TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE SOSYAL HİZMET İHTİYAÇLARI

Seval BEKİROĞLU

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Doç. Dr.Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ

2013- ANKARA

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE SOSYAL HİZMET İHTİYAÇLARI

Seval BEKİROĞLU

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Eif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ

2013- ANKARA

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programı
Çerçevesinde Yürütülmüş Olan Bu Çalışma, Aşağıdaki Jüri Tarafından
Yüksek Lisans Tezi Olarak Kabul Edilmiştir.

Proje Değerlendirme Sınav Tarihi: 21.01.2013

Prof. Dr. Veli DUYAN
Ankara Üniversitesi
Jüri Başkanı

Doç. Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ
Ankara Üniversitesi
(Danışman)

Doç. Dr. Tarık TUNCAY
Hacettepe Üniversitesi
İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü

Doç. Dr. Eda PURUTÇUOĞLU
Ankara Üniversitesi

Doç. Dr. Cengiz ÖZBESLER
Başkent Üniversitesi
S.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü

İÇİNDEKİLER

Sayfa

Kabul ve Onay		ii
İçindekiler		iii
Önsöz		v
Simgeler ve Kısaltmalar		vi
Çizelgeler		viii
1.	**GİRİŞ**	1
1.1.	Nöromüsküler Hastalıklar	4
1.1.1.	Nöromüsküler Hastalıkların Tanımı ve Sınıflandırılması	4
1.1.1.1.	Müsküler Distrofiler	7
1.1.1.2.	Motor Nöron Hastalıkları	10
1.1.1.3.	İnflamatuar Miyopatiler	11
1.1.1.4.	Nöromüsküler Kavşak Hastalıkları	12
1.1.1.5.	Endokrin Anomalilerinden Kaynaklanan Miyopatiler	12
1.1.1.6.	Periferik Sinir Hastalıkları	13
1.1.2.	Nöromüsküler Hastalıkların Nedenleri	13
1.1.3.	Nöromüsküler Hastalıklarda Tedavi/Rehabilitasyon	16
1.2.	Nöromüsküler Hastalar ve Yaşadıkları Sorunlar	17
1.2.1.	Fonksiyonel Düzey ve Yasam Kalitesini Etkileyen Sorunlar	17
1.2.2.	Fiziksel- Çevresel Sorunlar	20
1.2.3.	Psiko-sosyal Sorunlar	22
1.2.4.	Ekonomik Sorunlar	23
1.3.	Nöromüsküler Hasta Aileleri	24
1.3.1.	Ailelerin Hastalığı Öğrenme Süreci	24
1.3.2.	Nöromüsküler Hastalıkların Aile Üzerindeki Etkileri	27
1.3.3.	Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar	30
1.3.3.1.	Fiziksel/Çevresel Sorunlar	30
1.3.3.2.	Ekonomik Sorunlar	33
1.3.3.3.	Psiko-sosyal Sorunlar	34
1.4.	Tıbbi Sosyal Hizmet ve Nöromüsküler Hasta Aileleri	37
1.4.1.	Tıbbi Sosyal Hizmetin İşlevi ve Amaçları	38
1.4.2.	Nöromüsküler Hasta Aileleri ile Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanın Rol ve İşlevleri	39
1.4.2.1.	Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Psiko-sosyal Destek Programı	42
1.4.2.2.	Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Eğitim Programı	47
1.4.2.3.	Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Toplum ve Organizasyon Düzeyinde Çalışma	49
1.5.	Sağlık Bakanlığı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezi	50
1.6.	Kaynak Özetleri	52
2.	**GEREÇ VE YÖNTEM**	57
2.1.	Araştırma Evrenin Saptanması ve Örnek Seçimi	57
2.2.	Veri Toplama Yöntem ve Araçları	58
2.2.1.	Anket Formunun Hazırlanması	59
2.2.2.	Anket Formunun Uygulanması	61

2.3.	Verilerin Değerlendirilmesi	62
3.	**BULGULAR**	63
3.1.	Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bilgiler	63
3.2.	Nöromüsküler Hastaların Hastalık Sürecine İlişkin Bilgiler	66
3.3.	Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklere İlişkin Bilgiler	71
3.3.1.	Fiziksel Çevresel Duruma İlişkin Bilgiler	71
3.3.2.	Ekonomik Duruma İlişkin Bilgiler	79
3.3.3.	Ailelerin Psiko-Sosyal Duruma İlişkin Bilgiler	83
3.4.	Sosyal Hizmet Sürecine İlişkin Bilgiler	88
3.5.	Ailelerin Hastalık Nedeni İle Yaşadıkları Güçlükleri Genel Olarak Değerlendirmesine İlişkin Bilgiler	89
4.	**TARTIŞMA**	96
5.	**SONUÇ VE ÖNERİLER**	117
ÖZET		127
SUMMARY		128
KAYNAKLAR		129
EKLER		144
Ek-1		144
Ek-2		145
Ek-3		154
ÖZGEÇMİŞ		157

ÖNSÖZ

Nöromüsküler hastalıklar; prefirik sinir sistemini etkileyen, sonradan kazanılmış veya kalıtımsal olarak gelişen, çeşitli düzeylerde fonksiyonel yetersizliğe yol açan heterojen bir hastalık grubudur. Nöromüsküler hastaların çoğu hastalığın ilerleyen süreçlerinde bakıma ihtiyaç duymaktadır. Hastalık bu yönüyle ailenin isleyişinde, aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında önemli değişiklikler meydana getirerek, hasta birey ve bireyin içinde bulunduğu aile sisteminin tüm üyelerinin yaşamını zorlaştırarak bir çok güçlük yaşamalarına neden olmaktadır. Ailelerin hastalığa uyum sağlamasında, yaşadıkları güçlüklerle baş etme becerilerinin geliştirilerek yaşam kalitesinin arttırılmasında sosyal hizmet mesleğine ve bu mesleğin uygulayıcısı sosyal hizmet uzmanlarına önemli roller düşmektedir. Ancak nöromüsküler hasta ailelerine yönelik sosyal hizmet müdahalelerinin planlanması ve uygulanması ailelerin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilmesi, bilinmesi ile mümkün olabilmektedir. Bu nedenle nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler ve bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanının rol ve görevlerinin neler olduğu/olabileceği konusunda çalışılmaya karar verilmiştir. Bu süreçte; araştırmanın gerçekleşmesine olanak sağlayan ve çalışma sürecim boyunca her türlü desteği ve akademik katkıyı sağlayan değerli danışmanım Doç. Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ'ye,

Araştırmamın veri toplama sürecinde her türlü kolaylığı sağlayarak yardım ve desteklerini esirgemeyen başta Doç. Dr. Vildan YAYLA, Uzm. Dr. YAŞAR ZORLU, SHU Utkan Ömer TEMUR, hemşire Ganime AYDOĞAN ve Şefika TÜRKAN olmak üzere tüm Nöromüsküler Hastalıklar Merkezi personellerine,

Araştırma verilerini toplarken beni reddetmeyerek, yasam mücadelelerini içten bir biçimde paylaşan değerli nöromüsküler hasta ailelerine,

Bugünlere gelmemde büyük emekleri olan, mesleğine olan aşkını ve çalışma azmini her zaman örnek aldığım canım babam Ali MEŞE'ye, sevgi, anlayış ve içtenliğini her zaman hissettiren fedakâr canım annem Elmas MEŞE'ye, varlıklarıyla gücüme güç katan kardeşlerim Özcan, Özdal, Sultan, Sevinç MEŞE ve Delal KARACA'ya, ikinci ailem Maruf ve Mine ARI BEKİROĞLU'na,

Çalışmamın her aşamasında yanımda olan, bıkmadan usanmadan sorularımı sabırla cevaplayan ve yardımlarını esirgemeyen sevgili arkadaşım ve meslektaşım Dilek TÜRKMEN'e, destekleri ve önerileri için, değerli arkadaşlarım ve meslektaşlarım Hüsnünur ASLANTÜRK, Elvan ÖZKAN ve Serdar ARSLAN'a

Son olarak hayatıma girdiği andan itibaren bana güç veren, yanımda olduğunu her zaman hissettiren, hoşgörüsünü ve özverisini bir an olsun esirgemeyen, yanımda olduğu için kendimi şanslı hissettiğim sevgili hayat arkadaşım, eşim Anıl BEKİROĞLU'na teşekkür ederim.

SİMGELER ve KISALTMALAR

ALS	: Amyotrofik Lateral Skleroz
BMD	: Becker Müsküler Distrofi
CMT	: Charcot-Marie-Tooth
CSWE	: Council on Social Work Education
diğ.	: Diğerleri
DiMD	: Distal Müsküler Distrofiler
DMD	: Duchenne Müsküler Distrofi
EKG	: Elektrokardiyografi
EMG	: Elektromyografi
FSHMD	: Fasioskapulohumeral Müsküler Distrofi
ICF	:İşlevsellik, Özür ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health)
KMD	: Konjenital Miyotonik Distrofi
LGMD	: Limb-Girdle Müsküler Distrofi
MD	: Miyotonik Distrofi
MG	: Myastenia Gravis
MNH	: Motor Nöron Hastalıkları
NASW	: The National Association of Social Workers
NKH	: Nöromüsküler Kavsak Hastalıkları
NMH	: Nöromüsküler Hastalıklar
OFMD	: Okulofaringeal Muskuler Distrofi
P	: Yanılma olasılığı
SHU	: Sosyal Hizmet Uzmanı
SMA	: Spinal Müsküler Atrofi
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences (İstatistik Paket Programı)
SS	: Standart Sapma

vb	: Ve Benzeri
vs.	: Vesaire
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)
X	: Aritmetik Ortalama
%	: Yüzde

ÇİZELGELER

Sayfa

Çizelge: 2.1. Hastanelere göre doldurulan anket sayısı 61
Çizelge: 3.1. Ailelerin yakınlık derecesi, yaşı ve medeni durumuna ilişkin bilgiler 64
Çizelge: 3.2. Ailelerin öğrenim durumu, mesleği, çalışma durumu ve sosyal güvencesine ilişkin bilgiler 65
Çizelge: 3.3. Ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı düşünüp düşünmeme durumları ile düşünmeme nedenlerine ilişkin bilgiler 66
Çizelge: 3.4. Nöromüsküler hastaların cinsiyet ve yaş dağılımı 67
Çizelge: 3.5. Nöromüsküler hastaların hastalık tanısı ve tanısı konmuş diğer hastalıklarına yönelik bilgiler 68
Çizelge: 3.6. Nöromüsküler hastaların okula gidip gitmeme durumu ve gitmeme nedenlerine ilişkin bilgiler 69
Çizelge: 3.7. Okula giden nöromüsküler hastaların gittikleri okul ve aldıkları eğitime ilişkin bilgiler 70
Çizelge: 3.8. Nöromüsküler hastaların okulda herhangi bir sorun yaşayıp yaşamama durumu ve yaşanan sorunlara ilişkin bilgiler 70
Çizelge: 3.9. Ailelerin nöromüsküler hastalıklar merkezine geldikleri yerleşim birimi ve merkeze gelirken zorlanıp zorlanmama durumu 71
Çizelge: 3.10. İlk hastalık tanısını koyan uzman tarafından ailelere verilen bilgi düzeyi ve ailelerin hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili sağlık personellerinden yeterli bilgiyi alıp almama durumları 72
Çizelge: 3.11. Ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili yararlandıkları hizmetler 72
Çizelge: 3.12. Ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler 73
Çizelge: 3.13. Ailelerin hastalık tanısını çevreden saklama durumları, saklama nedenleri ve saklamak için yapılanlar 74
Çizelge: 3.14. Eğitim durumuna göre ailelerin hastalarının hastalık tanısını saklama durumu 75
Çizelge: 3.15. Çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte ailelere karşı tutum ve tavırlarının değişme durumu ile sergiledikleri davranışlar 76
Çizelge: 3.16. Ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşama durumu ve yaşadıkları güçlükler 76
Çizelge: 3.17. Ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumları ve yardım aldıkları kurum ve kuruluşlar 77
Çizelge: 3.18. Ailelerin hastalıkla ilgili herhangi bir dernek veya sivil

toplum kuruluşuna üyelik durumu ve üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan beklentileri 78
Çizelge: 3.19. Ailelerin aylık ortalama gelirleri ve gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumu 79
Çizelge: 3.20. Ailelerden gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını düşünenlerin karşılamakta güçlük çektiği ihtiyaçlar 80
Çizelge: 3.21. Tedavi masraflarının ailelerin bütçelerini etkileme durumu 80
Çizelge: 3.22. Tedavi masraflarının çalışma durumuna göre ailelerin bütçelerini etkileme durumu 81
Çizelge: 3.23. Ailelerin ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşama durumu ve yaşadıkları güçlükler 82
Çizelge: 3.24. Ailelerin hastalığın öğrenilmesi ile birlikte is yaşamında yaşadıkları değişiklikler 82
Çizelge: 3.25. Ailelerin herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumu, var ise alınan yardım türü ve yardım alınan kuruluşa ait bilgiler 83
Çizelge: 3.26. Ailelerin hastaların bakımı nedeniyle yaşadıkları güçlükler 84
Çizelge: 3.27. Hastalığın eşler arası ilişkiyi etkileme biçimi 85
Çizelge: 3.28. Hastalığın ailelerin diğer kişilerle olan ilişkilerini etkileme durumu ve etkileme biçimleri 86
Çizelge: 3.29. Ailelerin hastalıktan ötürü kendilerini suçlama durumu ve suçlama nedenleri 86
Çizelge: 3. 30. Ailelerin mevcut ruh sağlıklarını değerlendirme derecesi 87
Çizelge: 3. 31. Ailelerin mevcut ruh sağlığını değerlendirmelerine ilişkin ifadeleri 87
Çizelge: 3.32. Ailelere göre hastaların kardeşleriyle olan ilişki durumu 88
Çizelge: 3.33. Ailelerin hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşma durumu ve karşılaşanların yaşadıkları sorunların çözümü için hizmet alma durumu 89
Çizelge: 3.34. Ailelerin sosyal hizmet uzmanından aldığı hizmetler 89
Çizelge: 3.35. Ailelerin hastalarının hastalığından dolayı en çok sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/konu 90
Çizelge: 3.36. Ailelerin en çok yardıma ihtiyaç duydukları konular 91
Çizelge: 3.37. Ailelerin yaşadıkları sorunların çözümünde nelerin yapılması gerektiğine dair önerileri 92
Çizelge: 3.38. Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinde en çok çözülmesini istedikleri sorunları 93
Çizelge: 3.39. Ailelerin ileriye dönük plan ve beklentileri 94
Çizelge: 3.40. Ailelerin yaşadıklarına ilişkin son paylaşımları/istekleri 95

1. GİRİŞ

Nöromüsküler hastalıklar; prefirik sinir sistemini etkileyen, sonradan kazanılmış (edimsel) veya kalıtımsal (genetiksel) olarak gelişen, çeşitli düzeylerde fonksiyonel yetersizliğe yol açan heterojen bir hastalık grubudur (Karasoy ve Özdamar, 2010). Sosyal Güvenlik Kurumu (2011) verilerine göre ülkemizde farklı gruplarda yaklaşık yüz bin nöromüsküler hasta vardır.

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 (Baum ve ark., 2005; Harris, 2003).

Nöromüsküler hastaların çoğu hastalığın ilerleyen süreçlerinde bakıma ihtiyaç duymaktadır. Hastalık sürecinin ilerlemesi ile hastaların kişisel hijyen, kişilerarası iletişim, beslenme, uyku, çalışma gibi günlük yasam aktivitelerinin karşılanmasında başkalarının yardımına gereksinimi artmakta, hastaların bakımından birinci derecede aileleri sorumlu olmaktadır (Tüzer, 2001). Hastalık bu yönüyle ailenin isleyişinde, aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında önemli değişiklikler meydana getirerek, hasta birey ve bireyin içinde bulunduğu aile sisteminin tüm üyelerinin yaşamını duygusal açıdan zorlamakta, stres düzeylerini artırmakta, yaşam kalitesini de olumsuz yönde etkilemektedir.

Hastaların ilerleyen hastalık süreci, ailenin yaşamına etki eder ve yeni duruma uyum yapmayı zorunlu kılar. Ailenin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları, hastalığın şiddeti, hastaların yaşı, hastalığın süreğen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının miktarı ve aile döngüsünün bozulması gibi çeşitli etmenlerin ebeveynlerin stres durumunu etkileyebildiği bilinmektedir (Berthıaume ve ark., 1999).

Çakaloz ve ark. (2010), duchenne müsküler distrofi (DMD) hastası olan çocukların annelerinin yaşam kalitelerini değerlendirdikleri çalışmalarında; annelerin yaşam kalitesinin sağlıklı çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesine göre daha düşük olduğu belirtmiştir. Ailelerle yapılan diğer çalışmalar da bu bilgiyi destekler niteliktedir. Nöromüsküler hastaların ailelerinin yaşam kaliteleri sağlıklı çocuğu olan ailelere göre önemli derecede düşüktür.

Ailenin normal bir akış süreci vardır. Bu süreci, çocuk doğmadan önce veya hastalık görülmeden önce, tahmin etmek oldukça kolaydır. Ancak aileye tedavisi olmayan bir hasta birey katıldığında bu sistem bozulmakta, ailenin bundan sonraki yaşam akışını tahmin etmek güçleşmektedir (Kazak, 1987). Ailelerin hastalığa uyum sağlaması ve normal döngüsünü sürdürmesi, hem nöromüsküler hastaların sağlığı ve bakımı, hem de diğer aile üyelerinin sağlığı için önemlidir. Çünkü anne-babanın, hastalığa psikolojik, sosyal ve fizyolojik olarak uyum sağlama derecesi diğer aile üyelerinin uyumu ve sağlığı için temel özelliktedir (Hentinen ve Kyngas 1998; Kutner, 1987).

Bu noktada ailelerin hastalığa uyum sağlamasında, yaşadıkları güçlüklerle baş etme becerilerinin geliştirilerek yaşam kalitesinin arttırılmasında, etkin tıbbi bakım ve tedavi hizmetlerinden yararlanmalarının sağlanmasında sosyal hizmet mesleğine ve bu mesleğin uygulayıcısı sosyal hizmet uzmanlarına önemli roller düşmektedir.

Sosyal hizmet mesleği, insan hakları ve sosyal adalet ilkelerini temel alan, sosyal değişimi destekleyen, insanların iyilik durumunun geliştirilmesi için insan ilişkilerinde problem çözmeyi, güçlendirmeyi ve özgürleştirmeyi amaçlayan, insan davranışına ve sosyal sistemlere ilişkin teorilerden yararlanarak insanların çevreleri ile etkileşim noktalarına müdahale eden bir meslektir (Duyan, 2003).

Bu mesleğin uygulayıcı olan sosyal hizmet uzmanı, nöromüsküler hasta aileleri ile çalışırken, onları kendi kaynaklarını kullanma yönünde cesaretlendiren, hastalık nedeniyle ortaya çıkan problemlerle başa çıkmayı yine kendi yetenekleri ile çözmeyi öğreten, ailenin ve hastanın tıbbi tedaviden en iyi şekilde yararlanmasını sağlayan interaktif bir müdahale süreci planlayan ve uygulayan meslek elemanıdır.

Sosyal hizmet uzmanı tıbbi sosyal hizmet becerileri ile ailenin yaşamını etkileyen güçlükler ile mücadele etmede ve ailenin destek sistemlerini harekete geçirmede önemli rol oynamaktadır. Sosyal hizmet uzmanı yalnızca aileyi değil nöromüsküler hasta bireyi de içeren bütüncül bir sosyal hizmet müdahalesi planlayıp uygulayarak, ailelerin yaşadığı güçlüklerin azaltılması ve iyilik hallerinin artırılmasında önemli bir meslek elemanıdır.

Nöromüsküler hasta ailelerine yönelik sosyal hizmet müdahalelerinin planlanması ve uygulanması ailelerin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilmesi, bilinmesi ile mümkündür. Nöromüsküler hasta ve aileleri ile çalışan, onlara hizmet veren ilgili kişi, meslek, kurum ve kuruluşların verecekleri hizmetleri planlamaları ve hizmet kalitelerini arttırabilmeleri için yararlanabilecekleri bilimsel verilerin olması gereklidir. Ancak Türkiye'de sosyal hizmetin de içinde bulunduğu sosyal bilimler literatürü incelendiğinde nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadığı güçlüklerin ve sosyal hizmet ihtiyaçlarının değerlendirildiği çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu kapsamda yapılan bu araştırma öncelikle alana sağlayacağı bilimsel katkı ile nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilip değerlendirilmesine ve bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanının rol ve görevlerinin belirlenmesine, hastalara ve ailelere yönelik sosyal hizmet müdahalelerinin geliştirilmesine yardımcı olacaktır.

Özellikle sosyal hizmet bakış açısı ile Sağlık Bakanlığına bağlı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinden hastalık tanısı nedeni ile hizmet alan nöromüsküler hastaların ailelerinin araştırma kapsamına alınarak konunun değerlendirilmesi; yeni kurulan bu merkezlerde nöromüsküler hasta ve ailelerine yönelik verilecek hizmetlerin planlanması ve standardize edilmesine ve sosyal hizmet müdahalelerinin geliştirilmesine katkı sağlayacaktır.

Bu araştırmanın genel amacı Sağlık Bakanlığı tarafından yeni kurulan Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinden hastalık tanısı nedeni ile hizmet alan nöromüsküler

hastaların ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilip değerlendirilmesi ve bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanın rol ve görevlerinin belirlenmesidir. Araştırmanın genel amaçları doğrultusunda alt amaçları ise aşağıdaki soru cümleleri ile ifade edilmiştir:

- Nöromüsküler hasta ailelerinin sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
- Nöromüsküler hasta ailerinin hastalarının hastalık süreci nasıldır?
- Nöromüsküler hasta ailelelerinin yaşadıkları fiziksel-çevresel güçlükler nelerdir?
- Nöromüsküler hasta aileleleriniyaşadıklarıekonomikgüçlükler nelerdir?
- Nöromüsküler hasta ailelelerinin yaşadıkları psiko-sosyal güçlükler nelerdir?
- Nöromüsküler hasta ailelelerinin sosyal hizmet gereksinimleri nelerdir?
- Genel anlamda nöromüsküler hasta ailelelerinin yaşadıkları en temel güçlükler nelerdir?

Bu araştırmada araştırmanın genel amacı doğrultusunda yukarıdaki soru cümlelerine cevap aranmıştır.

1.1. Nöromüsküler Hastalıklar

Bu bölümde nöromüsküler hastalıkların tanımı ve sınıflandırılması yapılarak hastalıklarda tanı ve tedaviye ilişkin bilgiler verilmiştir.

1.1.1. Nöromüsküler Hastalıkların Tanımı ve Sınıflandırılması

Nöromüsküler hastalıklar, prefirik sinir sistemini etkileyen, sonradan kazanılmış veya kalıtımsal olarak gelişen, çeşitli düzeylerde fonksiyonel yetersizliğe yol açan

heterojen bir hastalık grubudur(Karasoy ve Özdamar, 2010). Ülkemizde yüz bin nöromüsküler hastanın olduğu tahmin edilmektedir (Sosyal Güvenlik Kurumu, 2011).

Hastalıkların bazıları erken çocukluk yaşlarında ortaya çıkarken bazıları yetişkin yaşta ortaya çıkmaktadır. Bir grup nöromüsküler hastalıklar hızlı ilerleyici özellik gösterirken, uzun seneler hastanın klinik durumunda değişiklik yaratmayan hastalıklar da bulunmaktadır. Birçok hastalık etkilerini sadece kas iskelet sistemi üzerinde gösterirken, kalp ve merkezi sinir sistemini etkileyen multisistematik özelliğe sahip hastalıklar da bu geniş yelpazede yer almaktadır.

Genellikle rastlanan klinik bulgu hipotoni ve kas gücünde azalmadır. Kas gücündeki bu azalma, kas zayıflığı ve kas yorgunluğu şeklinde kendini gösterir. Etkilenen vücut alanına göre motor semptomlar (kas güçsüzlüğü, yorgunluk, koordinasyon bozukluğu vb.), duyusal semptomlar (aşırı hassasiyet, azalmış his, ağrı vb.) veya otonomik semptomlar (inkontinans, isal, azalmış terleme vb.) görülebilir. Ayrıca tüm bu semptomlara eşlik eden eklem ve yumuşak doku kontraktürleri (eklem hareketinin kısıtlanması), kardiyovasküler komplikasyonlar, psikososyal problemler de diğer bulgular olarak ortaya çıkmaktadır (Dubowitz, 1995).

Literatürde nöromüsküler hastalıklara ait farklı sınıflandırma çeşitleri bulunmaktadır. Yeni bilimsel verilere göre nöromüsküler hastalıklar sınıflaması değişmekte, bilimsel alanda yaşanan her yeni gelişme ile yelpaze içine yeni hastalıklar eklenmektedir. Müsküler Distrofi Derneği (2012), bugün varılan bilimsel aşama çerçevesinde, birden fazla kaynaktan yararlanarak nöromüsküler hastalıkların sınıflandırılmasını aşağıdaki şekilde yapmaktadır:

a) Müsküler distrofiler: Duchenne müsküler distrofi (DMD), becker müsküler distrofi (BMD) emery- dreifuss müsküler Distrofi (EDMD), limb-girdle müsküler distrofi (LGMD), fasioskapulahumeral müsküler distrofi (FSHMD), miyotonik distrofi (MD), okülofaringeal müsküler distrofi (OFMD), distal müsküler distrofi (DiMD), konjenital müsküler distrofi (KMD),

b) Motor Nöron Hastalıkları (MNH): Amyotrofik lateral skleroz (ALS), spinal müsküler atrofi tip 1 (SMA 1), spinal müsküler atrofi tip 2 (SMA2), spinal müsküler atrofi tip 3 (SMA3), spinal bulbar müsküler atrofi,

c) İnflamatuar Miyopatiler: Dermatomiyozit, polimiyozit, inklüzyon cisimcik miyopatisi,

d) Nöromüsküler Kavşak Hastalıkları (NKH): Myastenia gravis (MG), lambert – eaton sendromu, konjenital myastenik sendrom,

e) Endokrin Anomalilerinden Kaynaklanan Miyopatiler (EAKM): Hipertiroid miyopatisi, hipotiroid miyopatisi,

f) Periferik Sinir Hastalıkları: Charcot-marie tooth hastalığı (CMT), friedreich ataksisi, dejerine sottas hastalığı,

g) Diğer Miyopatiler: Miyotonia konjenita, paramyotonia konjenita, sentral kor hastalığı, nemalin miyopati, myotübular miyopati, periyodik paraliziler,

h) Metabolik Kas Hastalıkları: Fosforilaz eksikliği, asit maltaz eksikliği, fosfofruktokinaz eksikliği, debrancher enzimi eksikliği, mitokondriyal miyopati, karnitin eksikliği, karnitil palmitil transferaz eksikliği, fosfogliserat kinaz eksikliği, fosfogliserat mutaz eksikliği, laktat dehidrojenaz eksikliği, myodenilat deminaz eksikliğidir.

Nöromüsküler hastalıklarda tanı bu konuda uzman bir hekimin muayenesinden sonra gerekli tetkiklerin yapılması ile konur. Bu tetkikler arasında kas enzimlerini (özellikle kreatin kinaz) de içeren kan tetkikleri, kas ve sinirlerin işlevlerini düzgün yerine getirip getirmediklerini gösteren elektromyografi (EMG), mümkün olduğu durumda genetik tetkikler ve gerektiğinde kas biyopsisi yer alır(Karasoy ve Özdamar, 2010).

1.1.1.1. Müsküler Distrofiler

Müsküler distrofiler (MD), ilerleyici kas zayıflığı ve kas lifi dejenerasyonu, zayıflık ve harabiyetle karakterize edilen genetik bir grup nöromüsküler hastalıktır. (Dubowitz, 1995) MD'ler kalıtımsal özellik gösterir. Bunların bazılarında hastalık anneden oğlan çocuklara (X'e bağlı), diğerlerinde anne ya da babadan çocuklara (otozomal dominant) geçer. Bazılarında ise hem annenin hem de babanın taşıyıcı olması gerekir. Yani anne ve baba hastalık özelliklerini göstermezken hem anne hem de babadan hasta geni alan çocuklarda hastalık ortaya çıkar (Karasoy ve Özdamar, 2010).

MD'lerde hastalığın başlangıç yaşı değişiklik gösterir. MD'nin bazı formları bebeklik ve çocukluk çağında görülürken, bazı formları orta yaşa kadar herhangi bir semptom vermeyebilir (Beenakker ve ark., 2005). Prognoz, hastalığın tipi ve progresyonu ile yakından ilişkilidir. Bazı vakalarda kas zayıflığı hafif seyreder ve yaşam boyunca yavaş progresyon gösterir. Bu bireyler orta şiddette bir özürle yetişkin yaşa kadar yaşamlarını devam ettirebilirler. Bazılarında ise şiddetli kas zayıflığı ve fonksiyonel özür nedeniyle yürüme yeteneği erken dönemde kaybedilir ve tekerlekli sandalyeye bağımlılık oluşur (Dubowitz, 1995).

Müsküler distrofilerin en sık görülen çeşidi olan duchenne müsküler distrofi (DMD), distrofin adlı proteinin eksikliğine bağlı olarak ortaya çıkan, (DMD) X'e bağlı resessif geçiş gösteren bir hastalıktır. Bu nedenle DMD'de taşıyıcı olan annenin hastalığı sadece erkek çocuklarında görülür, kız çocukları taşıyıcıdır. Anneden hasta geni alan erkek çocukların hasta olma ihtimali %50'dir. Taşıyıcı annenin kız çocuklarının ise hasta olma olasılığı yoktur, ancak %50 ihtimalle taşıyıcıdır. Hasta olmayan annelerde hastalık ilk kez çocukta da görülebilir (Karasoy ve Özdamar, 2010; Gustavson, 1999).

DMD, çocukluk çağının en sık görülen kalıtsal nöromüsküler hastalığıdır. İlk belirtiler 5 yaş döneminde görülür. Genellikle çocuklar normal yaşta yürümeye başlarlar. Yürümeye başladıktan sonra hastaların yaşıtları kadar hızlı ve iyi

yürüyemediği, çabuk yorulduğu, sık kucak istediği ve sık düştüğü fark edilir (Karasoy ve Özdamar, 2010). Daha sonra beceriksiz ve ördekvari yürüyüş gösteren hastaların baldır kaslarında psödohipertrofi gelişir. Onlu yaşlarda tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelen çocukta kontraktürler, deformiteler ve skolyoz hastalığın geç evrelerinde görülen belirgin özellikler arasındadır. Hastalığın ilerleyen sürecinde yatağa bağımlı hale gelen hasta yirmili yaşlarda kaybedilir (Berck ve ark., 1987).

Becker müsküler distrofi (BMD), DMD'nin bütün klinik özelliklerinin görüldüğü daha hafif seyreden bir hastalıktır. Hastaların küçük boyutta, anormal ancak fonksiyon yapabilen distrofin proteinleri mevcuttur. İlk semptomları sıklıkla yorgunluğa bağlı olarak gelişen kas kramplarıdır. Korse desteği ile yirmili yaşların sonuna veya otuzlu yaşların başına kadar yürüyebilen hastaların pek çoğu kırklı yaşları yaşayabilirler (Barr ve ve ark., 1991)

Emery-Dreifuss distrofi, erken çocukluk döneminde başlar ve hastalık öncelikle eklemlerde kontraktür (kasların kasılması nedeni ile eklemlerin tam açılamama durumu), kol ve bacak kaslarında hafif güçsüzlük ile kendini gösterir. Kalp kası etkilenimi hemen tüm hastalarda görülür. Kalp ritim düzensizlikleri nedeni ile genellikle 30'lu yaşlarda hastalar kalp pili takılmasına gereksinim gösterir. Kalp ritim düzensizlikleri ölüme neden olabileceğinden kalp pili takılması hayat kurtarıcı olabilmektedir (Öksüz, 2009; Karasoy ve Özdamar, 2010).

Limb-girdle müsküler distrofi gövde ve proksimal kuşak kaslarının ağırlıklı olarak etkilendiği otozomal dominant ya da otozomal resesif geçiş gösterebilen heterojen bir grup hastalıktır. İlk bulgular alt ekstremitede kalça çevresi kaslarındaki güçsüzlüktür. Daha çok erişkinlerde görülen otozomal dominant formu yavaş ilerleme gösterir ve ilk bulguları üst ekstremite kaslarındaki güçsüzlük izler. Proksimal kas zayıflığındaki artış ile hastalar yürüme, merdiven inip-çıkma, saçlarını tarama gibi aktiviteleri yapmakta zorlanırlar. Yürüme yeteneği genellikle 10-20 yıl sonra kaybedilmektedir (Stipp ve Stübgen, 1997).

Fasioskapulohumeral müsküler distrofi (FSH), müsküler distrofilerin en sık karşılaşılan ikinci tipi olup otozomal dominant geçiş gösterir. Hastalığın semptomları, minimal fasiyal güçsüzlükten şiddetli genel güçsüzlüğe kadar değişkenlik gösterebilir (Kilmer ve ark., 2005). Yüz kaslarının etkilenmesi nedeni ile hasta gözlerini güçlü bir şekilde kapatamaz, dudaklarını büzerek ıslık çalamaz. Hareket sırasında kürek kemiğinin sabitlenmesini sağlayan kasların özellikle etkilenmesi nedeni ile hasta kollarını iki yana açmakta güçlük çeker, bu hareketi yapmaya çalıştığı zaman kürek kemiği dışarıya doğru çıkar. Kuvvet kaybı kollara ve bacaklara da zamanla yayılabilmektedir (Karasoy ve Özdamar, 2010;Barr ve ark., 1991).

Hastaların yaklaşık olarak %20'si ilerleyen dönemlerde tekerlekli sandalyeye bağımlı hale gelebilir. FSH'de de tam iyileşme bugün için mümkün olmayıp, fizik tedavi, kürek kemiğini sabit tutan özel korseler hastanın yaşam kalitesini arttırabilmektedir (Carter, 2005).

Erişkin yaşta en sık görülen nöromüsküler hastalık olan miyotonik distrofi, otozomal dominant olarak geçiş gösteren bir MD gurubu hastalıktır. Yani anne ya da babası hasta olan bir çocuğun hastalığa yakalanma ihtimali %50'dir. Hastalığın genetik özelliği gereği hastalık anneden alındığında çocuklara daha ağır bir şekilde geçer ve bazen doğumdan itibaren bulgu verebilir. Kas güçsüzlüğü yüz kaslarında, el ve el bileği, ayak ve ayak bileği kaslarında belirgin olmakla birlikte tüm kaslarda görülür. Ayrıca "myotoni" denen kasın gevşemesinde zorluk da hastalığın bir bulgusudur. Miyotonik distrofide kas güçsüzlüğünün yanı sıra vücudun diğer organlarını etkileyen bozukluklar da görülebilmektedir. Başın ön kısmında saç dökülmesi, katarakt, hormonal düzensizlikler, üreme problemleri, hamilelik sırasında problemler, uyku bozuklukları, aşırı uyku durumu, kalp ritim düzensizlikleri görülebilir. Hastalığın kesin tedavisi yoktur. Hastaların oluşabilecek katarakt gelişimi ve kalp ritim bozuklukları nedeniyle düzenli takibi gerekmektedir (Barr ve ark., 1991;Begin ve ark., 2001).

Myotonik distrofide genetik tanı imkanı vardır. Duchenne kas distrofisinde olduğu gibi bebeğin anne karnında iken hasta olup olmayacağı da tespit edilebilir (prenatal tanı). Hasta annelerin bebeklerinde hastalık anneninkine göre daha erken yaşta başlayacağı ve daha ağır seyredeceği için gebelikte tanı özellikle önem taşımaktadır (Gilroy, 2002).

Okülofaringeal müsküler distrofi nadir olarak görülen, otozomal dominant geçişli ve geç başlangıçlı müsküler distrofi tipidir. Semptomları kırklı yaşların sonunda başlayan ilerleyici pitoz (göz kapağı düşüklüğü) ve yutma güçlüğüdür (Gilroy, 2002).

Distal müsküler distrofiler her biri distal kas gruplarından başlayan ve daha sonra proksimal kas gruplarını etkileyen distrofi grubudur. Otozomal dominant ya da resesif olarak geçiş gösteren hastalığın şu ana kadar tanımlanmış değişik başlangıçlı ve seyirli yedi tipi vardır (Braedley ve ark., 2004).

Konjenital miyotonik distrofi istemli kas kontraksiyonunun gecikmiş gevşemesi olan miyotoni ile karakterize kalıtsal bir hastalıktır. Hasta bir objeyi kavradıktan sonra genellikle altmış saniyeye kadar uzayabilen bir süre bırakamaz. Belirtileri ilk olarak süt çocuğu ya da çocukluk çağında ortaya çıkar ve adolesan çağda artma eğilimi gösterir. Ancak erişkin hayatta şiddetini kaybedebilir (Gilroy, 2002). İskelet kasını etkilemesinin yanı sıra beyinde yapısal bozukluklar, zekâ geriliği ve görme bozukluklarına da neden olabilmektedir. Hastaların yaşam kalitesini yükselten, hastalığın ilerlemesini yavaşlatan fizik tedavi dışında henüz tıbbi tedavileri mümkün değildir (Karasoy ve Özdamar, 2010; Öksüz, 2009).

1.1.1.2. Motor Nöron Hastalıkları

Motor nöron hastalıklar, spinal kordun ön boynuz motor nöronlarında görülen alt motor, üst motor veya hem alt hem üst motor nöronlarının dejenerasyonu sonucu oluşan kas zayıflığı, atrofi (kas erimesi), kortikospinal yolların etkilenimi sonucu

oluşabilen ölümcül hastalıklardır (Brown ve ark., 2006). Omurilikte ön boynuz hücrelerinin anormalliği sonucu kasları çalıştıran emir (impuls) omurilikten sinirlere, kaslara ulaşamaz ve kaslar zayıflar ve erime (atrofi) meydana gelir. Genetik geçişli bu hastalık, yeni doğmuş bebekte belirtiler verebileceği gibi yetişkinlerde de ortaya çıkabilir. Bulgular bebeklikte genellikle kas zayıflığı, kaslarda gevşeklik, nefes alıp vermede güçlük ve hareketlerde yetersizlik şeklinde, çocuk ve yetişkinlerde ise kas zayıflığı, eklem hareketlerinde kısıtlanmalar, ayakta durmada güçlük ve yürüyememe şeklindedir (Karasoy ve Özdamar, 2010).

En çok görülen tipi olan amiyotrofik lateral skleroz (ALS), beyin ve spinal kordun üst ve alt motor nöronlarında dejenerasyonla karakterize ilerleyici ve ölümcül bir hastalıktır. Hastalık, merkez sinir sisteminde, omurilik ve beyin sapında motor hücrelerin (nöronlar) kaybına bağlı olarak ortaya çıkar. Üst motor nöron tutuluşu sonucu (ekstremitelerde katılık, hiperrefleksi, emosyonel labilite) ve alt motor nöron tutuluşu sonucu (kol ve bacaklarda asimetrik güçsüzlük, kaslarda erime, kramplar, kaslarda seyirme, yorulma, konuşma ve yutma güçlüğü) oluşan bulguların çeşitli kombinasyonu klinik tabloyu belirlemektedir (Brown ve ark., 2006).

1.1.1.3. İnflamatuar Miyopatiler

İnflamatuar miyopatilerde esas hastalık, immün sistemde veya kasın kendisinde enfeksiyona neden olur. İnflamatuar miyopatilerin en sık karşılaşılan tipleri dermatomiyozit, polimiyozit ve inkluzyon cisimcik miyopatisidir. Myozit, patolojik olarak kasın inflamatuar hücrelerle infiltrasyonudur. Klinikte ise ağrı, kuvvet kaybı ve nadiren hassasiyet ile karakterize bir hastalıktır (Mastaglia ve ark., 1997;Borgulya ve ark., 2005).

1.1.1.4. Nöromüsküler Kavşak Hastalıkları

Nöromüsküler kavsak hastalıkları (NKH), belirli kas gruplarının ilerleyici kas zayıflığı ve atrofisi (erimesi) ile karakterize kronik otoimmün hastalık grubudur. Hastalığın en belirgin özelliği tekrarlı hareketler ile kas kasılmasının azalması yani yorgunluktur. Bu grupta esas problem kas–sinir kavşağındaki reseptörlerdedir (fiziksel ve fonksiyonel olarak çevresel uyarılan alıp merkez sinir sistemine ileten yapılar). Tekrarlı hareketlerden, uzun sureli statik kas geriliminden ve kuvvet gerektiren ağır hareketlerden sonra güçsüzlük görülür. Bu güçsüzlük, kranial motor sinirlerin interve ettiği kaslarda daha belirgin olup, egzersiz ile artar ve dinlenme ile azalır (Gans ve Lisa, 1998).

