alanında gerekse evde bakımda sosyal hizmet alanında eğitimlerin artırılması, sosyal hizmet uzmanlarının bu alana uyumunu hızlandırmak ve gerekli bilgiyi sağlamalarına yardımcı olmak amacıyla çeşitli kongre, sempozyum ve panellerin düzenlenmesi gerektiği görülmektedir.

**KAYNAKLAR:**

1 Abel-Vacula, C, Nathans, D., Phillips, K., & Robbins, (2000). Home health care social work: Guidelines for practitioners and agencies. Chicago: American Network of Home Health Care Social Workers.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, (2013), Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü, Araştırma-Geliştirme ve Tanıtım Dairesi Başkanlığı, Sosyal Yardım İstatistikleri Bülteni, Mart 2013.

American Medical Association-American Academy of Home Care Physicians, (2005). Annual Report: Medical Management of The Home Care Patient.

Blanchard, L., Gill, G., & Williams, E. (1991). Guidelines for documentation requirements for social workers in home health care. Washington, DC: National Association of Social Workers.

Bulut, I., Tunç, M., (2013). Evde Bakımda Bir Disiplin Olarak Sosyal Hizmetin Rolü. Evde Sağlık ve Bakım Kitabı. Göktuğ Yayınları, Amasya, 339-344.

Doğan, F. (2006). Evde Bakım ve Tedavi Hizmetleri ve Sağlık Politikamızdaki Yeri, 1. Uluslararası Katılımlı Evde Bakım Kurs Kitabı Ed: Fadilloğlu Ç., Doğan F., Ertem G., Evde Bakım, İzmir.

Duyan, V. (2003). Hastaların Karşılaştığı Sorunlar ve Çözümleri Odağında Tıbbi Sosyal Hizmet. Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 25 (4), ss. 39-44.

Duyan, V. (2010). Sosyal Hizmet Temelleri Yaklaşımları ve Müdahale Yöntemleri. Ankara: Aydınlar Matbaacılık Sanayi ve Ticaret Ltd. Şti.

Genet, N., Boerma, W., Kroneman, M., Hutchinson, A., Saltman, R.B. (2012). Home Care across Europe. Current Structure and Future Challenges. Observatory Studies Series 27. European Observatory on Health Systems and Policies.

Hay, A., & Johnson, S. (2001). Fundamental skills and knowledge for hospice and palliative care social workers. Competency-based education for social workers. Arlington, VA: National Hospice and Palliative Care Organization.

Howe J.L. and Daratsos L. (2006). Roles of Social Workers in Palliative and End of Life Care. Handbook of Social Work in Health and Aging. Oxford University Press, pp. 315-323.

Kadushin, G., Egan, M., (2004). An exploratory-descriptive study of home health social work practice under the Medicare Prospective Payment System. Journal of Social Work in Long Term Care, 3, 43-56.

Karahan, S., Güven, S., (2002). Yaşlılıkta Evde Bakım. Turkish Journal of Geriatrics, 5 (4): 155-159.

Lee, J.S. (2002). Social work services in home health care: Challenges for the new prospective payment era. Social Work in Health Care, 35(3), 23-36.

Lee, J.S. and Gutheil, I.A. (2003). The Older Patient at Home: Social Work Services and Home Health Care. Social Work and Health Care in Aging Society. Springer Publishing Company, pp. 73-95.

Malinowski, R. (2002). Results of the 2001 home health social workers survey: Did social work practice change under PPS Home Health Care and Management, 14, 372-377.

Miley, K.K, O'Melia M. ve DuBois, B. (1998). Generalist Social Work Practice: Empowering Approach. Boston: Ally Bacon.

NASW, (1992). National Association Social Work. Social Work Profession... the Power of Social Work, www.socialworkers.org

Oğlak, S. (2007). Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri Ve Bakım Sigortası, Türk Geriatri Dergisi, C. 10, S. 2, s. 100-108.

Sağlık Bakanlığı, (2010). Sağlık Bakanlığı'nca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/63df317e06a248d7bbd1a74fe876b332.pdf>. Erişim Tarihi: 16.02.2016.

Sağlık Bakanlığı, (2011a). <http://www.tedavi.saglik.gov.tr/Default.aspx>. Erişim Tarihi: 16.02.2016.

Sağlık Bakanlığı, (2011b). Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Türkiye'de Özellikli Planlama Gerektiren Sağlık Hizmetleri 2011-2023.

Sağlık Bakanlığı, (2011c). Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi. <http://www.saglik.gov.tr/Hastahaklari/belge/1-39064/tibbi-sosyal-hizmet-uygulama-yonergesi.html>. Erişim Tarihi: 16.02.2016.

Smith B.M., Malay K.A., Hawkins D.J. (2004). Basic statistics about home care updated. National Association for Home Care & Hospice.

TÜİK (2002). Türkiye İstatistik Kurumu Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi 2015, www.tuik.gov.tr (Erişim Tarihi: 16.02.2016).

TÜİK (2015). Türkiye İstatistik Kurumu Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi 2015, www.tuik.gov.tr (Erişim Tarihi: 16.02.2016).

Walsh, K. (2003). Social Workers In Hospice and Palliative Care Settings. End of Life Care. Practice Updated. December. National Association of Social Workers.

WHO, (1999). World Health Organization. Home Based and Long-Term Care. Home Care Issues at the Approach of the 21st Century from a World Health Organization Perspective.

WHO, (2011). World Health Organization. Dünya Engellilik Raporu. Yönetici Özeti.

Yılmaz, M., Sametoğlu, F., Akmeşe, G., Tak, A., Yağbasan, B., Gökçay, S., Sağlam, M., Doğanılmaz, D., Erdem, S., (2010). Sağlık Hizmetinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı. İstanbul Tıp Dergisi: 11(3):125-132.

# CİNSEL İSTİSMAR MAĞDURU ÇOCUĞA SOSYAL HİZMET YAKLAŞIMI: SÜLEYMANİYE KADIN DOĞUM VE ÇOCUK HASTALIKLARI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ SOSYAL HİZMET BİRİMİ ÖRNEĞİ

SOCIAL SERVICE APPROACH FOR  
SEXUALLY ABUSED CHILDREN

Özgür SAĞLAM<sup>1</sup>

## Özet

YCinsel istismar bireylerde sadece fiziksel değil psikolojik olarak da birçok soruna neden olmaktadır. Sağlık kuruluşlarında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının cinsel istismar olgusunun tanımını yapamadığı bu sebeple sosyal hizmet modellerini uygulayamadığı gözlemlenmiştir. Bu çalışmanın amacı topluma rehberlik, savunuculuk ve danışmanlık yapma görevi bulunan sosyal hizmet uzmanlarının sağlık kuruluşlarına başvuran cinsel istismar mağduru bireylere yaklaşımlarını, rol ve fonksiyonlarını ele almaktır.