Nöromüsküler kavsak hastalıkları, bebeklerden yaşlılara, kadın, erkek, herkesi etkileyebilir. Başlangıç yaşı açısından sık görüldüğü iki yaş grubu vardır; kadınlarda 20-40 yaşları arasında (ki buna erken başlangıçlı MG denir), erkeklerde ise 40 yaşın üzerinde (ki buna geç başlangıçlı MG denir) görülür. Kalıtımsal değildir ve 10,000 kişiden 1'inde görülür. Buna rağmen, tüm miyastenilerin yaklaşık %2'sinde sinir-kas tetiklenmesinde kalıtımsal kusurlar vardır (Deymeer ve Şengün, 2011).

Nöromüsküler kavsak hastalığına sahip annelerin yeni doğan bebeklerinde de, plasenta ve/veya süt yoluyla anneden bebeğe geçen oto antikorların neden olduğu ve kısa bir dönem süren güçsüzlük görülebilir. Bu durum sık değildir. Nöromüsküler kavsak hastalığına sahip annelerin yeni doğan bebeklerinin sadece %10-15'i belirtiler gösterir. Bu belirtiler genellikle yaklaşık 1-3 haftadan sonra kendiliğinden düzelir ve hızla kaybolur (Deymeer ve Şengün, 2011).

1.1.1.5. Endokrin Anomalilerinden Kaynaklanan Miyopatiler

Endokrin anormalliklerinden kaynaklanan miyopatiler, proksimal kas zayıflığı ile karakterizedir. Genellikle steroid kullanımına bağlı miyopati ve hiperparatroidizm dışında zayıflık, omuzda kalçadan önce gelişir. Hipertiroidiye (Tiroid bezinin

normalden çok çalışarak aşırı miktarda tiroid hormonu üretmesi) bağlı miyopatili hastalarda kas katabolizması artışı başlangıçta halsizlik hissedilmesi şeklinde belirir. Hastalık genelde hafif seyreder ve ilerleyici olarak proksimal (ana sinirlere daha yakın) kaslar etkilenir. Hipotiroid miyopatisi ise, tiroid eksikliğinin başlama yaşına göre farklı bulgular gösterir. Kramp, ağrı ve kas sertliği hastalarda görülen belirtileridir. Çocuk yaşta hastalığın başladığı vakalarda mental retardasyon görülebilir (Griggs ve ark., 1983).

1.1.1.6. Periferik Sinir Hastalıkları

Periferik Sinir Hastalıkları, periferal sinirin miyelin kılıfını (uyarıların daha hızlı bir şekilde iletilmesini sağlar) veya aksonunu (sinir hücre gövdesinden çıkan uzantı) etkileyerek duyusal ve motor problemlere yol açan kalıtsal bir grup hastalıktır. En büyük motor bulguyu ayak ve bacaklardan başlayıp daha sonra üst ekstremiteleri etkileyen kas güçsüzlüğü ve atrofidir (Griggs ve ark., 1983).20'li yaşlara kadar görülen genetik geçişli bu hastalıkların, bazı tiplerinde ellerde ve ayaklarda duyu (his) bozukluğu görülebilir. Bulgular genellikle zayıflık, yorgunluk, ayakta şekil bozuklukları, yürümede güçlük, ellerde şekil bozuklukları ve zayıflıklar şeklindedir.

1.1.2. Nöromüsküler Hastalıkların Nedenleri

Nöromüsküler hastalıkların nedenleri edinsel ve kalıtımsal/genetik olmak üzere iki ana başlık altında sınıflandırılmaktadır.

*1-Edinsel Nedenler:*Bu durumda doğuştan hastalık nedeni yoktur; yaşam süresi içinde ortaya çıkan nedenlerle hastalık gelişir. Nöromüsküler kavşak hastalıkları ve İnflamatuar miyopatiler edinsel/sonradan kazanılan nöromüsküler hastalıklardandır. Bu hastalıklar çeşitli nedenlerle oluşmaktadır. Örneğin kaslar iltihaplanabilir. Bu iltihaplanma kasın kendisinde ise miyozit adını alır. Polimiyozit miyopatiler ve dermatomiyozit miyopatiler iltihaplanma sonucu oluşan edinsel nöromüsküler

hastalıklardandır. Tiroid bezi, böbrek üstü bezi hastalandığında veya kanda potasyum miktar değiştiğinde de kaslar hastalanabilir ve tiroid miyopatisi gelişebilir. Kortizon içeren ilaçlar kullanıldığında veya kortizonun aşırı salgılanmasında steroid miyopati görülebilir. Bazı sık kullanılan ilaçlar da miyopatiye neden olabilmektedir. Tüm bu hastalıkların önemli özelliği, hastalığı ortaya çıkaran durumun, ortaya çıkaran nedenin ortadan kaldırılması veya bugün için bilinen ilaçlarla tedavi edilebilmesi, hastanın normal kas gücüne dönebilme imkanının olmasıdır (Deymeer ve Şengün, 2011).

2- Kalıtımsal/Genetik Nedenler: Vücudumuz sadece mikroskopla görebileceğimiz küçüklükte milyonlarca hücreden oluşur ve bu hücreler bir araya gelerek dokuları, dokular organları, organlar sistemleri, sistemler de vücudu meydana getirirler. Her hücrenin içinde çekirdek adı verilen, hücreyi kontrol eden ve yöneten bir yapı bulunur. Bu yapının içerisinde saç renginden boy uzunluğuna, kan grubundan cinsiyete kadar pek çok bilgiyi barındıran kromozomlar vardır. Her insanda 23 çift yani toplam 44+XX/XY adet kromozom bulunur. Bu kromozomların yarısı babadan, yarısı anneden gelir ve bu kromozomların 2 tanesi cinsiyeti belirler. (Alemderoğlu ve ark., 2012)

ERKEK XY ——— (X kromozomu anneden, Y kromozomu babadan gelir)

KADIN XX ——— (X kromozomu anneden, X kromozomu babadan gelir)

Kromozomlar DNA adı verilen kimyasal moleküllerden oluşurlar. DNA zinciri üzerinde pek çok gen dizilmiştir. Kalıtımsal her karakter ve fonksiyon için bir çift gen bulunur. Bu genler, protein adı verilen insan hücrelerinin temel yapı taşlarına ait genetik şifreleri ve bilgileri taşırlar. Farklı genler farklı bilgilerden sorumludurlar. Örneğin; göz rengi, boy uzunluğu, kan grubu ile ilgili bilgiler birbirinden farklı genlerin taşıdığı şifreli kodların içinde saklanır. Bazen genin üzerinde bulunan bu şifreler silinir ya da bozulur. Gen görevini yerine getiremez. Oluşan bu bozukluklar çocuklara geçebilir ve hastalıklara neden olabilir.

Nöromüsküler hastalıkların çoğu genetik yolla geçmektedir. Anne, baba ya da her ikisinde bulunan ve hastalık taşıyan genlerin çocuklara aktarılmasıyla pek çok hastalık meydana gelebilir. Aynı ailede birden fazla kişi hastalıklı genleri taşıyor olabilir. Bu nedenle Türkiye'de akraba evliliklerinin yaygınlığı nöromüsküler hastalıkların görünme sıklığını arttıran en önemli faktördür.

Bazen ailesinde hastalık olmayan kişilerin çocuklarında da nöromüsküler hastalıklar görülebilir. Bu durum genlerde kendiliğinden olan mutasyonlar (gen yapısında meydana gelen ve hastalıklara yol açabilecek değişiklikler) sonucunda oluşur. Bu genetik bozukluklar, üç yolla çocuklara aktarılır:

a) X kromozomuna ya da cinsiyete bağımlı geçen hastalıklar:Bu hastalıklar hastaların cinsiyetini belirleyen X kromozomu üzerinde bulunur. Sadece erkek çocuklar etkilenir, kız çocukları taşıyıcıdır. Taşıyıcılarda hastalık belirtileri gözlenmez ancak doğacak erkek çocuklarına hastalığı geçirme ihtimalleri vardır. Taşıyıcı bir annenin her hamileliğinde doğacak erkek çocukların hasta olma ihtimali %50'dir. Hasta babanın oğulları sağlam, kız çocukları taşıyıcıdır. Duchenne müsküler distrofi, becker müsküler distrofi, bu şekilde geçen hastalıklara örnektir.

b) Otozomal resesif geçişli hastalıklar:Anne ve babanın her ikisi de bozuk geni taşır. Kız ve erkek çocuklar eşit oranda etkilenir. Doğacak çocukların %25'inde hastalık oluşma riski vardır. Kuşaklar boyunca hiç belirti vermeden seyredebilmesinin yanı sıra akraba evlilikleri ileri kuşaklarda hastalık oluşma riskini arttırabilmektedir. Kavşak tipi müsküler distrofi tiplerinin çoğu, konjenital müsküler distrofi, spinal müsküler atrofi'lerin büyük bir kısmı bu yolla geçen hastalıklara örnektir.

c) Otozomal dominant geçişli hastalıklar:Çocukların bazılarında bu hastalıkların görülebilmesi için anne ve babanın yalnızca birinin taşıyıcı olması yeterlidir. Nöromüsküler hastalıklar her kuşakta hiç atlamadan görülür. Her iki cinsiyet eşit olarak etkilenir. Doğacak çocukların hasta olma ihtimali her bir doğumda %50'dir.

Myotonik müsküler distrofi, fasiyoskapulohumeral müsküler distrofi bu yolla geçen hastalıklara örnektir.

1.1.3. Nöromüsküler Hastalıklarda Tedavi/Rehabilitasyon

Edinsel/sonradan kazanılmış nöromüsküler hastalıkların çoğunluğunda tedavi ve tam iyileşme mümkündür. Ancak genetik kökenli nöromüsküler hastalıkların tedavisine yönelik elde edilen teknolojik ilerlemelere karşın küçük bir grubu dışında hastalığı tamamen ortadan kaldıran mutlak bir tedavi yöntemi yoktur. Genetik nöromüsküler hastalıkların tedavisinin sağlanması için bilimsel çalışmalar yoğun bir şekilde devam etmekte olup, ilerde tedavi edilebilecek nöromüsküler hastalıkların sayısının artacağı beklenmektedir (Öksüz, 2009).

Nöromüsküler hastalıklarda mevcut tedavi yöntemleri hasta ve ailelerinin yaşam kalitesinin yükseltmeye, hastaların fonksiyonelliğinin arttırılarak yaşam süresinin uzatılmasına odaklanmaktadır. Bu kapsamda mevcut tedavi yöntemleri fizyoterapi, rehabilitasyon uygulamaları, ilaç kullanımları, cihaz ve cerrahi (Skolyoz ameliyatı) yaklaşımlardır (Carter, 2005) .

Nöromüsküler hastaların tedavisinde önemli bir yer tutan koruyucu fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamalarının temel hedefleri; çeşitli derecelerde fonksiyonel yetersizlik gösteren hastalarda fiziksel deformitenin engellenmesi/yavaşlatılması, kas kuvvetinin korunması ve artırılması, bağımsız işlev ve hareketliliğin en üst seviyeye çıkarılması, vücut düzgünlüğünün korunması, kişinin kendi yetersizlikleri içerisinde maksimum bağımsızlığa ulaştırılması, hastalığın olumsuz etkilerini en aza indirerek kişinin toplum içinde tam entegrasyonunun sağlanması ve aile eğitimidir (Mastaglia, 1997; Carter, 2005).

Çeşitli klinik rahatsızlıkların yaşandığı nöromüsküler hastalıklarda tedavi ve rehabilitasyon kapsamlı, farklı disiplinlerin müdahalesini gerektiren zor bir süreçtir. Bu nedenle, etkili tedavi ve rehabilitasyon programı gerçekleştirmek için multidisipliner yaklaşımla birçok klinisyenin tecrübelerinden yararlanılır. Tedavi ve

rehabilitasyon doktor (nörolog, kalp doktoru, göğüs hastalıkları uzmanı, patolog, fizik tedavi uzmanı, genetik uzmanı) hemşire, ergoterapist, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı ve psikologdan oluşan multidisipliner bir ekip tarafından en iyi şekilde gerçekleştirilir (Carter, 2005).

1.2. Nöromüsküler Hastalar ve Yaşadıkları Sorunlar

Nöromüsküler hastalıklar hastaların yaşam kalitesini önemli derecede etkileyerek hastaların birçok sorun yaşamasına neden olmaktadır. Hastaların yaşadıkları sorunlar bu bölümde " Nöromüsküler Hastalıklarda Fonksiyonel Düzey ve Yasam Kalitesini Etkileyen Sorunlar", "Fiziksel-Çevresel Sorunlar", "Psiko-sosyal Sorunlar", "Ekonomik Sorunlar" başlıkları altında verilmiştir.

1.2.1.Fonksiyonel Düzey ve Yasam Kalitesini Etkileyen Sorunlar

Nöromüsküler hastalar, hastalıkla birlikte motor performanslarını olumsuz yönde etkileyen, fonksiyonel kapasitelerini azaltan, fiziksel aktivitelerinin kısıtlanmasına neden olan sorunlar yaşarlar. Bu sorunlar şunlardır:

İlerleyici Kas Zayıflığı: Nöromüsküler hastalıklarda görülen bozukluklar içerisinde en çok yetersizlik oluşturan problem ilerleyici kas zayıflığıdır. Hastalık türüne göre farklı şiddetlerde seyretmekle beraber bütün nöromüsküler hastalıklarda kendini gösterir. Kişisel farklılıklar her hastada farklı sonuçlar oluşturmakla birlikte kas zayıflığı DMD, BMD, FSHMD'de çok ağır, EDMD, LGME gibi hastalıklarda çok hafif seyreder.

Distal kas gruplarının güçsüzlüğü, ellerini ağızlarına götürme, bilateral çatal-bıçak kullanma ve tırnak kesme gibi ince el becerilerinde hastaların zorluk çekmelerine neden olmaktadır. Hastalığın doğasında var olan ilerleme süreci sonunda, sayılan fonksiyonel yetersizliklere ek olarak yürüme, yazı yazma, banyo yapma, makyaj yapma, tıraş olma, yemek yeme,tuvalet ihtiyacını giderme, yatak içi hareketlilik gibi

bir çok aktivitede kas güçsüzlüğüne bağlı olarak yetersizlik meydana gelebilir (Hiller ve ark., 1992). DMD'de gibi ağır seyreden hastalıklarda diyafram kası ve kalp kası tutulması oluşabilir (Kilmer ve ark., 2005).

Yorgunluk: Hastalar tarafından yorgunluk hastalık ortaya çıkmadan öncekinden farklı, anormal ve aşırı bir yorgunluk hissi olarak algılanmaktadır (Krupp ve Pollina, 1996). Yorgunluk bütün nöromüsküler hastalarda ortak görülen en önemli semptomlardan birisidir (Kilmer ve ark., 2005).

Yorgunluk ile ilgili 509 hasta üzerinde yapılan bir araştırmada (Bleijenberg ve ark., 2005) FSHD'li hastaların %61'i, MD'li hastaların %74'ü, HMSN'li hastaların %64'ünün ciddi yorgunluk semptomuna sahip olduğu ve yorgunluğun hastanın yaşam kalitesini etkileyen bir faktör olduğu anlaşılmıştır.

Egzersiz Kapasitesinde Azalma: Her hastada lokalizasyonu ve şiddeti değişmekle beraber ilerleyici kas kuvveti kaybı ve kas yıkımı bütün nöromüsküler hastalarda görülen ortak bir problemdir. Vücudun metabolik olarak aktif komponenti olan kasların kütlesinin azalması, bireyin yaşamının daha hareketsiz bir hale gelmesine neden olur. Daha düşük fiziksel aktivite düzeyinde seyreden bireyin bir süre sonra normal bir diyet programıyla bile vücut kompozisyonu artmaya başlar. Artan vücut kompozisyonu hastayı daha hareketsiz hale getirir ve bu kısır bir döngü halinde devam eder (Kilmer ve ark., 2005; Abresch ve ark., 1995). Nöromüsküler hastalarda uzun süreli hareketsizlik sonucu bazı eklemlerde imitasyonlar ve bazı kaslarda kısalıklar meydana gelir.

Solunum Güçlüğü : Nöromüsküler hastalıklar esas olarak, solunum kaslarında oluşturdukları yetersizlikten dolayı solunum problemlerine yol açarlar. DMD, BMD ve FSHMD gibi hastalıklarda olduğu gibi solunumun mekanik özelliklerinin etkilendiği skolyoz ve kifoskolyoz durumları, myastenia gravis (MG)'de olduğu gibi kas yorgunluğunun oluştuğu durumlar, ALS'de olduğu gibi bulbar tutulumun olduğu ve solunumun kontrolünün azaldığı durumlar veya MMD'de ve KMD'de olduğu gibi direkt kalp kası tutulumunun olduğu kardiyomiyopatide hastaların solunum

fonksiyonlarının etkilendiği durumlar solunum problemlerine yol açar. Ayrıca kas tutulumunun olduğu bütün hastalıkların terminal dönemlerinde, solunum kaslarındaki zayıflık öksürmeyi kısıtlar, hastaların yedikleri akciğere gitmeye baslar ve akciğer enfeksiyonlarına (aspirasyon pnömonisi) neden olur. Bu durum, hastanın mekanik ventilasyona bağlanmasına kadar gidebilir (Benditt, 1995).

Ağrı: Nöromüsküler hastalıkların çoğunda ağrı, tipik olarak direkt hastalığın sonucu olmamakla birlikte önemli bir problemdir. Literatürde bu konuyla ilgili olarak daha önceden yapılmış çalışmalar incelendiğinde, bu hastalarda ağrının birkaç mekanizması olduğundan bahsedilmiştir. Örneğin; nöropatik durumlarda ağrıya neden olan mekanizmalar; nörojenik inflamasyon, sempatik sinir sisteminin anormal katılımı ve merkezi sinir sistemindeki nöroplastik değişikliklerdir. Nöromüsküler hastalıklarda görülen ağrının en önemlisi kas-iskelet sisteminden kaynaklanandır. Bu tip ağrı, özellikle kas zayıflıklarına bağlı olarak eklemlere fazla yük binmesi sonucu oluşmaktadır. En sık görülen ortak neden, adeziv kapsülit, sırt ağrısı, deride oluşan basınç bölgeleri ve yaygın myofasiyal ağrıya (birkaç kas grubunda görülen ağrı) yol açan hareketsizliktir (Carter ve ark,1998; Abresch ve ark., 2002).

Abresch ve ark. (2002), LGMD, FSHMD, MMD, SMA ve CMT tanısıyla izlenen ve yavaş ilerleyen 811 nöromüsküler hastada, ağrının yasam kalitesi üzerindeki etkilerini araştırmışlar ve sonuçları toplumdaki ağrıya neden olabilecek diğer hastalık gruplarıyla (bel ağrısı, osteoartrit, ailesel akdeniz ateşi gibi) karşılaştırmışlardır. Çalışmanın sonunda ağrının, yavaş ilerleyen nöromüsküler hastalıkların çoğunda genellikle farmakolojik yaklaşımları gerektiren ve günlük yasam aktivitelerini kesintiye uğratan önemli bir problem olduğu, yetişkin SMA'lar haricinde yavaş ilerleyen nöromüsküler hastalıklarda bildirilen ağrının sıklığı ve şiddetinin en az kireçlenme ve bel ağrısı olan kişilerinki kadar bulunduğu saptanmıştır. Bunlara ek olarak, nöromüsküler hastalıkların bildirdikleri ağrı sıklığı ve şiddeti, tanı farklılıklarına göre de değişiklik göstermektedir. Örneğin; SMA'lı kişiler genel popülasyondan daha fazla ağrı hissettiklerini belirtmezken, MD (LGMD, FSHD, MMD)'li hastalar SMA'dan daha çok ağrı ve bel ağrısı çekenlerle de aynı derecede

ağrı hissettiklerini belirtmişlerdir. CMT'de ağrı sıklıkla farmakolojik yaklaşımı gerektirecek kadar şiddetlidir.

Mobilitede Azalma ve Günlük Yasam Aktivitelerinde Zorlanma:Kişinin kendi çevresinde hareket etmesi ve bir pozisyondan diğerine güvenli bir şekilde geçmesi olarak tanımlanan mobilite, nöromüsküler hastalıklarda hastalığın seyri boyunca dikkatle gözlenmesi gerekli olan bir fonksiyondur. Bunun nedeni, kaslardaki ilerleyici zayıflığın bir süre sonra hastaların fonksiyonel seviyelerini olumsuz yönde etkileyerek, ayağa kalkma, yürüme, koşma ve merdiven çıkma gibi mobilite aktivitelerinde yetersizlikler meydana getirmesidir (Ginter veTinetti, 1988).

Vandervelde ve ark. (2007) nöromüsküler hastaların en çok zorlandıkları aktivitelerin ağır bir cisim taşıma, 1 kilometreden fazla yürüme, merdiven inip çıkma, uzun süre ayakta durma, küvetten dışarı çıkma, duş alma, alt ekstremite giyinme, dışarıda yürüme, arabaya binme, tişört giyme, tuvalete oturma, üst vücudu yıkama gibi aktiviteler olduğunu ifade etmiştir.

Diğer bir çalışmada Cup ve ark. (2008) nöromüsküler hastaların zorlandığı aktiviteleri 1- İletişim, 2- yeme ve içme 3- transfer, 4- yürüme ve etrafta hareket etme, 5- ulaşım, 6- kaldırma ve taşıma, 7- ince el becerisi, 8- kolları omuz seviyesinin üzerinde kullanma başlıklar altında toplamıştır.

1.2.2. Fiziksel- Çevresel Sorunlar

İnsanların günlük yaşam aktivitelerini tam olarak bağımsız bir şekilde yerine getirebilmeleri için, kişilerin var olan fonksiyonel kapasiteleri ve gerekli olan çevresel ihtiyaçları tam olarak birbirini karşılayabilmelidir. Kişinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen sorunlar, bu iki parametre arasında uyuşmazlık olduğunda ortaya çıkar. Bu uyuşmazlık kişinin fonksiyonel kapasitesini arttırarak ya da çevresel talepleri azaltarak ve çevreyi kişiye göre adapte ederek çözülebilir. Nöromüsküler hastalar gibi kalıcı özre sahip hastaların fonksiyonel kapasitelerini arttırmak her

zaman için mümkün olmayabilir. Bu durumda kişinin kendine yetebilmesi ve bağımsız yaşayabilmesi için uygun çevresel düzenlemelere ve adaptasyonlara ihtiyaç duyulmaktadır (Gitlin ve ark., 1998).

Nöromüsküler hastalar, hastalık ilerledikçe günlük yaşam aktivitelerini bağımsız bir şekilde yerine getirebilmek için, hastalığın farklı dönemlerinde değişik yardımcı araçlara ihtiyaç duyarlar. Yardımcı araç teknolojisi özürlü bir bireyin günlük yaşam aktivitelerini bağımsız bir şekilde yapabilmesine olanak sağlayan ve yaşam kalitesini arttıran teknolojidir (Gitlin ve ark., 1998).

Nöromüsküler bir hastanın sağlık durumuna uygun yardımcı araçlar hastanın yaşam kalitesini arttırmaktadır. Hastalığın ilk dönemlerinde kişinin yaşama daha aktif katılımınını sağlamak ve yorgunluğunu önlemek için tuvalet yükselticileri, tutunma barları, sapı kalınlaştırılmış çatal, kaşıklar gibi basit yardımcı cihazlara ihtiyacı vardır. Yürüme yardımcısı olarak walker, kanadyen, koltuk değneği gibi cihazlar hastanın ayağa kalkıp yürümesini sağlaması ve düşmesini önlenmesi açısından önemlidir (Bjeppesen ve ark., 2005). DMD gibi progresif seyreden hastalıkların terminal döneminde elektronik yataklar, teknolojik cihazlar, akülü tekerlekli sandalyeler, elektronik iletişim cihazları gibi yardımcı cihazlar hem hastanın hem de bakım verenin yaşam kalitesini arttırmaktadır (Bjeppesen ve ark., 2005).Elektronik yardımcı araçlar ile hastanın evinde ya da iş yerinde yapılacak düzenlemeler ile TV kanallarını değiştirmek, kapıları açıp kapatmak, telefona cevap vermek gibi fiziksel performans gerektiren aktiviteleri gelişmiş teknolojiye sahip yardımcı araçlar vasıtasıyla kolaylıkla yapabilmek mümkündür (Jutai ve ark., 2002).

Ancak nöromüsküler hastaların büyük çoğunluğunun yaşadıkları ev ortamında ve dış çevrelerinde (okul, park, cadde vs) yukarıda bahsedilen yaşam kalitelerini arttırıcı, çevreye veya kişiye bağımlılığını azaltıcı gerekli söz konusu yardımcı araçları kullanabilecekleri çevre düzenlemelerinin olmaması ve hastaların yaşadıkları ev ortamında da yapılabilecek fiziki değişikliklerin kiracı olmaları veya maddi yetersizliklerden nedeni ile yapılamaması söz konusu yardımcı araçların temin

edilmesini veya kullanımını zorlaştırmaktadır. Bu durum hastaların yaşam kalitelerini etkileyen en önemli sorundur.

1.2.3. Psiko-sosyal Sorunlar

Katılım, bireyin sosyal çevresinde, yaşam alanında gerekli alışkanlık ve faaliyetlere katılımı olarak değerlendirilir. Nöromüsküler hastalarda, mobilite, ev idaresi, toplum hayatı, eğitim, iş ve boş zaman aktiviteleri gibi sosyal katılımın pek çok parametresinin hastalık sürecinden olumsuz etkilendiği gözlemlenmiştir. Nöromüsküler hastalar ile yapılan çalışmalarda hastaların, özellikle distrofili hastaların hastalık sürecine ve hayatlarına dair umutsuz oldukları, kimsenin kendilerine yardımcı olamayacağına inandıkları bilinmektedir (Sjoden ve Ahlstrom, 1996).

İlerleyen hastalık sürecinin yarattığı zorluklar, kişilerin yaşamında kalıcı hale geldiğinde kişi geleceğe ilişkin umudunu yitirir, aktivitelerden ve sosyal yaşamdan kendini soyutlarlar. Aynı zamanda tüm bu göstergeler depresif bir tabloyu oluşturur (Natterlund ve Ahlstrom, 1999). Nitekim Abresch ve ark. (1995)'ları NMD'li hastalarla yaptıkları çalışmalarında hastaların depresyon, histeri ve hipokondriyazis (hastalık hastası) puanlarının yüksek olduğuna ulaşmıştır.

Nöromüsküler hastaların özel hayata ve iş hayatına katılımda problemleri olup, hastaların çoğu kendilerini sosyal izolasyona uğramış olarak değerlendirmektedir. Gagnon ve ark. (2007) yaptıkları çalışmalarında nöromüsküler hastaların iletişim, kişisel bakım ve kişiler arası ilişkilerde sorun yaşadığını belirtmektedir.

Carter (2005) ambulasyon (ayağa kalkma, yürüme) ve güç kaybından dolayı nöromüsküler hastaların herhangi bir işte çalışamadığını ve bu durumun hastaların psikolojisini olumsuz yönde etkilediği belirtmektedir.

1.2.4. Ekonomik Sorunlar

Nöromüsküler hastalıklarda görünen kas zayıflığı ve azalmış aerobik kapasite, uzun süreli fiziksel aktivite gerektiren kaldırma gibi aktivitelerdeki sınırlamalara neden olarak hastaların iş yaşamına katılımını olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalık ilerledikçe artan kas gücü kaybı ve yorgunluk gibi bozukluklar kişinin iş yaşamı ve performansını olumsuz yönde etkilemektedir. Kişi için tam gün verimli bir iş yapabilmek zorlaşmakta, günlük yaşam aktivitelerini ve sosyal yaşamını yerine getirmekte de güçlükler ortaya çıkmaktadır (Öksüz, 2009).

Nitekim istihdam oranları nöromüsküler hastalarda sağlıklı bireylere göre önemli ölçüde düşüktür. Buna rağmen bu kişilerde yüksek eğitim seviyesi ve benlik saygısı ile iş yaşamına katılımın arttığı bilinmektedir. Yani nöromüsküler hastaların istihdam oranlarında değişen kişilik profilleri, fiziksel yeterlilikleri kadar önemli bir yere sahiptir. Eğitim ve benlik saygısı ile kişinin istihdam oranı artmaktadır (Carter, 2005). Ancak çevresel ve ekonomik nedenlerden ötürü çoğu nöromüsküler hasta eğitim hayatından sorunlarla karşılaşmakta, çoğu zaman eğitimine devam edememektedir.

Abresch ve ark. (1995) hastalık sürecinin yavaş ilerlediği 154 nöromüsküler hastanın iş yaşamına katılımını değerlendirdikleri çalışmalarında; SMA, HMSN, MMD, LGMD, BMD ve FSHD gruplarını değerlendirmiş, MMD ve LGMD grubundaki hastaların diğer hastalık gruplarına göre işsizlik oranının yüksek olduğu, eğitim seviyesinin düşük olduğu ve eğitimli profesyonel sayısının az olduğu bilgisine varmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan hastaların bazılarının rekabetçi iş yaşamında yer aldığı, bazılarının bir dönem çalıştığı ancak ilerleyen hastalık süreci ile şu anda çalışmadığı, bazılarının ise hiç çalışmadığı edinilen diğer bilgiler arasındadır.

Abresch ve ark (1995) nöromüsküler hastaların istihdamını etkileyen faktörleri eğitim, iş türü, entelektüel kapasite, psiko-sosyal uyum ve insanların hastaların fiziksel engellerinin iş yaşamına katılımlarını engellediği dair inançlarının olması olarak belirtmektedir.

1.3. Nöromüsküler Hasta Aileleri

Bu bölümde ailelerin hastalığı öğrenmesi süreci, hastalığın aile üzerindeki etkileri ve ailelerin yaşadıkları güçlüklere ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

1.3.1. Ailelerin Hastalığı Öğrenme Süreci

Aileler hastalığı ilk öğrendiklerinde farklı duygusal tepkiler geliştirmektedir. Bu durumdaki ailelerin duygusal tepkilerini açıklamaya yönelik çeşitli modeller öne sürülmüştür. Duygusal tepkileri açıklayan modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik-güçsüzlük ve anlamsızlık modeli seklinde gruplanmaktadır (Çetinkaya, 1997; Doğan, 2001).

a) Aşama Modeli: Ailelerin şokla başlayıp kabullenmeye kadar uzanan çeşitli duygusal aşamalardan geçerek hastalığı kabul ve hastalığa uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir. Bu modele göre ailelerin geçtiği duygusal aşamalar şunlardır (Akkök, 1997):

Şok: Hastalığı öğrenen ailelerde gözlenen tepkilerden ilkidir. Genellikle bu durum; ağlama, tepkisiz kalma, çaresiz kalma şeklinde kendini gösterir (Darıca ve ark., 1992).

Reddetme: Aileler bu aşamada, hastalığı kabul etmek istemezler. Teşhisin yanlış konulmuş olabileceğini düşünen aileler gerçeği inkâr ederler. Hastaların geleceğine yönelik endişeler, yüklenilmesi gereken sorumluluklar, "Hastaların hali ne olacak?" sorusuna verilen yetersiz yanıtlar, ailelerin bu durumu reddetmesine neden olmaktadır (Darıca ve ark., 1992; Şahin, 1999).

Öfke ve Depresyon: Bazı aileler, tanıyı koyan ve hastayı tedavi edemeyen uzmanlara karşı öfkelenirler. Ancak öfkenin asıl hedefi hastaların kendisidir. Anne-babanın çocuğa yönelik; " hasta olmak zorunda mıydın, neden sen de herkes gibi normal bir

çocuk olarak doğmadın?" gibi açığa vuramadıkları örtük düşünceleri bulunmaktadır. Bazı aileler ise, böyle bir çocuğa sahip olmaktan dolayı kendilerine veya birbirlerine karşı aşırı öfkelidir. Bu öfkenin en temel nedeni, bireyin kendisini veya eşini normal çocuk doğuracak kadar yeterli hissetmemesidir. Öfke, çok yoğun bir enerji kaynağıdır ve çoğu zaman ebeveynin farkına varıp, kabullenmesini engelleyebilir. Bu öfke zamanla depresyona dönüşebilmektedir. Depresyon öfkenin içe döndürülmüş halidir. Ailenin, tedavisi olmayan hasta bir bireye sahip olmaktan dolayı yaşadığı depresyon, neredeyse kaçınılmazdır ve bazı ailelerde bu depresyon yaşam boyu sürebilmektedir. Hasta birey için yöneltilen sorular, zamanla kendilerine döner. "Neden bizim çocuğumuz?, Biz ne yapacağız?, Hayatımızdaki her şey değişecek" gibi çaresiz ifadeler kullanmaları, ailenin depresyon dönemlerini tetiklemektedir. Böylece aile, işin içinden çıkamayacağını düşündüğü bunalımlı bir döneme girer. Ailenin normal yaşam döngüsü bozulur (Sarıhan, 2007).

Suçluluk: Bu aşamada yaşanan başka bir duygu ise, suçluluktur. Bu duyguyu en yoğun olarak anneler yaşamaktadır. Suçluluk duyma, genel olarak kişinin " keşke " şeklindeki düşüncelerinden kaynaklanmaktadır. Aileler hastalarının hasta olmasında geçmişte yaptıkları hataların neden olduğunu ya da geçmişte yaptıkları yanlışlar yüzünden cezalandırıldıklarını düşünürler (Kurt, 2001) .

Utanç: Utanç, hastaların toplum tarafından onay görmemesi karşısında hissedilmektedir. Her anne-baba çocuklarının başarılı olmasını arzu eder ve bundan son derece gurur duyar. Oysa nöromüsküler hastalığa sahip çocukların anne-babası, hastalarına karşı toplum içindeki diğer bireylerin geliştirdikleri acıma ya da reddetme gibi olumsuz duygu ve düşüncelerle zaman zaman karşılaşabilmektedir. Aileler, hastalarının çevre tarafından alay konusu olacağı endişesi karşısında, utanma duygusunu geliştirebilmektedir (Darıca ve ark., 1992).

Pazarlık: Pazarlık etme ya da karşılıklı ortak amaçlar doğrultusunda anlaşmaya varma gibi davranışların görüldüğü bu dönem, ailelerin kabullenme sürecine doğru ilerlediklerini gösteren aşamalardan biridir (Girli, 2004).

Uyum: Uyum, bu modelin son aşamasıdır. Önceki aşamaları başarıyla geçirmiş aileler, artık yoğun kaygıya rağmen, yasam tarzlarını ve değer sistemlerini yeniden gözden geçirmeye başlamaktadırlar. Ailelerde hastalığı açıkça tartışma, hastalığa ilişkin bilgi toplama, müdahale sürecine katılma, hastasıyla birlikte toplum içinde daha çok zaman geçirme gibi davranışlar görülebilmektedir. Bu evreye ulaşmış ebeveynlerin çoğu olumlu bir sonuca ulaşarak, kendileri için daha mantıklı bir yaşam oluşturmaya çalışmaktadırlar (Doğan, 2001).

b) Sürekli Üzüntü Modeli: Bu yaklaşıma göre, aileler hastalıktan ötürü sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Üzüntü ve kaygının sürekliliği aile içi yaşantıya, hastalık derecesine ve toplumsal tepkilere bağlıdır (Doğan, 2001).

Bu yaklaşıma göre hastaların farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilmekte, ailenin uyum süreci böylece gelişmektedir. Hastaların durumuna üzülen bir anne- baba, aynı zamanda çok çabalayan ve hastalarının gelişimi için uğraşan bir anne baba olabilmektedir (Girli, 2004).

c) Kişisel Yapılanma Modeli: Duygulardan çok bilişi temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini, bu duruma getirdikleri farklı yorumlara, farklı algılara bağlamaktadır. Ailelerin kendilerine ve hastalarına ilişkin geçmiş deneyimleri, beklentileri ailenin tepkilerini belirlemektedir (Akkök, 1997).

d) Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Farklı özelliği olan hastaların ailelerde yarattığı duygular, yakın çevrenin (büyükanneler, büyükbabalar, arkadaşlar) tepkileriyle yakından ilişkilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması, ailenin de benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır (Akkök, 1997).

1.3.2. Nöromüsküler Hastalıkların Aile Üzerindeki Etkileri

Nöromüsküler hastalıklar ailenin isleyişinde, aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında önemli değişiklikler meydana getirerek, hasta birey ve bireyin içinde bulunduğu aile sisteminin tüm üyelerinin hayatını birçok yönden etkilemektedir (Acorn veCanam, 1999; Tüzer, 2001).

Hastalığın öğrenilmesi ile birlikte hastalık, aile yaşantısının merkezi haline gelmektedir. Nöromüsküler hastalıkların büyük çoğunluğunda tıbbi tedavinin mümkün olmaması ailelerin hastalığı kabullenmelerini zorlaştırmakta bu yönüyle hastalık zaman zaman ailede çatışmalara yol açmaktadır. Hastalık seyri ve hastaların bakım ihtiyacı ailelerin aile içi rollerinde, özel yaşam alanlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, is yaşamlarında birçok değişikliğe sebep olmaktadır (Aydoğan, 1999). Bazen anne-baba, hastalığın genetik kökenli olması ile çocuklarının hastalığında suçluluk duyabilmekte ve hastaların bakımında sorun yaşanabilmektedir (Hentinen ve Kyngâs, 1998).

Bunchanan ve ark. (1979) nöromüsküler hastalıkların ailelerin hayatını nasıl etkilediğini incelendikleri çalışmalarında ailelerin kronik duygusal stres yaşadığını ve bu durumun hastalıkla baş etmede ciddi sorunlara yol açtığını belirtmişlerdir.

Nöromüsküler hastalıklar aile üyelerinin ciddi düzeyde stres yaşamasına neden olmaktadır (Bloom, 1997; Duhamel ve ark., 1999). Araştırmalara göre, ailelerin yaşadığı stres, genellikle tanı döneminde en yoğun düzeyde olmakta, daha sonra giderek azalmaktadır.

Hastalığın getirdiği maddi yük de aileler için stres kaynağıdır.Tedavi, ulaşım ve ev içi bakım gibi doğrudan hastalıkla ilgili olarak yapılması gereken harcamaların yanı sıra, hastaya bakım veren aile üyelerinin gelir ya da kariyer kaybına bağlı olarak ortaya çıkan dolaylı maddi zorluklar yaşanmaktadır. Hastaların bakımının birincil

öncelik olması nedeniyle, iş yaşamının kesintiye uğraması da yaşanan maddi zorlukları tetiklemektedir (Boling, 2005).

Nöromüsküler hastalıklar ailelerin kaygı düzeylerini arttırmaktadır. Aileler ilerleyen hastalık sürecinden dolayı hastalarının geleceği konusunda büyük endişe duymaktadırlar. Yaşadıkları kaygı aileyi, aşırı uyarılmış halde tutarak sürekli hastalarının sağlık durumundaki değişimleri gözlemelerine neden olmaktadır (Coffey, 2006).

Hastalığın ilerleyen süreçlerinde hastaların aileye olan bağımlılığının artması, ailelerin enerji/fiziksel güç sorunları ve sosyal izolasyon yaşamalarına, aile içerisinde duygusal ve ekonomik dengelerinin değişmesine neden olarak ailelerin yaşam doyumunu ve yaşam kalitesini azaltmaktadır (Düger ve ark., 2011; Arıcak ve ark., 2009). Özellikle nöromüsküler hastaların ağır bakım yükü ailelerin yetersiz uyku, beslenmeye dikkat etmeme ve bitkinlik gibi fiziksel sağlığını tehdit eden sağlık problemleri yaşamasına neden olmaktadır (Boling, 2005).

Nöromüsküler hastalıklar hastaların ve ailelerin sağlıklı şekilde sosyalleşme olasılığını azaltmaktadır. Nöromüsküler hastalıkların, çoğunlukla ev içi yoğun ilgi ve bakım gerektirmesi ve aile bireylerini eve bağımlı kılması, ailenin sosyal çevreden yalıtılmasına neden olabilmektedir (Hentinen ve Kyngâs, 1998). Aile üyelerinin yaşantılarını hastaların bakımına odaklı olarak düzenlemeleri, sosyal çevrelerinden kopmalarına, sosyal ve kültürel etkinliklerden çekilmelerine ve dolayısıyla sosyal yalıtım ve yalnızlık duygularına neden olabilmektedir. Hastaların bakımının birincil öncelik olması nedeniyle, iş yaşamının kesintiye uğraması da sosyal zorluklar yaşatmaktadır. Hastalığın etkisi yalnızca çekirdek aile içinde kalmayıp, geniş aileyle ilişkilere de yayılabilmektedir (Gopalan ve Brannon, 2006).

Hastalığa uyum sağlama sürecinde, ailelerin evlilik ilişkisine de olumsuz yansımalar söz konusudur. Zaman zaman başa çıkma tarzlarının birbirinden farklılık göstermesi nedeniyle, eşlerin birbirlerine yeterince destek olamadıklarını hissetmeleri çatışmalara neden olabilmektedir. Anne-baba ve çocuk alt sistemleri arasındaki

sınırların neredeyse tamamen kalkması, evli çift alt-sisteminin de kendi sınırlarını koruyamamasına yol açmaktadır. Erkek, karısının yalnızca çocuğu için yaşadığı ve evlilik ilişkisine yeterince yatırım yapmadığı düşüncesiyle öfkelenmektedir. Genellikle aşırı koruyucu tarzı ve hastalıkla aşırı meşgul olması nedeniyle üstlendiği birincil bakım veren kişi rolü de anne üzerinde büyük bir gerginlik yaratmakta, bundan kaynaklanan öfkeyi eşine yansıtmakta ve eşini anlayışsızlıkla suçlamaktadır (Croake ve Myers, 1984).

Anne ve babalar arasında zaman zaman da hastaların hastalığına neden oldukları için kendilerini ya da eşlerini suçlamaları nedeniyle evlilik ilişkisini zedeleyebilen gerginlikler yaşanmaktadır. Buna karşılık, beraberce hastalığın üstesinden gelme çabalarının evlilik ilişkilerini sağlamlaştırdığını, ilişkinin niteliğini arttırdığını ve aile üyelerini birbirine yakınlaştırdığına yönelik anne-baba bildirimleri de bulunmaktadır (Midence,1994).

DMD, BMD gibi ağır seyreden nöromüsküler hastalıklarda birincil bakım veren annenin, hastaların bakımındaki rutinlerin dışına çıkamaması ve aile içinde yeterli fonksiyon görememesi sıklıkla depresyon yaşanmasına neden olmaktadır. Öte yandan baba çalışıyorsa ve hastaların bakımına yeterince katılamıyorsa, annelerin hastaların bakımındaki yoğun çabaları ve sorumlulukları nedeniyle küskünlük, çaresizlik ve umutsuzluk hissettikleri bilinmektedir (Çavuşoğlu, 1992; Kobya, 1997; Lawoko ve Soares, 2002).

Hasta çocuk, anne-babanın ilgi odağı durumuna geldiğinde, kardeşler genellikle anne-babanın ilgisinden yoksun kalmaktadırlar. Bu da anne-baba alt-sistemi ile kardeşleri içine alan alt-sistem arasında gerginlikler yaşanmasına yol açmaktadır (Canam, 1993). Ailede kardeşler arasında küskünlük, kıskançlık, rekabet ortaya çıkabilmekte; anne-babanın evlilik ilişkisi olumsuz etkilenebilmekte ve gerginlik taşıyan aile dinamikleri tetiklenebilmektedir.

1.3.3. Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar

Hastalarla birlikte yaşayan, pek de hazır olmadıkları şekilde sağlık bakım ekibinin doğal bir üyesi haline gelen aileler hasta bakım ve tedavisinin koordinasyonu, hastalık semptomları ve fonksiyonel yetersizliklerle başa çıkmada birçok sorun yaşamaktadır. Destek, tedavi ve bilgilendirme programlarının yetersizliği ile bakım veren bireylerde yorgunluk, günlük yaşamdan izole olma ve tükenmişlik hissi gibi duygular daha yoğun yaşanmaktadır (Mainero ve ark., 2004). Araştırmanın amaçlarıyla bağlantılı olarak ailelerin yaşadığı sorunlar bu bölümde "Fiziksel/Çevresel Sorunlar", "Psiko-sosyal Sorunlar", "Ekonomik Sorunlar" olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir.

1.3.3.1. Fiziksel/Çevresel Sorunlar

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 (Baum ve ark., 2005; Harris, 2003).

Vandervelde ve ark., (2007) nöromüsküler hastaların en çok zorlandıkları aktivitelerin ağır bir cisim taşıma, 1 kilometreden fazla yürüme, merdiven inip çıkma, uzun süre ayakta durma, küvetten dışarı çıkma, duş alma, alt ekstremite giyinme, dışarıda yürüme, arabaya binme, tişört giyme, tuvalete oturma, üst vücudu yıkama gibi aktiviteler olduğunu ifade etmiştir.

Diğer bir çalışmada Cup ve ark., (2008) nöromüsküler hastaların zorlandığı aktiviteleri 1- İletişim, 2- yeme ve içme 3- transfer, 4- yürüme ve etrafta hareket etme, 5- ulaşım , 6- kaldırma ve taşıma, 7- ince el becerisi, 8- kolları omuz seviyesinin üzerinde kullanma başlıklar altında toplamıştır.

Nöromüsküler hastalıklar zorlandıkları söz konusu bu aktiviteleri gerçekleştirmede yardımcı araçlara veya ailelerinin yardımına ihtiyaç duymaktadır. Bu durum aileyi, belirtileri aralıksız olarak devam eden ve hastalık nedeniyle işlevsellik düzeyi giderek azalan, yaşamını devam ettirmede bağımlılığı artan nöromüsküler hastanın çevresinde örgütleyen bir sistem haline getirmektedir (Rolland, 1987; Borasio ve ark., 2003).

Hastalığın ilerlemesi ile birlikte hastaların kişisel bakım aktivitelerinde bağımlı hale gelmesi ailelerin bakım sorumluluğunu arttırmaktadır. Bunun yanı sıra yaşları ilerledikçe büyüyen ve ağırlıkları artan çocukların bakımını sağlamada ailelerin harcadıkları enerji ve güç de artmaktadır. Bu durum hastaya bakım veren aile üyelerinin gereğinden fazla, hatta çoğu zaman bünyelerinin kaldırabileceğinden daha fazla enerji harcamalarına, yetersiz uyku, beslenmeye dikkat etmeme ve bitkinlik gibi fiziksel sağlığını tehdit eden birçok sağlık problemi yaşamalarına neden olmaktadır (Özkeskin ve ark., 1998; Aras ve ark., 2000; Boling, 2005).

Nöromüsküler hastaların aileleri sosyal aktivitelere katılma ve kendine zaman ayırma konusunda sorun yaşamaktadır. Aileler hastalarını yalnız bırakırlar ise sıkıntı yaşayacağını düşünmeleri nedeni ile hastalarını hiç yalnız bırakmak istememektedir veya istese de yalnız bırakamamaktadır. Aile bireyleri hastaların gereksinimlerini karşılamak için onunla beraber hareket etmekte, hasta okula gittiği süre içerisinde ailede onunla beraber okulda kalmaktadır. Bu durum ailelerin sağlıklarını olumsuz etkileyen diğer bir faktördür (Mitsumoto, 2002; Gelinas ve ark., 1998).

Düger ve ark. (2011) yaptıkları çalışmada hastalığın ilerleyen süreçlerinde hastaların aileye olan bağımlılığının artması ile ailelerde enerji/fiziksel güç sorunlarının göründüğünü ve ailelerin sosyal izolasyon yaşadıklarını belirtmektedir. Ayrıca hastaya bakım veren aile üyelerinin emosyonel reaksiyonlar, enerji seviyesi ve sosyal izolasyon açısından en çok etkilendikleri belirtilmektedir. Yapılan diğer bir çalışmada da DMD tanılı ailelerin bedensel sağlık alanı ve ruhsal sağlık alanı puan ortalamaları anlamlı olarak düşük bulunmuştur (Çakaloz ve ark., 2010).

Nöromüsküler hastalıklar gibi tedavisi olmayan veya uzun sürece yayılan hastalıklara sahip hasta ve ailelerini destekleyecek çevresel kaynaklar sınırlıdır. Bu hastalarla ilgili hastane, bakım merkezleri ve hizmetler yetersizdir (Aras ve ark., 2000).

Nöromüsküler hastalıkların ilerleyici karakterde olması ve klinik olarak farklı özellikler göstermesi nedeni ile nöromüsküler hastalıklar hakkında bilgiye sahip klinisyenler tarafından her nöromüsküler hasta için kişiye özel bir tedavi ve egzersiz programı hazırlanmalıdır. Tedavinin başarılı olabilmesi için her hasta ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmeli, hastanın fonksiyonel kapasitesi, yaşadığı sağlık sorunları ve ihtiyaçlarına yönelik tedavi programı planlanmalıdır. Kanada, İngiltere, Hollanda gibi Avrupa ülkeleri ve Amerika'da birçok hastanede nöromüsküler hasta ve ailelerinin direkt başvuruda bulunarak hizmet alabildiği nöromüsküler hastalıklar polikliniği/ünitesi bulunmaktadır. Ancak Türkiye'de nöromüsküler hasta ve ailelerinin özel hizmet alabildiği poliklinik 2010 yılına kadar yokken bu hastalık grubunu bilen klinisyenlerin sayısı da oldukça azdır. Nitekim ailelerin yaşadıkları en büyük sıkıntılardan biri de sağlık profesyonelleri de dahil diğer kurum ve kuruluşlarda çalışan kişilerin hastalığı ve yaşadıkları güçlükleri bilmemeleridir. Bu durum aile üyelerinin sorunlarının artmasına ve minimum destekle yaşadıkları sorunlarla başa çıkmak durumunda kalmalarına neden olmaktadır.

Nöromüsküler hasta ve aileleri hastalığın çevre tarafından öğrenilmesi sonrasında özellikle hastalık sürecinin meydana getirdiği fiziksel değişim/yetersizliklerden dolayı ön yargı ve olumsuz davranış modelleri ile karşılaşabilmektedir. Toplumun bu tepkileri, çocuk ve ailede hastalığın yaşattığı zorluklardan daha fazla üzüntüye neden olmaktadır (Çavuşoğlu, 2004; Çavuşoğlu, 1992; Erden, 1994).

Aile üyelerinin hastalarının hastalık süreci ile değişen yaşam dengesini yeniden kurabilmesi, sağlığı ile ilgili sorunlarını çözümleyebilmesi için normal bir bireyden daha çok desteklenmeye, kabullenilmeye, anlaşılmaya ve açıklamalara gereksinimi vardır (Pradhan ve ark., 2011; Bayramova ve Karadakovan, 2004).

1.3.3.2. Ekonomik Sorunlar

Nöromüsküler hastalıkların ilerleyici karakterde olması ve ilerledikçe hastaların bağımlılığının artması, anne-babaların çalışma gücünü ve dolayısı ile ailenin ekonomik statüsünü etkilemektedir. Hastanın bakım yükü ailelerin normalden çok daha fazla evde bulunarak hastalarının bakımını sağlamalarını gerektirmektedir. Ailede hareket kısıtlaması olan hastaların taşınması, tedavilerinin gerçekleştirilmesi için gerekli servislere götürülmesi gibi görevlerin yerine getirilmesi ailelerin (primer olarak annenin) iş yükünü artırarak ev dışına çıkmalarını engellemekte dolayısı ile iş yaşamlarını sınırlandırmaktadır (Er, 2006).

SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risk for Treatment) çalışma raporunda, ailelerin çok ciddi hastalığı olan aile üyelerine bakım vermek için işini bırakmak ya da önemli bir yaşam değişikliği yapmak zorunda kaldıkları belirtilmektedir. Aynı çalışma raporunda ailelerin hastalarının tedavi ve bakım giderleri nedeniyle birikimlerinin tamamını veya gelirlerinin büyük kısmını kaybettikleri belirtilmektedir.

Ganzini ve ark. (1998), yaptıkları çalışmada ailelerin nöromüsküler hastalarının bakımını gerçekleştirmede sağlık problemleri yaşadıklarını, çoğunun bakımını gerçekleştirmek için işten ayrıldıklarını ve bu nedenle aile gelirlerinin düştüğünü belirtmiştir. Aynı şekilde Özdinçer (2002) de yaptığı çalışmasında ailelerin hastalıktan ötürü ekonomik güçlük yaşadığını ve yeterli destek kaynakları olmadığını belirtmiştir.

Nöromüsküler hastaların günlük yaşam aktivitelerini bağımsız bir şekilde yerine getirebilmeleri için yorgunluğu azaltan tuvalet yükselticileri, tutunma barları, sapı kalınlaştırılmış çatal, kaşıklar; yürüme yardımcısı olarak walker, tekerlekli sandalye, kanadyen, koltuk değneği; DMD gibi progresif seyreden hastaların hastalığın terminal döneminde elektronik yataklar, teknolojik cihazlar, elektronik iletişim cihazları gibi değişik yardımcı araçlara ihtiyaçları vardır. Uygun olarak verilmiş yardımcı araçlar hastanın ve ailesinin yaşam kalitesini arttırmaktadır. Yardımcı

araçlar bağımsız bir yaşam için hem kişiyi destekler hem de bakım verenlere destek sağlar. Ülkemizde engellilerin sağlık amacıyla kullandığı bazı malzemelerin (protez ve ortez, tekerlekli sandalye, ortopedik bot, varis çorabı vb) giderlerinin bir kısmı devlet tarafından karşılanmaktadır. Fakat diğer yardımcı araçlar devlet tarafından karşılanan malzemeler listesinde bulunmamaktadır. Devlet tarafından karşılanmayan yardımcı araçların temin edilmesi, ev adaptasyonları, ergonomik düzenlemelerin yapılması ailenin finansal olarak bütçesini zorlamaktadır (Jeppesen ve ark., 2005; Öksüz, 2009).

Öksüz (2009) yaptığı çalışmada yardımcı araçların temin edilmesi, ev adaptasyonları, ergonomik düzenlemelerin yapılabilmesinde ailelerin ve hastaların ekonomik alım gücünün yetersiz olduğunu, hastaların ve ailelerin oturdukları evin kira olması ile de ev düzenini değiştiremedikleri belirtmiştir.

Nöromüsküler hastalığın yaşam boyu sürmesi, hastanın sürekli sağlık bakım profesyonellerince verilecek bakıma ihtiyaç duyması ailenin maddi sıkıntı yaşamasına neden olan diğer faktörler arasındadır.

1.3.3.3 Psiko-sosyal Sorunlar

Bir hastalığın ölümle sonuçlanma olasılığı ya da bireyin yaşam süresini kısaltma olasılığı, yoğun psiko-sosyal etkileri olan kritik bir boyuttur. Yaşam süresini kısaltan ve ölümle sonuçlanması beklenen hastalıklarda, kaçınılmaz bir kayıp beklentisi ailelerin yoğun psikolojik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Rolland, 1987).

Nöromüsküler hastalıkların çoğunda hastalık sürecine bağlı erken ölümler görülmektedir. Erken ölüm riski taşıyan bu hastalık doğası gereği aileler üzerinde ciddi etkiye sahiptir (Guthrie ve Holroyd, 1986) Aileler çocuklarını kaybedecekleri düşüncesi ile yoğun korku duygusunu yaşamaktadırlar. Bu durum ailelerin çocukları hayatta olmasına rağmen yoğun yas duyguları yaşamasına neden olmaktadır.

Aileler hastalığın genetik kökenli, tedavi edilemeyen, sürekli ilerleyici bir hastalık olduğu gerçeğini kabullenmede zorlanmaktadır. Aileler hastalarını kaybetme korkusu ile güvensizlik, şiddetli acı, kızgınlık, öfke, korku, endişe gibi duyguları yoğun olarak yaşamaktadır.

Hastalığın ilk teşhis aşaması ile ilerleyen süreçlerindeki aşamalarının farklılığı, yani hastalığın aşamalı olarak ilerlemesi ailelerin hastalık tanısı ile ilgili şüphe duymalarına ve hastalığı özellikle başlangıç aşamasında ret etmesine neden olabilmektedir (Guthrie ve Holroyd, 1986; Stein, 1989). Özdinçer (2002) yaptığı çalışmasında ailelerin çoğunun hastalığın keder süreci basamaklarından kabullenme aşamasına ulaşamadığını belirtmektedir.

Aileler çoğu zaman hastalık sürecinin yavaşlatılmasında kendilerini suçlama eğilimine gitmekte ve kendilerini yetersiz olarak görebilmektedirler. Özellikle DMD hasta ailelerinin hastalığı yadsıma eğilimlerinin olduğu, yoğun güvensizlik, acı, kızgınlık, öfke, korku, endişe duygularını yaşadığı bilinmektedir (Beresford, 1994).

Yapılan araştırmalara göre nöromüsküler hasta ailelerinin depresif belirtileri ve kaygı düzeyleri yüksektir. (Girli ve ark., 2000; Özşenol ve ark., 2003; Fanurik ve ark., 1992; Çakaloz ve Kurul, 2005; Özdinçer, 2002; Ganzini ve ark., 1998).Yaşam süresi kısa olan bir hastalığın ortaya çıkışı ile birlikte ailelerin hastalarına karşı geliştirdiği duygusal bağlılık, geleceğe yönelik umut kaybı ve yaşam kalitesinin düşmesi ailelerin depresif belirtiler göstermesinde ve kaygı düzeylerinin artmasında etkilidir. Ülkemizde sağlık bakım sistemindeki yetersizlikler ve hastalığın ilerleyen dönemlerinde karşılaşılacak zorlukların düşünülmesi de ailelerin kaygı durumunu arttırmaktadır (Düger ve ark, 2011).

Ailelerde özellikle hastalara birinci derece bakım veren aile üyesinin hastanın bakımındaki rutinlerin dışına çıkamaması ve aile içinde yeterli fonksiyon görememesi nedeni ile daha çok depresyona belirtileri gösterdiği bilinmektedir. Özellikle ailelerde baba çalışıyorsa ve hastanın bakımına yeterince katılamıyorsa, hastaya bakım veren anne hastanın bakımındaki yoğun çaba ve sorumluluğu

nedeniyle küskünlük, çaresizlik ve umutsuzluk duygularını yoğun olarak yaşamaktadır (Çavuşoğlu, 1992; 2004; Lawoko ve Soares, 2002). Ayrıca anne, tekrar hamile kalmaktan ve çok fazla bakım gerektiren diğer bir çocuğa sahip olmaktan da korkmaktadır (Betz ve Unger, 1990).

Nöromüsküler hasta ailelerinde annelerin psikolojik, sosyal, ekonomik sorunları çözmekte en fazla çabalayan kişi olduğu bilinmektedir (Kazak ve Marvin, 1984). Hatta Zucman (1982)'a göre anneler hastalarının gereksinimlerini ve isteklerini karşılamaya, hastalarının bakımıyla ilgilenmeye çalışırlarken eşlerinin kendilerinden ve evden uzaklaşmaya başladığını görememektedirler.

Nöromüsküler hasta aileleri yoğun stres yaşamaktadır. Guthrie ve Holroyd (1979) psikiyatrik tanı alan çocukların aileleri ile nöromüsküler hastaların ailelerinin stres durumlarını karşılaştırdıkları çalışmalarında nöromüsküler hasta çocuğu olan ailelerin psikiyatrik tanı alan çocukların ailelere göre daha karamsar olduğunu ve daha çok stres yaşadıklarını belirtmiştir.

Guthrie ve Holroyd (1986) yaptıkları diğer bir çalışmada, DMD tanılı çocuğa sahip annelerin olumsuz düşünce ve duygulara sahip olduklarını ve en önemli sorunlarının kronik duygusal stres olduğunu belirtmiştir.

Fee ve ark. (2003) sağlıklı ve serabral palsili çocuklar ile DMD'li çocukların ebeveyn streslerini değerlendirdikleri çalışmalarında, davranış bozukluklarına bağlı olarak aile stresinin arttığını, DMD'li hastalarda daha çok davranışsal problemlerin varlığı ile DMD'li hastaların ailelerinde davranışa bağlı stresin daha fazla olduğunu belirtmiştir.

Ailelerin ekonomik düzeyi, ebeveynlerin eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, çocuktaki hastalığın şiddeti, hastaların yaşı, hastalığın süreğen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının miktarı gibi çeşitli etmenlerin ebeveynlerin stres durumunu etkileyebildiği bilinmektedir (Berthiaume ve ark., 1999; Minnes, 1988). Bu

kapsamda nöromüsküler hastalıklarda bakımda yaşanan güçlükler ve zorlanmalar, gelecek ile ilgili belirsizlik, ekonomik güçlükler, ebeveynlik rollerinde değişim ve yeni rollere uyum sağlama güçlüğü, sosyal yaşamın kısıtlanması, aile üyelerinin birbirlerine yeterli zaman ayıramaması gibi faktörler ailelerin stres yaşamasına neden olmaktadır. Bu stresörler ebeveynlerde psikolojik yükü artırarak onların hastalığa uyum sürecini azaltabilmektedir.

Nöromüsküler hastalıklar hastaların gelişimini farklı etkilemektedir. Hastalık hastaların fiziksel ve zihinsel gelişimini engellediği zaman ebeveynlerin stresi daha da artmaktadır.

Calvo ve ark. (2008) ailelerin ve hastaların anksiyete düzeylerini karşılaştırdıkları çalışmalarında hastaların ve ailelerin anksiyete düzeylerinin hastalığın teşhis aşamasında benzer derecede yüksek olduğunu, ailelerin anksiyete durumlarının süreklilik arz ettiğini ancak yaşam kalitesi ve memnuniyetinin zamanla düştüğünü hastalarda ise bir değişim yaşanmadığını saptamıştır.

Ailelerin yaşadıkları duygusal sorunların çözümlenmesinde önemli derecede profesyonel rehberliğe ve desteğe gereksinimleri vardır. Çünkü aileler hastalarının hastalığının neden olduğu ruhsal sıkıntılarla baş başa ve desteksiz bırakıldığında hastalarının tedavisine uyumları zorlaşmaktadır (Baysal, 96).

1.4. Tıbbi Sosyal Hizmet ve Nöromüsküler Hasta Aileleri

Nöromüsküler hastalıklar; nöromüsküler hasta ailelerinin yaşam kalitesini, ruh sağlığını, çevreyle ilişkilerini ve meslek hayatını önemli ölçüde etkilemektedir. Hastalık sürecinde aileler; tıbbi, çevresel/ fiziksel, psikolojik ve ekonomik boyutları olan çok çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu sorunların çözümlenmesi multidisipliner ekip çalışması yaklaşımı içerisinde birbirinden farklı mesleklerin müdahalesini gerektirmektedir. Bu mesleklerden birisi de sosyal hizmet mesleğidir.

Nöromüsküler hasta ailelerine yönelik sosyal hizmet uygulamaları tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının bir parçası olarak değerlendirilmektedir. Bu anlamda tıbbi sosyal hizmetin işlev ve amacının anlaşılması mevcut nöromüsküler hastalıklar merkezlerindeki tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının kavranmasına yarar sağlayacaktır.

1.4.1. Tıbbi Sosyal Hizmetin İşlevi ve Amaçları

İnsan sağlığının fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal boyutları vardır. Tıbbi bakım ve tedavi kurumlarında hastaların tedavisini yalnızca tıbbi boyutta sınırlamak, hastalığı kısmen tedavi etmek, yalnızca hastalığın semptomlarının görülmesini engellemektir. Hastalıkları doğru teşhis ve tedavi etmek amacıyla yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlar, tıp elemanlarının hastalığa yol açan fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik faktörler arasında ilişki üzerinde odaklaşmalarını zorunlu hale getirmiştir. Dolayısıyla sağlık alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının çalışmaları da bu yönde yapılanmıştır.

Tıbbi sosyal hizmet; hastaneye yatan her hastanın uygulanan tedaviden en etkili şekilde yararlanması amacıyla sosyal hizmet personelince görülecek ekonomik, sosyal, eğitsel ve destekleyici hizmetlerin yanı sıra, hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, hastaneden çıktıktan sonra kişisel ve aile sorunlarının çözümlenmesi gibi hususların tümüdür (Resmi Gazete, 1973).

Duyan (2003)'a göre ise tıbbi sosyal hizmet; kişi, grup, aile ve toplumun sağlık hizmetlerinden etkin bir biçimde yararlanmaları amacıyla sosyal hizmet uzmanlarınca yürütülecek ekonomik, sosyal, psikolojik ve eğitsel boyutlarda, destekleyici ve geliştirici hizmetlerin sosyal hizmet disiplini ve mesleğinin yöntem ve felsefesiyle birleştirilerek tıp ve koruyucu sağlık hizmetleri çerçevesinde verilen hizmetler bütünüdür.

Tıbbi sosyal hizmetin odağında sosyo-ekonomik koşullar, sosyal destek ve sosyal sorunlar bulunmaktadır. Bu üç faktör sosyal, fiziksel ve psikolojik yakınmalara neden olarak sosyal, fiziksel ve psikolojik iyilik halinin sürdürülmesine engel olmaktadır. Bu da sağlığın bozulmasına ve dolayısıyla yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır. Sağlığın bozulması ve yaşam kalitesinin azalması sonucunda ortaya belli bir stres çıkmaktadır. Bu stresin ortadan kaldırılması amacıyla gerçekleştirilen tıbbi sosyal hizmet uygulamaları hastalıklara psiko- sosyal açıdan yaklaşmaktadır (Duyan, 2003).

Tıbbi sosyal hizmet uygulamaları; hastaların psiko-sosyal ve fiziksel iyilik halinin yükseltilmesi; hastaların bakım hizmetlerinden uzun veya kısa vadede maksimum oranda yardım almalarının sağlanması ve temel koşullarının iyileştirilmesi; hastaların zihinsel veya fiziksel hastalıklardan korunması; hastaların psiko-sosyal ve fiziksel fonksiyonlarının arttırılması, özür veya hastalığın duygusal sosyal etkilerinin azaltılması ve etik sorumluluğun geliştirilmesi ve yerleştirmesini amaçlamaktadır. Tüm bu amaçlar başlangıç, planlama, hizmetin verilmesi, değerlendirme, sonlandırma ve takip aşamalarını kapsayan bir dizi mesleki müdahale sonucunda gerçekleştirilir (Estes,1984; Duyan, 1996).

Tıbbi bakım kurumlarında görev yapan sosyal hizmet uzmanları tedavi etkinliklerindeki rollerinin yanı sıra yönetici, planlamacı, kaynak geliştirici, eğitimci, savunucu rollerini üstlenerek etkili bir sağlık ve hizmet politikasının geliştirilmesine yardımcı olurlar (Duyan, 2003).

1.4.2. Nöromüsküler Hasta Aileleri ile Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanın Rol ve İşlevleri

Nöromüsküler hasta aileleri ile çalışan sosyal hizmet uzmanları aileler ile çalışırken, onları kendi kaynaklarını kullanma yönünde cesaretlendiren, hastalık nedeniyle ortaya çıkan problemlerle başa çıkmayı yine kendi yetenekleri ile çözmeyi öğreten, onların hastalığa uyumunu arttıran, psiko-sosyal açıdan değerlendiren, uygun

toplumsal kaynak ve hizmetlere havale eden, danışmanlık hizmeti veren, hastanın tıbbi tedaviden en iyi şekilde yararlanmasını sağlayan enteraktif bir müdahale sürecini planlayan ve uygulayan meslek elemanıdır (Auslander ve ark., 2001).

Kanada Müsküler Distrofi Derneği (2011) tedavi sürecinde çeşitli psiko-sosyal, çevresel ve ekonomik sorunlar yaşayan ailelerin sorunlarının çözümlenmesinde sosyal hizmet uzmanlarının rol ve fonksiyonları şu şekilde sıralamaktadır:

- Nöromüsküler hasta ve ailelerine psiko-sosyal destek sağlamak ve danışmanlık yapmak
- Ailelerin veya hastaların ihtiyaçları doğrultusunda onların uygun kurum ve sistemler ile ilişkisini sağlamak,
- Nöromüsküler hastalık tanısının yarattığı duygusal etkiyi anlamak ve tanının yarattığı psiko-sosyal bozukluklara müdahale etmek,
- Mevcut toplum kaynakları hakkında hastalar ve ailelerine bilgi vermek ve onların bu kaynaklara erişimini sağlamak,
- Hastaların ve ailelerin hastalıklar ile ilgili hukuki ve mali konular ile ilgili bilgilerini arttırmak,
- Kısa ve uzun vadeli hedefleri belirleyerek hastaların gelecekteki bakım ihtiyaçlarını karşılayacak müdahale planı yapmak,
- Diğer profesyonellerin de işbirliğini sağlayarak hastalık hakkında toplumu ve aileleri bilinçlendirici, hastaların hakları ve yararlanabilecekleri kuruluşları tanıtıcı eğitim çalışmaları yapmaktır."

Kanada Müsküler Distrofi Derneği'ne göre (2011) yukarıda sayılan nöromüsküler hasta ve aileleri ile yapılan sosyal hizmet uygulamalarının amaçları şunlardır:

- "Hastaların ve ailelerinin günlük problemlerle başa çıkma becerilerini arttırmak/onları güçlendirmek,
- Problem çözme becerisi kazandırmak,

- Hastaların günlük yaşamlarını bağımsızlaştıran yardımcı araçlara hastalar ve ailelerinin ulaşmasını sağlamak,
- Hastanın bağlantılı olduğu sosyal çevrenin hastanın fiziksel durumuna uygun hale gelebilmesini sağlamak için proje ve eğitim çalışmaları yapmak (Hastanın gittiği okulda fiziksel durumuna uygun bir sınıfta eğitim almasının sağlanması için okula hastalık ve hasta hakkında verilen bilgi, yerel yönetimleri harekete geçirerek hastanın toplum hayatına tam katılımını sağlayıcı proje çalışmaları vb)
- Hastaların ve ailelerin diğer nöromüsküler hastalar ve ailelerle ilişki kurmasını, bilgi ve deneyim paylaşımını sağlayıcı grup çalışmaları organize etmek ve yapmak,
- Diğer profesyonellerin de işbirliğini sağlayarak hastalık hakkında eğitim çalışmaları düzenleyerek toplumu ve aileleri bilinçlendirmektir."

Aynı şekilde Amerika'da bulunan St.Joseph's Hospital And Medical Center Nöromüsküler Hastalıklar Polikliniğinde görev yapan sosyal hizmet uzmanının rol ve görevleri şu şekilde belirtilmiştir (2012):

*"*SHU hastaların sosyal, psikolojik ve fiziksel iyilik hallerinin sağlanmasında ihtiyaç duydukları kaynakları sağlamada ve harekete geçirmede hasta, aile ve toplumla çalışır. Ailelerin ve hastaların hastalık süreci ve neden olduğu sorunlara uyum sağlamaları için sosyal destek sağlar. Sosyal güvenlik sistemlerini ve hastaların sigorta seçeneklerini değerlendirerek onların hastalığı ile ilgili tıbbi malzeme veya diğer sağlık hizmetlerinden yararlanmasına yardımcı olur. Hastaların ve ailelerinin tekerlekli sandalye gibi yardımcı araçları edinmelerinde, bakım hizmetleri ve kendilerine uygun diğer toplum kaynaklarına ulaşmalarında kaynak sağlar. Belki de en önemli görevleri ailelerin ve hastaların savunucusu gibi hareket etmeleridir."

Sağlık Bakanlığı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinde çalışan SHU'nun görevleri Nöromüsküler Hastalıklar Merkezleri Yönergesinin halen yayımlanmamış olması nedeni ile bilinmemektedir.

1.4.2.1. Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Psiko-sosyal Destek Programı

Kriz ve krize müdahale: Hastalık doğası gereği kriz yaratır. Ailede hasta bir bireyin olması ebeveynlerin hazır olmadığı, umulmayan olaylar olduğu için ailede stres yaratan ve krize neden olan bir durumdur. Nöromüsküler hastalık gibi tedavisi mümkün olmayan, ilerleyen bir sürece sahip olan ve çoğunlukla erken ölüm riski taşıyan bir hastalık doğası gereği ailede kriz yaratır.

SHU ailelerin yaşadıkları kriz durumuyla baş edebilmeleri için kriz yönetimi becerilerinin hızla harekete geçirilmesini sağlamaya çalışır. SHU yapacağı mesleki müdahalelerle ailelerin; 1- yeterlilik ve ustalık duygusunu arttıracak şekilde hastalığa bir anlam yüklemelerine, 2- "hastalık öncesindeki yaşamın" kaybı için tuttukları yasla baş etme becerileri kazanmalarına, 3- bir yandan geçmiş ve gelecek arasındaki sürekliliği koruyarak kademeli olarak hastalığın kalıcılığını kabullenmelerine 4- karşılarındaki krizle başa çıkabilmek için birbirlerine yaklaşmalarına, 5- belirsizlikler karşısında, gelecekteki hedefler bakımından esneklik geliştirmelerine yardımcı olmalıdır (Rolland, 1987).

Krize müdahalenin hedefi, kendi kendine yardım yönünde kişiyi ve çevresini desteklemektir (Hoff, 1984) . Bu yüzden SHU'nun görevi kaybedilenin yerini doldurmak veya acı veren gerçeği inkâr etmek değil, üzüntü, acı, öfke gibi duyguları ifade etmesi yönünde aileyi cesaretlendirmek, desteklemek, duygularını paylaşmak şeklinde olmalıdır (Oberholzer, 1983).

Güçlendirme yaklaşımı: SHU nöromüsküler hasta aileleri ile çalışırken mesleğin güçlendirme perspektifini kullanır. Sosyal hizmet uygulamalarında güçlendirme "insanların, örgütlerin ve toplumların kendi yaşamları üzerinde kontrol yetisine sahip olabilmesi" olarak tanımlanmaktadır (Anuradha, 2004). Sosyal hizmet uygulamalarında güçlendirme yaklaşımı özellikle toplumsal bütünleşme sorunları yaşayan marjinal gruplar ve sosyal eşitsizlik, sosyal dışlanma, ezilmişlik ile karşı karşıya kalan müracaatçı grupları için kullanılmaktadır. Güçsüz ve ezilmiş gruplarla

çalışan sosyal hizmet uzmanları, müracaatçının baş etme mekanizmalarını geliştirmek ve sorunun çözümü için müracaatçıların güçlü yanlarını ortaya çıkarmayı, toplumda damgalanmayı en aza indirerek, toplumsal katılımı en üst düzeye çıkarmayı amaçlamaktadır (Duyan, 2010).

Salebey (1992) güçlendirme çerçevesinde ailelerle çalışan SHU'nun görevlerini şu şekilde sıralamaktadır:

i) Ailelere yönelik olumsuz damgaları ortadan kaldırmak

ii) Kurumlardaki ve toplumdaki kaynaklar hakkında aile üyelerinin farkındalığını arttırmak

iii) Ailelerin kendilerini güçlü ve değişimi gerçekleştirebilir olarak görmelerine yardımcı olacak zihin yapısını oluşturmak

iv) Aile üyelerine ve onların güçlerine, kaynaklarına, becerilerine ve hayallerine inanmak

v) Ailelerin kendi güçlerini görmelerini engelleyecek korumacı görüşleri reddetmek

Müracaatçı sisteminin güçlü yanlarının belirlenmesi ve ön plana çıkarılması sorunun çözümünde ve ele alınmasında oldukça önemlidir. Bu doğrultuda nöromüsküler hasta aileleriyle çalışan SHU, ailenin yaşadığı sorunları ister hastalık ister başka bir nedenle ortaya çıksın ailenin mevcut durumunda her zaman güçlerin (kaynaklar) var olduğunu bilerek müdahale planını oluşturur ve uygular. Müracaatçının kendi sorunu ile ilgili ne tür sorumluluklar alabileceğini, neler yapabileceğini, ne tür kaynaklara sahip olduğunu, çevresinden desteğinin olup olmadığı gibi durumlarını değerlendirir. Bunu yaparken de her türlü olumsuz koşulun değiştirilmesi, iyileştirilmesi, geliştirilmesini amaçlar. Bu amaca ulaşmada ailelerin sorunlarının çözümlenmesini, kendi kendine yardım etme becerisini kazanması sağlanarak kendi kendine yetebilen bireyler haline gelmesini, sosyal ve ekonomik olarak

güçlenmesini, doyurucu bir yaşam sürmesini sağlamayı, insan hakları temelinde yaşamın her alanında eşit muamele görerek toplumsal yaşama uyumlarını arttırmayı amaçlar.

Aile Danışmanlığı: Nöromüsküler hasta bir çocuğa sahip olmak veya eşlerden birinin nöromüsküler hasta olması eşler arasındaki ilişkileri yıpratmaktadır. Özellikle nöromüsküler hasta çocuğa sahip olan ailelerde eşlerin genetik kökenli olan hastalığı öğrenmesi ile birbirlerini suçladıkları, suçu diğerinde ya da onun ailesinde aradıkları, kendilerinde ya da eşlerinde bir günahın olduğunu düşündükleri görülebilmektedir. Bu durum ailelerin hastalıkla baş etme becerilerini olumsuz etkilemektedir. Önemli olan bu süreçte eşlerin hastalığa konsantre olurken birbirlerini unutmamaları, birbirleri için zaman ayırmaları, birbirlerinin desteklemeleri, kararlarını, zorluklarını, duygu ve düşüncelerini karşılıklı dinlemeleri ve paylaşmalarıdır. Birbirlerini anlamaya çalışan ve yaşadıkları zorluklara saygı duyan bireylerin bulunduğu ailelerin, yaşadıkları sorunlarla baş etme becerileri artmaktadır. Bu kapsamda SHU, eşler arasında arabulucu, ara mekanizma olarak, eşlerin birbirlerini anlamalarına, duygu ve düşüncelerini paylaşmalarına yardımcı olmalıdır.

Nöromüsküler hasta ailelerine yönelik yapılacak aile danışmanlığının amacı ve odağı, aile içi ilişkileri uyumlu kılmak, aile hayatında pozitif değerleri güçlendirmek, bu birlik içinde üyelerin, özellikle çocukların sağlıklı kişilik gelişimini sağlayacak işlevlerin yerine getirilmesine, aile üyelerinin doyumlu ve mutlu olmalarına, uygun sosyal fonksiyonlara erişmelerine yardımcı olmaktır. Bu çerçevede, SHU evlilik, çocuk-ebeveyn ilişkileri, kardeşler arası ve akrabalarla ilişkiler, ailenin bir birim olarak çevresiyle uyumu konularını özel olarak ele alır (Kut, 1988).

SHU ailenin ihtiyaç duyduğu kaynak ve hizmetlerden yararlanması, duygu düşünce ve davranışlarında olumlu değişimlerin geçekleşmesi, kendine güven duygusu geliştirmesi ve sorunlarını tek başına çözebilecek düzeye gelmesini sağlamaya çalışır (Duyan, 2003).

Yas süreci: Nöromüsküler hastalığın ölümle sonuçlanma olasılığı ya da bireyin yaşam süresini kısaltma olasılığı, yoğun psiko-sosyal etkileri olan kritik bir ayırt edici boyuttur. Nöromüsküler hastalıkların çoğunun tedavisi olmaması ve erken yaşlarda ölüm riskinin olmasından ötürü aileler yoğun yas süreci yaşamaktadır. Ölümle sonuçlanması beklenen nöromüsküler hastalıklarda kaçınılmaz bir kayıp beklentisi nedeniyle ailede yas süreci hasta birey henüz sağken bile devrededir. Aileler hastalarını kaybetme korkusu ve kaygısı ile yoğun yas süreci yaşamaktadır. Ailelerin yas tutma sürecine yadsıma, öfke, suçluluk, üzüntü ve depresyon duyguları da eşlik etmektedir (Bilir ve Dönmez, 1995).

Ailelerin bazıları yas tepkilerini hastalığı öğrendikten sonra yaşamaya başlarken bazıları hastalarının kaybı ile yas tepkileri yaşamaya başlayabilmektedir. SHU ailelerin yas tepkilerini değerlendirmeli ve bu süreçte onlara destek olmalıdır.

Grup çalışması: Grup yaklaşımı, bireye yardım amacıyla kullanılan güçlü bir araçtır. Çünkü insan toplu olarak yaşayan bir varlıktır ve küçük, samimi bir toplum içerisindeki etkileşimlerden doyum sağlar. Bireysel tedavi ve yardım sağlanan ancak toplumda yalnız bırakılan bireylerin çevreleriyle olumlu ilişkiler kurabilmeleri mümkün olmayabilir. Oysa küçük grup içinde bireyler dış dünyanın baskılı yaşam koşullarına uyabilme yeteneklerini geliştirme ve pekiştirme olanağı bulabilirler. Bu bakımdan da, grup yaşantıları, ailelerin uyum sağlayıcı yetenekler geliştirebilmelerinde ve uyum bozucu olan davranışlarının giderilmesinde çok hızlı yardım sağlayabilen bir yaklaşımdır (Duyan, 1996; Callahan, 1988).

Nöromüsküler hasta bireye sahip olmak ailelerin yaşamını olumsuz etkilemektedir. Hastaların bakım sorumluluğu ailelerin kişilerarası ilişkilerini sekteye uğratıp rollerinde, tutumlarında, davranışlarında ve neredeyse tüm yaşamında değişiklik yapmasını gerektirir. Bu durum ailelerin birçok ruhsal sorunlar yaşamasına neden olur. Ailelerin yaşadıkları sorunlar arkadaşlarla, işle veya okulla ilgili sorunlarla birleşirse durum daha da kötü hale gelebilmektedir.

Ailelerin yaşadıkları sorunlarla baş edebilme becerilerinin geliştirilmesinde grup çalışmasının önemi büyüktür. Özellikle destek grupları grup etkileşimi yoluyla ailelere önemli destek sağlamaktadır. Grup üyelerinin kişisel olarak nöromüsküler hastalıklardan etkilenen bireyler olması ve aynı yaşam deneyimlerine sahip olması desteğin sağlanmasında önemli bir kaynaktır. Aileler yaşadıkları güçlüklerden elde ettikleri uzmanlıklarını/başarılarını grup ortamına getirerek diğer grup üyelerinin de yaşadıkları sorunları çözebilmelerinde bu uzmanlıkları kullanmalarına yardımcı olurlar. Aileler kendilerini anlayan insanların olduğu bir grup ortamında güçlüklerle baş etme becerilerini arttırarak kendileri gibi benzer sorunlar yaşayan ailelere yardımcı olma imkanına sahip olurlar.