**Anahtar kelimeler:** YTıbbi Sosyal Hizmet, Sosyal Hizmet Uzmanı, Cinsel İstismar

- 1- Doç. Dr. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği AD, Bornova, İzmir
- 2- Öğr. Gör. Kastamonu Üniversitesi, Sağlık Bakım Hizmetleri Bölümü, Tosya, Kastamonu
- 3- Hemşire, Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir

## Abstract

Sexual abuse cause not just physical but also psychologic defects. It is observed that social service experts working in healthcare organisation can't define sexual abuse context and because of that they can't apply social service models. The aim of this study is to clarify approach, role and behaviors of social service experts serving as leader, defensor and consuler of the society towards sexual abused individual apealling to healthcare organisations.

**Key words:** : Social Work, Social worker, Sexual abuse

## Giriş

Çocuk ve erişkin arasındaki temas ve ilişki, o erişkinin veya başka birinin cinsel uyarılması için kullanılmışsa, çocuğun cinsel istismara uğradığı kabul edilir (Hancı,2002, s.263). Tecavüz, ensest, çocuk pornografisi, teşhircilik, cinselliği kışkırtan konuşmalar, pornografik film seyrettirme, cinsel organları okşama, oral sekse kadar değişen eylemler cinsel istismar yelpazesi içindedir (Topbaş,2004,S s.76). Cinsel istismar, çocuk istismarı tipleri içerisinde saptanması en zor olanıdır. Bu zorluk sorunun tanımlanamaması ve ilgili kuruluşlara bildirilmemesinden kaynaklanmaktadır. Bu çalışmanın amacı topluma öncülük, rehberlik ve savunuculuk yapma görevi bulunan Sosyal Hizmet Uzmanlarının cinsel istismara uğramış çocuk ve/veya gençlerin sağlık tesislerine başvurmaları durumunda yapılacak psiko-sosyal görüşmeler ve sosyal hizmet müdahalesindeki rol ve işlevleri öğrenerek anlayış ve yaklaşım kazanmalarına yardımcı olmaktır.

1.Cinsel İstismar: Cinsel istismar, en genel tanımı ile psiko-sosyal gelişimini tamamlamamış olan bir çocuğun bir yetişkin tarafından cinsel uyarılması için kullanılmasıdır (Polat, 2006, s.126). Uluslararası Çocuk İstismarı ve İhmalini Önleme Derneği (ISPCAN) çocukların cinsel istismarını "rıza yaşının altındaki çocuğun yetişkin kişinin cinsel doyumuna yol açacak davranım içinde bulunması veya duruma göz yumulması ve bu davranımın herhangi bir nesne veya şiddet kullanımı, fiziksel veya genital temas içermesi, çocuk tarafından başlatılıp başlatılmaması ve kısa dönemde zararlı sonuçların ortaya çıkıp çıkmaması ile ilgilenmez" şeklinde tanımlamaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü cinsel istismarı şöyle tanımlamaktadır: Çocuğun sağlığını, fiziksel ve psiko-sosyal gelişimini olumsuz etkileyen, bir yetişkin, toplum ya da devlet tarafından bilerek ya da bilmeyerek yapılan tüm davranışlar çocuğa kötü muameledir (www.cocukhaklariizleme.org). Tanım aynı zamanda çocuğun istismar ya da şiddet olarak algılamadığı ya da yetişkinlerin istismar olarak kabul etmediği davranışları da içine alır. Davranışın mutlak, çocuk tarafından algılanması ya da yetişkin tarafından bilinçli olarak yapılması şart değildir.

Cinsel istismar sık rastlanan ve genelde yıllarca süren bir durum olmakla birlikte sıklıkla gizli kalmaktadır. Vakaların yalnızca %15'inin bildirildiği düşünülmektedir (Taner, Gökler, 2004, s.84). Cinsel istismarın yaygınlığı konusunda bildirilen oranlar büyük farklılıklar göstermektedir (kadınlar için %6-62, erkekler için %3-39). Gerçek yaygınlığın kadınlar için %12-17, erkekler için %5-8 olduğu düşünülmektedir (Taner, Gökler, 2004, s.84). Yapılan çalışmalar cinsel istismar vakalarının ortaya çıkarılmadığını ve/veya üstünün örtüldüğünü bu sebeple yapılan istatistikî çalışmalarda çıkan sonuçların hata paylarının yüksek olduğu ve cinsel istismar olgusunun tanımlanmasında zorluklar yaşandığı istismara sebep olan davranışların tanımlanamadığı görülmüştür.

Örneğin; İstanbul Zeytinburnu Süleymaniye Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi istatistik biriminden alınan verilere göre 2015 yılı Ocak-Haziran ayları arasında 2575 kadın doğum yapmış olmasına rağmen gelen hastaların 60'ı 18 yaşından küçüktür. Uluslararası Çocuk İstismarı ve İhmalini Önleme Derneği'nin (ISPCAN) belirttiği üzere çocuğun rızası ve isteği ile ilgilenilmez tanımı dikkate alındığında hepsinin cinsel istismar mağduru çocuklar olduğu sonucu çıkarılmaktadır.

Söz konusu durum Sosyal Hizmet Birimi çalışanlarına iletilip psiko-sosyal görüşmeler yapıp sorun tanımlandıktan sonra durum ilgili Emniyet Birimlerine iletilmektedir fakat sonraki süreç çok yavaş ilerlediği ve olağan karşılandığından durumun olağan dışılığı algılanamamakta, tanımlanamamaktadır. Bu sebeple hastanelerde sosyal hizmet uzmanlarının karşılaştıkları cinsel istismar vakalarını tanımlayabilmeli, başta sağlık çalışanlarına ve çocukla temas eden diğer birimlere rehberlik etmelidir.

Vücudunda belirgin iz olmayan cinsel istismar mağduru çocuklar ile karşılaşan sosyal hizmet uzmanlarının karşılaştıkları cinsel istismar vakalarını tanımlayabilmeleri ve gerekli sosyal hizmet modellerini uygulayabilmeleri için cinsel istismar mağduru çocuklarla psiko-sosyal görüşme yapmaktadırlar. Bu sebeple cinsel istismar mağduru çocuklarla yapılan görüşmelerin bir takım özellikleri bulunur.

#### 1.1.İstismar Şüphesi bulunan gençlerle genel mülakat prensipleri:

Ergenlerle görüşmede teknik ve yaklaşımlar, çocuklarla uygulanması önerilenlerden farklı bir örüntü göstermemektedir. Ergenlerin güvenini kazanmak çocuklardan daha zor olduğu için görüşmenin ilişki kurma ve giriş aşamasına yeterince zaman ayrılmalıdır. Öncelikle gencin ilgisi olan bir alandan örneğin, okul, spor, güncel bir olaydan kısaca bahsederek başlamak faydalı olur.

#### 1.2.Ergenlerle görüşülürken öykü alma süreci

Psiko-sosyal öykü alınırken mutlaka ergenle yalnız görüşülmelidir. Daha sonra gerekirse ergenin izni alınarak aile ile gerekli görülen konular paylaşılabilir.

Psiko-sosyal değerlendirme için yaygın olarak kullanılan araçlardan biri ilk kez 1974 yılında Dr. Henry S. Beman tarafından tanıtılan "HEADS" dir. Ev (home), eğitim (education), etkinlikler (activities), madde kullanımı (drug use and abuse) ve cinsel davranışlar, cinsel kimlik (sex) kelimelerinin baş harfleri biraraya getirilerek adlandırılmıştır (Alikasıfoğlu, 2005; s.195). Daha sonra sonuna ikinci ve üçüncü "S" harfleri de eklenerek (intihar ve depresyon (suicidality) ve güvenlik, şiddet ve istismar (safety)) yüksek riskli ergenlerin psikososyal risklerinin saptanması amacıyla da kullanılmaya başlanmıştır (Alikasıfoğlu, 2005; s.195).

"HEADSSS" ergenlerin yaşantısında stres nedeni olabilecek temel alanlara değinen, sağlık alanında çalışan meslek elemanlarının kullanıma oldukça uygun bir psikososyal tarama aracıdır. Ergenlerde fiziksel veya ruhsal hastalıklara yol açabilecek stresleri ortaya çıkarmaya yarar. Bu aracın taradığı

alanlar kişisel riski saptadığından her ergene uygulanabilir (Alikashiöğlu, M, 2005; s.195). Görüşmeye duygusal yükü az olan, ergeni rahatsız etmeyecek sorularla başlanır ve giderek daha hassas sorulara geçilir ve böylece görüşme sırasında bir duyarlılık merdiveni oluşturulmuş olur (Ercan, O, 2005; s.23).

Ev: Ergenin nerede ve kimlerle yaşadığından başlamak rahatlmasına yardımcı olacaktır. Daha sonra ebeveynleri ve kardeşleriyle ilişkisi ve yaşadıkları günlük çatışmalar konuşulur.

Eğitim: Okulu hakkında konuşmak ergeni genellikle rahatsız etmez. Okul başarısı, gelecekle ilgili düşünceleri, okulla ilgili sorunu olup olmadığı varsa nedeni sorulabilir.

Etkinlikler: Ergenin boş zamanlarını nasıl değerlendirdiği, arkadaşlarıyla neler yaptığı sorgulanır. Böylece hem akranlarıyla ne kadar sosyalleştiği öğrenilir, hem de akran gruplarının özellikleri saptanır

Madde kullanımı: Sigara, alkol ve yasa dışı maddelerin kullanımı mutlaka sorulmalıdır. Ergenler bu maddelerden herhangi birini denemek için kullanmış olabilirler

Cinsel davranışlar: Ergenler cinsel konularda Sosyal Hizmet Uzmanları ile konuşmaya isteksizdirler. Sosyal Hizmet Uzmanlarının da cinsellik konusunda diğer yetişkinler gibi geleneksel düşünce yapısına sahip olduklarını ön görerek, bu konuda doğru bilgi vermekten kaçınabilirler. Bu nedenle Sosyal Hizmet Uzmanları ergene sorduğu soruların gerekçelerini açıklamalı ve kendisi de ergenin cinsel deneyimlerini merak etmek ile uygun mesleki ilgi arasındaki ayrımı tam olarak yapabilmelidir. Ergenler soruların anlamını kavrarlarsa doğru yanıt verme olasılıkları artar.

İntihar ve depresyon: Sosyal Hizmet Uzmanları ergenle depresyon ve intihar hakkında konuşmakta güçlük çekebilirler. Sosyal Hizmet Uzmanları, ergenle bu konuları tartışmadan önce onun aile içi ilişkileri, okul yaşantısı, arkadaş ilişkileri, boş zaman etkinlikleri, madde kullanımı ve cinsel deneyimleri hakkında önemli bilgiler toplamıştır. Bu sırada ergenle dostça bir ilişki kurmuş ve güvenini de sağlamıştır. Ergene hayatından memnun olup olmadığı, kendini üzgün ve çaresiz hissedip hissetmediği sorulmalıdır.

1.3.Cinsel İstismar Mağduru Ergenlerle Görüşmeden Sonrası Yapılması Gerekenler:

-Olay dışı insanların gereksiz şekilde olaya dâhil olmalarına izin verilmemeli,

ilgisiz insanlarla olayın yorumu yapılmamalı.

-Olaya karşı aşırı umursamaz davranılmamalı ya da olay dramatize edilmemeli.

-Genç suçlanmamalı, eleştirilmemeli, cezalandırılmamalı.

-Genç, istismarcı ile karşı karşıya getirilmemeli.

-Gence sırrının saklanacağı konusunda söz verilmemeli, çünkü olayın başka insanlara, özellikle ilgili makamlara anlatılması gerekecektir.

-Gence olanları unutmaması konusunda baskıcı olunmamalı, onu yaşam için destekleme ve cesaretlendirme dışında yönlendirici davranılmamalıdır.

2.Sosyal Hizmet Uzmanının Görüşme Sırasındaki Temel Kabulleri

2.1.İnanma

Öncelikle çocuğa inanılmalıdır. Çocuk "sana inanıyorum" diyen kişinin bunu içten söylediğini bilmelidir. Çocuk kendisini dinleyecek ve istismarın hangi bağlam içinde oluştuğunu anlayacak bir kişinin var olduğunu bilmelidir. Hatta yıllar sonra bile, çocukken istismar edilmiş yetişkinler, kendilerini dinleyenlerin inanmayacaklarını düşündüklerinden bu konuda konuşmakta zorlanırlar (Ceylan, 1991; s. 292).

İnanılmama korkusunun gücü göz ardı edilmemelidir. Çocuğa inanmanın, çocuğu güçlendireceğini ve onun güveninin sağlanması gerektiği konusunun üzerinde durmak gerekir. Çünkü çocuğun, istismar yüzünden yeterince örselendiğinden kişilere olan inancının zayıflamış olduğu unutulmamalı ve ona göre yaklaşılmalıdır.

2.2. Kabul Etme

Bir keresinde mağdur bir çocuk şöyle demiştir: "Keşke tüm çocuklara, içine teyp yerleştirilmiş bir robot verilebilse de çocuklar öykülerini bu robota anlatsalar ve böylece dinleyen kişinin tepkisini görmekten kurtulsalar."(Ceylan, 1991; s. 297). Mağdurun kendisini yargılamayan, olaydan tiksinti duymayan birisiyle konuşması çok önemlidir. Bu sebeple Kabul etme de çok önemlidir.



Cinsel istismara maruz kalmış bir çocuğun ifadesi alınırken, onları birçok şey yaralamaktadır. Çocukların incitilmemesi için ifade verilen her süreçte dikkatli olunması gerekmektedir. Her meslek elemanı çocuğun olayı kabullenmesi ve etrafındakilerce kabul edilmesi için çaba harcamalıdır.

### 2.3. Beden Dili

Bazı insanlar, özellikle çocuklarla olduklarında onlarla duygudaşlık kurarlar, fakat yine de çocuğun öyküsü karşısında şoke olduklarını veya ürkütüklerini gösteren vücut hareketleri veya mimikler kullanabilirler böyle bir durumda çocuk, dinleyenin öyküden değil, kendisinden ürkütüğünü veya tiksindiğini zanneder.