Grup çalışmasının ailelerin yaşadıkları stres, izolasyon, yalnızlık, suçluluk, damgalanmışlık, depresyon, çaresizlik veya umutsuzluk gibi olumsuz duygularla baş etmelerinde büyük yardımı vardır. SHU ailelere yönelik planlayacağı ve uygulayacağı grup çalışması ile ailelerin dile getirmekte zorlandıkları düşünceleri ve duygularını grup ortamında rahatlıkla ifade edebilmelerine ortam sağlar. Ayrıca grup ortamında ailelerin yaşadıkları sorunları ve hastalıkla baş etme yollarını paylaşmalarına fırsat vererek ailelerin birbirlerine destek olmalarını ve sosyalleşmesini sağlar, ailelere hastalıkla baş etme becerileri kazandırır. Grup üyesi olan ailelerin aynı yaşanmışlıklara sahip olması paylaşımlarını güçlendirip, gruptan kabul, anlayış, destek bulmalarını sağlayacaktır (Callahan, 1988).

Ev Ziyaretleri: Aileye verilen hizmetler sadece çalışılan kurum veya kuruluş sınırları içerisinde olmamalıdır. SHU belirli aralıklarla ev ziyaretleri yaparak mevcut durum değerlendirmesi yapmalıdır. Ancak aile üyelerinin evde bulunması, hazırlıksız olup rahatsız olmaması, örselenmemesi için ev ziyaretinin ne zaman, nasıl, ne amaçla yapılacağı ile ilgili aileler önceden bilgilendirilmelidir.

Ev ziyaretlerinde aile merkezli bir yaklaşımla hasta ve aileler desteklenerek, hastalığa uyum düzeyleri artırılmaya çalışılır. Ev ziyareti yapan SHU evin hastanın sağlığına uygun şekilde düzenlenmesi için aileye bilgi verir ve gerekli düzenlemelerin yapılmasında durum tespiti yaparak ihtiyaçları belirler. Söz konusu

ihtiyaçların karşılanmasında ailenin kaynaklarını ve toplum kaynaklarını harekete geçirir.

1.4.2.2. Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Eğitim Programı:

Ailelerin hastalıkla beraber ortaya çıkan sorunlarla baş etmelerinde ve hastalığa uyum sağlamalarında bilgilendirilmesi, eğitimi önemlidir. Hastalığa ilişkin yeterli bilgisi olan ebeveynlerin çaresizlik duygularının azaldığı, yeterli bilgisi olmayan ebeveynlerin ise hastalığa uyum süreçlerin güçleştiği bilinmektedir (Canam, 1993; Bogart ve ark., 2005).

Eğitiminbakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisinin değerlendirildiği bir çalışmada verilen eğitim sonucunda bakım yükünün azaldığı, hastaların günlük yaşam aktivitelerine katılma düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin arttığı bulunmuştur (Bayramova, 2008).

Ailelerin nöromüsküler hastaya bakım vermede yaşadıkları güçlükler ve güvensizlik genellikle hastalık ve hastalığın günlük yaşama etkileri konusundaki bilgi eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Bilgi eksikliği aileler için durumun daha da stresli bir hale gelmesine neden olmaktadır. Hastaların bakımından sorumlu aile bireylerinin, bakımı etkili bir biçimde yönetebilmeleri için hastalık ve tedavisi ile ilgili yeteri kadar bilgilendirilmiş olmaları gereklidir (Canam, 1993; Katz ve Krulik, 1999).

Bu süreçte nöromüsküler hasta ve aileleriyle çalışan SHU ailelere hastanın prognozu, semptomların sebepleri, önemi ve kontrolü, hastaların bakımı, olası ani değişiklikler ve nasıl davranılacağı, ebeveynlerin toplum içinde sağlık bakımı alabilecekleri kuruluşlar ve kaynaklar, yardım istenebilecek mevcut kaynaklar hakkında gerekli verileri içerecek şekilde bilgi verir ya da gereksinimlerinin karşılaması için çeşitli beceriler kazandırır. Ailelerin gereksinimlerinin karşılanması ve sorunlarının çözümüne yönelik kaynaklar hakkında onları bilgilendirerek, yaşamları ile ilgili

önemli kararlar vermelerine yardımcı olur (Gibbs ve ark., 1990; Çavuşoğlu, 2004; Betz ve Unger, 1990).

Genetik bir hastalık grubu olan nöromüsküler hastalıkların önlenmesinde genetik danışmanlık çok önemli bir yere sahiptir. Genetik danışmanlık bir ailedeki genetik bir bozukluk ya da genetik bir bozukluğun meydana gelme riski ile görülen sorunları ele alan bir iletişim sürecidir (Betz ve Unger, 1990). Bu süreç birey ya da ailenin tıbbi gerçekleri anlamaları, hastalığın tekrarlama riskini kavramaları, durum ile baş edebilmeleri ve uyum yapmalarının sağlanması, hedeflerine uygun kararları doğrultusunda girişimlerin seçilmesi amaçlarına yöneliktir. SHU ailelerin genetik danışmanlık gereksinimlerini belirleyerek ve genetik danışmanlıkla ilgili duygularını tartışarak, onları genetik danışmanlık sürecine ilişkin bilgilendirerek ailelerin genetik danışmanlık almasını sağlar. Ayrıca SHU ailelere hastalığın tekrarlama olasılığı ve yapılacak genetik testler hakkında bilgi verir. Bu yöndeki bilgilendirme ebeveynlerin yeniden çocuk sahibi olma ile ilgili kararlarında rol olacaktır (Bogart ve ark., 2005).

Doğası gereği genetik hastalık sıklıkla yaşamın erken dönemlerinde tanılanmakta, genellikle tüm bilgi ya da destek ailelere verilmekte, aileler ise hastaların, diğer aile üyelerinin ve çevrenin hastalığı anlayamayacağı ya da hastalığın iletilmemesi gerektiği düşüncesi ile hastanın çocuk olması durumunda çocuk, diğer aile üyeleri ve çevre ile hastalığı paylaşmayabilmektedir. Bogart ve ark. (2005) ebeveynlerin genetik hastalık konusunda hastaların bilgilendirilmesi gerektiğini düşündükleri, ancak bu bilgiyi çocukla paylaşma konusunda yardıma gereksinim duydukları belirtmektedir.

SHU, ebeveynlere çocuğu nasıl bilgilendirecekleri konusunda yol gösterici olarak bu süreçte aileleri destekler. Bu noktada aileye verilecek bilgilendirme hastalığı hasta çocuğa, ailenin diğer bireylerine ve çevreye nasıl, ne zaman ve neden açıklamaları gerektiği konularında da yol gösterici olacaktır. Ayrıca SHU'nun hastaların fiziksel, duygusal, bilişsel ve sosyal gelişimi ile ilgili olarak aileleri bilgilendirmesi, ailelerin

hastalarını güçlü ve güçsüz yönleri ile kabullenmelerini ve hastalarına yönelik gerçekçi beklentiler geliştirmelerini destekleyecektir (Canam, 1993).

Nöromüsküler hastalarda hareket sınırlaması ile kilo artışı önemli bir problemdir. Hasta kilo aldıkça hareket etme yeteneği azalır, solunum problemleri artar. Sosyal hizmet uzmanı aileleri hastalarının beslenmesi ile ilgili bilgilendirip bir diyetisyene yönlendirilerek diyet programı almalarını sağlar.

1.4.2.3. Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Toplum ve Organizasyon Düzeyinde Çalışma

Nöromüsküler hasta aileleri ile çalışan SHU, hastaların sağlık durumu ve yaşadıkları sorunlara ilişkin bir takım ayrıcalıklar ve hizmetler sağlanması ve bunlarla ilgili yasal düzenlemelerin yapılması konusunda kamuoyu oluşturur ve ilgili kamu kuruluşlarınıetkileyerek onlara kolaylık sağlayan bir toplum ortamı oluşturulması için çalışmalar yapar (Mackelprang ve Salsgiver, 1999).

SHU ailelerin bağlantılı olduğu kurum ve kuruluşlara aileler hakkında eğitim ya da teknik destek sağlayarak onların sundukları hizmetleri geliştirmelerine yardımcı olur. Ayrıca nöromüsküler hastalıklar hakkında toplumsal farkındalık ve bilgi düzeyini arttırmak için nöromüsküler hastalıklar ile ilgili açık oturumlar, paneller düzenler, broşür hazırlar, sergiler açar, basın ve kitle iletişim araçlarını harekete geçirir. Kamu ve özel kuruluşlarla iş birliği içinde bulunur ve bu kuruluşlarla birlikte toplumdaki bireyleri duyarlı kılacak etkinlikler düzenler.

SHU ilgili kurum ve kuruluşları bağlantıya geçerek ailelerin, iş yaşamlarının ve yaşam doyumlarının geliştirilmesi, sosyo-ekonomik açıdan daha iyi bir düzeye gelebilmeleri için çalışmalar yapar. Ayrıca ailelerin hastalarının bakımı konusunda desteklenebilecekleri, hastalarının onlardan bağımsız sosyal etkinliklerde bulunabilecekleri ortamlar kurmaya ve düzenlemeler yapmaya çalışır.

1.5. Sağlık Bakanlığı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezi

Nöromüsküler hastalıklarda tıbbi tedavi hizmeti, nöromüsküler hastalıklar konusunda uzman sağlık profesyonelleri tarafından gerçekleştirilmelidir. Çünkü nöromüsküler hastalıklarda doğru tanı ve tedavi çok önemlidir. Yapılan yanlış bir tanı ve tedavi yöntemi hastalığı tetikleyerek hastalıkta geri dönüşü mümkün olmayan kayıplara neden olabilmektedir. Bu nedenle nöromüsküler hastalıkların tıbbi tedavi hizmetinde her hasta ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmeli, hastaların fonksiyonel kapasitesi, yaşadığı sağlık sorunları ve ihtiyaçlarına yönelik tedavi programı planlanmalı ve uygulanmalıdır. Ayrıca doğası gereği ilerleyen bir hastalık sürecine sahip olan nöromüsküler hastaların tedavi takibinin yapılması gereklidir.

Kanada, İngiltere, Hollanda gibi Avrupa ülkeleri ve Amerika'da birçok hastanede nöromüsküler hasta ve ailelerinin direkt başvuruda bulunarak hizmet alabildiği nöromüsküler hastalıklar polikliniği/ünitesi bulunmaktadır. Ülkemizde ise ilk nöromüsküler hastalıklar polikliniği Hacettepe Üniversitesi nöroloji ana bilim dalı içerisinde kurulmuştur. Mevcut durumda ise Sağlık Bakanlığı haricinde İstanbul Üniversitesi, Ege Üniversitesi, Gazi Üniversitesi, Trakya Üniversitesi hastanelerinde, özel de ise Acıbadem Maslak Hastanesinde Nöromüsküler Hastalıklar Polikliniği/Ünitesinin olduğu bilinmektedir.

Sağlık Bakanlığına bağlı hastanelerde nöromüsküler hastaların direkt başvuruda bulunup hizmet alabildiği bir poliklinik 2010 yılına kadar yok iken, 2010 yılında ailelerin Sağlık Bakanlığı önünde yaptıkları eylemle Bakanlığına bağlı 11 ilde 12 hastanede nöromüsküler hastalıklar merkezi kurulması çalışmalarına başlanmıştır. Merkezlerin kurulması ile ilgili çalışmaları Bakanlık yapılanması içinde Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları ve Hasta Çalışan Güvenliği Daire Başkanlığı yürütmektedir.

Sağlık Bakanlığı tarafından açılma onayı verilen merkezlerin bulunduğu iller ve hastane isimleri şunlardır: İstanbul - Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul - Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ankara - Dışkapı

Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Bursa - Bursa Şevket Yılmaz Devlet Hastanesi, İzmir - Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya - Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Adana - Adana Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Gaziantep - Gaziantep Av. Cengiz Gökçek Devlet Hastanesi, Diyarbakır - Diyarbakır Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Erzurum - Erzurum Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Eskişehir- Eskişehir Devlet Hastanesi, Samsun - Mehmet Aydın Devlet Hastanesi, Trabzon - Trabzon Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi.

Merkez açılma onayı verilen hastanelerden bazıları (İstanbul, İzmir, Antalya) merkezlerin açılmasında ölçüt fiziki yapı ve donanımları tamamlayıp hasta alımına başlamıştır. Diğer ildeki merkezlerin gerekli fiziki alt yapı, donanım, araç ve gereçleri tamamladıktan sonra hasta alımına başlayacağı bilinmektedir.

Sağlık Bakanlığı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinde sağlık kurum ve kuruluşlarında hizmet alan nöromüsküler hastaların teşhis, tedavi ve rehabilitasyon imkanlarının arttırılması, hastaların ve ailelerinin hastalıktan ötürü yaşadıkları sorunların ortadan kaldırılarak sağlık hizmet erişim imkanlarının arttırılması, psiko-sosyal desteğin sağlanmasında sosyal hizmetin etkinleştirilmesi, hastalıkları ile ilgili uygulamaların standardize edilmesi ve yaygınlaştırılması amaçlamaktadır. Bu kapsamda Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinin tesis, personel ve fiziki alt yapı standartları ile işleyişine ilişkin usul ve esasları belirlemek amacıyla "Nöromüsküler Hastalıklar Merkezleri Yönergesi" hazırlık çalışmalarının yapıldığı, yönergenin üzerinde yapılan son düzeltmeler ile kısa bir süre sonra yayımlanacağı bilinmektedir. Ayrıca hastaların ve ailelerinin merkezler ve hastalıklar ile ilgili en son bilgilere ulaşımının sağlanacağı web sitesinin ve merkezlerden hizmet alan hastaların bilgilerinin saklı tutulacağı web tabanlı veri tabanının oluşturulması çalışmalarının devam ettiği, nöromüsküler hastalıklar ve merkez bilgilerinin yer aldığı afiş, broşür ve kitapçığın hazırlanıp basım işlemlerinin gerçekleştiği bilinmektedir.

Merkezlerde nöromüsküler hastalara yönelik teşhis, tedavi, genetik danışmanlık, rehabilitasyon ve psiko-sosyal destek hizmetlerinin sunulması planlanmaktadır. Şu anda hizmet veren merkezlere başvuran hasta sayına dair istatiksel bilgiler

merkezlerin yeni açılması nedeni ile kesin olmamakla birlikte her merkezin yaklaşık ayda ortalama 40 hastaya hizmet verdiği bilinmektedir. Bu hastalardan ayda ortalama 15 hastanın yeni tanı koyulan hasta olduğu, diğerlerinin ise takibi yapılan hasta olduğu bilinmektedir.

1.6. Kaynak Özetleri

Sosyal bilimler literatürü incelendiğinde nöromüsküler hastaların aileleri ile ilgili yurt dışı ve yurtiçinde yapılan araştırmalar yok denecek kadar az sayıdadır. Yapılan araştırmalar ise çoğunlukla hastalığın ailelerin yaşam kalitesine ve ruh sağlıklarına olan etkisini ele alan araştırmalardır. Yurtiçi ve yurtdışı sosyal hizmetin de içerisinde bulunduğu sosyal bilimler literatüründe bütüncül bir yaklaşımla ailelerin yaşadıkları güçlükleri ele alan araştırmalara henüz rastlanmamıştır.

Yapılan literatür çalışması sonucunda Türkiye'de çok sınırlı sayıda araştırmaya ulaşılabilmiştir. Araştırma kapsamında ulaşılabilen ve nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükleri irdelenmesine zemin oluşturacağı düşünülen yurt içindeki ve yurt dışındaki araştırmalar yayın yılı dikkate alınarak sıralanmış ve özetlenmeye çalışılmıştır.

Guthrie ve Holroyd (1979) psikiyatrik tanı alan çocukların aileleri ile nöromüsküler hastaların ailelerinin stres durumlarını karşılaştırdıkları çalışmalarında nöromüsküler hasta çocuğu olan ailelerin psikiyatrik tanı alan çocukların ailelerine göre daha karamsar olduğu, hastalığın ilerlemesi ile çeşitli vücut fonksiyonlarının kaybedildiği nöromüsküler hastaların ailelerinde stres faktörünün daha belirgin bir şekilde arttığı bilgisine varmıştır.

Bunchanan ve ark. (1979) DMD'li çocuğa sahip olmanın ailelerin hayatını nasıl etkilediğini incelemek amacıyla yaptıkları çalışmada ailelerin kronik duygusal stres yaşadığı ve bu durumun hastalıkla baş etmede ciddi sorunlara yol açtığı bilgisine varmıştır. Ailelerin çocuklarının hastalığına uyumunu değerlendirerek diğer aile

üyelerinin tepkilerine hassasiyet gösterme, çocuğun okula devam etmesini sağlama, evlilik uyumunun kolaylaştırılması, çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirilmesi gibi konularda ailelerin desteklenmesi gerektiği görülmüştür.

Woolley ve Ringel (1997) 800'ün üzerinde ALS hastasının ailelerinin yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmada ailelerin yaşam kalitesinin düşük olduğu, yaşam kalitesine ait fiziksel ve ruhsal iyilik puanlarının hastalığın ilerleyen süreçlerinde önemli derece etkilendiği ve gittikçe kötüleştiği bilgisine varmıştır.

Ganzini ve ark. (1998) ALS hastalarının (100) ve ailelerinin (91) yardımlı intihara yönelik tutumlarını inceledikleri çalışmalarında hastalığın aile üyeleri üzerinde stres yaratan bir durum olduğu, ailelerin hastaların hastalığın ilerleyen süreçlerinde yaşam kalitesinde meydana gelen düşmeler ve artan ağrılarına rağmen yardımlı intiharı desteklemedikleri ancak hastalarının öldürücü dozda bir ilaç almayı istemesi durumunda hastalarının bu isteğini destekleyecekleri, ailelerin hastalarının tıbbi bakım ve yardımcı araç-gereç giderlerini karşılamak için yeterli finansmanlarının olmadığı, aile gelirlerinin düştüğü, hastanın bakımını gerçekleştirmek için işten ayrılan ailelerin olduğu ve ailelerin hastanın bakımını gerçekleştirmede sağlık problemleri yaşadıkları, hastalarının bakımlarını gerçekleştirmelerinden dolayı kendilerine zaman ayıramadıkları ve yoğun stres yaşadıklarından dolayı sosyal yaşamlarının kötü olduğu, ailelerin klinik depresyon belirtileri gösterdiği görülmüştür.

Özdinçer (2002) , nöromüsküler hastaların evde bakım gereksinimlerini ve ailelerin evde bakımda yaşadığı güçlükler ve olanaklarını değerlendirmek amacıyla 4-18 yaş arasındaki 103 nöromüsküler hastanın aileleri ile yaptığı çalışmasında, ailelerin birden fazla nöromüsküler hasta çocuğu olduğunu, ailelerin yeterli destek kaynaklarının olmadığını, ekonomik güçlük yaşadığını, ailelerde depresif şikayetlerin görüldüğünü, ailelerin sosyal izolasyon yaşadığını saptamıştır.

Borasio ve ark. (2003) ventailasayon kullanan ALS hastalarının ve onlara birincil bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini ve yaşadıkları psikososyal sorunları

değerlendirmek amacı ile ev ventilasyonu kullanan 52 hasta ve bakım veren aile üyeleri ile yaptıkları çalışmalarında hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri arasında anlamlı farklılığın olmadığı, sürekli ventilasyon kullanan hastaların yaşam kalitesinin bakım veren aile üyesinden daha yüksek olduğu, ailelerin yaşam kalitesinin hastaların yaşam kalitesinden daha düşük olduğu bilgisine varmıştır.

Fee ve ark. (2003) sağlıklı (N=800), serabral palsili (N=28) 6- 8 yaş arası çocukların anneleri ile 4- 17 yaş arası DMD (N=112)'li çocukların annelerinin stres düzeylerini karşılaştırdıkları çalışmalarında davranış bozukluklarına bağlı aile stresinin arttığı, DMD'li çocuklarda daha çok davranışsal problemlerin varlığı ile davranışa bağlı stresinde daha fazla olduğu bilgisine varmıştır.

Çakaloz ve Kurul (2005) DMD tanılı çocukların annelerinin ruhsal durumunu ve aile işlevlerini değerlendirmek amacı ile Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Çocuk Nörolojisi Polikliniğinde DMD tanısı ile takipte olan ve çalışmayı kabul eden 6-18 yaş aralığında; olgu grubuna 17, kontrol grubuna 32 olmak üzere toplam 49 çocuk ve anneleri ile yaptıkları çalışmalarında; DMD tanılı çocuğa sahip annelerin, sağlıklı çocuğa sahip annelere göre ruhsal yönden çocuklarının hastalığından daha fazla etkilendiği bilgisine ulaşmıştır.

Bayramova (2008) ALS tanısı alan hastaların evde bakım gereksinimlerini, yaşam kalitesini ve bakım verenlerin bakım verme yükünü ve yaşam kalitesini belirlemek, etkin hemşirelik eğitiminin hastaların ve bakım verenlerin yaşadıkları güçlükler ve yaşam kaliteleri üzerindeki etkilerini incelemek amacıyla yaptığı çalışmada Ege Üniversitesi ve Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi, İzmir Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji kliniklerinde kayıtlı olan, araştırmaya katılmayı kabul eden hastalar ve onlara primer bakım veren 30 hasta ve 30 aile ile tanımlayıcı ve yarı deneysel bir çalışma yapmıştır. Belirlenen eğitim gereksinimleri doğrultusunda bakım verenlere "ALS Hasta ve Yakınları İçin Bakım Rehberi" kitapçığı ile yazılı, aynı zamanda diz üstü bilgisayarla görsel (power-point) eğitim verilmiştir.

Araştırmanın ikinci aşamasında ilk görüşmeden en az bir ay sonra hasta ve bakım verenlere evde ikinci ziyaretleri yapılmış ve bakım verenlere eğitim sonrası BYE ve Duke Sağlık Profili ölçekleri tekrar doldurtulmuş, eğitimin bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesine etkisi değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda, bakım verenlere ihtiyaçları olduğu konularda verilen hemşirelik eğitimi sonucunda bakım yükünün azaldığı ve hastaların günlük yaşam aktivitelerine katılma durumlarının ve yaşam kalitelerinin arttığı bulunmuştur.

Calvo ve ark. (2008) hastalığın tanı ve takip evreleri karşılaştırarak anksiyetenin ALS hastaları ve bakım verenlerinin yaşam kalitesine olan etkisini anlamak amacıyla 75 ALS hastası ve ailesi ile yaptıkları çalışmada ailelerin ve hastaların anksiyete düzeylerini değerlendirmiş, hastaların ve bakım verenlerin anksiyete durumlarının hastalığın teşhis aşamasında benzer derecede yüksek olduğu, ailelerin anksiyete durumlarının süreklilik arz ettiği, ailelerin yaşam kalitesi ve memnuniyetinin zamanla düştüğü hastalarda ise bir değişim yaşanmadığı bilgisine varmıştır.

Battaglia ve ark. (2003). ALS hastalarının ailelerinin ihtiyaçları ve yaşam kalitelerini inceledikleri çalışmalarında 19 ALS hasta ailesinin ihtiyaç profilini oluşturmuş ve dört evrede sınıflandırmıştır: 1. Evre: Erken başa çıkma ve uyum; 2. Evre: Bakım; 3. Evre: Son evreye geçiş ve 4. Evre: Değişim ve kayıp ile baş etmek. Ayrıca evde yaşayan diğer bireylere oranla hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin düşük, ruhsal ve fiziksel sağlığının da daha kötü olduğu bilgisine varılmıştır.

Averill ve ark (2009) tarafından ALS hastaları ve hasta yakınlarının yaşam kalitesi dinamiklerini incelemek için 55 ALS hastası ve 53 aile ile yapılan araştırmada; aileler ve hastaların yaşam kalitesi üzerinde anlamsal farklılık olduğu, hastaların fiziksel yetersizliklerinin görüldüğü ilerleyen süreçlerden hastaların yaşam kalitesinin etkilenmediği, ancak ailelerin yaşam kalitelerinin önemli ölçüde düştüğü, yaşam kalitesinin cinsiyete göre değişmediği ancak daha genç bakım verenlerde yaşam kalitesinin daha düşük olduğu görülmüştür.

Çakaloz ve ark. (2010), Duchenne Müsküler Distrofi (DMD) ve Dikkat Eksikliği Hiperaktivite (DEHB) tanılı çocukların annelerinin yaşam kalitelerinin sağlıklı kontrollerle karşılaştırarak araştırılması amacıyla DMD tanısı ile izlenmekte olan 16, DEHB tanısıyla izlenmekte olan 19 ve sağlıklı gönüllülerden oluşan 28 çocuğun anneleri ile yaptıkları çalışmalarında; sağlıklı çocuğu olan annelere göre, DMD tanılı annelerin yaşam kalitesinin anlamlı olarak düşük olduğunu, sağlıklı çocuğu olan annelere göre çocukluk çağındaki DEHB'nin annelerin yaşam kalitesinin DMD kadar olumsuz etkilediğini saptamışlardır.

Düger ve ark. (2011) erişkin nöromüsküler hastalardan ambulatuar düzeydeki hastalara bakım veren ailelerin fiziksel ve psiko-sosyal özelliklerinin değerlendirilmesi amacı ile Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü Nörolojik Rehabilitasyon Ünitesi'nde ayaktan tedavi programına katılan erişkin ve ambulatuar dönemdeki 45 nöromusküler hastalık teşhisi olan hasta (18 limbgirdle musküler distrofi, 7 miyopati, 3 fasioskapulohumeral musküler distrofi, 7 herediter sensori motor nöropati ve 4 Myotonik distrofi ve 6 diğer nöromüsküler hastalıklar) ailesi ile gerçekleştirdikleri çalışmada yaşam kalitesi algısı puanlarına göre bakım verenlerin emosyonel reaksiyonlar, enerji seviyesi ve sosyal izolasyon açısından en çok etkilendiklerini, kas iskelet sistemine ait ve sistemik hastalıkları olduğunu, bakım verenlerin bazılarında psikolojik sorunların olduğunu, durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu saptamıştır.

Araştırmada nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilip değerlendirilmesi ve bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanın rol ve görevlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Araştırmanın öncelikle nöromüsküler hasta ailelerinin görünür kılınmasına ve yaşadıkları güçlüklerin belirlenmesine, Sağlık Bakanlığı'na bağlı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinde ailelere ve hastalara yönelik verilecek hizmetlerin standardize edilmesine katkı sağlayacağı düşünülmüştür.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

Sayısal verilere ulaşmayı ve genelleme yapmayı olanaklı kılması yönüyle nicel bir araştırma olan araştırmada tarama modellerinden " Genel Tarama Modeli " kullanılmıştır. Genel Tarama Modeli; çok sayıda elemandan oluşan evrende evren hakkında genel bir yargıya varmak amacıyla evrenin tümü ya da ondan alınan bir grup örneklemle var olan bir durumu var olduğu şekliyle betimlemeyi amaçlayan araştırma yaklaşımı olup, bu modelde araştırmaya konu olan kişi, olay ya da nesneler kendi koşulları içinde olduğu gibi tanımlanmaya çalışılır (Karasar, 2002). Bu araştırmada da nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler kendi ortamlarında incelenmeye ve ortaya konmaya çalışılmıştır.

2.1. Araştırma Evrenin Saptanması ve Örnek Seçimi

Araştırmanın evrenini; Sağlık Bakanlığına bağlı Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinden nöromüsküler hastalık tanısı nedeniyle hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan aile üyeleri oluşturmaktadır.

Sağlık Bakanlığı 2010 yılında kendisine bağlı 11 ilde 12 hastanede (İstanbul Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ankara Dışkapı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Bursa Şevket Yılmaz Devlet Hastanesi, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Adana Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Gaziantep Av. Cengiz Gökçek Devlet Hastanesi, Diyarbakır Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Erzurum Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Eskişehir Devlet Hastanesi, Samsun Mehmet Aydın Devlet Hastanesi, Trabzon Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi) Nöromüsküler Hastalıklar Merkezi Kurulması çalışmalarına başlanmıştır. Ancak merkez açılma onayı verilen söz konusu hastanelerden sadece bir kaçı (İstanbul, İzmir, Antalya) merkezlerin açılmasında gerekli fiziki altyapı, donanım, araç ve gereçleri tamamlayıp hasta alımına başlamıştır. Diğer ildeki merkezlerin gerekli

fiziki altyapı, donanım, araç ve gereçleri tamamladıktan sonra hasta alımına başlayacağı bilinmektedir.

Bu doğrultudagerekli fiziki altyapı, donanım, araç ve gereçleri tamamlayıp hasta alımına başlamış olan İstanbul Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinden araştırma yapmak üzere gerekli izin alınarak bu merkezlerden nöromüsküler hastalık tanısı nedeni ile hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan aile üyelerinin araştırma kapsamına alınması ve araştırma örneklemini oluşturması planlanmıştır. Ancak araştırmanın yapıldığı tarihteDışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinin bulunduğu binanın başka bir kuruma tahsis edilmesi ile merkezin taşınmakta olduğu, hasta alımında bulunmadığı görülmüş ve adı geçen hastanenin nöromüsküler hastalıklar merkezi araştırma örnekleminden çıkarılmıştır.

Örneklemin oluşturulmasında araştırmaya katılan aile üyesinin hastanın bakımından birinci derece sorumlu olması/ onunla yaşıyor olması ölçütü göz önünde bulundurulmuştur. Söz konusu merkezlere başvuran hasta sayına dair istatiksel bilgiler merkezlerin yeni açılması nedeni ile kesin olmamakla birlikte her merkezin 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 söz konusu üç merkezden 1 Haziran – 30 Eylül 2012 tarihleri arasında nöromüsküler hastalık tanısı nedeniyle hizmet alan nöromüsküler hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan 126 aile üyesine ulaşılmıştır.

2.2. Veri Toplama Yöntem ve Araçları

Araştırma kapsamına alınan ailelerin yaşadıkları güçlükleri ve sosyal hizmet ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik verilerin elde edilmesinde anket tekniğinden yararlanılmıştır. Sosyo-demografik özellikler (yakınlık derecesi, yaş, medeni durum,

sahip olunan çocuk sayısı, eğitim durumu, iş durumu) ve hastaların hastalık süreci bağımsız değişken, yaşanan güçlükler araştırmanın bağımlı değişkenini oluşturmaktadır.

2.2.1. Anket Formunun Hazırlanması

Araştırma verilerinin toplanmasında Ek 2'deki "Nöromüsküler Hasta Aileleri Anket Formu" kullanılmıştır. Anket formu araştırmacı tarafından ailelerin anlayabileceği düzeyde, konu ile ilgili kaynaklardan yararlanılarak kapsamlı bir şekilde hazırlanmıştır. Anket formu 58 maddenin bulunduğu beş ana bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümde; araştırma kapsamına alınan ailelerin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Bu bölüm; hastanın bakımından birinci derece sorumlu olan aile üyesinin yaşı, medeni durumu, sahip olduğu çocuk sayısı, eğitim durumu, mesleği, çalışma durumu, sağlık güvencesi, tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme durumu gibi demografik değişkenlere yönelik 7 sorudan oluşmaktadır.

İkinci bölümde; araştırma kapsamına alınan ailelerin nöromüsküler hastalarının hastalık sürecine ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Bu bölüm; hastaların yaşı, cinsiyeti, tanısı, tanısı konmuş başka bir hastalık durumu, kardeşleri ile olan ilişki durumu, ailenin hastalık hakkında bilgilendirilme durumları, hastalıkla ilgili yararlanılan hizmetler, hastalık derecesi, okula gitme durumu, aldığı eğitim ve gittiği okul tipi, okulda sorun yaşama durumuna ilişkin 11 sorudan oluşmaktadır.

Üçüncü bölümde; araştırma kapsamına alınan ailelerin yaşadığı güçlüklere ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Ailelerin yaşadığı güçlüklere ilişkin veriler 3 bölümde toplanmıştır. Birinci bölüm; yaşanan fiziksel-çevresel güçlüklere ilişkin olarak ailelerin; merkeze geldikleri yer, merkeze gelip gitmede zorlanma durumu, sağlık personelinden hastalarının hastalığı hakkında yeterli bilgi alma durumu, yaşamlarını kolaylaştıracak hizmet ihtiyacı hastalık tanısını çevrelerinden saklama durumu, hastalık tanısına çevrenin verdiği tepkiler, hastalarının eğitiminde gerekli teknik

malzemeleri sağlama durumu, herhangi kurum veya kuruluştan yardım alma durumu, dernek veya sivil toplum kuruluşuna üyelik bilgisi ile ilgili 13 sorudan oluşmaktadır.

İkinci bölüm; yaşanan ekonomik güçlüklere ilişkin olarak ailelerin; aylık gelir durumu, gelir miktarının ihtiyaçlarını karşılama durumu, hangi ihtiyaçları karşılamada güçlük yaşadıkları, tedavi masraflarının bütçelerini etkileme durumu, hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşama durumu, hastalık tanısından sonra iş yaşamlarında meydana gelen değişimler, yardım alma (hangi kurum veya kuruluştan alındığı, nasıl bir yardım alındığı) durumları ile ilgili 23 sorudan oluşmaktadır.

Üçüncü Bölüm;yaşanan psiko-sosyal güçlüklere ilişkin olarak ailelerin; hastalarının bakımı nedeni ile kendilerine ilişkin düşüncelerini ifade edebilmelerine imkân sağlayan "evet" veya "hayır" gibi ifadelerle cevaplandırdıkları 8 sorudan ve hastalarının hastalık tanısının çevreyle ilişkilerini etkileme durumu, hastalıkla ile ilgili kendilerini suçlu hissetme durumu, şua anki ruh sağlıklarını değerlendirmeleri ile ilgili 3 sorudan oluşmaktadır.

Dördüncü bölümde; araştırma kapsamına alınan ailelerin sosyal hizmet sürecine ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Bu bölüm ailelerin; tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşma durumu, karşılaşanların yardım alma durumu ve sosyal hizmet uzmanından hangi tür yardım alındığına ile ilişkin olarak 3 sorudan oluşmaktadır.

Beşinci bölümde; araştırma kapsamına alınan ailelerin hastalıktan ötürü yaşadıkları güçlükleri genel olarak ifade etmelerine yer verilmiştir. Bu bölüm ailelerin; hastalıktan dolayı yaşadıkları en büyük durum ve sorun, en çok yardıma ihtiyaç duydukları konu, yaşadıkları sorunların çözümlenmesinde nelerin yapılması gerektiği,şu anda hizmet alınan merkezde en çok hangi sorunlarının çözülmesini istedikleri, ileriye dönük plan ve beklentileri, paylaşmak istedikleri var ise başka bir durum ile ilgili ifadelerini içeren 6 sorudan oluşmaktadır.

2.2.2. Anket Formunun Uygulanması

Araştırmanın etik kurallara uygun ve bu kurallar gözetilerek tasarlanmış olduğu ve yürütüleceğine ilişkin olarak Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsüne Etik Kurul İzni için başvurulmuş, Etik Kurul tarafından değerlendirilen araştırma etik açıdan uygun bulunmuştur. Ankara Üniversitesinden alınan Etik Kurul Kararı'nın birer örneği hastanelerin bağlı bulunduğu İstanbul, İzmir Antalya İl Sağlık Müdürlüklerine sunularak araştırmanın hastanelerde yapılabilmesi için gerekli izinler alınmıştır. Gerekli izinler alındıktan sonra ilgili Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinde görev yapan profesyonel meslek elemanları (merkez sorumlu hekimi, sosyal hizmet uzmanı, hemşire) ile iletişime geçilerek araştırmanın konusu, amacı, Nöromüsküler Hasta Ailelerine Yönelik Anket Formu" ve anket formunun kime nasıl uygulanması gerektiği konusunda bir ön bilgi verilmiştir. Ön bilgiden sonra anketler posta yoluyla gönderilmiştir.

Hazırlanan anket formu, 01 Haziran- 30 Eylül 2012 tarihleri arasında nöromüsküler hastalık tanısı ile nöromüsküler hastalıklar merkezinden hizmet alan hastaların bakımından birinci derece sorumlu olan aile üyelerine ilgili nöromüsküler hastalıklar merkezinde görev yapan profesyonel meslek elemanları (sosyal hizmet uzmanı, hemşire) ve araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile uygulanmıştır.

Çizelge: 2.1. Hastanelere göre doldurulan anket sayısı

Hastaneler	**Hastanelerden Gelen Anket Sayısı**
Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi	50
Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi	50
Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi	26
Toplam	**126**

Veri toplama işlemi sırasında araştırmaya katılacak olan tüm aile bireylerine araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanmış ve onaylaması durumunda, söz konusu aile araştırmaya alınmıştır. Aileleri bilgilendirme ve onaylarını alma işleminin etik

ilkelere en uygun biçimde gerçekleşebilmesi için ailelere yönelik onam formu hazırlanmıştır. Ailelere araştırma ile ilgili sözel bilginin verilmesinin ardından, tüm bu bilgileri daha ayrıntılı biçimde içeren onam formu verilmiş, dikkatlice okumaları ve akıllarına takılan tüm soruları sormaları konusunda gerekli hatırlatmalarda bulunulmuştur. Hem sözel hem de yazılı bilgilendirme sonucu araştırmaya katılmayı kabul eden aile üyelerinden katılımlarını onayladıklarına ilişkin imza alınmıştır. Hem aile üyeleri hem de araştırmacı tarafından imzalan bilgilendirme ve onama formlarının birer kopyası araştırmacıda, birer kopyası da ailede kalmıştır. Bu araştırma için kullanılan bilgilendirilmiş onam formunun birer örneği Ek 1'de sunulmaktadır.

İlgili merkezlerden 1 Haziran – 30 Eylül 2012 tarihleri arasında hizmet alan ve gönüllü olarak araştırmaya katılmak isteyen 126 aileye ulaşılmıştır.

2.3. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma sonucunda elde edilen bilgiler, "SPSS İstatistik 20.0" programında ve Micrososft Exel 2010 çalışma sayfasında analiz edilerek değerlendirilmiştir. Her soruya ilişkin mutlak ve yüzde değerleri gösteren çizelgeler hazırlanarak gerekli aritmetik ortalamalar hesaplanmıştır.

3. BULGULAR

Bu bölümde, araştırmanın amaçları doğrultusunda nöromüsküler hasta ailelerinden elde edilen verilere uygulanan istatistiksel analizlerin sonuçları ele alınmıştır.

Araştırma bulguları "Nöromüsküler Hastaların Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri", "Nöromüsküler Hastaların Hastalık Süreci", "Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler" , "Sosyal Hizmet Sürecine İlişkin Bilgiler" ve "Ailelerin Hastalık Nedeni ile Yaşadıkları Güçlükleri Genel Olarak Değerlendirmesine İlişkin Bilgiler" başlıkları altında verilmiştir.

3.1Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Bilgiler

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan ailelerin yakınlık derecesi, yaşı, medeni durumu, öğrenim durumu, mesleği, çalışma durumu ve sosyal güvencesi gibi demografik bilgiler ile tekrar çocuk sahibi olmayı düşünme durumu ve düşünmeme nedenlerine ilişkin bilgiler açıklanmıştır.

Araştırmaya katılan ailelerin yakınlık derecesi, yaşı ve medeni durumuna ilişkin bilgiler Çizelge 3.1 de verilmiştir. Nöromüsküler hastaların yarıya yakınının (%48,4) anneleri ile görüşme yapılmıştır. Diğer görüşme yapılan kişiler baba (%19,8), eş (%19), kardeş (%4), çocuk (% 6,3), yenge, teyze, dededir (%2,4). Ailelerin yaş aralığı 15 ile 51 ve üstü arasında değişmekte olup; ortalama yaş 34 olarak bulunmuştur. Ailelerin %88'i evli olup, %12'sinin bekar, eşi ölmüş, boşanmış olduğu tespit edilmiştir. Ailelerin yarıya yakını (%41,6) 2 çocuğa sahiptir.

Çizelge: 3.1. Ailelerin yakınlık derecesi, yaşı ve medeni durumuna ilişkin bilgiler

	Sayı	%
Yakınlık Derecesi		
Anne	61	48,4
Baba	25	19,8
Eş	24	19
Kardeş	5	4
Çocuk	8	6,3
Diğer (Yenge, Teyze, Dede)	3	2,4
Toplam	126	100
Yaş		
15-20	3	2,4
21-25	3	2,4
26-30	8	6,3
31-35	17	13,5
36-40	34	27
41-45	24	19
46-50	12	9,5
51 Ve Üzeri	25	19,8
Toplam	126	100
Medeni Durum		
Evli	111	88,1
Boşanmış	5	4
Eşi ölmüş	5	4
Bekar	5	4
Toplam	126	100
Çocuk Sayısı		
1 Çocuk	18	14,4
2 Çocuk	52	41,6
3 Çocuk	27	21,6
4 Ve Üzeri	22	17,6
Olmayan	7	5,6
Toplam	126	100

Araştırma kapsamına alınan ailelerin öğrenim durumu, mesleği, çalışma durumu ve sosyal güvencesine ilişkin bilgiler Çizelge 3.2 de verilmiştir. Buna göre ailelerin yarısına yakını (%45,2) ilkokul mezunu olup, yaklaşık beşte biri ortaokul ve lise (%20,6), %8,7'si üniversite %0,8'si lisansüstü öğrenime sahiptir.

Çalışma durumuna bakıldığında ise %49,2'sinin ev hanımı, %14,3'ünün emekli, %3,2'sinin de işsiz olduğu tespit edilmiştir. Çalışan aileler içinde serbest bir işe sahip olanların oranı daha yüksektir (%12,7).