Çocuğun anlattığı istismar vakası bizlere ilginç ve bir o kadar da korkunç gelebilir ama unutulmaması gereken şey, yaşanan hiçbir duygumuzu çocuğa yansıtmamalıyız. Sosyal hizmet sözlüğünde empati, başka bir kişinin, duygusal durumunu ve düşüncelerini fark etmeyi, anlamayı, deneyimlemeyi ve bunlara yanıt vermeyi içerir (Tuncay, İl 2009, s.41) Meslek elemanı olan kimse, beden diline hâkim olmalı ve profesyonelliğin gereklerini uygulamalıdır. Çocuğa sempati duymamalı empatik yaklaşımı benimsemelidir.

### 2.4. Çocuğa Odaklanma

Mağdur çocuklarla yapılan psiko-sosyal görüşmelerde bir başka önemli öge, cinsel istismarın bir bağlam içinde ele alınması ve çocuğa, yalnızca bir cinsel istismar kurbanı olarak değil, birçok başka özelliği de olan bir kişi olarak yaklaşılmasıdır. Bu olgu çocukla yapılan psiko-sosyal görüşmelerin tüm evrelerinde dikkate alınmalıdır. Alternatif bakımla yükümlü kişiler çocuğun benlik saygısını güçlendirmekte, güçlü yanlarını ortaya çıkarıp, pekiştirmekte, onları oldukları gibi kabul edip saygı göstermekte çok yardımcı olabilirler. Bu, kendini kötü ve kirli hisseden, başkasının saygısına layık olmadığını düşünen mağdurlar için çok önemlidir. Bireyle çalışma, danışanın sorununun belirli bir kısmını paylaşması ile başlar. Profesyonel, danışan ile birlikte hissettiğini ona gösterirken aynı zamanda ona, sorunuyla baş etmesi için gereken mesleki yardımı sunacak yeterliliktedir. Sosyal hizmet uzmanının danışanın sorunlarını dinlerken empatik tepkiler vermesi, onu anladığını ve onunla birlikte hissettiğini yansıtmalarının rahatlatıcı olacağına kuşku yoktur.

### 2.5. Sosyal Beceriler

Bir başka öge de mağdurun toplumsal becerileri konusunda yardıma gereksinim duymasıdır. Genellikle toplum içinde yalnız bırakılmışlardır. Kendi yaşlarındaki diğer çocuklarla nasıl birlikte olabileceklerini ve onlara nasıl davranmaları gerektiğini öğrenmelidirler. Kendilerini korumayı öğrenmelidirler.

İstismar mağduru çocuklar genellikle akranları tarafından kabul görmek için yardıma gereksinim duyarlar. Bu çocuklar çoğu zaman akranları tarafından kabul görmedikleri için, rehber uzmanın bunlarla grup halinde çalışmaları ve onların daha iyi toplumsal beceriler kazanmalarına yardımcı olmaları gerekir (Ceylan, 1991; s. 312) Korunma ve bakım altına alınan istismara uğramış çocukların, sosyal becerilerini geliştirmekte kuruluşların büyük önemi vardır. Çocukları sosyal aktivitelere katmak, onların rehabilitasyon sürecinin en önemli aşamalarından biridir. Çocukları desteklemek ve onların zihinlerini meşgul etmek yaşanan travmayı atlatmaya yardımcı olacaktır.

### 2.6. Travma Konusunda Bilgilendirme

Mağdurları kalıcı olarak zarar görmedikleri konusunda ikna etmek de çok önemli bir ögedir. Kalıcı bir hasar olmadığından emin olmak için mağdurun düzenli olarak tıbbi muayeneye tabi tutulması gerekebilir (Ceylan, 1991; s. 314).

Tıbbi muayene esnasında çocukların incinebileceği düşüncesi birçok kere göz ardı edilmektedir. Sosyal Hizmet Uzmanlarının önem vermesi gereken bir diğer nokta, çocukları travma konusunda bilgilendirmek, yaşadıklarının sadece kendisine özgü olmadığını aynı süreçleri diğer çocukların da yaşamış olabileceğini anlatarak onların bu yaşananlardan en az hasarla ayrılmalarını sağlamaları gerekir ([www.psikososyalhizmet.com](http://www.psikososyalhizmet.com)).

İstismara maruz kalmış olan çocuğun, travma hakkında bilgilendirilmesi çocuğun psikolojik olarak güçlenmesine de yardımcı olur. Çocuğun yüksek yararını korumak ve onun iyiliğini sağlamak için, güçlendirmeyi iyi yapmalıyız.

### 2.7. Suçlamadan Kaçınma

Suçlamadan kaçınmak verilen yardımda çok önemlidir. Mağdurlar suçlanmaya karşı aşırı duyarlı olabilirler. “Geçen yaz ne yapıyordun?” gibi doğal bir soru istismara uğradıkları döneme ilişkin olabileceğinden düşmanca algılanabilir. (Ceylan, 1991; s. 315)

Mağdur olan çocuğun herhangi bir meslek elemanı ile görüşmeleri çok dikkatli bir biçimde gerçekleştirilmelidir. Çocuğa yöneltilen açık ve kapalı uçlu sorularda çocuğun zarar görmemesi ve çocuğun korunması için özen gösterilmelidir. Çocuğu suçlayacak veya istismar anını hatırlatacak şekilde davranmamamız gerekir. Bunun amacı, çocuk yaşanan olaydan dolayı kendini suçlu hissetmemelidir.

### 3. Sağlık Kuruluşlarında Yapılması Gerekenler

Sağlık Kuruluşlarında yapılması gerekenlere değinmeden önce sosyal hizmet uzmanının yapması gerekenlere bakacak olursak; Sosyal Hizmet Uzmanı: Çocuk ve ailesi hakkında kapsamlı bir sosyal inceleme raporu hazırlar. Sosyal hizmet uzmanı tarafından hazırlanan sosyal inceleme raporunda; çocuğun ailesinin ve yaşadığı çevrenin durumu, çocuğun uğradığı ihmal ya da istismarın niteliği ve süresi, çocuğun ve ailenin içinde bulunduğu psikolojik durum ile çocuğa, ailesine ve yakın çevresine ne tür hizmetlerin ne kadar süreyle verilebileceği, çocuğun gelişimi açısından uygun görülen müdahale yöntemleri, tavsiye edilen görüş ve yaklaşımlara yer verilir. Çocuk ve aile hakkında hazırlanan bu rapor, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığının ilgili birimlerine ve tanı ve rehabilite çalışmaları yapacak heyete gönderilir.

sosyal hizmet uzmanı aynı zamanda, çocuğun ailesi ve yakınlarıyla gerekli mesleki çalışmaları yapmak; çocuğu yeni yaşantısına hazırlamak ve yeni yaşantısının izlenmesinde görev almak, çocuğun (gerekli görüldüğü durumlarda) korunma altına alınması için gerekli işlemleri takip etmek, çocuğun hukuki ve sağlık sorunlarının çözülmesi amacıyla hastane, psikiyatri klinikleri, baro, savcılık, emniyet ve benzeri birimlerle ilişkiye geçerek vaka takibini yapmak, hizmetin daha geniş ve etkili bir alana yaygınlaştırılması amacıyla veli, öğrenci, öğretmen ve topluma yönelik ve eğitim çalışmalarına katılmakta sorumludur ([www.sosyalhizmetuzmani.org](http://www.sosyalhizmetuzmani.org)).