Çizelge: 3.2. Ailelerin öğrenim durumu, mesleği, çalışma durumu ve sosyal güvencesine ilişkin bilgiler

	Sayı	%
Öğrenim Durumu		
Okur Yazar	5	4
İlkokul	57	45,2
Ortaokul	26	20,6
Lise	26	20,6
Üniversite	11	8,7
Lisansüstü	1	0,8
Toplam	126	100
Çalışma Durumu		
Ev Hanımı/Çalışmıyor	62	49,2
Serbest	16	12,7
Emekli	18	14,3
İşsiz	4	3,2
Düzenli İşi Olmayan	2	1,6
Özel Sektör	8	6,3
Kamu-Memur	6	4,8
İşçi	10	7,9
Toplam	126	100
Sağlık Güvencesi		
Evet	117	92,9
Hayır	9	7,1
Toplam	126	100

Çizelge 3.3 de ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı düşünüp düşünmeme durumları ile düşünmeme nedenlerine ilişkin bilgiler incelenmiştir. Buna göre ailelerin çoğunun (%84,1) tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmedikleri, %8,7'sinin kararsız olduğu, %7,1'inin ise tekrar çocuk sahibi olmayı istedikleri görülmüştür. Tekrar çocuk sahibi olmayı istemeyenlerin ailelerin yarısından fazlası (N=65) tekrar çocuk sahibi olmak istememelerinin nedenini belirtmiştir. Buna göre ailelerin yaklaşık beşte ikisinin yeterli çocuğu olduğunu düşündükleri (%30,8) ve hasta olmasından korktukları (%26,2) için tekrar çocuk sahibi olmayı istemediği görülmüştür.

Çizelge: 3.3. Ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı düşünüp düşünmeme durumları ile düşünmeme nedenlerine ilişkin bilgiler

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

3.2. NöromüskülerHastaların Hastalık Sürecine İlişkin Bilgiler

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan ailelerin nöromüsküler hastalarının cinsiyeti, yaşı, hastalık tanısı, tanısı konmuş başka bir hastalığının olup olmama durumu, hastalık derecesi, okula gitme durumu, gittiği okul ve aldığı eğitim, okulda sorun yaşayıp yaşamama durumuna ilişkin bilgilerin yanı sıra hastalığıyla ilgili yararlanılan hizmetler ve tanı koyan uzman tarafından verilen bilgi düzeyine ilişkin bilgiler incelenmiştir.

Nöromüsküler hastaların cinsiyeti ve yaş dağılımı Çizelge 3.4 de verilmiştir. Araştırmaya katılan ailelerin nöromüsküler hastalarının yarısından fazlası (%67,5) erkek, yaklaşık beşte ikisi (%32,5) kadındır. Nöromüsküler hastaların yaş aralığı 0 ile 65+ arasında değişmekte olup; ortalama yaş 14,6 olarak bulunmuştur. Nöromüsküler hastaların beşte birinin (%20,6) 6-10 yaşlarında oldukları belirlenmiştir.

Çizelge: 3.4. Nöromüsküler hastaların cinsiyet ve yaş dağılımı

	Sayı	%
Cinsiyet		
Kadın	41	32,5
Erkek	85	67,5
Toplam	126	100
Yaş		
0-5	8	6,3
6--10	26	20,6
11--15	23	18,3
16-20	11	8,7
21-25	10	7,9
26-30	8	6,3
31-35	6	4,8
36-40	6	4,8
41-45	8	6,3
46-50	4	3,2
51-55	3	2,4
56-60	5	4
60-65	1	0,8
65 +	7	5,6
Toplam	126	100

Çizelge 3.5 de nöromüsküler hastaların hastalık tanıları ve var ise tanısı konmuş diğer hastalıkları incelenmiştir. Nöromüsküler hastaların yaklaşık beşte ikisinin (%35,7)hastalık tanısı duchenne müsküler distrofi (DMD) dir. Nöromüsküler hastaların hastalık tanılarından en az orana (%0,8) sahip olan hastalık tanısı ise intermadiate spinal müsküler atrofi (SMA2)dir. Nöromüsküler hastalardan hastalık tanısı konjenital müsküler distrofi, amiyotrofik lateral skleroz, polimiyozit, myotonia konjenita olanlar aynı orandadır (%2,4).

Nöromüsküler hastaların %20.6'sının tanısı konmuş başka bir hastalığının olduğu görülmüştür. Hastaların tanısı konmuş başka bir hastalığının ise çoğunlukla aynı oranda (15,4) bel fıtığı, gastrit ve tansiyon olduğu bulunmuştur.

Çizelge: 3.5. Nöromüsküler hastaların hastalık tanısı ve tanısı konmuş diğer hastalıklarına yönelik bilgiler

	Sayı	%
Hastalık Tanısı		
Konjenital müsküler distrofi	3	2,4
Duchenne müsküler distrofi	45	35,7
Becker müsküler distrofi	7	5,6
Amiyotrofik lateral skleroz	3	2,4
İnfantil progresive spinal müsküler atrofi	7	5,6
İntermadiate 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
Myotonia konjenita	3	2,4
Miyopati	6	4,8
Toplam	126	100
Diğer Hastalık Tanısı		
Bel fıtığı, gastrit	4	15,4
Tansiyon	4	15,4
Astım	3	11,5
Akdeniz anemisi	2	7,7
Kalp hastalığı	2	7,7
Diyabet	2	7,7
Psikoz	1	3,8
Pnomani	1	3,8
Epilepsi	1	3,8
Böbrek yetmezliği	1	3,8
Otizm	1	3,8
Mental rötardaysan	1	3,8
Kronik bronşit	1	3,8
İşitme problemi	1	3,8
Kalp-tansiyon	1	3,8
Toplam	26	100

Nöromüsküler hastaların okula gidip gitmeme durumu ve gitmeme nedenlerine ilişkin bilgiler Çizelge 3.6 da incelenmiştir. Buna göre hastaların yarısından fazlası (%55,6) okula gitmemektedir. Araştırmaya katılan ailelerin hastalarının yarıya yakını (%44,4) ise okula devam etmektedir.

Okula gitmeyen nöromüsküler hastaların okula gitmeme nedenleri incelendiğinde çoğunun (%82,6) okul çağında olmadığından okula gitmediği tespit edilmiştir. Bunun yanı sıra hastaların %8,7'sinin okula gitmek istemediği, %4,3'ünün başarısızlık, %2,9'unun okulda hastalarla ilgilenecek birilerinin olmaması, %2,8'inin ulaşım güçlüğü nedeni ile okula gitmediği tespit edilmiştir.

Çizelge: 3.6. Nöromüsküler hastaların okula gidip gitmeme durumu ve gitmeme nedenlerine ilişkin bilgiler

	Sayı	%
Okula Gitme Durumu		
Evet	56	44,4
Hayır	70	55,6
Toplam	126	100
Gitmeme Nedeni		
Okul çağında olmama	65	82,6
Okula gitmek istememe	6	8,7
Başarısızlık	3	4,3
Okulda ilgilenecek birilerinin olmaması	2	2,9
Ulaşım	2	2,8
Toplam	70	100

Okula giden nöromüsküler hastaların gittikleri okul ve aldıkları eğitime ilişkin bilgiler Çizelge 3.7 de verilmiştir. Buna göre okula giden hastaların dörtte üçü (%75) devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıfta eğitim almaktadır. Hastaların %3,6'sının üniversiteden, %1,8'inin kreş, açık öğretim, devlet okulunda kaynaştırma eğitimi, özel okul/kolejden eğitim aldığı görülmüştür. %5,4'ünün ise hem devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıfta hem de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden eğitim aldığı saptanmıştır.

Okula giden nöromüsküler hastaların okulda herhangi bir sorun yaşayıp yaşamama durumu ve yaşanan sorunlara ilişkin bilgiler Çizelge 3.8 de incelenmiştir. Buna göre okula devam eden hastaların yarısından fazlası (%53,6) okulda sorun yaşamaktadır. Yaşanan sorunlar incelendiğinde (%36,7) merdiven inip çıkmada zorlanıldığı belirtilmiştir. Arkadaşları tarafından dışlanma, yürümekte zorlanma, öğretmenlerin

ilgisizliği ve duyarsızlığı, tuvalet problemi sorunlarını yaşayanların oranının aynı olduğu(%13,3) saptanmıştır.

Çizelge: 3.7. Okula giden nöromüsküler hastaların gittikleri okul ve aldıkları eğitime ilişkin bilgiler

Hastaların Gittiği Okul ve Aldıkları Eğitim	Sayı	%
Devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıf	42	75.0
Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	5	8,9
Devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıf ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi	3	5,4
Üniversite	2	3,6
Devlet okulunda kaynaştırma eğitimi	1	1,8
Özel okul-kolej	1	1,8
Kreş	1	1,8
Açık öğretim	1	1,8
Toplam	56	100

Çizelge: 3.8. Nöromüsküler hastaların okulda herhangi bir sorun yaşayıp yaşamama durumu ve yaşanan sorunlara ilişkin bilgiler

	Sayı	%
Sorun Yaşama		
Evet	30	53,6
Hayır	26	46,4
Toplam	56	100
Yaşanan Sorunlar		
Merdiven inip çıkmada zorlanma	11	36,7
Arkadaşları tarafından dışlanma	4	13,3
Yürümekte zorlanma	4	13,3
Tuvalet	4	13,3
Öğretmenlerin İlgisizliği ve Duyarsızlığı	4	13,3
Ulaşım	2	6,7
Arkadaşlarından utanma	1	3,3
Toplam	30	100

3.3. Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklere İlişkin Bilgiler

Bu bölümde ailelerin yaşadıkları güçlükler; "Fiziksel Çevresel Duruma İlişkin Bilgiler", Ekonomik Duruma İlişkin Bilgiler", Psiko-Sosyal Duruma İlişkin Bilgiler" başlıkları altında verilmiştir.

3.3.1. Fiziksel Çevresel Duruma İlişkin Bilgiler

Araştırma kapsamına alınan ailelerin nöromüsküler hastalıklar merkezine geldikleri yerleşim birimi ve merkeze gelirken zorlanıp zorlanmama durumları incelenmiştir (Çizelge 3.9). Ailelerin çoğu (%71,4) kent merkezinden nöromüsküler hastalıklar merkezine gelmektedir. Ailelerden nöromüsküler hastalıklar merkezine il dışından gelenlerin oranı %17,5, köy/kasabadan gelenlerin oranı ise %11,4'dür. Nöromüsküler hastalıklar merkezine gelip gitmede en çok zorlanan (%85,7) ailelerin köy/kasabadan gelen aileler olduğu, en az zorlanan (%53,3) ailelerin ise kent merkezinden gelen aileler olduğu görülmüştür.

Çizelge: 3.9. Ailelerin nöromüsküler hastalıklar merkezine geldikleri yerleşim birimi ve merkeze gelirken zorlanıp zorlanmama durumu

Merkeze Gelinen Yer	**Zorlanma Durumu**					
	Evet		Hayır		Toplam	
	Sayı	%	Say	%	Sayı	%
Kent merkezi	48	53,3	42	46,7	90	71,4
İl dışı	15	68,2	7	31,8	22	17,5
Köy /Kasaba	12	85,7	2	14,3	14	11,1
Toplam	75	59,5	51	40,5	126	100

Çizelge 3.10 da ilk hastalık tanısını koyan uzman tarafından ailelere verilen bilgi düzeyi ve ailelerin hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili sağlık personellerinden yeterli bilgiyi alıp almama durumları incelenmiştir. Ailelerin yarısından fazlası (%58,7) ilk hastalık tanısını koyan uzman tarafından kendilerine ayrıntılı bilgi verildiğini, dörtte üçü (%34,9) kendilerine kısaca bilgi verildiğini, %6,3'ü ise kendilerine bilgi verilmediğini belirtmiştir.

Ailelerin hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili sağlık personellerinden yeterli bilgiyi alıp almama durumları incelendiğinde; 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 görülmüştür.

Çizelge: 3.10. İlk hastalık tanısını koyan uzman tarafından ailelere verilen bilgi düzeyi ve ailelerin hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili sağlık personellerinden yeterli bilgiyi alıp almama durumları

	Sayı	%
İlk Tanıyı Koyan Uzmanın Bilgi Verme Düzeyi		
Verilmedi	8	6,3
Kısaca bilgi verildi	44	34,9
Ayrıntılı bilgi verildi	74	58,7
Toplam	126	100
Sağlık Personelinden Bilgi Alma Durumu		
Evet	113	89,7
Hayır	13	10,3
Toplam	126	100

Çizelge: 3.11 Ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili yararlandıkları hizmetler

Yararlanılan Hizmet	Sayı	%
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
Toplam	126	100

Çizelge 3.11 de Ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili yararlandıkları

hizmetler incelendiğinde ailelerin çoğunun (%85,7) tıbbi tedavi ve fizik tedavi (%68,3) hizmetinden yararlandığı görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin yaklaşık beşte birinin (%19,8) aile danışmanlığı aldığı, yaklaşık beşte ikisinin (%27,8) genetik danışmanlık ve (%24,6) psikolojik destek aldığı, aynı oranda (%11,1) hastalıkla ilgili bir derneğe üye olduğu ve konferanslara katılım sağladığı, yine aynı oranda (%7,1) aile eğitim programına katıldığı ve kitaptan yararlandığı, çok azının ise (%4) hastalarının hastalığı ile ilgili herhangi bir hizmetten yararlanmadığı görülmüştür.

Çizelge: 3.12. Ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler

Çevrede İhtiyaç Duyulan Destek ve Hizmetler	Sayı	%
Ulaşım kolaylığı	25	24,7
Çevrenin ve evin hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi	14	14,4
Maddi/psikolojik/sosyal destek	14	14,4
İhtiyacı yok	11	8,7
Tedavi merkezi	8	8,2
Ücretsiz yüzme havuzu ve servis	6	6,2
Psikolojik destek	7	7,2
Maddi destek	4	4,1
Okul desteği	2	2,1
Hizmete kolay erişim	3	3,1
Ulaşım ve fizik tedavi	4	4,1
Toplam	97	100
Cevaplamayan	29	23,0
Toplam	126	100

Çizelge 3.12 de ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler değerlendirilmiştir. Ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%70) yaşadıkları çevrede destek ve hizmete ihtiyaç duyduğunu, yaklaşık onda biri (%8,7) herhangi bir destek ve hizmete ihtiyaç duymadığını, yaklaşık beşte biri ise (%23,0) soruyu cevapsız bırakmıştır. Ailelerden yaşadıkları çevrede ihtiyacı olanların en çok ihtiyaç duydukları destek ve hizmetin ulaşım kolaylığı olduğu(%24,7), çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi ve maddi/psikolojik/sosyal desteğin aynı oranda ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler olduğu (%14,4)görülmüştür.

Çizelge: 3.13. Ailelerin hastalık tanısını çevreden saklama durumları, saklama nedenleri ve saklamak için yapılanlar

	Sayı	%
Saklama Durumu		
Evet	18	14,3
Hayır	108	85,7
Toplam	126	100
Saklama Nedeni		
Hastanın moralini bozmama	4	30,8
Hastalığı kabullenememe	2	15,4
Hastalığı konduramama	2	15,4
Çevrenin yadırgaması	2	15,4
Hastaya acınmasını önleme	1	7,7
Hastalığın kendisinden kaynaklandığını düşünme	1	7,7
Dışlanma korkusu	1	7,7
Toplam	13	100
Saklamak İçin Yapılanlar		
Hasta olduğunu belli etmemeye çalışma	15	83,3
Evden dışarı çıkarmama	1	5,6
Kimseyle görüşmeme	1	5,6
Çevreden hiç kimse ile hastayı görüştürmeme	1	5,6
Toplam	18	100

Ailelerin hastalık tanısını çevreden saklama durumları, saklama nedenleri ve saklamak için neler yaptıklarına dair bilgiler Çizelge 3.13 de incelenmiştir. Buna göre ailelerin çoğu (%85,7) hastalık tanısını çevrelerinden saklamamış, yaklaşık beşte biri (%14,3) hastalık tanısını çevrelerinden saklamıştır. Ailelerden hastalığı saklama nedenlerini belirten ailelerin (N=13) hastalığı saklama nedenleri incelendiğinde ise yaklaşık beşte ikisinin (%30,8) hastalarının moralinin bozulmaması için tanıyı çevreden sakladıkları görülmüştür. Bunun yanı sıra aynı oranda (%15,4) hastalığı kabullenememe, hastaya hastalığı konduramama, çevrenin yadırgamasından korkma, (%7,7) dışlanma korkusu ve hastalığın kendisinden kaynaklandığını düşünme nedeni ile ailelerin hastalık tanısını çevreden sakladıkları görülmüştür.

Ailelerin çoğu (%83,3) hastalık tanısını saklamak için hastalarının hasta olduğunu belli etmemeye çalıştıklarını, aynı oranda (%5,6) hastalarını evden dışarı çıkarmayarak, kimseyle görüşmeyerek, çevreden hiç kimse ile hastayı görüştürmeyerek hastalık tanısını çevreden sakladıklarını ifade etmiştir.

Çizelge: 3.14. Eğitim durumuna göre ailelerin hastalarının hastalık tanısını saklama durumu

Eğitim Durumu	**Hastalığı Saklama**					
	Evet		Hayır		Toplam	
	Sayı	%	Say	%	Sayı	%
Okuryazar	0	0	5	100	5	100
İlkokul	13	22,8	44	77,2	57	100
Ortaokul	1	3,8	25	96,2	26	100
Lise	2	7,7	24	92,3	26	100
Üniversite ve üzeri	2	18,2	10	82,8	12	100
Toplam	18	14,3	108	85,7	126	100

Eğitim durumuna göre ailelerin hastalarının hastalık tanısını çevreden saklama durumu incelenmiştir (Çizelge 3.14). Ailelerden en çok (%22,8) ilkokul mezunuolan ailelerin hastalık tanısını çevrelerinden sakladığı, en az ise (%3,8) ortaokul mezunlarının hastalık tanısını sakladığı, okuryazar olan ailelerin ise hastalık tanısını çevrelerinden saklamadıkları (%100) görülmüştür. Bunun yanı sıra ortaokul (%96,2), lise (%92,3), üniversite ve üzeri (%82,8), ilkokul (%77,2) mezunlarının çoğunluğunun da hastalık tanısını çevreden saklamadıkları görülmüştür.

Çizelge 3.15 de çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte ailelere karşı tutum ve davranışlarının değişme durumu ile sergiledikleri davranışlar incelenmiştir. Buna göre ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%73,8) çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte kendilerine karşı tutum ve davranışlarının değişmediğini belirmiştir. Çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte kendilerine karşı tutum ve davranışlarının değiştiğini belirten ailelerin oranı %26,2'dir.

Ailelerin yarıya yakını (%45,5) çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte kendilerine karşı bilinçsiz hareket ettiklerini belirtmiştir. Ailelerin %42,2'si çevrenin kendilerine daha çok destek olmaya başladığını, %15,2'si suçlayıcı davrandığını, %24,2'si kırıcı davrandığını, %33,3'ü görüşme sıklıklarının azaldığını, %12,1'i acıyarak baktığını belirtmiştir.

Çizelge: 3.15. Çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte ailelere karşı tutum ve tavırlarının değişme durumu ile sergiledikleri davranışlar

	Çevrenin Tavırlarının Değişme Durumu					
	Evet		Hayır		Toplam	
Sergilenen Davranışlar	Sayı	%	Say	%	Sayı	%
Suçlayıcı davranma	5	15,2	28	84,8	33	100
Bilinçsiz hareket etme	15	45,5	18	54,5	33	100
Kırıcı olma	8	24,2	25	75,8	33	100
Görüşme sıklıklarında azalma	11	33,3	22	66,7	33	100
Daha çok destek olma	14	42,2	19	57,6	33	100
Acıyarak bakma	4	12,1	29	87,9	33	100
Toplam	33	26,2	93	73,8	126	100

Çizelge: 3. 16. Ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşama durumu ve yaşadıkları güçlükler

	Sayı	%
Güçlük Yaşama Durumu		
Evet	43	34,1
Hayır	83	65,9
Toplam	126	100
Yaşanan Güçlükler		
Maddi sıkıntı	22	52,4
Ulaşım	3	7,1
Tıbbi malzeme/yardımcı araç temini	13	31.0
Bürokratik süreç	1	2,4
Özel eğitim imkânı sağlayamama	2	4,8
Tedavi sürecinde gerekli muayeneleri yapma	2	3,2
Toplam	43	100

Çizelge3.16 da ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşama durumları incelendiğinde ailelerin yarısından

fazlası (%65) güçlük yaşamadıklarını belirtmiştir. Ailelerin %34,1'i hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşamaktadır.

Ayrıca Çizelge 3.16 da ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada yaşadıkları güçlükler incelendiğinde ailelerin yarısından biraz fazlasının (%52,4) maddi sıkıntı yaşadığı görülmüştür. Ayrıca ailelerin %31'i tıbbi malzeme ve yardımcı araç temininde, %7,1'i ulaşımda, %3,2'si tedavi sürecinde gerekli muayeneleri yapmada, %2,4'ü bürokratik süreçte güçlük yaşadıkları görülmüştür.

Çizelge: 3. 17. Ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumları ve yardım aldıkları kurum ve kuruluşlar

	Sayı	%
Yardım Alma Durumu		
Evet	12	9,5
Hayır	114	90,5
Toplam	126	100
Yardım Alınan Kurum ve Kuruluş		
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı	3	25
Engelliler Derneği	3	25
Milli Eğitim Bakanlığı	2	16,7
Belediye	1	8,3
Hayırseverler	1	8,3
Kaymakamlık	1	8,3
Sağlık Bakanlığı	1	8,3
Toplam	12	100

Çizelge 3. 17 de ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumları ve yardım aldıkları kurum ve kuruluşlar incelenmiştir. Ailelerin hemen hemen tamamının (%90,5) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almadığı, yaklaşık onda birinin (%9,5) yardım aldığı görülmüştür.

Hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada

herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alan ailelerin aynı oranda (%25) Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından ve Engelliler Derneği'nden, %16,7'sinin Mili Eğitim Bakanlığından, yine aynı oranda (%8,3) belediyelerden, kaymakamlıktan, yardımsever kişilerden, Sağlık Bakanlığından yardım aldıkları görülmüştür.

Çizelge: 3.18.Ailelerin hastalıkla ilgili herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üyelik durumu ve üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan beklentileri

	Sayı	%
Üyelik Durumu		
Evet	19	15,1
Hayır	107	84,9
Toplam	126	100
Beklentiler		
Hastanın haklarını savunmaları	8	42,1
Hastalık ile ilgili son gelişmelerden haberdar olmak	6	31,6
Hastanın sosyalleşmesini sağlaması	2	10,5
Kamuoyu oluşturup dikkat çekmeleri	2	10,5
Diğer aileler ile bilgi alışverişinde bulunmaları	1	5,3
Toplam	19	100

Ailelerin hastalıkla ilgili herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üyelik durumu ve üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan beklentileri Çizelge 3.18 de incelenmiştir. 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 görülmüştür.

Ailelerin üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan beklentiler incelendiğinde %42,1'inin hastalarının haklarını savunmalarını, %31,6'sının hastalıkla ilgili son gelişmelerden haberdar olmayı, %10,5'inin hastanın sosyalleşmesini sağlamalarını ve kamuoyu oluşturulmasını, %5,3'ünün benzer durumda olan ailelerle bilgi alışverişinde bulunmayı bekledikleri görülmüştür.

3.3.2. Ekonomik Duruma İlişkin Bilgiler

Bu bölümde ailelerin ortalama geliri, gelir miktarlarının ihtiyaçlarını karşılamaya yetme durumu, karşılamakta güçlük çektikleri ihtiyaçlar, tedavi masraflarının bütçelerini etkileme durumu gibi yaşadıkları maddi güçlükleri belirlemeye yönelik bilgilere yer verilmiştir.

Çizelge: 3.19. Ailelerin aylık ortalama gelirleri ve gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumu

Gelirlerinin İhtiyaçlarını Karşılama Durumu			Evet	Kısmen	Hayır	Toplam
Gelir Durumu	0-500	Sayı	0	4	8	12
		%	0	33,3	66,7	9,5
	500-1000	Sayı	1	12	41	54
		%	1,9	22,2	75,9	42,9
	100-1500	Sayı	6	12	10	28
		%	18,8	50,0	31,3	25,4
	1500+	Sayı	10	14	4	28
		%	35,7	50,0	14,3	22,2
Toplam		Sayı	17	46	63	126
		%	13,5	36,5	50,0	100,0

Çizelge 3.19 da ailelerin aylık ortalama gelirleri ve gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumu incelenmiştir. Buna göre ailelerin yarıya yakınının (%42,9) aylık ortalama geliri 500-1000 TL'dir. Ailelerin %25,4'ünün aylık ortalama geliri 1000-1500 TL, %22,2'sinin 1500 TL+, %9,5'inin ise 0-500 TL'dir.

Ailelerin yarısı (%50) gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını, %36,5'i gelirlerinin ihtiyaçlarını kısmen karşıladığını, %13,5'i gelirlerinin ihtiyaçlarını karşıladığını belirtmiştir. Ailelerden aylık ortalama gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamaya yettiğini düşünenlerin en çok (%35,7) 1500 TL+ gelire sahip olan aileler olduğu, gelirlerinin ihtiyaçlarını kısmen karşıladığını düşünenlerin en çok (%50) 1000-1500 TL ve 1500+ gelire sahip olan aileler olduğu, gelirlerinin ihtiyaçları karşılamadığını düşünenlerin ise en çok (%75,9) 500-1000 TL gelire sahip olan aileler

olduğugörülmüştür.

Çizelge 3.20 de ailelerden gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını veya kısmen karşıladığını düşünenlerin karşılamakta güçlük çektiği ihtiyaçlar incelenmiştir. Buna göre ailelerin en çok (%83,6) sosyal ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıkları en az ise (% 40,0) yiyecek ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıkları görülmüştür.

Çizelge: 3.20. Ailelerden gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını düşünenlerin karşılamakta güçlük çektiği ihtiyaçlar

Ailelerin Karşılamakta Güçlük Çektiği İhtiyaçlar	Sayı	%
Sosyal	92	83,6
Sağlık	85	77,3
Ulaşım	77	71,4
Yiyecek	66	40.0
Eğitim	64	58,2
Yakacak	56	50,9
Giyecek	55	50.0
Hepsi	48	44,4
Toplam	110	100

Çizelge 3.21 de tedavi masraflarının ailelerin bütçesini etkileme durumu incelenmiştir. Ailelerin yarısından fazlası (%51,6) tedavi masraflarının bütçelerini orta düzeyde etkilediğini belirtmiştir. Ailelerin %39,7'si tedavi masraflarının bütçelerini oldukça etkilediğini, %8,7'si etkilemediğini belirtmiştir.

Çizelge: 3.21. Tedavi masraflarının ailelerin bütçelerini etkileme durumu

BütçeleriniEtkileme Durumu	Sayı	%
Oldukça etkiliyor	50	39,7
Orta düzeyde etkiliyor	65	51,6
Etkilemiyor	11	8,7
Toplam	126	100

Çizelge 3.22 detedavi masraflarının çalışma durumuna göre ailelerin bütçelerini etkileme durumu incelenmiştir. Buna göre tedavi masraflarının en az (%50) özel

sektörde çalışan ailelerin bütçelerini etkilediği, en çok(%50) ise aynı oranda düzenli işi olmayan ve işsiz olan ailelerin bütçelerini etkilediği görülmüştür. Tedavi masraflarının en çok (%70) işçi ailelerin bütçelerini orta düzeyde etkilediği görülmüştür.

Çizelge: 3.22. Tedavi masraflarının çalışma durumuna göre ailelerin bütçelerini etkileme durumu

Çalışma Durumu	**Tedavi Masraflarının Bütçeyi Etkileme Durumu**							
	Etkilemiyor		Orta Düzeyde Etkiliyor		Oldukça etkiliyor		Toplam	
	Sayı	%	Say	%	Sayı	%	Sayı	%
Ev Hanımı	3	4,8	31	50	28	45,2	62	100
Serbest	1	6,2	8	50	7	43,8	15	100
Emekli	2	11,1	10	55,6	6	33,3	18	100
İşsiz	0	0	2	50	2	50	4	100
Düzenli İşi olmayan	0	0	1	50	1	50	2	100
Özel Sektör	4	50	3	37,5	1	12,5	8	100
Kamu-memur	1	16,7	3	50	2	33,3	6	100
İşçi	0	0	7	70	3	30	10	100
Toplam	11	8,7	65	51,7	50	39,7	126	100

Ailelerin ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşama durumu ve yaşadıkları güçlükler Çizelge 3.23 de gösterilmiştir. Buna göre ailelerin yarısından fazlasının (%69,8) ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşadıkları, en çok (%25) hastasının temel ihtiyaçlarını karşılamada, en az ise (%1,1) ise eğitim masraflarını karşılamada güçlük yaşadıkları görülmüştür.

Çizelge 3.24 de ailelerin hastalığın öğrenilmesi ile birlikte iş yaşamlarında yaşadıkları değişiklikler incelenmiştir. Buna göre ailelerin yarısından fazlası (%52,1) hastalığı öğrenmelerinden sonra is yaşamında herhangi bir değişiklik yaşamadıklarını belirtmiştir. İş yaşamında değişiklik yaşayan ailelerin ise en çok (%19,3) çalışma saatinde azalma olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin %16.8'i işsiz kaldıklarını, %5,8'i meslek değiştirmek zorunda kaldıklarını, %4,2'si emekli

olduklarını, %2,5'i iş yerlerini kapattıklarını, %0,8'i daha çok çalışmak zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

Çizelge: 3.23. Ailelerinekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşama durumu ve yaşadıkları güçlükler

	Sayı	%
Güçlük Yaşama Durumu		
Evet	88	69,8
Hayır	38	30,2
Toplam	126	100
Yaşanan Güçlükler		
Tedavi masraflarını karşılayamama	6	6,8
Maddi yardım	7	8.0
Hastanın temel ihtiyaçlarını karşılayamama	22	25.0
İlaç alamama	7	8.0
Sosyal faaliyetlere katılamama	15	17.0
Hastanın isteklerini gerçekleştirememe	14	15,9
Ulaşım masraflarını karşılayamama	16	18,2
Eğitim masraflarını karşılayamama	1	1,1
Toplam	88	100

Çizelge: 3.24. Ailelerin hastalığın öğrenilmesi ile birlikte is yaşamında yaşadıkları değişiklikler

Ailelerin İs Yaşamında Yaşadıkları Değişiklikler	Sayı	%
Değişiklik Yok	62	52,1
İşsiz kalma	20	16,8
Emekli olma	5	4,2
Çalışma saatinde azalma	23	19,3
Meslek değiştirme	12	5,8
İş yerimi kapatma	3	2,5
Daha çok çalışmak zorunda kalma	1	0,8
Toplam	126	100

Ailelerin herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumları, var ise alınan yardım türü ve yardım alınan kuruluşa ait bilgiler Çizelge 3.25 de incelenmiştir. Buna göre ailelerin çoğu (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almadıklarını, yaklaşık beşte biri (%22,2) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım aldıklarını belirtmiştir. Herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alan

ailelerin ise en çok (%85,7) maddi yardım aldığı, en az (%3,6) ise eğitim yardımı aldığı görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin psikolojik ve giyecek yardımı hiç (%0) almadıkları görülmüştür. Ailelerin yarısından fazlasının (%67,9) Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından söz konusu yardımı aldıkları görülmüştür.

Çizelge: 3.25. Ailelerin herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumu, var ise alınan yardım türü ve yardım alınan kuruluşa ait bilgiler

	Sayı	%
Yardım Alma		
Evet	28	22,2
Hayır	98	77,8
Toplam	126	100
Yardım Türü		
Giyecek	0	0
Yiyecek	3	10,7
Yakacak	3	10,7
Eğitim	1	3,6
Maddi	24	85,7
Psikolojik	0	0
Toplam	28	100
Kurum/Kuruluş		
Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı	19	67,9
Belediye	4	14,3
Dernek/Vakıf	2	7,1
Kaymakamlık	2	7,1
Milli Eğitim Bakanlığı	1	3,6
Toplam	28	100

3.3.3. Ailelerin Psiko-Sosyal Durumuna İlişkin Bilgiler

Bu bölümde ailelerin yaşadıkları psiko-sosyal güçlükleri değerlendirmeye yönelik bilgilere yer verilmiştir.

Ailelerin hastaların bakımı nedeniyle yaşadıkları güçlükler Çizelge 3.26 da incelenmiştir. Buna göre ailelerin yarısından fazlası (%57,4) hastasının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşünmektedir. Ailelerin % 50,8'i

hastanın bakımı nedeni ile kendisine zaman ayıramadıklarını, %54'ü hastanın bakımı nedeniyle sosyal aktivitelere katılamadıklarını, %30,4'ü hastalığın eş ilişkilerini etkilediğini, %8,7'si hastanın ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlanmada evi terk etmeyi düşündüklerini, %9,5'i hastanın ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlamada yaşadığı sorunlardan kurtulmak için sigara, alkol, ilaç gibi maddeleri daha fazla kullanmaya başladıklarını belirtmiştir.

Çizelge: 3.26. Ailelerin hastaların bakımı nedeniyle yaşadıkları güçlükler

	Evet		Hayır		Toplam	
Yaşanan Sorunlar	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Hastanın bakımı nedeni ile kendine zaman ayıramama	64	50,8	62	49,2	126	100
Hastanın bakımı nedeniyle sosyal aktivitelere katılamama	68	54.0	58	46.0	126	100
Hastanın günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşünme	73	57,9	53	42,1	126	100
Hastanın ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlanmada evi terk etmeyi düşünme	11	8,7	115	91,3	126	100
Hastanın ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlamada sorunlarımdan kurtulmak için sigara, alkol, ilaç gibi maddeleri daha fazla kullanmaya başlama	12	9,5	114	90,5	126	100
Hastalığın eş ile olan ilişkiyi etkileme	38	30,4	88	70,2	126	100

Hastalığın eşler arası ilişkiyi etkileme biçimi çizelge 3.27 de incelemiştir. Buna göre ailelerin beşte biri (%21,1) hastalıkla birlikte eşleriyle birbirlerine yeterli zaman ayıramadıklarını, %18'i daha sık kavga ettiklerini, %15,8'i öfkenin arttığını, %10,5'i ilginin azaldığını ve boşandıklarını, %2,6'sı birbirlerine bağımlı hale geldiklerini ve içe kapandıklarını, %13,2 streslerinin arttığını, %5,3 psikolojilerinin bozulduğunu belirtmiştir.

Çizelge 3.28 de hastalığın ailelerin diğer kişilerle olan ilişkilerini etkileme durumu ve etkileme biçimleri incelenmiştir. Ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%74,6) hastalığın diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediğini, %32'si hastalığın diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilemediğini belirtmiştir.

Hastalıkla ile birlikte ailelerin yarısından fazlası (%60,6) yakın arkadaşları ve akrabaları ile ilişkilerinin azaldığını, (%59,6)insanlara (eş, çocuk, arkadaş vs.) karşı beklentilerin arttığını, yarısı (%50) diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirmede sorun yaşar hale geldiklerini, %4,3'ü yalnız yaşamak zorunda kaldıklarını, %9,6'sı yaşadıkları çevreyi değiştirmek zorunda kaldıklarını ifade etmiştir.

Çizelge: 3.27. Hastalığın eşler arası ilişkiyi etkileme biçimi

Eşler Arası İlişkiyi Etkileme Biçimi	Sayı	%
Psikolojinin bozulması	2	5,3
Stresin artması	5	13,2
Daha sık kavga etmeye başlama	7	18,4
İlgide azalma	4	10,5
Boşanma	4	10,5
Öfkenin artması	6	15,8
Bağımlı hale gelme	1	2,6
İçe kapanma	1	2,6
Yeterli zaman ayıramama	8	21,1
Toplam	38	100

Çizelge 3.29 da ailelerin hastalıktan ötürü kendilerini suçlama hissetme durumu ve suçlu hissetme nedenleri incelenmiştir. Buna göre ailelerin çoğunun (%77,8) hastalarının hastalığı ile ilgili kendilerini suçladıkları, beşte birinin (%22,2) ise kendilerini suçlamadıkları görülmüştür. Ailelerin %28,6'sı hastalarının hasta olmasına neden olduklarını düşünmeleri nedeni ile kendilerini suçladıklarını belirtmiştir. Ayrıca ailelerin %14,3'ü tedaviye başlamada geciktiklerini ve akraba evliliği yapmaları, %3,6'sı hastalarına yeterince ilgili gösteremediklerini, hastalarının tedavilerini düzgün yaptıramadıkları, hamilelik döneminde gerekli tetkikleri yapmadıklarını düşünmeleri nedeni ile kendilerini suçlu hissettiklerini belirtmiştir.

Çizelge: 3.28. Hastalığın ailelerin diğer kişilerle olan ilişkilerini etkileme durumu ve etkileme biçimleri

	Sayı	%
Etkileme Durumu		
Evet	94	74,6
Hayır	32	25,4
Toplam	126	100
Etkileme Biçimi		
Eş veya çocuklar tarafından terk edilme	2	2,1
Diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirmede sorun yaşar hale gelme	47	50.0
Yakın arkadaşlar ve akrabalarla ilişkilerde azalma	57	60,6
Yaşanılan çevreyi değiştirmek zorunda kalma	9	9,6
Diğer insanları (eş,çocuk,arkadaş vs) karşı beklentilerin artması	56	59,6
Yalnız yaşamak zorunda kalma	4	4,3
Daha çok destek olunması	3	3,2
İçe kapanma ve karamsarlaşma	11	11,8
Toplam	94	100

Çizelge: 3.29. Ailelerin hastalıktan ötürü kendilerini suçlama durumu ve suçlama nedenleri

	Sayı	%
Suçlu Hissetme		
Evet	28	22,2
Hayır	98	77,8
Toplam	126	100
Suçlu Hissetme Nedenleri		
Tedaviye başlamada gecikme	4	14,3
Doğurduğu için pişman olma	7	25
Akraba evliliği	4	14,3
Yeterince ilgi göstermediğini düşünme	1	3,6
Hastalığa sebebiyet verdiği için kendini suçlama	8	28,6
Tedaviye düzenli yaptıramama	1	3,6
Hamilelik döneminde iyi beslenememe	2	7,1
Hamilelik döneminde gerekli tetkikleri yapmama	1	3,6
Toplam	28	100

Çizelge 3.30 da ailelerin mevcut ruh sağlıklarını değerlendirmelerine ilişkin ifadeleri incelendiğinde ailelerin yarısına yakını (%45,2) ruh sağlığının orta olduğunu,

yaklaşık üçte biri (%28,6) iyi olduğunu, yaklaşık beşte biri (%15,9) kötü olduğunu, çok azı ise (%2,4) çok kötü olduğunu ifade etmiştir.

Çizelge 3.31 de ailelerin şu anki ruh sağlığını değerlendirmelerine ilişkin ifadelerine yer verilmiştir. Ailelerin yarısından fazlasının (%65,9) kendisini yorgun hissettiği, çoğunun (%91) kendisini iyi ve neşeli hissetmediği, yarıya yakınının (42,9) kendisini halsiz hissettiği, yaklaşık beşte ikisinin zihinsel çökkünlük içinde hissettiği (%29), kendisini bağımlı biri olarak gördüğü (%26,2), kendisini yaşamı kısıtlamış biri olarak gördüğü (%27,8), kendisini ileriye yönelik plan ve beklentileri olan biri olarak gördüğü (%21,4), çok azının (%8,7) ise kendisini iyi ve neşeli biri olarak gördüğü görülmüştür.

Çizelge: 3. 30. Ailelerin şu anki ruh sağlıklarını değerlendirmeleri

Ruh Sağlıklarını Değerlendirmeleri	Sayı	%
Çok İyi	10	7,9
İyi	36	28,6
Orta	57	45,2
Kötü	20	15,9
Çok Kötü	3	2,4
Toplam	126	100

Çizelge: 3. 31. Ailelerin şu anki ruh sağlığını değerlendirmelerine ilişkin ifadeleri

	Evet		Hayır		Toplam	
İfadeler	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Kendimi yorgun hissediyorum	83	65,9	43	34	126	100
Kendimi halsiz hissediyorum	54	42,9	72	57	126	100
Kendimi zihinsel çökkünlük içinde hissediyorum	37	29,4	89	71	126	100
Kendimi iyi ve neşeli hissediyorum.	11	8,7	115	91	126	100
Kendimi bağımlı biri olarak görüyorum.	33	26,2	93	74	126	100
Kendimi ileriye dönük plan ve beklentileri olan biri olarak görüyorum.	27	21,4	99	79	126	100
Kendimi yasamı kısıtlanmış hissediyorum	35	27,8	91	72	126	100

Çizelge 3.32 de ailelere göre nöromüsküler hastaların kardeşleri ile olan ilişkileri değerlendirilmiştir. Ailelerin yarısından fazlası (%63) nöromüsküler

hastalarınınkardeşleri ile iyi ilişkiye sahip olduğunu, yaklaşık beşte biri (%19,3) nöromüsküler hastalarının kardeşleri ile kötü ilişkiye sahip olduğunu belirtmiştir.