#### 3.1. Olanaklar

- Risk altındaki çocuklar konusunda çalışma yapmakla sorumlu pek çok kurumun bulunması (çocuk polisi, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Kurum ve kuruluşları, çocuk mahkemeleri gibi)
- Aileler ile birebir ilişki kurabilen toplum merkezleri deneyimi,
- Medya ve toplum bilincinin giderek yükselmesi,
- İstismar konusunda çalışan nitelikli meslek elemanlarının artmaya başlaması (Başbakkal, 2004; s. 69 ).

### 3.2. Yapılması Gerekenler

Bu olanakların olmasına rağmen hâlihazırda aşağıdaki alanlarda uygulamada yaşanan sorunlar ve bunlardan hareketle oluşturulan öneriler tespit edilmiştir:

1. Kurumlar arasında görev dağılımı konusunda sorunlar yaşanmaktadır. Bunun giderilmesi için; Kurumların ve bu alanda çalışan meslek elemanlarının görev ve rolleri ile yetkileri açıkça tarif edilmelidir ayrıca Kurumlar arasında koordinasyonun nasıl sağlanacağı belirlenmelidir.

2.Kolluğun çocuk birimine gelen özellikle travma mağduru çocukların kalabileceği bir bakım ünitesinin olmaması nedeniyle bu çocuklar kolluğun birimlerinde kalmakta, sosyal hizmetlerin devreye girmesi gecikmektedir. Travma mağduru çocukların hemen kabul edilebilecekleri sosyal hizmet kuruluşları oluşturulmalıdır ([www.onlemeplatformu.org](http://www.onlemeplatformu.org)).

3.Genel olarak da bütün Polise gelen çocukların hemen sosyal hizmetlere teslim edilebileceği bir birimin olmaması çocukla ilgili risklere müdahale edilmesini geciktirmekte veya çocuğun süreç içerisinde istismarına neden olmaktadır. 24 saat hizmet verecek bir birim kurulmalı, bu birimde uygun meslek elemanları görevlendirilmeli ve bakım ünitesinin olması sağlanmalıdır. ([www.onlemeplatformu.org](http://www.onlemeplatformu.org)).

4.Sosyal hizmetler kuruluşlarının yetersiz ve dağınık olması müdahalenin hızlı bir biçimde yapılmasını engellemektedir. İhmal ve istismar ile ilgili

önleme ve korumaya yönelik çalışma yapacak kuruluşların yaygın ve kolay ulaşılabilir olması sağlanmalıdır.

5.Çocukların dahil oldukları davaların sona ermesinde sonra bu çocuklara yönelik sosyal hizmetlere dayalı bir izleme mekanizmasının kurulmamış olması nedeniyle, istismara uğramış ve travma yaşayan çocukların izlenmesi mümkün olmamaktadır. Bu konudan sorumlu bir sosyal hizmet birimi oluşturulmalıdır.

6.Yerelde sosyal hizmetlerin örgütlenmemiş olması. Yerelde sosyal hizmet örgütlerinin oluşması çok önemlidir. İzleme ve müdahalenin mümkün olduğunca yerel düzeyde yapılması gerekmektedir. Bu birim izleme ve önlemeye yönelik özellikleri aşağıdaki gibi olmalıdır:

-Bu birimler mahalle düzeyinde örgütlenmelidir: Böylece her aile ile birebir ilişki kurulabilecek ve bütün çocuklar kapsanabilecektir. Toplum sosyal hizmetleri bilinmediği için, mağdur bu hizmetlere ulaşamayabilir, bu nedenle hizmetlerin herkese ulaşabileceği biçimde yapılandırılması gerekir.

-Ailelerin sosyal ihtiyaçlarının tespit edilebileceği bir sistem kurulmalıdır: Boşanmış ailelerin ve çocukların sosyal hizmetlerin gözetiminde olması; ebeveyn kaybindan suça itilmeye kadar bütün risk faktörlerine maruz kalan çocukların tespit, korunması ve takibi sağlanmalıdır.

-İhtiyaç sahibi aileler tespit edilerek sosyal yardım yapılmalıdır. Aileler ile birebir çalışarak sosyal ihtiyaç tespitlerinin yapılması; aile içinde vasıfsız olan çalışabilir kişilerin halk eğitim ile bağlantıya geçilerek eğitimleri sağlanması, vasıflı hale getirilmesi gereklidir.

-Yerelleşme ve yaygınlaştırmada taşeronlaşmaya yol açılmamasına özen gösterilmelidir.

7. Sağlık ve Sosyal hizmet kurumlarının gerek polis ile gerekse çocuk

mahkemeleri ile koordinasyon içinde bilgi akışını sağlayacak şekilde çalışması sağlanmalıdır. Bunun için sosyal hizmetlerden sorumlu kurumun adliye yakınında olması dışında bir sosyal hizmet uzmanının adliye içinde olması da önemlidir (www.onlemeplatformu.com).

8. Meslek elemanlarının yapılan işe ve alana uygun olarak belli kriterlere göre işe alınması gerekir.

9. Çocuk büro amirliklerinde sosyal hizmet uzmanlarının çocuklar ile görüşmede bulunması sağlanmalı, çocuğun ilk görüşmede sadece polis ile karşılaşması önlenmelidir.

10. Eğitim kurumları riskleri fark etme açısından odak olmalı ve sosyal hizmetler ile işbirliği ve eşgüdüm içinde çalışması gerekir. Bu kapsamda olmak üzere;

- Kültürel ve sosyal değerlerin çocuğa yönelik şiddeti azaltacak yönde değişmesi,
- Ekonomik eşitsizliklerin iyileştirilmesi,
- Birinci ve ikinci basamak sağlık hizmetleri çalışanlarının ile okul öğretmenlerinin yani çocukla ilgili birimlerin profesyonel eğitim almalarının sağlanması.

### 3.3. Engeller

1. Kurumların işbirliği ve eşgüdümlü çalışmasının önündeki bürokratik engeller,

2. Toplum sosyal hizmetlerinin bilinmiyor olması,

3. Tıbbi Sosyal Hizmet Birimlerinin ve Sosyal hizmetler kuruluşlarının her yerde bulunmaması,

4. Önleyici hizmetlerin yaygınlaşmamış ve yerleştirilmemiş olması,
5. Ailelerin istismarı gizlemeye çalışmaları,
6. Cinsel İstismarın teşhisi, değerlendirilmesi ve çocuğun muayenesi sürecinde yıpranması,
7. Cinsel istismar faillerinin yasal boşluklardan yararlanabilmesi,
8. Cinsel istismar konusunda çalışmaları sürdürebilecek yeterli bilgiye ve donanıma sahip meslek elemanı eksikliği.
9. Türkiye toplumunun imam nikâhı olgusuna bakış açısı ve çocuk gelinlerin olağan karşılanması,
10. çocuk kavramı yasal çerçevede tanımlanmasına rağmen kolluk ve diğer kurumların çocuk tanımını bilmemesi ve 15 yaşından büyük 18 yaşından küçük çocuğun doğum yapmasının olağan karşılanması

#### 4.Çocuk Cinsel İstismarında Yanlış Bilinenler Ve Gerçekler

Yanlış: Çocuk istismarı az rastlanan bir durumdur.