Çizelge: 3.32. Ailelere görehastaların kardeşleriyle olan ilişki durumu

Hastaların Kardeşleriyle Olan İlişki Durumu	Sayı	%
İyi	72	63,2
Kötü	22	19,3
Agresif/sürekli kavga eder	2	1,8
Diğer kardeşler tarafından dışlanıyor	14	12,3
Sadece kendisi ile ilgilenilmesini ister	3	2,6
Normal	1	0,9
Cevaplanmayan	12	9,5
Toplam	126	100

3.4. Sosyal Hizmet Sürecine İlişkin Bilgiler

Bu bölümde ailelerin nöromüsküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanıile karşılaşma durumu ve karşılaşanların yaşadıkları sorunların çözümü için sosyal hizmet uzmanından hizmet alma durumu ve alınan hizmetlere ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

Ailelerin tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşma durumu ve karşılaşanların yaşadıkları sorunların çözümü için sosyal hizmet uzmanından hizmet alma durumu Çizelge 3.33 de incelenmiştir. Ailelerin yarısından fazlası (%53,2) nöromüsküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşmamıştır.

Sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşan ailelerin yaşadıkları sorunların çözümü için sosyal hizmet uzmanından hizmet alma durumu incelendiğinde ailelerin çoğunun (%88,1) sosyal hizmet uzmanından hizmet aldığı görülmüştür.

Çizelge: 3. 33. Ailelerin tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşma durumu ve karşılaşanların yaşadıkları sorunların çözümü için sosyal hizmet uzmanındanhizmet alma durumu

	Sayı	%
Karşılaşma Durumu		
Evet	59	46,8
Hayır	68	53,2
Toplam	126	100
Hizmet Alma Durumu		
Evet	52	88,1
Hayır	7	11,9
Toplam	59	100

Çizelge 3.34 de ailelerin sosyal hizmet uzmanından aldığı hizmetler gösterilmiştir. Aileler sosyal hizmet uzmanından en çok (%62,7) hastanede yürütülen işlemlerle ilgili bilgi almıştır. Ailelerin yarısından fazlasının (%51,9) hastanın hastalığı ve tedavi süreci hakkında bilgi aldığı, %26,9'unun aile danışmanlığı aldığı, %17'sinin ekonomik sıkıntıları çözme konusunda yardım aldığı, %19,2'sinin psikolojik destek aldığı görülmüştür.

Çizelge: 3.34. Ailelerin sosyal hizmet uzmanından aldığı hizmetler

Sosyal Hizmet Uzmanından Alınan Hizmetler	Sayı	%
Hastanede yürütülen işlemlerle ilgili bilgi alma	32	62,7
Aile danışmanlığı	14	26,9
Psikolojik destek	9	17,3
Ekonomik sıkıntıları çözme konusunda yardım	10	19,2
Hastanın hastalığı ve tedavi süreci hakkında bilgi alma	27	51,9
Toplam	52	100

3.5. Ailelerin Hastalık Nedeni İle Yaşadıkları Güçlükleri Genel Olarak Değerlendirmesine İlişkin Bilgiler

Bu bölümde ailelerin nöromüsküler hastalarının hastalığından dolayı sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/ konu, en çok yardıma ihtiyaç duydukları konular, yaşadıkları sorunların çözümünde nelerin yapılması gerektiğine dair önerileri, hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinde en çok çözülmesini

istedikleri sorunları ve ileriye dönük plan ve beklentilerine ilişkin açıklı uçlu sorulara verdikleri cevaplar incelenmiştir.

Çizelge 3.35 de ailelerin hastalarının hastalığından dolayı en çok sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/konulara ilişkin açık uçlu sorulara verdikleri cevaplar incelenmiştir. Buna göre ailelerin en çok sorun yaşadığı ve paylaşmak istediği durum/konuların sırasıyla psikolojik destek (N=29), tedavi ve sağlık hizmetine/uzman doktora kolay/hızlı erişim (N=28), hastanın bakımında ve tedavisinde zorlanma/bakım desteği (N=22), kendime zaman ayıramama/yorulma (N=22), ve ulaşım güçlüğü (N=20) olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin en çok sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/konular arasında hastalıktan dolayı kendini suçlama ve üzülmenin (N=11) de olduğu görülmüştür.

Çizelge: 3. 35. Ailelerin hastalarının hastalığından dolayı en çok sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/konu

	Sayı
Psikolojik destek	29
Tedavi ve sağlık hizmetine/Uzman doktora kolay/hızlı erişim	28
Hastanın bakımında ve takibinde zorlanma/Bakım Desteği	22
Kendime zaman ayıramama/yorulma	22
Ulaşım güçlüğü (masraflar, okul veya hastaneye getirip götürme, otobüse indirip bindirme vs)	20
Devletin/Toplumun/sağlık personelinin hasta ve yakınlarına karşı duyarlı olması	18
Resmi işlemlerin daha az/hızlı olması	17
Yardımcı araç temin edememe	16
Maddi destek	15
Yaşanılan ev ve fiziksel çevrenin hastaya göre düzenlenmesi	15
Hastalıktan dolayı kendini suçlama ve üzülme	11
Okul desteği/okulda yaşanan sorunların çözümlenmesi	8
Sosyal destek	7
Hasta için psikolojik destek (hastalığı kabullenmesi hk)	6
Hastanın tedavisi ve takibi	5
Hastalığın tedavi yönteminin bulunması	3
Askerlik muafiyeti	1
Toplam	243

Ailelerin en çok yardıma ihtiyaç duydukları konular incelendiğinde (Çizelge 3.36) ailelerin en çok (N=34) maddi desteğe ihtiyaç duyduğu, ikinci olarak (N=27) yaşadıkları yerleşim biriminde nöromüsküler hastalıklar merkezinin olmasına ihtiyaç duydukları, üçüncü olarak (N=24) ise psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin hastaları için bakım desteğinin/bakım merkezi imkânı sağlanmasına (N=20) ve ulaşım kolaylığına (N=17) da önemli derecede ihtiyaç duydukları görülmüştür.

Çizelge: 3. 36. Ailelerin en çok yardıma ihtiyaç duydukları konular

	Sayı
Maddi sıkıntı/destek	34
Yaşanılan ilde nöromüsküler hastalıklar merkezinin olması	27
Psikolojik destek	24
Hastaya bakım desteği/bakım merkezi imkanı sağlanması	20
Ulaşım kolaylığı	17
Okul desteği/Hastamın Eğitimine devam etmesi	13
Okul/yaşanılan ev ve fiziksel çevrenin hastanın hayatını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi	12
Hastalığın tedavisinin bulunması	9
Sosyal imkanların arttırılması	8
Resmi işlemlerin daha az/hızlı olmasının sağlanması	8
Toplumun duyarlı olması	5
Hastamın sağlığına kavuşması	5
Hastama Psikolojik destek	5
İş imkanı	3
Sosyal destek	3
Tedavi ve Sağlık hizmetine/Uzman doktora kolay/hızlı erişim	2
Fizik tedavi ve Rehabilitasyon	2
Yardımcı araç ihtiyacı	2
Sorunlarımızı paylaşılabilecek bir ortam sağlanması	1
Toplam	200

Çizelge 3.37 de ailelerin yaşadıkları sorunların çözümünde nelerin yapılması gerektiğine dair önerileri incelenmiştir. Aileler en çok ulaşım imkânlarının artırılması/iyileştirilmesi (hastaneye, okula gelip gitmenin kolaylaşması) (N=25) ile yaşadıkları sorunların çözümlenebileceğini belirtmiştir. Bunun yanı sıra ailelerin çoğu kendilerine maddi yardım verilmesi (N=20), psikolojik ve sosyal desteğin sağlanması (N=18), toplumun/devletin duyarlı olması (N=13), çevrenin hastanın hayatını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi (N=13) ile yaşadıkları sorunların çözümlenebileceğini ifade etmiştir.

Çizelge: 3. 37. Ailelerin yaşadıkları sorunların çözümünde nelerin yapılması gerektiğine dair önerileri

	Sayı
Ulaşım imkânlarının artırılması/iyileştirilmesi (hastaneye, okula gelip gitmenin kolaylaşması)	25
Maddi yardım verilmesi	20
Psikolojik ve sosyal destek sağlanması	18
Toplumun/Devletin duyarlı olması	13
Çevrenin hastanın hayatını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi (okul, ev, kaldırımlar, parklar vs)	12
Sosyal hakların/imkânların iyileştirilmesi/artması	11
Hastanın bağımsızlık düzeyini/yaşamını kolaylaştırıcı hizmetlerin verilmesi	11
Hastalıkla ilgili tedavi ve sağlık hizmetine/Uzman doktora kolay/hızlı erişim	11
Hastalığın tedavisine yönelik araştırmalar yapılması/ tedavisinin bulunması	9
İlaçların zamanında ve anında temin edilmesi	9
Devlet tarafından aile desteğinin sağlanması	8
Nöromüsküler hastalıklar merkezlerinin sayılarının arttırılması	7
Fizik tedavi hizmetini almada kolaylık (rapor işlemleri vs)	7
Resmi işlemlerin kolaylaştırılması	7
Hastamın eski sağlığına kavuşmasının sağlanması	7
Bakım desteği	6
Hasta ve yakınlarına karşı sağlık personelinin daha fazla ilgili/bilgili olması	6
Hastamın psikolojik destek alması	4
Yardımcı araçların sağlanması	2
Hastanın sağlığını destekleyici sosyal alanların oluşturulması/arttırılması	1
Toplam	194

Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinde en çok çözülmesini istedikleri sorunlar Çizelge 3.38 de incelenmiştir. Buna göre aileler hizmet aldıkları merkezde en çok hastalarının tedavisinin yapılarak sağlığına kavuşmasını (N=30) , ikinci olarak (N=23) tedavi ve sağlık hizmetine/uzman doktora kolay/hızlı erişim /fazla sıra beklememek, üçüncü olarak ise psikolojik destek (N=18) sağlanmasını istediklerini belirtmişlerdir.

Çizelge: 3. 38. Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinde en çok çözülmesini istedikleri sorunları

	Sayı
Hastamın tedavisinin yapılması ile sağlığına kavuşması	31
Tedavi ve Sağlık hizmetine/Uzman doktora kolay/hızlı erişim /Fazla sıra beklememek	23
Psikolojik destek sağlanması	18
Sosyal destek sağlanması	13
Merkeze ulaşım kolaylığı	11
Hastalığın tedavisinin bulunması	8
Fizik tedavi hizmetlerinin daha aktif olması	8
Daha fazla ilgi/duyarlılık	7
İlaçlarını temin etmek	7
Hastaların yaşamını kolaylaştırıcı hizmetlerin verilmesi	7
Resmi işlemlerin daha az/hızlı olmasının sağlanması	6
Hastamın sağlığının daha kötüye gitmesinin engellenmesi	5
Randevunun daha sık alınabilmesinin sağlanması	3
Merkezin yaşadığım ilde olması	2
Tedavi takibi	2
Fiziksel çevrenin hastaya uygun düzenlenmesi	2
Toplam	153

Çizelge 3.39 da ailelerin ileriye dönük plan ve beklentilerine yönelik ifadeleri incelenmiştir. Buna göre ailelerin en çok (N:31) hastalarının iyileşmesini bekledikleri, ikinci olarak (N=26) tedavi yöntemlerinin gelişmesi/hastalığın tedavisinin bulunmasını bekledikleri, üçüncü olarak ise kaliteli/ sakin/rahat/mutlu bir yaşam hayal ettikleri görülmüştür. Aileler arasında ileriye yönelik plan ve beklentileri olmayan (N=10) ailelerin de olduğu görülmüştür.

Çizelge: 3.39. Ailelerin ileriye dönük plan ve beklentileri

	Sayı
Hastanın iyileşmesi	31
Tedavi yöntemlerinin gelişmesi/Hastalığın tedavisinin bulunması	26
Kaliteli/ sakin/rahat/mutlu bir yaşam	24
Hastaya uygun fiziksel imkanlara sahip bir çevrede yaşama	11
Yok	10
Hastaların yaşamını kolaylaştırıcı hizmetlerin verilmesi	9
Hastanın kimseye bağımlı olmadan yaşaması	7
Hastaya uygun bir iş imkanının sağlanması	7
Hastanın gittiği/gideceği okulda sorun yaşamaması	6
Mutlu ve huzurlu bir aile	5
Hastanın yaşamını kolaylaştırıcı imkanların sağlanması	4
Hastanın eğitimini tamamlaması	3
Normal insanlar gibi yaşamak	2
İleriye dönük karamsar olma	2
Çocuk doğurmayı isteme ancak aynı hastalığa sahip olmasından korkma	2
Hastalık ile ilgili ihtiyaçların karşılanması	1
Yaşanılan yerde merkezin açılması	1
Sosyal imkânların artması	1
Maddi yardım	1
Toplam	153

Ailelerin yaşadıklarına ilişkin son paylaşımları ve istekleri Çizelge 3.40 da incelenmiştir. Buna göre ailelerin çoğunlukla hastalığın tedavisinin bulunmasını (N=23), hasta ve hasta yakınlarına karşı daha duyarlı olunmasını (N=18), hastalara yönelik ücretsiz yüzme havuzu imkânının sağlanmasını (N=17), ulaşım kolaylığını/desteğinin sağlanmasını (N=16), maddi desteğin verilmesini (N=14) istediklerini ifade etmiştir.

Çizelge: 3.40. Ailelerin yaşadıklarına ilişkin son paylaşımları/istekleri

	Sayı
Hastalığın tedavisinin bulunması	23
Hasta ve hasta yakınlarına karşı daha fazla ilgi/duyarlılık	18
Hastalara yönelik ücretsiz yüzme havuzu imkânının sağlanması	17
Ulaşım kolaylığı/desteği	16
Maddi destek verilmesi	14
Psikolojik ve sosyal destek	12
Hastaların/ ailelerin yaşamını kolaylaştırıcı hizmetlerin verilmesi	11
Sosyal imkânların artması	9
Hastalarımıza yönelik bakım merkezlerinin açılması/bakım desteği sağlanması	7
Hastamın sağlığına kavuşması	7
Hastalıkla ilgili tedavi merkezlerinin sayısının artması	5
Bürokratik işlemlerin azaltılmasını / kolaylaştırılması	4
Hastalara iş imkânı sağlanması/maaş bağlanması	4
Yapılan bu araştırmada ile sorunlarımızın çözümlenmesi ve isteklerimizin değerlendirilmesi	3
Hayat standartlarımızın iyileşmesi/ rahat yaşama	3
Bu gibi hastalara ve ailelerine öncelik tanınması	2
Hastalara yönelik psikolojik destek	1
Toplam	156

4. TARTIŞMA

Bu araştırmada nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklere ve sosyal hizmet ihtiyaçlarına ilişkin değerlendirmeleri incelenmiştir. Buna göre;

Nöromüsküler hastalığa sahip kişilerin çoğunlukla (%48,4) anneleri ile görüşme yapılmıştır. Ailelerin yaş ortalamamaları 34'tür. Ailelerin çoğu (%88) evli ve (%41,6) 2 çocuğa sahiptir.

Araştırmada nöromüsküler hastalığa sahip kişilerin birinci derece bakımından sorumlu aile üyeleri ile görüşme yapılmasına özel gösterilmiştir. Nitekim araştırma kapsamında nöromüsküler hastalığa sahip kişilerin çoğunlukla (%48,4) anneleri ile görüşme yapılması hastaların bakım yükünün daha çok anneler üzerinde olduğunu göstermektedir. Literatürde yapılan diğer çalışmalar da babaların genelde bir işte çalışıp eve maddi imkân sağlayan biri rolünde olduğu, annelerin ise bakım veren rolünü üstlendiği görülmektedir. (Çavuşoğlu, 1992-2004; Çakaloz ve ark, 2010; Çakaloz ve Kurul, 2005; Lawoko ve Soares, 2002; Mccubbin ve Tak, 2002; Özdinçer, 2002).

Ailelerin yarısına yakını (%45,2) ilkokul mezunu olup, yaklaşık beşte biri ortaokul ve lise (%20.6), %8,7'si üniversite %0,8'si lisansüstü öğrenime sahiptir.

Ailelerin çoğunlukla ilkokul mezunu olması nöromüsküler hasta aileleri ile yapılan diğer alan çalışmaların sonuçları ile paralel bulunmuştur. (Özdinçer, 2002; Çakaloz ve ark., 2010; Çakaloz ve Kurul, 2005; Düger ve ark., 2011). Araştırma kapsamında görüşülen kişilerin çoğunun anne olması ve ülkemizde ilkokul mezunu kadınların çoğunlukta olmasının bu durumda etkili olduğu düşünülmüştür. Ayrıca ailelerin eğitim düzeylerinin düşük olmasından ötürü genetik kökenli ve riskli bir hastalığa sahip olan hastalarının hastalığı hakkında gerekli bilgilere ulaşmada sorun yaşıyor olabilecekleri düşünülmüştür.

Ailelerin çalışma durumuna bakıldığında %49,2'sinin ev hanımı, %14,3'ünün emekli, %3,2'sinin de işsiz olduğu tespit edilmiştir. Çalışan aileler içinde serbest bir işe sahip olanların oranı daha yüksektir (%12,7). Ailelerin çoğunun (%92,9) sağlık güvencesi vardır.

Çakaloz ve ark.(2010)'nın ve Öksüz (2009)'ün araştırmalarında bulduğu, nöromüsküler hasta ailelerinin çoğunun ev hanımı olduğu ve sağlık güvencesi bulunduğu sonucuyla araştırma sonucumuz paralel bulunmuştur. Araştırma kapsamında daha çok anneler ile görüşme yapılması ve ailelerin eğitim seviyesinin çoğunlukla ilkokul düzeyinde olması ve çoğunun ev hanımı olmasını destekler niteliktedir. Bunun yanı sıra Düger ve ark. (2011)'nın araştırmalarında bulduğu nöromüsküler hastalara bakım veren aile üyelerinin çoğunun (%40) çalışmadığı sonucuyla da araştırma sonucu paralel bulunmuştur. Nöromüsküler hastalıkların ilerleyen bir sürece sahip olması ve hastaların hastalığın ilerleyen süreçlerinde yaşamını devam ettirmede aile üyelerine bağımlılığının artması ile onlara bakım veren aile üyelerinin çalışma durumu olumsuz etkilenmektedir.

Ailelerin tekrar çocuk sahibi olmayı isteyip istemedikleri incelendiğinde çoğunun (%84,1) tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmedikleri görülmüştür. Ailelerin çocuk sahibi olmayı düşünmeme nedenleri incelendiğinde ise ailelerin yaklaşık beşte ikisi yeterli çocuğu olduğunu düşünmeleri(%30,8) ve hasta olmasından korkmaları (%26,2) nedeni ile tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmemektedir.

Ailelerin hastalarının hastalık tanıları incelendiğinde çoğunun genetik kökenli nöromüsküler hastalığa sahip oldukları görülmektedir. Bu durumda anne, baba ya da her ikisinde bulunan ve hastalık taşıyan genlerin yeni doğacak çocuğa aktarılması söz konusu olacaktır. Ayrıca hastalık genlerinin hem anne hem de babada olması durumunda doğacak çocuğun hasta olma riski daha çok artacaktır. Sağlık profesyonelleri tarafından aileye genetik danışmanlığın verilerek ailenin tekrar çocuk sahibi olması durumunda ortaya çıkacak risk faktörlerinin anlatılması ile ailelerin doğacak çocuklarının hasta olacağı gerçeği ile yüzleşmesi sağlanmalıdır. Nitekim araştırma kapsamındaki ailelerin tekrar çocuk sahibi

olmayı istememeleri veya istemesi halinde bile hasta olacağından korkması nedeni ile tekrar çocuk sahibi olmayı istememesi bu durumla açıklanabilir.

Araştırmaya katılan ailelerin nöromüsküler hastalarının yarısından fazlası (%67,5) erkektir. Nöromüsküler hastaların yaş aralığı 0 ile 65+ arasında değişmekte olup; ortalama yaşı 14,6'dır. Nöromüsküler hastaların çoğu 6-10 (%20,6) yaşlarındadır. Nöromüsküler hastaların çoğunlukla (%35,7) hastalık tanısı duchenne müsküler distrofi (DMD)dir.

DMD'nin X kromozomuna ya da cinsiyete bağımlı geçen bir hastalık olması, sadece erkek çocuklarda hastalığın görülmesi, kız çocuklarının taşıyıcı olması gerçeği ile araştırma kapsamında görüşülen ailelerin hastalarının çoğunun erkek olduğu ve DMD tanısına sahip olduğu gerçeği paralel bulunmuştur.

Nöromüsküler hastalıklar ilerleyen bir sürece sahiptir. Hastalığın ilerlemesiyle hastalar vücut fonksiyonlarının birçoğunu yitirmekte, hastalığa bağlı gelişen komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır. Nitekim araştırma bulgularına bakıldığında nöromüsküler hastaların %20.6'sının tanısı konmuş başka bir hastalığının olduğunun görülmüştür. Hastaların tanısı konmuş başka bir hastalığının aynı oranda (15,4) bel fıtığı, gastrit ve tansiyon olduğu görülmüştür.

Hastaların yarısından fazlası (%55,6) okula gitmemektedir. Hastaların okula gitmeme nedenleri ile ilgili olarak hastaların çoğunun (%82,6) okul çağında olmadığı, %8,7'sinin okula gitmek istemediği, %4,3'ünün başarısızlık, %2,9'unun okulda hastalarla ilgilenecek birilerinin olmaması, %1,4'ünün ulaşım güçlüğü nedeni ile okula gitmediği görülmüştür.

Çakaloz ve Kurul (2005) yaptıkları çalışmada DMD tanılı çocukların okul başarılarının kötü olduğunu, aynı şekilde Wicksell ve arkadaşları (2004) yaptıkları çalışmada, bellek, öğrenme ve yürütücü işlevleri gösteren testlerde DMD'li çocukların anlamlı derecede kötü olduğunusaptamıştır. Zekâ ile ilgili

problem olmasa dahi; bilişsel işlevlerdeki sorunlar ve hastalığın çocuk üzerindeki olumsuz duygusal etkileri okul başarısının düşük olmasına katkıda bulunabilmektedir. Aynı şekilde başarısızlık ve hastaların okulda yaşadıkları problemlerin hastaların okula gitme isteğini etkileyebileceği düşünülmüştür.

Okula giden hastaların (%44,4) dörtte üçü (%75) devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıfta eğitim almaktadır. Bunun yanı sıra hastaların %3,6'sının üniversite, %1,8'inin kreş, açıköğretim, devlet okulunda kaynaştırma eğitimi, özel okul/kolejden, %5,4'ünün hem devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıfta hem de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden eğitim aldığı görülmüştür.

Okula devam eden hastaların yarısından fazlası (%53,6) okulda sorun yaşamaktadır. Yaşanan sorunlarla ilgili olarak hastaların yaklaşık beşte ikisinin (%36,7) merdiven inip çıkmada zorlandığı, aynı oranda (%13,3) arkadaşları tarafından dışlanma, yürümekte zorlanma, öğretmenlerin ilgisizliği ve duyarsızlığı, tuvalet problemi gibi sorunlar yaşadığı görülmüştür.

Nöromüsküler hastalıkların ilerleyen süreçlerinde hastalar birçok vücut fonksiyonunu yitirerek yürümekte zorluk çekmekte, yardımcı araçlara (tekerlekli sandalye vs.) kullanmak zorunda kalmaktadır. Bu durum okuldaki fiziksel çevrenin hastaların sağlık durumuna uygun koşullara sahip olmasını ve okulda hastalarla ile ilgilenecek birilerin olmasını gerekli hale getirmektedir. Ancak Türkiye'de çoğu okulun engellilerin rahatça hareket edebileceği fiziksel koşullara sahip değildir. Ayrıca teneffüs saatlerinde hastaların ihtiyaçlarını karşılamasında ona yardımcı olabilecek personel bulunmamaktadır. Maddi yetersizliklerin de ailelerin hastalarının mevcut sağlık durumunu destekleyici koşullara sahip olan okullara göndermelerini zorlaştırmaktadır. Özel servis imkânını sağlayamayan ve okulda hastalarına kendilerinden başka sahip çıkacak, yardımcı olacak kişilerinde olmaması nedeni ile aileler hastalarını yaşadıkları konuta en yakın mesafede bulunan okula göndermek zorunda kalmaktadır. Tercih imkanı bulunmayan aileler ve hastalarının yaşadıkları okul sorunları bu nedenlerden ötürü çözümlenememektedir.

Ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%71,4) kent merkezinden nöromüsküler hastalıklar merkezine gelmektedir. Ancak il dışından (%17,5) ve köy/kasabadan (%11,4) merkeze gelen aileler de bulunmaktadır.

Ailelerin çoğu nöromüsküler hastalıklar merkezine gelip gitmekte zorlandıklarını belirtmesine rağmen merkeze gelip gitmede en çok zorlanan (%85,7) ailelerin köy/kasabadan gelen aileler olduğu, en az zorlanan (%53,3) ailelerin ise kent merkezinden gelen aileler olduğu görülmüştür.

Nöromüsküler hasta ailelerinin maddi güçlük yaşadıkları göz önünde bulundurulduğunda merkeze gelip gitmede zorlanan ailelerin gelir yetersizliğinden dolayı özel aracı olmayan ve özel servis hizmetlerinden yararlanamayan kendi olanakları ile hastasını merkeze getirip götüren ailelerden oluştuğu söylenebilir. Sık sık tedavi takibi yapılan ve fonksiyonel kaybı olan hastaların merkeze gelip gitme zorunluluğu özel aracı olmayan ve maddi yetersizliklerden ötürü toplu taşımaları kullanmak zorunda kalan ailelerin ulaşım güçlüğü yaşamasına neden olmaktadır. Maddi yetersizliklerden dolayı toplu taşıma araçlarını kullanan aileler toplu taşıma araçlarına hastalarını indirip bindirmede, kaldırımların, yolların, hastanenin fiziki koşullarının kullanılan yardımcı araçların rahat kullanımını engeller nitelikte olması ile hastasını taşımakta zorlanmaktadır. Düzenli takibi yapılması gereken ve fizik tedavi alan hastaların hastaneye gitme sıklıkları bu durumu daha da zorlaştırmaktadır. Özellikle köy/kasabadan gelen ailelerin tedavi işlemlerinin uzaması ile birlikte aynı gün içerisinde evlerine dönememeleri ailelerin otel veya benzeri bir yerde konaklamasını gerektirmektedir. Var olan ulaşım masraflarına konaklama masraflarının da eklenmesi ailelerin maddi yükünü arttırarak merkeze gelip gitmede daha çok zorlanmalarına neden olmaktadır.

Ailelerden yarısından fazlası (%58,7) ilk hastalık tanısı koyan uzman tarafından kendilerine ayrıntılı bilgi verildiğini, dörtte üçü (%34,9) kendilerine kısaca bilgi verildiğini, %6,3'ü ise kendilerine bilgi verilmediğini belirtmiştir. Bunun yanı

sıra ailelerden çoğunun (%89,7) sağlık personelinden hastalarının mevcut sağlık durumu ile ilgili yeterli bilgiyi alabildikleri görülmüştür.

Düger ve ark. (2011) yaptıkları çalışmada erişkin nöromüsküler hastalıklara bakım veren aile üyelerinin hastalık hakkındaki bilgi düzeylerini 3 seviyede incelemiştir. Buna göre bilgi düzeyleri hiç bilmiyor, orta düzey bilgisi var ve iyi derecede biliyor şeklinde derecelendirilmiştir. Bakım verenlerin kendilerine sorarak, sadece hastalığın ismini bilip ve özelliklerini bilmeyenler hiç bilmiyor; doktor, fizyoterapist veya diğer sağlık personelinden hastalıkla ilgili açıklamayı dinlemiş olanlar orta düzey, sağlık personelinden aldığı bilgiyi, görsel, yazılı ve internet ortamındaki bilgilerle ve aile eğitim programlarına katılarak geliştirmiş olanlar ileri düzeyde bilgi sahibi olarak kabul edilmiştir. Nitekim araştırma sonuçlarına göre bakım veren aile üyelerinin bilgi düzeylerinin orta ve iyi derece de olduğu gözlenmiştir. Ailelerin çoğunun hastalarına ilk tanı koyan uzman ayrıntılı bilgi aldığı ve mevcut sağlık durumu hakkında da bilgi aldıkları göz önünde bulundurulduğunda araştırma sonucunun Düger ve ark. (2011)'nın yaptıkları araştırma sonucuyla paralellik göstermektedir.

Ailelerin çoğunun hastalarının hastalığı ile ilgili (%85,7) tıbbi tedavi ve fizik tedavi hizmetinden (%68,3), yararlandığı, ancak az da olsa (%4) hastalarının hastalığı ile ilgili herhangi bir hizmetten yararlanmayan ailelerin de olduğu görülmüştür. Ailelerden hastalarının hastalığı ile ilgili kitap ve aile eğitim programından oldukça az (%7,1) yararlanıldığı görülmüştür.

Nöromüsküler hastalıkların kesin tedavisin bulunmadığından günümüzde bu hastalıklarda profesyonellerin onayladığı görüş hastaların yaşam kalitelerinin yükseltilmesidir. Bu amaçtan yola çıkarak 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 (Aras ve ark., 2000). Ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili hiçbir hizmetten yararlanmadıklarını düşünmeleri aileler için hastanın fonksiyonel

kapasitesini destekleyen tıbbi tedavinin hastasını tam iyileştiren bir tedavi niteliğinde olmaması ve bu nedenle bir anlam ifade etmemesi ile açıklanabilir. Çünkü aileler için tıbbi tedavi hastasının iyileşmesi, eski sağlığına kavuşmasını ifade etmektedir. Nitekim araştırmanın Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinden hizmet alan aileler ile yapılması ailelerin tıbbi tedaviden yararlandığı gösteren bir bulgu niteliğindedir.

Ailelerin çoğunun (%84,9) herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye olmadığı görülmüştür. Ailelerin %15,1'i herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üyedir. Ailelerin üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan çoğunlukla (%42,1) hastalarının haklarını savunmalarını bekledikleri görülmüştür.

Ailelerin herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üye olmama sonucu, ailelerin eğitim düzeylerine, ev içi ve ev dışı sorumluklarının fazla olmasına, haklarının ne olacağı konusunda yetersiz bilgi ve bilince sahip olmaları ile açıklanabilir.

Ailelerin yaşadıkları çevrede ihtiyaç duydukları destek ve hizmetler değerlendirildiğinde ailelerin dörtte üçünün (%70) yaşadıkları çevrede destek ve hizmete ihtiyaç duyduğu görülmüştür. Ailelerin yaşadıkları çevrede en çok (%24,7) ihtiyaç duydukları destek ve hizmet ulaşım kolaylığıdır. Çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi ve maddi/psikolojik/sosyal destek ailelerin aynı oranda (%14,4) ihtiyaç duyduğu destek ve hizmetlerdir.

Hastaların günlük yaşam aktivitelerini tam olarak bağımsız bir şekilde yerine getirebilmeleri için, hastaların var olan fonksiyonel kapasiteleri ve gerekli olan çevresel ihtiyaçları tam olarak birbirini karşılayabilmelidir. Nöromüsküler hastalar gibi kalıcı özre sahip hastaların fonksiyonel kapasitelerini arttırmak her zaman için mümkün olmayabilir. Bu durumda kişinin kendine yetebilmesi ve

bağımsız yaşayabilmesi için uygun çevresel düzenlemelere ve adaptasyonlara ihtiyaç duyulmaktadır (Verbrugge ve Jette, 1994).

Öksüz (2009) yaptığı çalışmasında hastaların hayatını bağımsız bir şekilde devam ettirebileceği yardımcı araçları temin etmede ev ve iş yeri adaptasyonları gibi ergonomik düzenlemeler yapmada sorun yaşadıklarını saptamıştır. Bunun sebebi olarak da ailelerin alım güçlerinin yetersiz oluşu, ailelerin kira dairelerde oturuyor olmaları nedeniyle ev dizaynını değiştirememeleri, sosyal güvenlik kurumunun bu ekipmanlar için ödenek sağlamaması, bu tip araç gereç üretiminin ve satışının yaygın olarak yapılmaması nedeniyle ailelerin aletleri nereden alacaklarını bilememeleri, yardımcı araç kullanmanın kendilerini tembelleştireceğine inanmaları ve Türk toplumunda toplumundaki koruyucu aile profili olduğu tespit edilmiştir.

Öksüz (2009) yaptığı çalışmasında 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. Ayrıca Öksüz (2009) ailelerin çoğunun hastalarının sağlık durumuna uygun ev düzenlemesi yapamadığını belirtmiştir. Ailelerin gelir düzeyinin düşük olması ve kirada oturmaları ailelerin hastalarının sağlığına uygun hayatını kolaylaştırıcı ev içi düzenlemeleri yapmalarını zorlaştırmaktadır.

Ailelerin hastalık tanısını çevreden saklama durumları, saklama nedenleri ve saklamak için neler yaptıkları ile ilgili olarak ailelerin çoğunun (%85,7) hastalık tanısını çevrelerinden saklamadığı, ailelerin %14,3'ünün hastalık tanısını çevrelerinden sakladığı görülmüştür.

Ailelerden hastalığı saklama nedenlerini belirten ailelerin (N=13) hastalığı saklama nedenleri incelendiğinde ise yaklaşık beşte ikisinin (%30,8) hastalarının moralinin bozulmaması için tanıyı çevreden sakladıklarıgörülmüştür. Bunun yanı sıra hastalığı kabullenememe (%15,4), hastaya hastalığı konduramama (%15,4),

çevrenin yadırgamasından korkma (%15,4), dışlanma korkusu (%7,7) ve hastalığın kendisinden kaynaklandığını düşünme (%7,7) nedeni ile ailelerin hastalık tanısını çevreden sakladıkları görülmüştür.

Her anne baba çocuğunun başarılı, sağlıklı olmasını, çevre tarafından beğenilmesini ister ve bundan da gurur duyar. Oysa hasta bir çocuk çevre tarafından küçümsenebilir ve alay konusu olabilir. Bu yüzden hastaların toplum içine çok az çıkaran ya da hiç çıkarmayan aileler çok acıdır ki bulunmaktadır. Ailelerin bu davranışlarının altında belki de çocuklarını kendi parçaları olarak görmelerinden ötürü hastalıklarını kendilerinin bir kusuru ve hatası olarak algılamaları bulunmaktadır (Erkan, 1998). Ayrıca nöromüsküler hastalıkların genetik kökenli bir hastalık olmasının etkisiyle ailelerin kendilerini suçlu hissetmeleri daha çok görülebilmektedir ve bu durum hastalığın saklanmasına neden olabilmektedir.

Aileler hastalık tanısını saklamak için daha çok (%83,3) hastalarının hasta olduğunu belli etmemeye çalıştıklarını belirmiştir. Bunun yanı sıra aileler aynı oranda (%5,6) hastalarını evden dışarı çıkarmayarak, kimseyle görüşmeyerek, çevreden hiç kimse ile hastayı görüştürmeyerek hastalık tanısını çevreden saklamaya çalışmıştır.

Eğitim durumuna göre ailelerin hastalarının hastalık tanısını çevreden saklama durumu ile ilgili olarak, ailelerden en çok (%22,8) ilkokul mezunu olan ailelerin hastalık tanısını çevrelerinden sakladığı, en az ise (%3,8) ortaokul mezunlarının hastalık tanısını sakladığı, okuryazar olan ailelerin ise hastalık tanısını çevrelerinden saklamadıkları (%100) görülmüştür. Bunun yanı sıra ortaokul (%96,2), lise (%92,3), üniversite ve üzeri (%82,8), ilkokul (%77,2) mezunlarının çoğunluğunun da hastalık tanısını çevreden saklamadıkları görülmüştür.

Ailelerin hastalık tanısını çevrelerinden saklamaları aileler içerisinde hastalığı kabullenen ve hastalığa uyum sağlayamayan ailelerin olduğunu göstermektedir. Ayrıca bazı ailelerin hastalarının çevre tarafından dışlanmaması ve çevrenin

hastalarına acımaması nedeni ile hastalığı çevrelerinden sakladıklarını ifade etmeleri hastalığın çevre ile paylaşılmasında yaşanılan sosyal çevre yapısının önemli olduğunu göstermektedir.

Çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte ailelere karşı tutum ve davranışlarının değişme durumu ile sergiledikleri davranışlara ilişkin olarak ailelerin yaklaşık dörtte üçü (%73,8) çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte kendilerine karşı tutum ve davranışlarının değişmediğini belirmiştir.

Çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte kendilerine karşı tutum ve davranışlarının değiştiğini belirten ailelerin (%26,2) yarıya yakını (%45,5) çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte kendilerine karşı bilinçsiz hareket ettiklerini belirtmiştir. Ailelerin %42,2'si çevrenin kendilerine daha çok destek olmaya başladığını, %15,2'si suçlayıcı davrandığını, %24,2'si kırıcı davrandığını, %33,3'ü görüşme sıklıklarının azaldığını, %12,1'i acıyarak baktığını belirtmiştir.

Ailelerin arkadaşlık ve aile ilişkileri hasta bireyin aileye katılması ile sekteye uğramaktadır. Aileye yakın sosyal çevre bazen hasta bireyden rahatsızolmaları nedeniyle aileden uzaklaşabilmektedir (Kazak ve Marvin, 1984). Özellikle nöromüsküler hastalıklar hakkında bilgi seviyesinin düşük olduğu ve bilincin gelişmediği toplumlarda bu tür hastalara ve ailelerine önyargılı veya suçlayıcı tutum ve davranışlarda bulunanlar olabilmektedir.

Ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşama durumları ile ilgili olarak, ailelerin yarısından fazlasının (%65) güçlük yaşadığı görülmüştür. Bunun yanı sıra hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşayan ailelerin (%34,1) yarısından fazlasının (%52,4) maddi sıkıntı yaşadığı görülmüştür. İkinci olarak ailelerin (%31) tıbbi malzeme ve yardımcı araç temininde güçlük yaşadığı görülmektedir. Ayrıca ailelerin %7,1'i ulaşımda, %3,2'si tedavi sürecinde gerekli muayeneleri yapmada, %2,4'ü bürokratik sorunlar yaşadıklarını belirtmiştir.

Ailelerin neredeyse hepsi/tamamına yakınının (%90,5) hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almadığı, yardım alan ailelerin ise (%9,5) dörtte birinin Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından, %25'inin Engelliler Derneği'nden, %16,7'sinin Mili Eğitim Bakanlığından, %8,3'ünün belediyeden, kaymakamlıktan, yardımsever kişilerden ve Sağlık Bakanlığından yardım aldığı görülmüştür.

Ailelerin hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamaları ailelerin eğitim düzeylerine, ev içi ve ev dışı sorumluklarının fazla olmasına, haklarının ne olacağı konusunda yetersiz bilgi ve bilince sahip olmaları ile açıklanabilir.

Ailelerin çoğu (%84,9) hastalıkla ilgili herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye değildir. Herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üye olan ailelerin (%15,1) yarısına yakını üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan hastalarının haklarını savunmalarını, hastalıkla ilgili son gelişmelerden haberdar olmayı (%31,6), hastalarının sosyalleşmesini sağlamaları ve kamuoyu oluşturulmalarını (%10,5) benzer durumda olan ailelerle bilgi alışverişinde bulunmayı (%5,3) beklediklerini belirtmişlerdir.

Ailelerin herhangi bir sivil toplum kuruluşuna veya derneğe üye olmamasında, ailelerin eğitim düzeylerinin düşük olmasının, ev içi ve ev dışı sorumluklarının fazla olmasının, haklarının ne olacağı konusunda yetersiz bilgi ve bilince sahip olmalarının etkili olduğu düşünülmüştür.

Ailelerin aylık ortalama gelirleri ve gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılama durumları ile ilgili olarak, ailelerin yarıya yakınının (%42,9) aylık gelirinin 500-1000 TL olduğu, ailelerin yarısının (%50) gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı, %36,5'inin gelirlerinin ihtiyaçlarını kısmen karşıladığı, %13,5'inin ise gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığı görülmüştür. Ailelerden aylık ortalama gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamaya yettiğini düşünenlerin en çok (%35,7) 1500

TL+ gelire sahip olan aileler olduğu, gelirlerinin ihtiyaçlarını kısmen karşıladığını düşünenlerin en çok (%50) 1000-1500 TL gelire sahip olan aileler olduğu, ihtiyaçları karşılamadığını düşünen ailelerin ise en çok (%75,9) 500-1000 TL gelire sahip olan aileler olduğu tespit edilmiştir.

Ailelerin gelir seviyesinin yükseldikçe gelirlerinin ihtiyaçlarını karşıladığını düşündükleri görülmektedir. Ailelerin gelirlerinin düşük olmasında ailelerin mesleğinin çoğunlukla ev hanımı olması, hastanın bakım yükünden dolayı da çalışan ailelerde iki ebeveynin birlikte çalışmasının zorlaşmasından dolayı sadece ailede bir kişinin çalışmak zorunda kalması, eğitim seviyesi düşük olan ailelerin nitelikli bir işte çalışamamaları etkili olmaktadır.

Gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını veya kısmen karşıladığını düşünenlerin ailelerin en en çok (%83,6) sosyal ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıkları en az ise (% 40,0) yiyecek ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadıkları görülmüştür.

Öksüz (2009)'ün yaptığı araştırmada ailelerin çoğunun sosyal aktivitelere katılmada güçlük yaşadığı sonucu ile ailelerin en çok sosyal ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadığı bulgusu paralel bulunmuştur.

Tedavi masraflarının ailelerin bütçesini etkileme durumu ile ilgili olarak; tedavi masraflarının ailelerin yarısından fazlasının (%51,7) bütçelerini orta düzeyde etkilediği, %39,7'sinin oldukça etkilediği, %8,7'sinin etkilemediği bulunmuştur.

Nöromüsküler hastalıkların ilerleyen bir sürece sahip olması ve sürekli tedavi takibinin yapılması gerekliliği ailelerin sağlık profesyonellerinden sürekli yardım almasını zorunlu hale getirerek tedavi masrafları doğurmaktadır. Ailelerin merkeze veya sağlık profesyoneline gelip gitmesi ulaşım giderlerini doğurmakta,bu durum özellikle köyden/kasabadan, farklı illerden merkeze gelen ailelerin tedavi masraflarını daha da arttırmaktadır.

Tedavi masraflarının çalışma durumuna göre ailelerin bütçelerini etkileme durumu incelendiğinde ise tedavi masraflarının en az (%50) özel sektörde çalışan ailelerin bütçelerini etkilediği, en çok (%55,6) orta düzeyde emekli ailelerin bütçelerini etkilediği, oldukça etkileme durumunun ise en çok (%50) düzenli işi olmayan ailelerde olduğu bulunmuştur.

Ailelerin ekonomik açıdan hastaların masraflarını karşılamada güçlük yaşama durumu ve yaşadıkları güçlüklerle ilgili olarak; ailelerin yarısından fazlası (%69,8) ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşamaktadır. Ailelerin en çok (%25) yaşadığı güçlüğün hastasının temel ihtiyaçlarını karşılayamama olduğu, bunun yanı sıra ulaşım masraflarını karşılayamama (%18,2), hastalarının isteklerini gerçekleştirememe (%15,9), sosyal faaliyetlere katılamama (%17), ilaç ve maddi yardım alamama (%8) eğitim masraflarını karşılayamama (%1,1) gibi güçlüklerde yaşadıkları tespit edilmiştir.

Ailelerin çoğunun ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşaması Öksüz (2009)' ün araştırmasında bulduğu, nöromüsküler hasta ailelerinin çoğunun hastalarının hastalığı nedeni ile ekonomik güçlük yaşadığı sonucuyla paralel bulunmuştur. Nöromüsküler hastalıkların ilerleyen bir sürece sahip olması ve sürekli tedavi takibinin yapılması gerekliliği, hastanın yaşam kalitesinin arttırılması amacıyla yardımcı araç ve gereçlere ihtiyaç duyması ve bunların çoğunun SGK tarafından karşılanmaması, fiyatlarının yüksek olmasının ailelerin bütçelerini zorlaması, aile bireylerinin hastaların bakımı nedeni ile iş kaybı yaşamaları gibi nedenler ailelerin maddi güçlük yaşamasına neden olan faktörlerdir (Emery, 1994).

Ailelerin hastalarının hastalığını öğrendikten sonra is yaşamında yaşadıkları değişikliklerle ilgili olarak; ailelerin yarısına yakınının (%47,9) hastalarının hastalığını öğrendikten sonra is yaşamında değişiklik yaşadığı, ailelerin en çok (%19,3) çalışma saatinde azalma olduğu, bunun yanı sıra ailelerin (%16.8) işsiz kalma, meslek değiştirmek zorunda kalma (%5,8), emekli olma (%4,2), iş yerini

kapatma (%2,5), daha çok çalışmak zorunda kalma (%0,8) gibi değişiklikler yaşadığı görülmüştür.

Ailelerin çoğunun hastalarının hastalığını öğrendikten sonra iş yaşamında değişiklik yaşaması nöromüsküler hastaların bakım yükü ile açıklanabilir. Hastalık ilerledikçe bakım yükünün artması ailelerin çalışma saatlerini azaltmaktadır.

Ailelerin herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alma durumu, alınan yardım türü ve yardım alınan kuruluşa ait bilgilere ilişkin; ailelerin çoğunun (%77,8) herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almadığı, yardım alan ailelerin (%22,2) en çok (%85,7) maddi yardım aldığı, psikolojik ve giyecek yardımını ise hiç (%0) almadığı, yardımı çoğunlukla (%67,9) Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından aldığı görülmüştür.

Ailelerin hastaların bakımı nedeniyle yaşadıkları sorunlar ile ilgili olarak; ailelerin yarısından fazlasının (%57,4) hastasının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşündüğü, ailelerin %50,8'inin hastanın bakımı nedeni ile kendisine zaman ayıramadığı, %54'ünün hastanın bakımı nedeniyle sosyal aktivitelere katılamadığı, %30,4'ünün hastalığın eş ilişkilerini etkilediği, %8,7'sinin hastanın ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlanmada evi terk etmeyi düşündüğü %9,5'inin hastanın ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlamada yaşadığı sorunlardan kurtulmak için sigara, alkol, ilaç gibi maddeleri daha fazla kullanmaya başladığı görülmüştür.

Öksüz (2009) yaptığı çalışmada nöromüsküler hastaların fiziksel aktivitelerindeki bağımlılık düzeyleri ve hastaların bağımlılığının aileler için güçlük oluşturma durumunu incelemiş, hastaların temel aktivitelerde (merdiven ve sokağa çıkma, giyinme-soyunma, tuvalete gitme, yemek yeme, elini yüzünü yıkama, ev içinde dolaşma vb.) ailelere tam bağımlı olduğunu bulmuştur. Bu durumun aileler için güçlük oluşturma durumunu incelediğinde ise ailelerin hastaların merdiven inip-çıkma, sokağa çıkması, tuvalete gitmesi, soyunması-giyinmesinde oldukça güçlük

yaşadıkları görülmüştür. Ailelerin hastalarının bakımı nedeni ile yaşadıkları sorunlar; hastaların bağımlılık düzeylerinin yüksek olması ailelerin çoğunun hastasının bakımında tek başına olması ve destek mekanizmalarının yetersiz olması, çevrenin ve evin fiziksel yetersizliklere sahip olması ile daha çok artarak ailenin bakım yükünü daha da arttırmaktadır.

Aileye tam bağımlı olan hastaların ihtiyaçlarını karşılamak aile bireylerinin tüm gününü almaktadır. Öyle ki geceleri aileler yatağından dönemeyecek derecede ileri düzey fonksiyonel kaybı olan hastasının geceleri kalkıp yatakta dönmesini sağlamaktadır. (Emery, 1994). Bundan dolayı gündüz dinlenemeyen hastalarının bakımında sorumlu olan aile üyeleri geceleri de dinlenememekte ve bunun sonucu aşırı yorgunluk yaşamaktadır. Yorgunluk bireyin iyilik halini, günlük performansını, günlük yaşam aktivitelerini ve çevresiyle ilişkilerini olumsuz etkilemektedir.

Hastalığın eşler arası ilişkiyi etkileme biçimine ilişkin olarak; hastalığın eşleri en çok etkileme biçiminin (%21,1) birbirlerine yeterli zaman ayıramama olduğu görülmüştür. Ailelerin %18'i daha sık kavga ettiklerini, %15,8'i öfkenin arttığını, %10,5'i ilginin azaldığını ve boşandıklarını, %2,6'sı birbirlerine bağımlı hale geldiklerini ve içe kapandıklarını, %13,2 streslerinin arttığını, %5,3 psikolojilerinin bozulduğunu belirtmiştir.

Hastalığın öğrenilmesi ile birlikte hastalık ve hasta birey aile yaşantısının merkezi haline gelmektedir. Hastalığın ilerleyen süreçlerinde hastaların fonksiyonel kaybının artması ile ailelerin bakım yükü de arttırmaktadır. Bu durumun hastanın bakımını sağlamak zorunda olan anne-babanın birbirlerine yeterince zaman ayıramamasına neden olmaktadır. Ayrıca eşlerin çoğunlukla hastalıkla baş edebilme becerilerinin aynı oranda olmaması ve hastalığa uyum sürecinin farklı aşamalarında bulunmalarından ötürü eşlerin birbirini destekleyemedikleri ve birbirlerini anlamada sorun yaşadıkları görülmektedir.Bunun yanı sıra nöromüsküler hastalıklarının genetik kökenli olması ve çoğunlukla ebeveynlerden birinin (genelde kadınların) hastalık geni taşımasından ötürü eşler

hastalıktan ötürü birbirlerini suçlayabilmekte ve birbirlerine karşı öfke duyabilmektedir. Özetle hastalık eşler arası ilişkiyi etkileyerek, eşlerin daha sık kavga etmesine, birbirine karşı öfkeli olmasına, evliliklerin bazen boşanma ile de sonuçlanmasına neden olabilmektedir.

Hastalığın ailelerin diğer kişilerle olan ilişkilerini etkileme durumu ve etkileme biçimleri ile ilgili olarak; hastalığın ailelerin çoğunun (%74,6) diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediği, yarısından fazlasının (%60,6) yakın arkadaşlar ve akrabalarla ilişkilerinde azalma olduğu, diğer insanlara (eş, çocuk, arkadaş, vs.) karşı beklentilerinin arttığı (%59,6) ve diğer aile üyelerine karşı rol ve sorumlulukları yerine getirmede sorun yaşar hale geldiği (%50) görülmüştür. Ayrıca ailelerden hastalıkla birlikte yalnız yaşamak zorunda kalan (%4,3), yaşadıkları çevreyi değiştirmek zorunda kalan (%9,6), ailelerin olduğu ve az da olsa (%3,2) ailelere daha çok destek olmaya başlayan kişilerin de olduğu görülmüştür.

Nöromüsküler hastalıkların doğası gereği ilerleyen bir hastalık sürecine sahip olması ve hastaların hastalıklarının ilerleyen süreçlerinde hayatını devam ettirmede ailelerine bağımlı hale gelmelerinin ailelerin diğer kişilerle olan ilişkilerini sekteye uğratmaktadır. Nitekim literatürde yapılan araştırmalara göre hastalığın ilk evrelerinde aileler sosyal hayatlarına zaman ayırabilmekte iken hastaların bağımlılık düzeyinin artması ile birlikte sorumlulukları ve görevleri değiştiği için sosyal izolasyon yaşamaya başlamaktadır (Altun, 1998; England ve Robert, 1996; Grifin, 1993; Erdemir ve Coşkun, 1992).

Ailelerin çoğu (%77,8) hastalarının hastalığı ile ilgili kendilerini suçlu hissetmese de dörtte biri (%25,4) kendini suçlu hissetmektedir. Ailelerin hastalarının hastalığı ile ilgili kendilerini suçlu hissetme nedenlerinin başında (%28,6) hastalarının hasta olmasına neden olduklarını düşünmeleri gelmektedir. Ayrıca aileler tedaviye başlamada geciktiklerini (%14,3), akraba evliliği yapmamaları gerektiğini (%14,3), hastalarına yeterince ilgili gösteremediklerini (%3,6), hastalarının tedavilerini düzgün yaptıramadıklarını (%3,6), hamilelik döneminde

gerekli tetkikleri yapmadıklarını(%3,6) düşünmeleri nedenleri ile de kendilerini suçlu hissetmektedir.

Nöromüsküler hastalıkların genetik kökenli bir hastalık olması ailelerin hastalarının hastalığına kendisinin neden olduğu düşünmesine ve birbirini suçlamalarına neden olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca hastalığın ilerleyen sürece sahip olması ailelerin çocuklarının hastalık sürecinin yavaşlatılmasında kendilerini suçlama eğilimine gitmelerine, kendilerini yetersiz olarak görebilmelerine neden olabilmektedir (Beresford ,1994). Ailelerin akraba evliliği yapmamaları gerektiğini düşünmeleri anne ve babanın ikisinin de hastalık geni taşıması ile nedeni ile nöromüsküler hastalıkların akraba evliliklerinde daha çok görülmesi ile açıklanabilir.

Girli ve ark. (2000)'nın yaptıkları çalışmada suçluluk duygusunun annelerde daha yaygın olduğu sonucu ile araştırmamızda daha çok annenler ile görüşme yapılması ve annelerin daha çok suçluluk duygusunu yaşadıkları söylenebilir.

Ailelerin şu anki ruh sağlığını değerlendirmelerine bakıldığında ailelerin yarısına yakınının (%45,2) ruh sağlığını orta olarak değerlendirdiği, yaklaşık beşte ikisinin (%28,6) iyi olarak değerlendirdiği, beşte birinin (%15,9) kötü olarak değerlendirdiği, çok azının (%2,4) ise çok kötü olarak değerlendirdiği görülmüştür.

Ailelerin şu anki ruh sağlığını değerlendirmelerine ilişkin ifadeleri incelendiğinde; ailelerin yarısından fazlasının (%65,9) kendisini yorgun hissettiği, çoğunun (%91) kendisini iyi ve neşeli hissetmediği, yarıya yakınının (42,9) kendisini halsiz hissettiği, dörtte üçünün (%29) zihinsel çökkünlük içinde hissettiği, (%26,2) kendisini bağımlı biri olarak gördüğü, (%27,8) kendisini yaşamı kısıtlamış biri olarak gördüğü, (%21,4) kendisini ileriye yönelik plan ve beklentileri olan biri olarak gördüğü, çok azının ise (%8,7) kendisini iyi ve neşeli biri olarak gördüğü görülmüştür.

Nöromüsküler hastalıklar hem hasta hem de ailesi için önemli stres kaynağıdır (Kelly ve Hewson 2000). Nöromüsküler hastalıkların sadece hastayı değil, ailenin bütün bireylerini duygusal ve ekonomik yönden olumsuz yönde etkilediği bilinmektedir (Pradeep, 2004). Nöromüsküler hastalıkların aile üzerindeki etkilerini araştıran çalışmalar çoğunlukla anneler üzerine yoğunlaşmıştır ve bu annelerin, sağlıklı çocuklara sahip annelere göre daha depresif ve nörotik olduğundan söz edilmektedir (Mastroyannopovlov, 1997).

Fanurik ve ark. (1992) yaptıkları çalışmada nöromüsküler hastaların ebeveynlerinin çoğunda psikolojik uyumun az olduğu, depresif semptomlar ve kaygı semptomları gösterdikleri sonucuyla ailelerin ruh sağlığı değerlendirmeleri paralellik göstermektedir.

Ailelere göre nöromüsküler hastaların kardeşleri ile olan ilişkileri değerlendirildiğinde; ailelerin yarısında fazlası (%63) nöromüsküler hastaların kardeşleri ile iyi ilişkiye sahip olduğunu, %19,3'ü ise nöromüsküler hastaların kardeşleri ile kötü ilişkiye sahip olduğunu belirtmiştir.

Ailelerin tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşma durumu ve karşılaşanların yaşadıkları sorunların çözümü için SHU'dan hizmet alma durumuna bakıldığında; ailelerin yarısından fazlası (%53,2) nöromüsküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşmamış, sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşan ailelerin (46,8) ise çoğu (%88,1) sosyal hizmet uzmanından hizmet almıştır.

Nöromüsküler hastalıklar merkezine gelen her aile tedavinin bir parçası olarak sosyal hizmet uzmanı ile de görüşme yapmalıdır. Ancak merkeze gelen her ailenin SHU ile karşılaşması merkezden sorumlu hekimin sosyal hizmet mesleğini ve SHU'yu bilmesi ve her hastayı SHU'ya yönlendirmesi ile mümkün olmaktadır. Dünyada nöromüsküler hastalıkların tedavisinde multidisipliner ekip çalışması yer almaktadır. Ancak ülkemizde ve söz konusu nöromüsküler hastalıklar merkezlerinde henüz böyle bir ekip çalışması yaklaşımının

oluşamadığı gözlemlenmiştir. Bu durum merkeze başvuran hasta ve hasta yakınlarının SHU'ya yönlendirilmesini engellemekte, hasta ve ailesi SHU'dan sağlık durumları dışında yaşadıkları güçlükler çok olmasına rağmen yardım alamamaktadır.

Aileler sosyal hizmet uzmanından en çok (%62,7) hastanede yürütülen işlemlerle ilgili bilgi almıştır. Ailelerin yarısından fazlasının (%51,9) hastanın hastalığı ve tedavi süreci hakkında bilgi aldığı, dörtte birinin aile danışmanlığı aldığı, %17'sinin ekonomik sıkıntıları çözme konusunda yardım aldığı, %19,2'sinin psikolojik destek aldığı görülmüştür.

Ailelerin hastalarının bakımında yaşadıkları fiziksel zorlanmaların yaşadıkları duygusal sorunlar ve stresten daha az olduğu bilinmektedir (McDonald, 2002). Ailelerin yaşadıkları duygusal sorunların çözümlenmesinde önemli derecede profesyonel rehberliğe ve desteğe gereksinimleri vardır. Çünkü aileler çocuklarının hastalığının neden olduğu ruhsal sıkıntılarla baş başa ve desteksiz bırakıldığında çocuklarının tedavisine uyumları zorlaşmaktadır (Baysal, 96). Bu bağlamda değerlendirildiğinde ailelerin sosyal hizmet uzmanından aldığı psiko-sosyal destek yetersizdir. Ayrıca ailelerin çoğunun maddi güçlükler yaşadığı ve en çok yardıma ihtiyacı olduğu şeyin ise kendilerine maddi yardım/destek sağlanması oldu göz önünde bulundurulduğunda ekonomik sıkıntıları çözme konusunda yeterli profesyonel destek alamadıkları anlaşılmaktadır.

Ailelerin hastalarının hastalığından dolayı en çok sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/konulara ilişkin ifadeleri incelendiğinde ailelerin çoğunun psikolojik destek (N=29), tedavi ve sağlık hizmetine/uzman doktora kolay/hızlı erişim (N=28), hastanın bakımında ve tedavisinde zorlanma/bakım desteği (N=22), kendime zaman ayıramama/yorulma (N=22), ve ulaşım güçlüğü (N=20) olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin en çok sorun yaşadıkları ve paylaşmak istedikleri durum/konular arasında hastalıktan dolayı kendini suçlama ve üzülmenin (N=11) de olduğu görülmüştür.

Nöromüsküler hastalıkların aile üzerindeki etkilerini araştıran çalışmalar ailelerin stres düzeylerinin yüksek olduğunu, hastalığın aileleri duygusal olarak olumsuz etkilediğini, ailelerin çoğunda psikolojik uyumun azaldığını, depresif semptomlar ve kaygı semptomları gösterdiklerini, sağlıklı çocuklara sahip ailelere göre daha depresif ve nörotik olduğunu belirtmektedir (Kelly ve Hewson, 2000; Pradeep, 2004; Mastroyannopovlov, 1997; Fanurik ve ark. 1992).

Ailelerin zaman zaman hastasının bakım yükünü azaltacak sosyal destek kaynaklarına gereksinimi vardır. Hastaların merkeze getirip götürülmesi, bakımı, beslenmesi temizliği vb. konularda ailelere yardımcı olunmasına ihtiyaçları vardır. Özellikle ailelerin hastasının bakımında çok zorlandıkları veya tükendikleri zamanlarda onlara yardımcı olabilecek refakatçilerin gönderilmesi ve bu ihtiyaçlarına yönelik merkezlerin kurulması gerekmektedir. Nitekim ailelerin çoğu hastanın bakımında ve tedavisinde zorlanma/bakım desteğine ihtiyaç duymakta ve kendime zaman ayıramama/yorulma ve ulaşım güçlüğü yaşamaktadır.

Ailelerin en çok yardıma ihtiyaç duydukları konular incelendiğinde ailelerin en çok (N=34) maddi desteğe ihtiyaç duyduğu, ikinci olarak (N=27) yaşadıkları yerleşim biriminde nöromüsküler hastalıklar merkezinin olmasına ihtiyaç duydukları, üçüncü olarak (N=24) ise psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları görülmüştür. Bunun yanı sıra ailelerin hastaları için bakım desteğinin/ bakım merkezi imkânı sağlanmasına (N=20) ve ulaşım kolaylığına (N=17) da önemli derecede ihtiyaç duydukları görülmüştür.

Ailelerin yaşadıkları sorunların çözümünde nelerin yapılması gerektiğine dair önerileri incelendiğinde aileler en çok ulaşım imkânlarının artırılması/iyileştirilmesi (hastaneye, okula gelip gitmenin kolaylaşması) (N=25) ile yaşadıkları sorunların çözümlenebileceğini belirtmiştir. Bunun yanı sıra aileler çoğunlukla kendilerine maddi yardım verilmesi (N=20), psikolojik ve sosyal desteğin sağlanması (N=18), toplumun/devletin duyarlı olması (N=13), çevrenin

hastanın hayatını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi (N=13) ile yaşadıkları sorunların çözümlenebileceğini ifade ettiği görülmüştür.

Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinde en çok çözülmesini istedikleri sorunlar incelendiğinde; aileler çoğunlukla hizmet aldıkları merkezde hastalarının tedavisinin yapılarak sağlığına kavuşmasını (N=30) , tedavi ve sağlık hizmetine/uzman doktora kolay/hızlı erişim /fazla sıra beklememeyi (N=23) ve psikolojik destek (N=18) sağlanmasını istediklerini belirtmişlerdir.

Ailelerin ileriye dönük plan ve beklentilerine yönelik ifadeleri incelendiğinde ailelerin en çok (N:31) hastalarının iyileşmesini bekledikleri, ikinci olarak (N=26) tedavi yöntemlerinin gelişmesi/hastalığın tedavisinin bulunmasını bekledikleri, üçüncü olarak ise kaliteli/ sakin/rahat/mutlu bir yaşam hayal ettikleri görülmüştür. Aileler arasında ileriye yönelik plan ve beklentileri olmayan (N=10) ailelerin de olduğu görülmüştür.

Ailelerin ileriye yönelik beklentileri değerlendirildiğinde ailelerin çoğunun hastasının iyileşmesini beklemeleri ailelerin hastalarının hastalığını inkar ettiklerini ve/veya nöromüsküler hastalıklar konusunda bilgi yetersizliği yaşadıklarını düşündürmüştür. Nitekim Özdinçer (2002) yaptığı çalışmada ailelerin çoğunun hastalığı kabul etmediğini belirtmektedir.

Ailelerin yaşadıklarına ilişkin son paylaşımları ve istekleri incelendiğinde ailelerin önemli çoğunluğu hastalığın tedavisinin bulunmasını (N=23), hasta ve hasta yakınlarına karşı daha duyarlı olunmasını (N=18), hastalara yönelik ücretsiz yüzme havuzu imkânının sağlanmasını (N=17), ulaşım kolaylığını/desteğinin sağlanmasını (N=16), maddi desteğin verilmesini (N=14) istediklerini ifade etmiştir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmada nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilmesi ve sosyal hizmet ihtiyaçlarını belirlemek amaçlanmıştır. Buna kapsamda araştırmacı tarafından geliştirilen anket formu nöromüsküler hastaların birinci derecede bakımından sorumlu aile üyeleri ile görüşülerek doldurulmuş, ailelerin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet ihtiyaçları belirlenmiştir.

Araştırma kapsamına alınan hastaların birinci derece bakımından sorumlu olan aile üyeleri çoğunlukla anne, ortalama 34 yaşında, evli, ilkokul mezunu, ev hanımı, 2 çocuk sahibidir. Ailelerin çoğu yeterli çocuğu olduğunu düşündükleri ve doğacak çocuklarının hasta olmasından korktuğu için tekrar çocuk sahibi olmayı düşünmemektedir.

Araştırmaya katılan ailelerin nöromüsküler hastaları çoğunlukla erkek, ortalama 14,6 yaşında, DMD hastası, diğer kardeşleri ile iyi ilişkiye sahiptir. Hastaların beşte birinde bel fıtığı, gastrit ve tansiyon başta olmak üzere tanısı konmuş başka bir hastalık mevcuttur.

Hastaların yarısından fazlası okul çağında olmadığından okula gitmemektedir. Okul çağında olan hastaların ise okula gitmek istememe, başarısızlık, okulda hastalarla ilgilenecek birilerinin olmaması, ulaşım güçlüğü gibi nedenlerle okula gitmediği görülmüştür.

Okula giden hastalar çoğunlukla devlet okulunda yaşıtları ile aynı sınıfta eğitim almakta, merdiven inip çıkma, arkadaşları tarafından dışlanma, yürümekte zorlanma, öğretmenlerin ilgisizliği ve duyarsızlığı, tuvalet problemi gibi okulda sorunlar yaşamaktadır.

Ailelerin çoğukent merkezinden nöromüsküler hastalıklar merkezine gelmekte, nöromüsküler hastalıklar merkezine gelip gitmekte zorlanmaktadır. En çok zorlanan aileler ise köy/kasabadan gelen ailelerdir.

Ailelerin yarısından fazlası ilk hastalık tanısını koyan uzmandan hastalarının hastalığı ile ilgili ayrıntılı bilgi aldığı, hastalarının mevcut sağlık durumu ile sağlık ilgili personelinden yeterli bilgiyi alabildiği, hastalarının hastalığı ile ilgili çoğunlukla tıbbi tedavi ve fizik tedavi hizmetinden yararlandığı görülmüştür.

Ailelerin çoğu yaşadıkları çevrede ulaşım kolaylığı, çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesi ve maddi/psikolojik/sosyal destek gibi destek ve hizmete ihtiyaç duymaktadır.

Ailelerin çoğunun hastalık tanısını çevrelerinden saklamadığı, saklayan ailelerin ise hastalarının moralinin bozulmaması için tanıyı çevreden sakladıkları, ailelerden en çok ilkokul mezunu olan ailelerin hastalık tanısını çevrelerinden sakladığı görülmüştür.

Çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte ailelere karşı tutum ve davranışlarının değişmediği, değişmesi durumunda çevrenin hastalığı öğrenmesiyle birlikte ailelere karşı bilinçsiz hareket ettikleri bulunmuştur.

Ailelerin yarısından fazlası hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada güçlük yaşamamaktadır. Güçlük yaşayan aileler ise daha çok maddi sıkıntı, tıbbi malzeme ve yardımcı araç temininde, ulaşımda, tedavi sürecinde gerekli muayeneleri yapmada, bürokratik işlemlerde güçlük yaşamaktadır. Ailelerin çoğu hastalarının eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemeleri sağlamada herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamaktadır. Yardım alan aileler ise çoğunlukla Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından yardım almaktadır.

Ailelerin çoğu hastalıkla ilgili herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye değildir.Üye olan aileler ise üye olunan dernek veya sivil toplum kuruluşundan hastalarının haklarını savunmalarını, hastalıkla ilgili son gelişmelerden haberdar olmayı, hastalarının sosyalleşmesini sağlamaları, kamuoyu oluşturulmalarını, benzer durumda olan ailelerle bilgi alışverişinde bulunmayı beklemektedir.

Ailelerin çoğunlukla aylık 500-1000 TL gelire sahip olduğu ve gelirlerinin ihtiyaçlarını karşılamadığını, ailelerin en çok sosyal ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadığı, en az ise giyecek ihtiyacını karşılamada güçlük yaşadığı bulunmuştur.

Ailelerin çoğunun ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşadığı, hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşayan ailelerin en çok hastasının temel ihtiyaçlarını karşılamada güçlük yaşadığı, tedavi masraflarının ailelerin çoğunun bütçesini orta düzeyde etkilediği, çalışma saatinde azalma ve işsiz kalma gibi hastalarının hastalığını öğrendikten sonra is yaşamında değişiklik yaşadığı görülmüştür. Ailelerin çoğu herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım almamakta ve herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye değildir. Yardım alan ailelerin ise Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığından maddi yardım aldığı, psikolojik ve giyecek yardımı hiç almadığı aldığı görülmüştür.

Ailelerin yarısından fazlası hastasının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşündüğü, hastanın bakımı nedeni ile kendisine zaman ayıramadığı ve sosyal aktivitelere katılamadığı görülmüştür. ailelerin çoğunda hastalığın eş ile olan ilişkiyi etkilemediği, etkileyen ailelerde ise eşlerin birbirlerine yeterli zaman ayıramama sorununu en çok yaşadıkları, görülmüştür. Hastalığın ailelerin çoğunun diğer kişilerle olan ilişkilerini etkilediği, en çok yakın arkadaşlar ve akrabalarla ilişkilerinin azaldığı görülmüştür.

Ailelerin çoğu hastalığa neden olduklarını düşünmeleri ile hastalarının hastalığından dolayı kendilerini suçlamakta, ruh sağlığını orta olarak değerlendirmekte, kendisini yorgun ve halsiz hissettiğini, iyi ve neşeli hissetmediğini belirtmektedir.

Ailelerin yarısından fazlası nöromüsküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşmamış ve hizmet almamıştır. Karşılaşan ve hizmet alan aileler ise hastanede yürütülen işlemlerle ve hastalıkla ilgili bilgi, aile danışmanlığı, ekonomik sorunlarını çözmede sosyal hizmet uzmanından yardım almıştır.

Ailelerin en çok yardıma ihtiyaç duyduğu konular maddi ve psikolojik destek, yaşadıkları yerleşim biriminde nöromüsküler hastalıklar merkezinin olması, hastalar için bakım desteğinin/ bakım merkezi imkânı sağlanması ve ulaşım kolaylığıdır.

Ailelerin çoğu ulaşım imkânlarının artırılması/iyileştirilmesi (hastaneye, okula gelip gitmenin kolaylaşması) ve kendilerine maddi yardım, psikolojik ve sosyal deste verilmesi, toplumun/devletin duyarlı olması, çevrenin hastanın hayatını kolaylaştıracak şekilde düzenlenmesi ile yaşadıkları sorunların çözümlenebileceğini ifade etmiştir. Aileler hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinde en çok hastalarının tedavisinin yapılarak sağlığına kavuşmasını, tedavi ve sağlık hizmetine/uzman doktora kolay/hızlı erişim /fazla sıra beklememeyi ve psikolojik destek sağlanmasını beklemektedir.

Ailelerin ileriye dönük plan ve beklentileri, hastalarının iyileşmesi, tedavi yöntemlerinin gelişmesi/hastalığın tedavisinin bulunması, kaliteli/ sakin/rahat/mutlu bir yaşamdır. Aileler yaşadıklarına ilişkin son olarak ise hastalığın tedavisinin bulunmasını, hasta ve hasta yakınlarına karşı daha duyarlı olunmasını, hastalara yönelik ücretsiz yüzme havuzu imkânının sağlanmasını, ulaşım kolaylığını/desteğinin sağlanmasını, maddi desteğin verilmesini istemektedir.

Nöromüsküler hastaların ailelerinin yaşadığı güçlüklerin ve sosyal hizmet ihtiyaçlarının değerlendirildiği araştırmadan çıkan sonuçlar bu şekildedir. Buna göre;

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. Çünkü nöromüsküler

hastalıkların kronik seyirli, fiziksel engel ve tıbbi komplikasyonlar sebebiyle aileyi zorlayabilen, hızlı ilerleyen, ciddi yeti yitimlerine yol açan ve ölümle sonuçlanan bir hastalık olması ve geleceğe ilişkin umut kaybı yaratması, ailelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir.

Yapılan araştırmalar bu ailelerin ciddi şekilde ele alınmasının gerekliliğini ve ruhsal desteğin verilmesinin önemini ortaya koymaktadır. Bu nedenle nöromüsküler hastalıklar merkezinde çalışan SHU'nun merkeze başvuran her aile ile mesleki görüşme gerçekleştirmesi ve müdahale süreci planlaması gereklidir.

Nöromüsküler hastalıklar merkezinde çalışan SHU merkeze müracaat eden her aile ile görüşerek onları psiko-sosyal açıdan değerlendirmeli, onları hastalık nedeniyle ortaya çıkan problemlerle başa çıkmada kendi kaynaklarını kullanma yönünde cesaretlendirerek sorunları kendi yetenekleri ile çözme becerisi kazandıran, uygun toplumsal kaynak ve hizmetlere havale eden, danışmanlık hizmeti ile onların hastalığa uyumunu arttıran interaktif bir sosyal hizmet müdahale süreci planlamalı ve uygulamalıdır.

Ailelerin hastalarının bakımından bunaldığı, sosyal ilişkilerinde güçlük yaşadığı, maddi yetersizliklerden veya hastanın bakımından ötürü sosyal aktivitelere katılamadığı göz önünde bulundurulduğunda ailelerin bakım yükünü azaltmaya yönelik; hastaların fonksiyonel limitasyonları ile başa çıkabilmek için yakınlarından yardım almak yerine yardımcı bir araç kullanmak ya da ev modifikasyonları yapmak vasıtasıyla bağımsızlığını devam ettirebilmesi için hastaların yaşadığı evde hastalığına uygun ev içi düzenlemeler yapılmalı ve yardımcı araçlar temin edilmeli, çevre (yolların, parkların, okulların, hastanelerin vs.) hastaların sağlık durumlarına uygun düzenlenmelidir. Bu doğrultuda SHU hastanın ve ailenin yaşam kalitesini devam ettirebilmesi için vazgeçilmez olan yardımcı araçlar ve ev modifikasyonlarının maliyetlerinin devlet tarafından karşılanmasına yönelik politikalar geliştirmeli, maddi yönden yetersiz olan ailelere maddi yardım sağlamalı, ailelerin yardımcı araç ve gereçleri temin edebilmelerini sağlayıcı toplumsal kaynakları harekete geçirmelidir. Hastaların ve ailelerinin sağlık durumlarını

destekleyen, rahatça hareket edebilecekleri sosyal çevre koşullarının sağlanması için yerel yönetimleri harekete geçirmelidir.

Nöromüsküler hastaların bakım yükünün ağır olması ve ailelerin bakımda güçlük yaşadıkları göz önünde bulundurulduğunda ailelerin bir işleri olduğunda hastalarını bırakabilecekleri, sosyal yalnızlık çeken ailelerin kendileri gibi benzer sorunlar yaşayan diğer hasta aileleri ile bir araya gelebilecekleri, kendilerini rahatça ifade edebilecekleri, sorularını paylaşabilecekleri, sosyal aktivitelere katılabilecekleri sosyal merkezler açılmalı, SHU tarafından ailelere yönelik grup çalışması planlanmalı ve uygulanmalıdır.Ailelerin bakım yükünü azaltacak ve zor durumda onlara yardımcı olabilecek sosyal destek kaynaklarının harekete geçirilmesi merkezlerde görevli SHU'nun en önemli görevleri arasında yer almaktadır.

Nöromüsküler hastalıkların önemli bir kısmı genetik geçişlidir. Hasta olan bireyde kesin tanı konması o ailedeki diğer kuşaklar için de önemlidir. Bazı hastalıklarda hastalığı oluşturan gen belirlenmişse ailedeki yeni gebeliklerde anne karnında tanı koymak mümkün olabilir. Genetik kökenli bir hastalık olan nöromüsküler hasta ailelerinin hastalarının hastalığı ile ilgili yararlandıkları hizmetler değerlendirildiğinde genetik danışmanlık hizmeti alan ailelerin oranının düşük olduğu görülmüştür. Ailelerin çoğunun iki çocuğa sahip olduğu gerçeği de göz önünde bulundurulduğunda diğer çocuğun da hastalık geni taşıması ihtimali olup, kendisinde görünmese bile ilerde doğacak çocuklarında hastalık görülme ihtimali yüksektir. Bu doğrultuda nöromüsküler hastalıklar merkezinden hizmet alan ailelerin genetik danışmanlık alması sağlamalıdır. Ayrıca SHU ailelere hastalığın tekrarlanma olasılığı hakkında bilgi vererek ebeveynlerin yeniden çocuk sahibi olma ile ilgili kararlarında onlara danışmanlık hizmeti vermelidir.

Son zamanlarda pek çok umut verici araştırma yapılıyor olmasına rağmen, nöromüsküler hastalıklarda bilinen tedavi edici bir yaklaşım bulunmamaktadır. Bu nedenle bu hastalara yönelik tedavinin temel amacı kas kuvveti ve fonksiyonel kapasiteyi mümkün olduğunca uzun süre koruyarak, hastanın yaşam kalitesini arttıracak fizyoterapi programları düzenlemek ve uygulamaktır. Düzenli takibi

yapılan hasta ailelerinin nöromüsküler hastalıklar merkezine gelip gitmede zorlandıkları ve en çok yaşadığı güçlükler arasında ulaşım güçlüğünün olduğu göz önünde bulundurulduğunda, mevcut nöromüsküler hastalıklar merkezlerinin sayısının arttırılması, düzenli tedavi takibi yapılan ve fizik tedavi alan hastaların için kurumsallaştırılmış evde bakım hizmetlerinin yaygınlaştırılarak evde bakımlarının sağlanması, mecburi hastaneye gitmeleri durumunda ise hastaneye ulaşımlarının ambulans veya evde bakım aracı ile sağlanması gereklidir.

SGK'dan nöromüsküler hastaların eğitim, tedavi, fizik tedavi, ilaç temini hizmetleri karşılığı ücretlerin alınabilmesi için çok sayıda evrakın hazırlanması gibi hastalıkla bağlantılı kurum ve kuruluşlarda resmi işlemlerin fazla olması aileleri olduğu kadar kurumları da yıpratmaktadır. Nitekim ailelerin yaşadıkları güçlüklerin içerisinde bürokratik/ resmi işlemlerin fazla olmasının görüldüğünde mümkün olduğunca kırtasiyeciliğin azaltılarak hastalara ve ailelere karşı daha duyarlı olunması ve resmi işlemlerin ailelerin zor olan hayatını daha da zorlaştırmasının önüne geçilmelidir. Bu doğrultuda özellikle düzenli fizik tedavi alması gereken hastaların fizik tedavilerini aksatmalarının hastaların sağlık durumunu olumsuz etkileyeceği ve hastalığın ilerlemesini hızlandıracağı bilinci ile fizik tedavi rapor işlemleri ve randevu gibi poliklinik işlemlerinin kolaylaştırılması, fizik tedavi raporlarının daha uzun süreli verilmesi ve raporlarda belli süre sınırlaması olmaması gereklidir. Özellikle kurulan merkezlerde hastalara yönelik tedavi programının bir parçasının fizik tedavi olması ve hastaların fizik tedavi raporuna bağlı kalmaksızın düzenli aralıklarla fizik tedavi almalarının sağlanması hastaları ve aileleri önemli derecede rahatlatacaktır.

Hastaların fizik tedavi egzersizlerini yapmada isteksiz olmaları ve ailelerin hastalarının fizik tedavi egzersizlerini gerçekleştirmede yardıma ihtiyaç duyduklarını ifade etmeleri değerlendirildiğinde fizik tedavi egzersizlerinin hastaların fonksiyonel kapasitesini arttırmadaki önemi hastalara ve ailelere düzenli aralıklarla anlatılarak fizik tedavi egzersizlerini düzeli yapmalarının sağlanmasına ilişkin hastaların ve ailelerinin teşvik edilmesi ve takip edilmesi gereklidir.

Yüzme nöromüsküler hastalıklarda hastaların kaslarını güçlendirerek hastalığın ilerlemesini önemli derecede yavaşlatan ve sosyalleşmelerini sağlayan önemli bir spordur. Ancak ailelerin çoğu maddi yetersizliklerden ötürü hastalarını yüzmeye gönderememektedir. SHU yerel yönetimlerle görüşerek hastaların ücretsiz yüzme havuzu olan spor komplekslerinden faydalanmalarını sağlamalıdır.

Hastaların fonksiyonel kapasitesini sınırlandıran ve başkalarına bağımlık düzeyini arttıran nöromüsküler hastalıklar hastaların eğitim haklarını sınırlandırmaktadır. Okulların mevcut fiziki koşulları ve personel donanımı hastaların ihtiyaçlarına yönelik olmaması ve hastalık hakkında duyarlılığın/bilincin az olması ailelerin hastalarının eğitimini tamamlamalarında destek ihtiyacını arttırmaktadır. SHU hastaların gittikleri okullarla iletişime geçerek hastalık hakkındaki okuldaki öğretmenlere bilgi vererek merdiven inip çıkmada, yürümede zorlanan hastaların sağlık durumuna uygun sınıflarda (zemin kat veya asansör var ise okulda asansöre yakın sınıf) eğitim almalarını sağlanmalıdır.

Ailelerin yaşadıkları güçlükler ve geleceğe yönelik plan ve beklentileri içerisinde toplumun ve sağlık profesyonellerinin kendilerine karşı daha duyarlı/ilgili olmasını istemelerinin olduğu göz önünde bulundurulduğunda SHU diğer sağlık profesyonelleri ile işbirliği sağlayarak hastalıklar hakkında toplumsal farkındalık ve bilgi düzeyini arttırmaya yönelik basın ve kitle iletişim araçlarını harekete geçirmeli, ailelerin bağlantılı olduğu kurum ve kuruluşlara aileler hakkında oturumlar paneller sergiler düzenleyerek, eğitim ya da teknik destek sağlayarak onların sundukları hizmetleri geliştirmelerine yardımcı olmalıdır. SHU 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.