Gerçek: Çocuk istismarı az rastlanan bir durum değildir. Geçmişe yönelik araştırmalar gösteriyor ki 4 kız çocuktan biri ve 6 erkek çocuktan biri 18 yaşından önce bir çeşit cinsel istismara maruz kalmaktadır. Her nasılsa, çocuk cinsel istismarının çok sır olan doğası gereği, cinsel istismar vakalarının birçoğu asla rapor edilmiyor ([www.anatomikpsikososyalhizmet.com](http://www.anatomikpsikososyalhizmet.com)).

Yanlış: Çocuklar çoğunlukla yabancılar tarafından cinsel istismara uğrar.

Gerçek: Çocuklar çoğunlukla bildikleri ve güvendikleri kişiler tarafından cinsel istismara uğrar. Rapor edilen cinsel istismar vakalarında çocukların dörtte üçü aile üyeleri tarafından ya da aile ve çocuk tarafından bilinen ve güvenilen insanlar tarafından gerçekleştirilmiştir.

Yanlış: Anaokulu çocukları cinsel istismar konusunu bilmeye ihtiyaçları yoktur, bu konuda onları eğitmek onların korkmalarına sebep olur.

Gerçek: Çocuklar için güvenli beden becerileri ve ne tür temaslara izin verilmeyeceğine dair birçok eğitim programı vardır. Bu programlar temel güvene dayanan beceriler geliştirmelerine yardım ettiği gibi korkmamalarını da sağlar.

Yanlış: Cinsel istismara maruz kalmış çocuk asla bir daha normale dönemez.

Gerçek: Çocukların birçoğu oldukça esnek ve iyi bir sağaltım ve ailenin ya da bakıcıların desteği ile tekrar normale dönebilir.

Yanlış: Çocuklar daima yetişkinler tarafından cinsel istismara uğrarlar.

Gerçek: Rapor edilen cinsel istismarların % 23'ü 18 yaşın altındaki çocuklar tarafından gerçekleştirilmiştir ([www.anatomikpsikososyalhizmet.com](http://www.anatomikpsikososyalhizmet.com)). Cinsel merak ve araştırma amacıyla aynı yaşta çocuklar arasında, eğer biri diğerini kendisi ile birlikte olmaya zorlarsa -yetişkinlikteki cinsel aktiviteler gibi, bu davranış istismardır ve sağlıksızdır. İstismarcı ve kurban her ikisinin de sağaltıma tabi olması gerekir.

Süleymaniye Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sosyal Hizmet Biriminde Yürütülen Çalışmalar

Çocuk istismarının insanlık tarihinin başlangıcı ile beraber olmasına karşın dünyada sorun olarak algılanması ve buna yönelik çalışmaların başlaması ancak 100 yıllık bir geçmişe sahiptir. Türkiye'de ise bu konu ile ilgili çalışmaların başlangıcı çok yenidir (Başbakkal, 2004, s.65). Çocuk istismarı tanısı koymada en önemli yaklaşım öncelikle çocuk istismarından kuşkulanmasıdır. İstismara uğrayan çocuklar çoğunlukla ilgililere (hekim, sosyal hizmet uzmanı, çocuk polisi, hemşire vs.) istismar nedeni ile başvuramazlar. Bu nedenle çocuk istismarı kuşkusu bulunan olgularda, ilgililerin gizlenme eğilimi olan durumları ortaya çıkarmak için anamnez, öykü ve bulgularını iyi rapor etmeleri gerekir (Dokgöz, 2005, s.65). Bu bağlamda Süleymaniye Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sosyal Hizmet birimi 12.09.2013 tarihinde faaliyete geçmiş ve bu tarihten itibaren yaklaşık üç bin hasta Sosyal Hizmet birimine başvurmuştur. 2015 yılının ocak-haziran ayları arasında hastanemizde 18 yaşından küçük reşit olmayan 60 (altmış) çocuk anne doğum yapmıştır.

□ Hastanemizde 18 yaşın altında olup doğum yapan çocuk-anneler

öncelikle Doğumhane sorumlu hemşiresi ve Kadın Doğum Doktorları tarafından Tıbbi Sosyal Hizmet Birimine bildirilmektedir.

□ Tıbbi Sosyal Hizmet Birimine bağlı olarak çalışan sosyal çalışmacı tarafından hasta ile ilgili hastane sisteminden ve doğumu yaptıran Kadın doğum Doktorundan hasta bilgileri (hastaneye geliş tarihi, doğum yaptığı tarih, doğum esnasında yaşananlar, doğumun doğal yolla mı veya ameliyat ile mi yapıldığı, daha önce kontrollerine gelip gelmediği, annenin vücudunda doğal olmayan herhangi bir sıyrık, morartı veya çürümenin olup olmadığı gibi bilgiler) toplandıktan sonra çocuk-anne ve aile ile (hem çocuk-annenin ailesi hem de bebeğinin babası ve ailesi ile) bir ön görüşme planlanıp uygulanmaktadır.

□ Sosyal hizmet uzmanı çocuk-annenin bir cinsel istismar mağduru olduğu gerçeğini göz önünde bulundurarak görüşmeye başlar. Yapılan görüşmeler Sosyal Hizmet mesleğinin mikro düzeyde çalışma kural ve ilkelerini barındırmasına dikkat edilerek sürdürülür.

□ Yapılan görüşmelerde çocuk anneye öncelikle kim olduğumuzu, mesleğimizi, neden görüşme yaptığımızı yapılan görüşmenin kurallarını (gizlilik ilkesine bağlı kalacağımızı bu sebeple bizlere her şeyi rahatça anlatabilecekleri) gibi kurallar anlatılır. Görüşmenin başından beri gözlemlediğimiz çocuk-annenin hal hareket ve tavırlarını not edip çocuk-anneyi tanımaya çalışıp hastanın kendini anlatmasını isteyerek hasta ve yaşanan durum hakkında genel bilgiler edinilir böylelikle görüşmenin tanışma ve ön değerlendirme aşamaları tamamlanıp müdahale planı oluşturulmaya başlanır.

□ Bir görüşmenin tanışma ve ön değerlendirme aşaması bitikten sonra bir müdahale planı oluşturmak için çocuk-anneden detaylı bir yaşam öyküsü ve yaşadığı cinsel ilişki hakkında bilgiler alınır.

□ Çocuk-annenin detaylı yaşam öyküsü alınıp yapılan gözlemler göz önünde bulundurularak (görüşme öncesinde, sırasında ve sonrasında

yapılan gözlemler çocuk-annenin dillendirmediği ama yaşamakta olduğu duygular hakkında bilgi verdikleri için son derece önemlidir) çocuk-anneye sosyal hizmet modelleri ve erişim yolları anlatılıp müdahale aşamasına geçilmektedir.

□ Çocuk annelere herhangi bir şikâyet durumlarının olup olmadığı sorularak kendilerine ve bebeklerine uygun sosyal hizmet modellerini anlatıp yaşlarının reşit olmaması sebebiyle bu durumun kolluk kuvvetlerine bildirileceğini, can güvenliği tehlikelerinin olması durumunda kendilerine ve bebeklerine kalacak yer sağlanacağı ayrıca kolluk kuvvetleri eşliğinde hastaneden ayrılıp aile bakanlığının ilgili merkezlerine (ŞÖNİM -Şiddet Önleme ve İzleme Merkezi) teslim edilebilecekleri ifade edilerek çocuk-anne ile birlikte bir müdahale planı oluşturulup plan uygulanır.

□ Son değerlendirme yapıp sonlandırma aşamasına geçilmeden önce süreç gözden geçirilir müdahalenin planlanması ve uygulanması aşamasında herhangi bir eksiklik olup olmadığı gözden geçirilerek yapılan müdahalenin sorunun çözümüne katkı sağlayıp sağlayamadığı eksikleri veya fazlalıkları değerlendirilerek sonlandırma aşamasına geçilir.

□ Sonlandırma aşaması müdahalenin sona erdiği aşama olup çocuk-annenin kendisi ve yeni doğan bebeğinin gelecek planlamasının olduğu süreçtir. Bu süreçte kadın doğum ilgili poliklinik hemşiresi ile görüşülerek çocuk-annenin bebeğe olan davranışlarını veya gözlemlemiş oldukları çocuk-anne ile ilgili diğer davranışlar hakkında bilgi alındıktan sonra müdahale sonlandırılır ardından izleme takip aşamasına geçilir.

□ Bu aşama mikro düzeyde çalışmanın son aşaması olup çocuk-annenin takip edilip yaşanan süreçten en az hasarla çıkabilmesi için izlenmeye alındığı ve gerekli durumda destek verilmek üzere izlendiği aşamadır. Bu aşamada durum kolluk kuvvetlerine çocuk-annenin ikamet adresleri, iletişim numaraları ve kimlik fotokopileri ile bildirilir. Ardından durum aile ve sosyal politikalar bakanlığı sosyal hizmet merkezlerine yine ikamet adresleri iletişim numaraları ve kimlik fotokopileriyle bildirilip sosyal inceleme yapıp bir sosyal inceleme raporunun hazırlanması istenir. Bu süreç hastane kayıt

sistemine kaydedilerek vaka sonlandırılır.

### Sonuç

Günümüzde cinsel istismar ve çocuk gelinler sorunu tüm dünya ülkelerinde olduğu gibi ülkemizde de birey ve toplumu tehdit eden ve yaşanan mülteci göçüyle birlikte giderek ciddi bir artış ve yaygınlaşma gösteren bir sorun alanıdır. Bu sorun alanının biyopsikososyal boyutları soruna çok disiplinli yaklaşım anlayışının gereğini ortaya çıkarmaktadır. Kuram ve uygulama temeliyle sosyal hizmet de bu disiplinlerden biridir.

Borderline kişilik bozukluğu saptanan kişilerin %70-80'inde, çoğul kişilik bozukluğu saptananların %85-90'inde çocukluk çağı cinsel istismar öyküsü pozitif bulunmuştur. Yine cinsel istismarda bulunan kişilerin %60-95'inde öykü pozitifdir. Çok küçük çocuklar bile yaşadıkları önemli olayları, aradan uzun süre geçmesine karşın doğru hatırlayabilmektedir(Görker ve ark., 2000). Kişiler arası ilişki kurma ve sosyal ilişkileri sürdürebilme becerisi, cinsel istismardan olumsuz olarak etkilenmektedir (Taner ve Bahar, 2004). Sonuç olarak; kanıtların eksikliği, yanlış bilgiler, kültürel ve geleneksel değerler istismarın göz ardı edilmesine yol açabilmektedir. Travma ancak çok ciddi boyutlarda olduğunda çocuk istismarı düşünülmektedir. İstismar göstergesi olan hafif bulgular atlandığında veya bildiri yapılmadığında, yaşamsal önem taşıyan olumsuz sonuçlarla karşılaşabilmektedir. Bu nedenle, çocuk istismarının tanı ve tedavisinde etik, ahlaki ve kanuni yükümlülükleri olan sağlık ekibi üyelerinin, çocuk istismarının bulgu ve semptomlarını bilmeleri gerekir. Çocuk istismarında multidisipliner yaklaşım esastır ve bu yaklaşımın bir parçası olarak çocuk ve ailenin psikiyatrik değerlendirmesinin yapılması öncelik taşır. Sağlık çalışanları bakım ve tedavi görevlerinin yanı sıra, eylemi yasal birimlere bildirme yükümlülüklerinin de olduğunu unutmamalıdır (Kara ve ark., 2004).

Fiziksel, zihinsel ve ruhsal bir mağduriyet yaşamış olan cinsel istismar mağduru çocukların tedavi ve rehabilitasyonunda sosyal hizmet uzmanları, çok disiplinli tedavi ekibinin bir üyesi olarak cinsel istismar mağduru çocuk ve/veya gençlerle psikososyal görüşmeler yapıp, sorunu tanımlayarak sosyal hizmet müdahalesini planlayıp uygulayabilirler. Sağlık kuruluşlarında çalışan ve

sayıları yetersiz olan sosyal hizmet uzmanlarının cinsel istismara uğramış fakat sorunu tanımlayamamış (toplum tarafından adına imam nikâhı, töre, berdel evliliği ve benzeri isimler verilerek ana temadan uzaklaştırılmış) çocuk gelinler sorununu tanımlamalarında zafiyet yaşadıkları, hizmet içi eğitime ihtiyaç duydukları bilinmekle birlikte hizmet içi eğitimlerin süreklilik göstermesine ihtiyaç vardır.

### Kaynaklar

<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/cocukcinselistismar.htm>

<http://www.psikososyalhizmet.com/cinselistismar.htm>

<http://www.anatomikpsikososyalhizmet.com>

<http://www.ispcan.org>

<http://www.onlemeplatformu.org>

Dünya Sağlık Örgütü <http://www.cocukhaklariizleme.org/wp-content/uploads/BilgiNotu-Cinsel-%C4%B0stismar-S%C3%B6m%C3%BCr%C3%BC-Nedir.pdf>

Alikaşifoğlu M. "Adolesana Yaklaşım" Türk Pediatri Arşivi (2005);40:191-8

Başbakkal Z, Baysal L. Çocuk İstismarı ve İhmali Konusuna İlişkin Polislerin Bilgi Düzeylerinin İncelenmesi. Çocuk Forumu Dergisi 2004; 21(2):65-70.

Ceylan M. Jacquie Roberts (Polepark Aile Danışmanlığı Merkezi Uzmanı) Cinsel İstismara Uğramış Çocukların Alternatif Bakımları., Çocuk İhmali ve İstismarı: Çocukların Kötü Muameleden Korunması I. Ulusal Kongresi 12-14 Haziran 1989: 292-315

Dokgöz H, Tırtıl L. Çocuklarda Fiziksel İstismar: Olgu Sunumu. Çocuk Forumu Dergisi 2005; 8(1):37-41.

Ercan O. Adolesana yaklaşım. İçinde: Adolesan Sağlığı. Ercan O, Alikaşifoğlu M, Ercan G (eds). İstanbul Üniversitesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum dizisi No: 43. 2005: 23- 27.

Faller K.C. Child Sexual Abuse: An Interdisciplinary Manual for Diagnosis, Case Management and Treatment. Mac Millan Edu.1988: 244-320

Görker, I.; Aygölü, F. ve Demir, N. (2000); "Çocuğa Zarar Verici Davranışta Bulunma 3 Olgu Sunumu", Çocuk Forumu Dergisi, 3(2):32-35

Hancı İH. Adli Tıp ve Ali Bilimler. Seçkin yayıncılık 1. baskı Ankara 2002; 263- 284.

Kara, B., Biçer, Ü. ve Gökalp, A. (2004); "Çocuk İstismarı", Çocuk Hastalıkları ve Sağlığı Dergisi, 47(2): 140-151

Kurtay D., Çocuk İhmal ve İstismarını Önlenmesi Rehabilitasyonu ve Çocuk Koruma Merkezi, Dönemeç Yayınları, İzmir, 2006.

Polat O. Klinik Adli Tıp. Adli Tıp Uygulamaları. Çocuk istismarı, 7. Bölüm. Seçkin yayınları; Sözkese Matbaası, Ankara, 2006; 129-176.)

Taner, Y. ve Bahar, G. (2004); "Çocuk İstismarı ve İhmali, Psikiatrik Yönleri", Hacettepe Tıp Dergisi, 35: 82-85

Topbaş M. İnsanlığın büyük bir ayıbı: Çocuk istismarı. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni 2004; 3: 76-80.

Tuncay, T. ve Sunay İ. (2009); "Sosyal Hizmet Uygulamasında Empatiyi Yeniden Düşünmek" , Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, Cilt 20 Sayı:2 39-56

# NÖROMÜSKÜLER HASTALIKLAR MERKEZLERİNDEN HİZMET ALAN HASTA AİLELERİNİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

32

THE EVALUATION CONCERNING PATIENT COMPLAINT  
SYSTEMS DEPEND ON GENERAL SECRETARY HOSPITALS

Seval BEKİROĞLU<sup>1</sup>  
Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ<sup>2</sup>

## 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 sağlamanın 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	%
<b>Cinsiyeti</b>		
Kadın	41	32,5
Erkek	85	67,5
<b>Yaş</b>		
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
<b>Nöromusküler Hastalık Tanısı</b>		
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
<b>Toplam</b>	<b>126</b>	<b>100</b>
<b>Diğer Hastalık Tanısı</b>		
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
Çömmani	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
<b>Toplam</b>	<b>26</b>	<b>100</b>

Tablo 1: Ailelerin nöromusküler hastalarına ilişkin bilgiler

Görüşülen aile üyesinin	n	%
<b>Yakınlık Derecesi</b>		
Anne	61	48,4
Baba	25	19,8
Eş	24	19
Diğer (Çocuk, Kardeş, Yenge, Teyze, Dede)	16	12,7
<b>Medeni Durum</b>		
Evli	111	88,1
Boşanmış / ayrı / dul	10	8
<b>Beğat</b>	5	4
<b>Çocuk Sayısı</b>		
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
<b>Öğrenim Durumu</b>		
Ortaöğretim	85	65,8
Lise	26	20,6
Üniversite	12	9,5
Okur Yazar	5	4
<b>Mesleği/Çalışma durumu</b>		
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
<b>Yerleşim birimine göre merkeze ve hizmetlere ulaşımında zorlanma durumu</b>		
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
<b>Aylık Gelirleri</b>		
500-1000 TL	66	52,4
1000-1500 TL	32	25,4
1500 TL üzeri	28	22,2
<b>Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumu</b>		
Hayır	63	50
Kısmen	46	36,5
Evet	17	13,5
<b>Tedavi Masraflarının Bütçelerini Etkileme Durumu</b>		
Orta düzeyde etkiliyor	65	51,6
Oldukça etkiliyor	50	39,7
Etkilemiyor	11	8,7
<b>Tablo 2'nin devamı</b>		
	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sağlık Güvencesi</b>		
Var	117	92,9
Yok	9	7,1
<b>Toplam</b>	<b>126</b>	<b>100</b>

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 personelinden 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	%
<b>Alınan Hizmet</b>		
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
<b>İlk Tanıyı Koyan Uzmanın Bilgi Verme Durumu</b>		
Ayrıntılı bilgi verildi	74	58,7
Kısaca bilgi verildi	44	34,9
Verilmedi	8	6,3
<b>Sağlık Personelinden Bilgi Alma Durumu</b>		
Evet	113	89,7
Hayır	13	10,3
<b>Sosyal Çalışmacıdan Hizmet Alma Durumu</b>		
Hayır	68	53,2
Evet	59	46,8
<b>Herhangi Bir Kurum veya Kuruluştan Yardım Alma Durumu</b>		
Hayır	98	77,8
Evet	28	22,2
<b>Toplam</b>	<b>126</b>	<b>100</b>
<b>Alınan Yardım Türü</b>		
Maddi	24	85,7
Yiyecek	3	10,7
Yakacak	3	10,7
Eğitim	1	3,6
Psikolojik	0	0
<b>Yardım Alınan Kurum/Kuruluş</b>		
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
<b>Toplam</b>	<b>28</b>	<b>100</b>
<b>Sivil Toplum Kuruluşu Üyeliği</b>		
Hayır	107	84,9
Evet	19	15,1
<b>Toplam</b>	<b>126</b>	<b>100</b>

**Tablo 4:** Ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme durumları

	Sayı	%
<b>Düşünme Durumu</b>		
Hayır	106	84,1
Kararsızım	11	8,7
Evet	9	7,1
<b>Toplam</b>	<b>126</b>	<b>100</b>
<b>Düşünmeme Nedeni</b>		
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
<b>Toplam</b>	<b>65</b>	<b>100</b>

**Tablo 5:** Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinden beklentileri

	n	%
Hastamın 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
Hastamın sağlığının daha kötüye gitmesinin engellenmesi	5	4,0
Randevunun daha sık alınabilmesinin sağlanması	3	2,4
Merkezin yaşadığım ilde olması	2	1,6
Tedavi takibi	2	1,6
Fiziksel çevrenin hastaya uygun düzenlenmesi	2	1,6
<b>Toplam</b>	<b>126</b>	<b>100</b>

## 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 artırılması 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 güçlüğü yaşamalarına 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 araştırmada 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](http://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.





T.C. Sağlık Bakanlığı

Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü  
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı  
Tel: 0312 324 33 28  
E-Posta [tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr](mailto:tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr)

BAKANLIK YAYIN NO:

**963**