Araştırmamızda ailelerin çoğunun alt gelir grubunda olduğu ve ekonomik güçlükler yaşadığı belirlenmiştir. Nöromüsküler hastaların bakımı, eğitimi, tedavisi ailenin gücünü ve mali kaynaklarını büyük ölçüde tüketen, aileyi zorlayan bir durumdur. Bu

durumdaki hastaların bakımı için ailelerin işinden ayrılması, ailenin mali gücünün daha da sınırlanmasına yol açmaktadır. Bazı ailelerde ise baba ek bir işte çalışmaya yönelmekte, buna bağlı olarak da evde, eşine ve tüm ailesine verebileceği destek azalmaktadır. Bu durumdaki anne ve babalar için hastaların ve tüm ailenin gereksinimlerini karşılama konusunda yaşadıkları güçlüklerle baş etmelerinde onlara yardımcı olacak çeşitli destek hizmetleri harekete geçirilmelidir. Ailelerin ekonomik yönden desteklenmesi için sosyal yardım ve sosyal hizmetlerin ivedi bir şekilde harekete geçirilmesi, aile üyelerinin bir işte istihdamına yönelik çalışmalarda bunulması gereklidir. Ayrıca aileler hukuki ve mali konular, mevcut toplum kaynakları hakkında da bilgilendirilmelidir. Bu noktada SHU aileleri hakları ve yararlanabilecekleri kuruluşlar hakkında danışmanlık hizmeti ile bilgilendirmelidir. SHU ayrıca ilgili kurum ve kuruluşlarla bağlantıya geçerek ailelerin iş yaşamlarının ve yaşam doyumlarının geliştirilmesi sosyo-ekonomik açıdan daha iyi bir düzeye gelebilmeleri için çocuklarının bakımı konusunda desteklenebilecekleri, çocuklarının onlardan bağımsız sosyal etkinliklerde bulunabilecekleri ortamlar oluşturulması ve düzenlemeler yapılmasına yönelik çalışmalar yapmalıdır.

Nöromüsküler hastalıklar hakkında toplumsal bilgi düzeyi oldukça düşüktür. Ailelerle ve hastalarla karşılaşan sağlık profesyonellerinin de olduğu birçok meslek grubu nöromüsküler hastalıklar hakkında ya hiçbir bilgiye ya da yeterli bilgiye sahip değildir. Bu durumda nöromüsküler hasta ve aileleri ile yapılan alan araştırmaların oldukça sınırlı olmasının da etkisi bulunmaktadır. Nöromüsküler hasta ve aileleri ile ilgili yapılacak alan araştırmalarının artması önemlidir.

Nöromüsküler hastalıklar spesifik ve özel bir hastalık grubudur. Bu nedenle nöromüsküler hasta ve aileleri ile çalışan profosyonellerin nöromüsküler hastalıklar konusunda uzman kişiler olması gereklidir. Nöromüsküler hastalıklarda yanlış uygulanan tedavi yönteminin telafisi yoktur. Yanlış ugulanan tedavi yöntemi hastanın sağlığında telafisi olmayan bir gerilemeye sebep olur. Bu nedenle Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinde çalışan profosyonellerin nöromüsküler hasta ve ailelerine yönelik yaptıkları müdahaleye ilişkin düzenli aralıklarla süpervizyon ve eğitim almaları gereklidir.

Araştırma sonucunda nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler göz önünde bulundurularak nöromüsküler hastalıklar alanında çalışan veya çalışacak olan sosyal hizmet uzmanlarına rehber olabilecek Ek 3'deki nöromüsküler hasta ve ailelerine yönelik sosyal hizmet müdahalesi örneği araştırmacı tarafından tasarlanmıştır.

ÖZET

Nöromüsküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları

Bu araştırma nöromüsküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilip değerlendirilmesi ve bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanın rol ve görevlerinin belirlenmesi amacı ile planlanmış ve yürütülmüştür. Sağlık Bakanlığına bağlı Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyesinde bulunan Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinden 1 Haziran- 30 Eylül 2012 tarihleri arasında hizmet alan 126 nöromüsküler hasta ailesi ile gerçekleştirilmiştir.

Araştırmada ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik özellikleri, nöromüsküler hastaların hastalık süreci, ailelerin hastalık nedeni ile yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet sürecine ilişkin bilgilerin elde edilebilmesi için araştırmacı tarafından geliştirilen ve 58 sorudan oluşan anket formu ilgili merkezlerde çalışan profesyoneller (sosyal çalışmacı ve hemşire) ve araştırmacı tarafından ailelerle yüz yüze görüşülerek doldurulmuştur. Araştırma sonucunda elde edilen bilgiler, "SPSS İstatistik 20.0" programında ve "Microsoft Exel 2010" çalışma sayfasında analiz edilerek değerlendirilmiştir

Araştırma kapsamına alınan ailelerinin nöromüsküler hastasının tanısının çoğunlukla DMD olduğu, ailelerin merkeze gelip gitmekte zorlandığı, yaşadıkları sosyal çevrede ulaşım kolaylığına, çevrenin ve evin nöromüsküler hastanın sağlık durumuna uygun düzenlenmesine ve maddi/psikolojik/sosyal desteğe ihtiyaç duyduğu, gelirlerinin masraflarını karşılamaya yetmediği, hastaların tedavi masraflarının bütçelerini etkilediği ve ekonomik açıdan hastalarının masraflarını karşılamada güçlük yaşadığı görülmüştür.

Ailelerin hastalarının günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşündükleri, kendilerini yorgun ve halsiz hissettikleri, hastalarının bakımı nedeni ile kendilerine zaman ayıramadıkları ve sosyal aktivitelere katılamadıkları, hastalarının hasta olmasına neden olduklarını düşünmeleri nedeniyle kendilerini suçladıkları görülmüştür.

Ailelerin çoğunun nöromüsküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşmadığı ve hizmet almadığı, karşılaşan ve hizmet alan ailelerin ise sosyal hizmet uzmanından hastanede yürütülen işlemler ve hastalık hakkında bilgi aldığı, aile danışmanlığı ve ekonomik sorunlarını çözmede yardım aldığı görülmüştür.

Ailelerin hizmet aldıkları nöromüsküler hastalıklar merkezinden en çok hastalarının tedavisinin yapılarak sağlığına kavuşmasını ve psikolojik destek sağlanmasını beklediği, tedavi ve sağlık hizmetine/uzman doktora kolay/hızlı erişim /fazla sıra beklememeyi istediği görülmüştür.

Anahtar Sözcükler: Güçlükler, nöromüsküler hastalıklar, nöromüsküler hasta aileleri, tıbbi sosyal hizmet.

SUMMARY

Challenges Experienced by Neuromuscular Patient Families and the Needs for Social Work

This research was planned and implemented with the aim of detecting and evaluating the challenges experienced by the families of neuromuscular patients and determining the role and duty of the profession of social work, and of the social worker who is the implementer of this profession, in coping with these challenges. It was conducted with the families of 126 neuromuscular patients in the Centers for Neuromuscular Disease of Antalya Training and Research Hospital, Izmir Tepecik Training and Research Hospital, Istanbul Bakirkoy Sadi Konuk Training and Research Hospital under the Ministry of Health between 1 June and 30 September 2012.

The 58-question survey developed by the researcher aimed at obtaining information on the socio-economic and demographical features of the families, the disease process of neuromuscular patients, the challenges experienced by families due to the disease, and the social service process was filled out by professionals working in the said centers (social workers and nurses) during face to face interviews with the families. The information collected as a result of the research was analyzed and evaluated via "SPSS Statistics 20.0" program and "Microsoft Excel 2010" sheet.

It was seen that the majority of the neuromuscular patients of the families taken into the scope of the research were diagnosed with DMD, the families had difficulty in coming to and leaving the center, they needed ease of access in the environment they live in, they needed the environment and their house to be arranged in accordance with the health status of the neuromuscular patient, they needed material/psychological/social support, their income was not sufficient to cover their expenses, the treatment costs of the patients had an impact on their budget, and they experienced difficulties in meeting the expenses of the patient in economic terms.

It was also seen that the families thought the daily care and other preparations of patients were tiring, they felt tired and exhausted, they could not spare time for themselves and could not participate in social activities due to patient care, and felt guilty due to the fact that they thought they were the reason for the patients to get sick.

It was observed that the majority of families did not come across a social worker in the treatment process of neuromuscular patients and did not receive any such service, and the families who came across and received services obtained information from the social worker related to the transactions performed in the hospitals and the disease itself, and received assistance in family consulting and about how to solve their economic problems.

It was seen what the families expected the most from the center for muscular disease, which they received services from, is to enable their patients to be treated and attain their health and offer them psychological support, and they wanted easy/fast access to treatment and healthcare service/specialist doctor and they did not want to wait in long queues.

Keywords: Challenges, neuromuscular diseases, families of neuromuscular patients, medical social work.

KAYNAKLAR

ABBEY R., ALYSSA J., AVERILL, S.C., SEGERSTROM K., EDWARD J. (2009). The dynamics of quality of life in als patients and caregivers. annals of behavıoral medıcıne, [Elektronik Journal], 27: November 2009.

ABRESCH, R.T., CARTER, G.T., ER, J., FOWLER, W.M., KILMER, D.D., WANLASS, R..L. (1995). Profiles of neuromuscular disease: myotonic muscular dystrophy. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, **74:** 104-160.

ABRESCH R.T., AITKENS S.G., CARTER G.T., FOWLER W.M., JOHNSON E.R., KILMER D.D, MCDONALD C.M. (1995). Profiles of neuromuscular disease: facioscapulohumeral dystrophy. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, **74:** 131-139.

ABRESCH, R.T., CARTER, G.T., FOWLER, W.M, JOHNSON, E.R., KILMER, D.D., MCDONALD, C.M., WRİGHT, N.C. (1995); Profiles of neuromuscular disease: hereditary motor and sensory neuropathy, types I and 11. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation,* **74:** 140-149.

ABRESCH, R.T., MCDONALD, C.M., CARTER, G.T. (1995). Profiles of neuromuscular disease. duchenne muscular dystrophy. American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 74: 740 - 792.

ABRESCH, R.T., SEYDEN, N.K., WINEINGER, M.A. (1998). Quality of life issues for persons with neuromuscular diseases. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, **9:** 233-48.

ABRESCH, R.T., CARTER, G.T., JENSEN, M.P., KILMER D.D. (2002). Assessment of pain and health-related quality of life in slowly progressive neuromuscular disease. *American Journal of Hosbice & Palliative Care,* **19:** 39-48.

ACORN, S., CANAM, C.(1999). Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. Rehabilitation Nursing, 24: 192-196.

ADELMAN, B.A., ALBERT, S.M., RABKIN, J.G., DELBENE, M.L., TIDER, T., OSULLIVAN, N.P. (2004) Disparities in perceptions of distress and burden in ALS patients and family caregivers, *Neurology*, **62:** 1766-1770.

AHLSTROM, G., SJODEN, P.O. (1996). Coping with illness-related problems and quality of life in adult individuals with muscular dystrophy. *Journal of Psychosomatic Research*, **41:** 365-376.

AHLSTROM, G., NATTERLUND, B. (1999). Problem-focused coping and satisfaction with activities of daily living in individuals with muscular dystrophy and postpolio syndrome. *Scand J Caring Sci*, **13:** 26–32.

AHLSTROM, G., LINDVALL, B., WENNEBERG, S., GUNNARSSON L.G., (2006). A comprehensive rehabilitation programme tailored to the needs of adults with muscular dystrophy. *Clinic Rehabilitation*, **20:** 132-141.

AKKÖK, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, **7:** 14-30.

AKKÖK, F. (1997). Bayan Perşembeler. Ankara: ODTÜ Geliştirme Vakfı Yayıncılık ve İletişim A.Ş., s: 11-32.

AKKÖK, F. (2003). Farklı Özelliğe Sahip Olan Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar. Ed. A. Ataman. *Özel Eğitime Giriş* Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık.

AKKÖK, F. (2005). Yaşamın Diğer Bir Penceresi Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları ve Duyguları. İstanbul: Özgür Yayınları.

AKKÖK, F., AŞKAR, P., KARANCI, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip annelerdeki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, **1:**8-12.

ALEMDAROĞLU, İ., BEK, N., ERGUN, N., GÜL, D., KARADUMAN, A., ÖZDAMAR, E. S., SEREL S., YILMAZ, Ö. (2012). Ankara : Sağlık Bakanlığı Nöromüsküler Hastalıklar Kitapçığı.

ANDRİCH, R., FERRARİO, M., MOİ, M. (1998). A model of cost outcome analysis for assistive technology. *Disabil Rehabilitation*, **20:** 1-24.

ARAS, Ö., KARADUMAN A., TUNCA Ö. (2000). Nöromüsküler hastalıklarda fizyoterapi rehabilitasyonunun çocuk üzerindeki etkileri. *Umut ve Yaşam,* **16:** 13-16.

ARAS, B. (2007). Müsküler Distrofili Olgularda Motor Fonksiyon Ve Dengedeki Değişikliklerin İncelenmesi. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

ARICAK, T., DENİZ E.M, DİMAÇ B. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslar arası İnsan Bilimleri Dergisi,* **6:** 1303-5134.

ARIKAN, Ç. (2001).Görme özürlü kadınlar: sorunlar, beklentiler, çözüm önerileri. Ankara: Körler Federasyonu.

ARSLAND, D., BRAEKHUS, A., ENGEDAL, K., LAKE,K., OKSENGAARD, A., THOMMESSEN,B. (2002). The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*, **17:** 78–84.

AUSLANDER, G., DOBRAF, J. , EPSTEIN, I. (2001). Comparing social work's role in renal dialysis in srael and the United States: The practice-based research potential of available clinical information. *Social Work in Health Care*, **33:** 129-151.

AYDOĞAN, A. (1999). Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

BAKHEIT, A,M. HARMER, J. (1999). The benefits of environmental control systems as perceived by disabled users and their carers. *British Journal of Occupational Therapy*, **62:** 394-398.

BARR, A.E., DIAMOND, B.E., FLEİSS J.L., HARASHİMA, T., MCMAHON D.J., PECORELLA, W.A., POTTS,C.C., ROSENTHAL H., WADE, C.K. (1991). Reliability of testingmeasures in duchenne or becker muscular dystrophy. *Arch phys Med Rehabil,***72:** 315-319.

BATTAGLIA, M., DONNELLY, J.P, HOLMLUND, T., WILLIAMS, M.T. (2003). A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. Journal of the Neurological Sciences [Elektronik Journal], **209:** May 2003**.** Erişim: [http://www.sciencedirect.com/science/article/].

BAUM, C., DUNN, W., LAW, M. (2005) Measuring Occupational Performance. USA: SLACK Incorporated.

BAYRAMOVA, N. (2008). Amiyotrofik Lateral Skleroz'lu (ALS) Hastaların Evde Bakım Gereksinimleri Ve Bakım Verenlerin Bakım Yükünün Belirlenmesi. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İzmir.

BAYRAMOVA, N., KARADAKOVAN, A.(2004). Kronik hastalığı olan bireylerin umutsuzluk durumlarının incelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, **7:** 39-47.

BAYSAL, B. (1996). Kronik hastalıklar ve hastaneye yatış: çocuk, aile ve tedavi ekibi. *Katkı Pediatri Dergisi*, **5:** 913-917.

BEGİN, P., BOIVIN, H., GAUDREAULT, M., MATHİEU, J., MEUNIER, D. (2001). Assessment of a diseases spesific muscular impairment rating scale in myotonic dystrophy. *Neurology,***56:** 336-340.

BENDITT, J.O. (1995). Management of pulmonary complications in neuromuscular disease. *PM&R Clinics North America,***9:** 167–185.

BERESFORD, B. (1994). Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child. *J Child Psychol Psychiatry*; **35:** 171-209.

BERCK, P., FOWLER, W.M., LIEBERMAN, S.J., LORD, J.P., PORTWOOD, M.M.(1987).Upper extremity functional rating for patients with duchenne muscular dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil*, **68:** 151-154.

BERTHIAUME, M., BISSON, J., BOUCHARD, J.M, PELCHAT D., PERREAULT, M., SAUCIER, J.F, RİCARD, N. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. Child Care Health Dev [elektronik Journal], **25:** September 1999. Erişim: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10494463].

BETZ, C.L., UNGER, O.A.,(1990). A survey of self- help groups in California for parents of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing.*, **16:** 293–296.

BJEPPESEN, J., MADSEN, A., MARQUARDT, J., RAHBEK, J., STEFFENSEN, F., WERGE, B. (2005). Adult life with Duchenne muscular dystrophy: observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatr Rehabi.,***8:** 17-28.

BLEIJENBERG, G., ENGELEN, B.G., KALKMAN. J.S., PADBERG, G.W., SCHILLINGS, M.L., WERF, S.P., ZWARTS, M.J. (2005). Experienced fatigue in facioscapulohumeral dystrophy, myotonic dystrophy, and HMSN-I. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76: 1406–1409.

BLOOM, K. (1997). Patterning of infant vocal behavior. *J Exp Child Psychol.,***23:** 367-77.

BODENSTEİNER, J.B., COPLEY, M.F. (1987). Chronic sorrow in families of disabled children. *J Child Neurol.,***2**: 67-70.

BOGART, L.M., GALLO, L.C., VRANCEANU, A.M. (2005). Socioeconomic status, resources, psychological experiences, and emotional responses: a test of the Reserve Capacity Model. Journal of Personality & Social Psychology, 88: 386-399.

BOLING, W. (2005). The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family Community Health*, **28:** 176-183.

BOJE, T., DELMAR, C, DYLMER, D., FORUP, L., JAKOBSEN, C., MOLLER, M., SONDER, H., PEDERSEN, BD. (2006). Independence/dependence a contradictory relationship? Life with a chronic İllness. *Scand J Caring Sci*.,**20:** 261-8.

BORASIO, D.G., GROENEVELD, L.G., WITTEMER, K.D., STEINBÜCHEL V.N., WASNER, M. (2003). Quality of life and psychosocial ıssues in ventilated patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, **26:** 890-896.

BORDELON, T.D. (2002). Using DAVE as a model to go beyond treatment compliance with persons receiving renal replacement therapy. *Social work in Health Care*, **36:** 35-48.

BORGULYA, G., CONSTANTIN, T., DANKO, K.,GERGELY, L., PONYI, A., VANSCA, A. (2005). Functional outcome and quality of life in adult patients with idiopathic inflammatory myositis. *Rheumatology,***44:** 83-88.

BRAEDLEY, W.G., DAROF, R.B., GERALD M.H., JANKOVIÇ, J. (2004). Disorders Of Skeletal Muscle Disorders Of Neuromuscular Transmission. Neurology in Clinical Practice. Philadelphia: Butterward Hinmann, p.: 15.

BREIVIK H, CHERNY N, COLLETT B. (2009). Cancer-related pain: A pan-European survey of prevalence, treatment, and patient attitudes. *Ann Oncol***20:** 1420-33.

BROWN, R.., PSINELLI P., SWASH M. (2006). Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2nd Ed. London: Informa-healthcare, p.: 80

BUCHANAN, D.C., LABARBERA, C.J., ., OLSON, W., ROELOFS, R. (1979). .Reactions of families to children with duchenne müscular dystrophy. Erişim: [http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/01 63834379900288]. Erişim Tarihi: [01.05.2012].

CALLAHAN, M.B. (1988). The role of the nephrology social worker in optimizing treatment outcomes for end-stage renal disease patients. *Dialysis Transplantation*, **27:** 144-155.

CALVO, C., CAMMAROSANO, S., CAVALLO, S., GHIGLIONE, A., GIACONE, P.,GUZZO, A., MOGLİA, A. PESSİA, E. VİGNOLA, A., (2008). Chiò. anxiety undermines quality of life in ALS patients and caregivers. Erişim:[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2008.02303.x/abstract]. Erişim Tarihi: 10.05.2012

CAMERON, J.I., CHEUNG, A.,M., FRANCHE, R..L., STEWART, D.E. (2002). Lifestyle interference and emotional distressin family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer,***94:** 521–527.

CANAM, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing,***18:**46-53.

CARTER, G.T (2005). Rehabilitation management of neuromuscular disease. Erişim: [http://emedicine.medscape.com/article/321397-overview]. Erişim Tarihi: 01.01.2012

CARTER, G.T., GALER, B.S., JENSEN, M.P. (1998). Neuropathic pain in charcot marie tooth disease. Archieves of Physical Medicine and Rehabilitation, **79:** 1560–1564.

CILGA, İ. (2001). Özürlülerin Yaşam Kalitesi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi,***1:** 79-89.

CLEMENTS, DB, COPELAND, LG, LOFTUS, M. (1990). Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatr Nursing,***16:** 157-161.

COCHRANE, G. M. (1987) The Management of Motor Neurone Disease. New York: Churchill Lingstone, p.: (6) 89-99.

COLEMAN, M.E., KRİSTJANSON, L., MALTBY, H.J. (2003). The parenting competency famework: Learning to be a parent of a child with asthma. International Journal of Nursing Practice, 9: 368-373.

Concil on Social Work Education (CSWE) (1992). Curriculum Policy Statement for Baccalaurate and Master's Degree Programs in Social Work Education. Alexandria, VA: Author.

CROAKE, J., MYERS, K. (1984) Holistic medicine and chronic illness in children. *Individual Psychology,* **40:** 462-474.

CUP, E.H., HENDRICKS, H.T., KNUIJT, S., OOSTENDORP, R.A., PIETERSE, A.J., VAN ENGELEN, B.G., VAN DER WILT, G.J. (2008). Development of a tool to guide referral of patients with neuromuscular disorders to allied health services. *Part one.Disabil Rehabil*. **30:** 855-62.

ÇAKALOZ B, KURUL S. (2005). Duchenne müsküler distrofili çocukların aile işlevlerinin ve annelerinde depresyon ve kaygı düzeylerinin araştırılması. *Klinik Psikiyatri Dergisi*; **8:** 24-30.

ÇAKALOZ, B., ÇARDAK, T.G, KURUL, S., ÜNLÜ, G. (2010). Duchenne müsküler distrofi ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların annelerinin yaşam kaliteleri. Pam Med. J., **3:** 90-95.

ÇAVUŞOĞLU, H. (1992). Kronik ve Ölümcül Hastalık Kavramları ile Hematolojik ve Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. Ankara: Hürbilek Matbaa, s.: 1- 38.

ÇAVUŞOĞLU, H. (2004). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Genişletilmiş 8. Baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi, s.: 51-86.

ÇETİNKAYA, Z. 1997. Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özrü Konusundaki Bilgi Gereksinimlerine Planlı Bilgi Vermenin Etkisi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi. Ankara.

DARICA, N., GÜMÜŞÇÜ, Ş., PİŞKİN,Ü. (1992). Otizm Ve Otistik Çocuklar. Ankara: Dizgi Baskı.

DEYMEER F., ŞENGÜN, İ. (2011). Hastalar ve aileleri için myasthenia gravis hakkında bilgiler. Erişim: [www.noroloji.org.tr/html/file/MYASTHENIA%20GRAVIS.doc]. Erişim tarihi: 10.01.2012.

DOĞAN, M. (2001). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Çeşitli Psikolojik Değişkenler Açısından Değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi. Ankara.

DRAGONE, M.A. (1990). Perspectives of chronically ill adolescents and parents on health care needs. *Pediatric Nursing,***1:** 45–50.

DUBOWİTZ, V. (1995). Muscle Disorders In Childhood. 2nd E. London: Saunders Company.

DUHAMEL, K.N., WILLIAM, H.R., VICKBERG, M.J. (1999). Behavioral interventions in the diagnosis, treatment and rehabilitation of children with cancer. *Acta Oncol*, **38:** 719-34.

DUYAN, V. (1996). Sağlıkta Psikososyal Boyut. Tıbbi Sosyal Hizmet. Ankara:72TDF0 Ltd, s.: 20-30.

DUYAN, V. (2003). Tıbbi sosyal hizmet araştırması. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **25:** 39-44.

DUYAN, V. (2003). Sosyal hizmetin işlev ve rolleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, **14:** 1: 22.

DUYAN, V. (2010). Sosyal Hizmet Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri. Ankara: Aydınlar Matbaacılık Sanayi ve Ticaret Ltd. Şti. s.: 10-55.

DÜGER, T., ÖKSÜZ, Ç., ÖZER, S., YILMAZ, Ö. YILDIRIM, S.A. (2011). Erişkin nöromüsküler hastalıklarda bakım veren ailelerin fiziksel ve psikososyal özellikleri. Erişim: [http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=ozveri&sayfa=ov12/ov12mak3]. Erişim Tarihi: 07.02.2012

DÜZOVALI, Ö., TOROS, F., TOT, Ş. (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi,* 5: 240-247.

EPSTEIN, N.B., KABACOFF, R.I., MILLER, I.W. (1994) The development of a clinical rating scale for the McMaster model of family functioning. *Fam Process,***33:** 53-68.

ER, M. (2006). Çocuk hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, **49:** 155-168.

ERBAHÇECİ, F., KARADUMAN, A., TOPALOĞLU, H. (1991). Nöromüsküler sistem hastalıklarında rehabilitasyon, Fizyoterapi-Rehabilitasyon, **6:** 38-46.

ERDEN, G. (1994). Ailenin Kronik Hastalıklardan Ekilenimi. International Nurses' Day. Sağlıklı Toplumlar İçin Sağlıklı Aileler. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Yayınları. s.: 65–70.

ERDOĞAN, A., KARAMAN, M.G. (2008). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi,* **9:** 244-252.

ERKAN, G. (2003). Özürlülerle sosyal hizmet uygulamaları. *C. Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, **4:** 34- 38.

ERKAN, G., KARATAŞ, K. (1999). Ankara Rehabilitasyon Merkezi Ve Sosyal Hizmet Uygulaması. Görme Özürlülerin Sosyal Güvenlik Sorunları Ve İstihdamı Sempozyumu. Ankara: Altı Nokta Körlere Hizmet Vakfı Yayınları, s.:10-15.

ESDAILE, S.A, GREENWOOD, K.M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occup Ther Int*; **10:** 115-26.

ESER, E., ESER, YS, ELBİ, H., FİDANER, H., FİDANER, C., GÖKER. E. (1999) Yasam Kalitesinin Ölçülmesi. *Bref. 3 P Dergisi*, **7:** 5-13.

ESTES, R.J. (1984). Health Care and The Social Services. Social Work Practice in Health Care. St.Luis, Missouri: Warren H. Green Inc.

FANURIK, D., THOMPSON, R.J., SIROTKINROSES, M., ZEMAN, J.L. (1992) The role of parent stress and coping and family functioning in parent and child adjustment to duchenne muscular dystrophy. *J Clin Psychol,***48:** 11-19.

FEE, R.J., HINTON, V.J., NEREO N.E. (2003). Parental stress in mothers of boys with duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, **28:** 473-484.

FEIT, M., LONDON, P.S. (1999). Generalist Social Work Practice. Dubuque: Lowa. Eddie bowers publishing inc.

FIŞILOĞLU, A., FIŞILOĞLU, H. (1996). Turkish families with deaf and hard of hearing children: A systems approach in assessing family functioning. *American Annals of the Deaf*, **141:** 230-235.

FITZPATRICK, R., JENKINSON, C., SWASH, M., PETO, V. (2000). The ALS Health Profile Study: quality of life of amyotrophic lateral sclerosis patients and carers in Europe. Erişim: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11151414] Erişim Tarihi:29.06.2012

FORTIER, L., WANLASS R. (1984) Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations,***33:** 13-24.

GAGNON, C., MATHIEU, J., NOREAU, L. (2007). Life habits in myotonic dystrophy type 1. *Journal of Rehabilitation Medicine,***39:** 560-600.

GANS, B.M. LISA, J.A., (1998). Rehabilitation Medicine And Principles And Practice. , Philadelphia: Lippincoltt Williams And Wilkins, p.:1545 – 1573.

GANZINI L., JOHNSTON, W.S., LEE, A.M., MCFARLAND, H. B., TOLLE, S.W. (1998). ALS hastalarının ve ailelerinin yardımlı intihara yönelik tutumları. Engl J Med [Elektronik Journal], 339 October 1998. Erişim: [http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199810013391406#t=article]

GELINAS, D.F., MILLER, R.G., O'CONNOR, P. (1998). Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *J Neurol Sci.*, **160:** 134-136.

GIBBS, P., LOCKE, B., LOHMANN, R. (1990) Pradigm fort he generalist- advanced generalist continuum. *Journal Of Social Work Education*, **26:** 232-43.

GILROY, J. (2002). Basic Neurology. Philadelphia: Mcgraw-Hill Company, p.: 623-665.

GINTER S.F., TINETTI, M.E. (1988). Identifying mobility dysfunctions in elderly patients. *JAMA*, **259:** 1190 – 1193.

GİRLİ, A. (2004). Otistik Çocuklar ve Aileleri Aile Eğitim Programları: Kuramsal Yaklaşımlar ve Uygulamalar. İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları.

GİRLİ, A., SARISOY, M., YURDAKUL, A. (2000) Zihinsel engelli ve otistik çocukların anne babalarına yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi. *Saray Rehabilitasyon*, **6:**2-9.

GITLIN, L.N., LUBORSKY, M., SCHEMM, R.L. (1998). Emerging concerns of older stroke patients about assistive device use. *Gerontologist,***38:** 169-80.

GLIDDEN, L.M., SCHOOLCRAFT, S.A. (2003). Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res,***47:** 250-63.

GLOZMAN, J.,M.. (2004). Quality of life of caregivers, *Neuropsychol Rev*., **14:** 183-96.

GOPALAN, N., BRANNON, L.A. (2006). Increasing family members' appreciation of family caregivers' stress. *Journal of Psychology*, **140:** 85-94.

GRIGGS, R.C., MOXLEY, T.R., TORRES, C. (1983). Quantitative testing of handgrip strength, myotonia and fatigue in myotonic dystrophy. Journal of Neurological Science, 60: 157–168.

GUTHRIE, D., HOLROYD, J. (1979) Stress in families of children with neuromuscular disease.. Erişim: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/511997]. Erişim Tarihi:29.06.2012

GUTHRIE, D., HOLROYD, J. (1986). Family stress with chronic childhood illness: cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease.Erişim :[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3745452]. Erişim Tarihi:29.06.2012

GUSTAVSON, K.H. (1999). Muscular dystrophy: genetic counselling and family planning. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine,* **39:** 38-41.

HARRIS, M.O. (2003). Physical activity and disablement in the idiopathic inflammatory myopathies. *Curr. Opin. Rheumatol,* **15:** 679-690.

HENTINEN, M., KYNGÄS, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. J Clin Nurs[Electronic Journal], **4:** July 1998. Erişim: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9830972].

HOGAN, N.S., GREENFIELD, D.B., SCHMIDT, L.A. (2001). Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Studies*, **25:** 1-32.

HOFF. L.A. (1984). People in Crisis. California: Addison-Westey Publtshing Company.

JOHNSON, L.C. (1998) Social Work Practice: A Generalist Approach. USA: Allyn and Bacon.

JOHNSON M.P.(1982). Support groups chronically. *Pediatric Nursing*, **6:** 160–163.

JUTAİ, J.W., RIGBY, P.J., RYAN, S., SHONE, S.M. (2002). Toward a comprehensive evaluation of the impact of electronic aids to daily living: evaluation of consumer satisfaction. *Disability and Rehabilitation,* **24:** 115-25.

KARASAR, N. (1995). Bilimsel Araştırma Yöntemi Kavramlar İlkeler, Teknikler. Yedinci Baskı. Ankara: Alkım Kitap Evi.

KARASOY, E.H., ÖZDAMAR, E.S. (2010). Kalıtsal kas hastalıkları. Nöromüsküler Hastalıklar Eğitim Raporları. [http://www.noroloji.org.tr/page.aspx?menu=530]. Erişim Tarihi: 05.12.2012

KARPAT, D. (2011). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanısı Alan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadığı Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İzmir.

KATZ, S., KRULIK, T. (1999). Fathers of children with chronic illness: Do they differ from fathers of healthy children?.*Journal of Family Nursing*, **5:**292-315.

KAZAK, A.E. (1987). Families with disabled children: Stress and Social network in three samples. *Journal of Abnormal Psychology*, **15:**137-140.

KAZAK, A.E., MARVİN, R..S. (1984). Differences, difficulties and adoptation: Stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relations*, **33:** 67-77.

KILMER, D.D., ZHAO, H.H. (2005). Obesity, physical activity, and the metabolic syndrome in adult neuromuscular disease. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, **16:** 1053–1062.

KOBYA, H. (1997). 6-12 Yaş Epilepsili Çocuğa Sahip Ailelerin Hastalığa İlişkin Bilgi, Uygulama ve Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

KURT, O. (2001). Zihin Özürlü Çocuk Annelerinin Aile Özelliklerine İlişkin Algılamaları İle Çeşitli Ailesel Değişkenler Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Eskişehir.

KUTNER N.G. (1987). Social ties, social support, and perceived health status among chronically disabled people. Soc Sci Med, [Electronic Journal],**25:** 29-34. Erişim: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2956688].

KUT, S. (1988). Sosyal Hizmet Mesleği (Nitelikleri, Temel Unsurları, Müdahale Yöntemleri). Ankara.

LAWOKO, S., SOARES, J.J.F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. J Psychosom Res [Electronic Journal], **52:** April 2002. Erişim: [http://www.corience.org/living-with-a-heart-defect/parents/heart-childrens-health/rehabilitation/recent-research/].

LENTON, S., LEWIS, M., MASTROYANNOPOVLOV, K., STAKKARD, P. (1997) The impact of childhood non-malignant life threatening illness on parents: Gender differences and prediction of parental adjustment. J Child Psychol Psychiatry[Electronic Journal], **38:**December 1997. Erişim: [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-7610.1997.tb01600.x/full].

MACGREGOR, P. (1994). Grief: The unrecognized parental response to mental illness ın a child. *Social Work*, **39:** 160-166.

MACKELPRANG, R.W., SALSGİVER, R. (1999) . Disability: A Diversity Model Approach İn Human Service Pratice. Canada: Brooks/Cole Publishing Company, p.: 15-25.

MAINERO, C., MARINELLI,F., PALMISANO, L., POZZILLI, C., TOMASSINI, V., RISTORI, G. (2004). Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis, *Mult Scler*, **10:** 442-6.

MARTIN, D.A. (1988). Children and adolescents with traumatic brain injury: impact on the family. *Journal Of Learning Disabilities*, **21:** 464-470.

MASTAGLIA, F.L., PHİLLİPS, B.A., ZİLKO, P. (1997). Treatment of inflammatory myopathies. *Muscle And Nerve*, **6:** 651-664.

MCDONALD, C. (2002). Physical activity, health impairments and disability in neuromuscular disease, *Am J Phys Med Rehabil*, **81**: 108-120.

MCCUBBIN, M.A. (1989). Family stress and family strength: a comparison of single and two parent families with handicapped children. *Research in Nursing and Health*, **12:** 101–110.

MCCUBBIN M., TAK, Y.R., (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, **39:** 190–198.

MIDENCE, K. (1994). The effects of chronic illness on children and their families: An overview. *Genetic, Social, And General Psychology Monographs*, **120:** 311 -327.

MINNES, P.M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *Am J Ment Retard*, **93:** 184- 92.

MITSUMOTO, H. (2002). Caregiver assessment: summary. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord, **3:** 31-34.

MUTLU, E. (2007). Hemodiyaliz Hastalarının Sosyo-Demografk Özellikleri, Sosyal Destek Kaynakları Ve Hastalık Sürecinin Benlik Saygısına Etkisi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.

National Association Of Social Workers NASW (1981). Standarts for the Classification of Social Practice.. Erişim: [http://www.naswnyc.org/]. Erişim Tarihi: 08.07.2012

Neurological Services (2012). St Joseph's Hospital and Medical Center Erişim: [http://www.thebarrow.org/Neurological_Services/Muscular_Dystrophy/204446]. Erişim Tarihi: 06.01.2012.

Muscular Dystrophy Association. (2012).Learn about muscle diseasea. Erişim: [www. mda.org/disease]. Erişim Tarihi: 30.01.2012

Muscular Dystrophy Canada. (2011). Your Health Care Team. [www.muscle.ca] Erişim: [http://www.muscle.ca/national/muscular-dystrophy/living-with-muscular-dystrophy/your-health-care-team.html#] . Erişim Tarihi: 06.01.2012

OBERHOLZER, D.J. (1983). The crisis identification and interventian. *SA. Med.*, **64:** 249-251.

OLSHANSKY, S. (1962). Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework,***43:** 190-193.

ÖKSÜZ, Ç. (2009). Nöromüsküler Hastalarda Ergoterapi Yaklaşımlarının Aktivite ve Toplumsal Katılım Düzeyine Etkisi. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

ÖZBESLER, C. (2004). Özel Eğitim Merkezlerinde Sosyal Hizmetin Rolü ve Sosyal Hizmet Uygulamaları. Sosyal Hizmetler Sempozyumu: Türkiye'de Sosyal Hizmet Uygulamaları İhtiyaçlar ve Sorunlar. Ankara: Başkent Üniversitesi Yayını.

ÖZDEMİR, U. (2000). Türkiye'de Psikiyatrik Sosyal Hizmet. Ankara: Aydınlar Matbaası.

ÖZDİNÇER S. (2002). Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler ve Olanakları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.

ÖZKESİN M., TÜREYEN, C., YILDIRIM, Y. (1998). Özürlüye uygun ev içi düzenlemenin önemi. 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. Ed: Cimete G. İstanbul: M.Ü. Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaa Birimi.

PAPADOPOULOS, L. (1995). The impact of illness on the family and the family's impact on illness. *Counseling Psychology Quarterly*, **8:** 27-35.

PAYNE, M. (1997). Modern Social Work Theory. Consultant Editör: Campling, MacMillan Press.

PRADHAN, P.V., RAO P, SHAH H. (2011). Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. Erişim: http://www.ijppediatricsindia.org/article]. Erişim Tarihi: 09.10.2012

RARITY, J.C. (2007). Nonfinite Grief in Families with Children on the Autism Spectrum a Dissertation. Yayınlanmamış Doktora Tezi. St. Mary's University. Canada.

REY, J.M., SAWYER, M.G., WHAITES L. (2002). Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry,***41:** 100-120.

Resmi Gazete. (1973). **14724:** 26 Kasım 1973.

ROLLAND, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, **26:** 203-221.

ROLLAND, J.S. (1990). Anticipatory loss: a family systems developmental framework. *Family Process,***29:** 229-244.

ROLLAND, J.S. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy,***21:** 242-266.

ROSENBERG, M., SCHOOLER, C. (1989). Self-esteem and adolescent problems: Modeling reciprocal effects. *American Sociological Review*, **54:** 1004-1018.

SALEEBEY D. (1992). The Strengths Perspective in Social Work Practice. USA: White Plains Longman.

SARIHAN, C.Ö. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü. Ankara.

SARISOY, M. (2000). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumları. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. İzmir.

SAVAŞIR, I., ŞAHİN, N., (1994). Wechsler Çocuklar için Zeka Ölçeği. Ankara: Türk Psikologlar derneği yayını.

SAYIN, Ö. (1990). Aile Sosyolojisi. Ailenin Toplumdaki Yeri. İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi.

SERDAROĞLU, P. (2006). Kas Hastalıkları. İstanbul: İstanbul Tıp Fakültesi Hasta Okulu Yayınları, s.:1-8.

SIMMONS, Z. (2005). Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *The Neurologist*, **11:** 257-270.

SMITH, M.E. (1998). Protective shield: a thematic analysis of the experience of having and adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus. *Issues in Mental Health Nursing*, **19:** 317-35.

Sosyal Güvenlik Kurumu (2011). 2011 Yılı SUT Verileri.[CD-ROM]. Ankara.

STEIN, R.E.(1989). Caring for Children with Chronic İlness-İssues and Stratagies. New York: Springer Publishing Company İnc.

STİPP, A.,STÜBGEN, J.P. (1997).Limb girdle muscular dystrophy: a prospective follow-up study of functional impairment, muscle and nerve, 20(4): 453-460

ŞAHIN, D. (1999). Sosyal Destek ve Sağlık. Sağlık psikolojisi, Ed.: Ü. Okyayuz. Ankara: Türk Psikoloji Derneği Yayınları.

TOMANBAY, İ. (1999). Sosyal Çalışma Sözlüğü. Ankara: Selvi Yayınevi.

TÜZER V. (2001). Kronik hastalıklar ve yeti yitiminde sistemik aile yaklaşımı. *Klinik Psikiyatri Dergisi,***4:**193-201.

DONGEN, V., MELMAN, V. (2000). Developing psychosocial aftercare for children surviving cancer and their families. *Acta Oncol,* **39:** 23-31.

TURAN, E., YILMAZ, A. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Baş Etme Yolları. *Türkiye Klinikleri J MedSci,* **27:** 445-454.

VANDERVELDE, L., VANDEN, B., GOEMANS, N., THONNARD, J.L. (2007). ACTIVLIM: A Rasch-built measure of activity limitations in children and adults with neuromuscular disorders. *Neuromuscular Disorders [Elektronik Journal],* ***6:*** June 2007. Erişim:[http://www.sciencedirect.com/science/article].

VAROL, N. (2005). Aile Eğitimi. Ankara: Kök Yayıncılık.

EKLER

EK-1

NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLERİN VE SOSYAL HİZMET İHTİYAÇLARININ DEĞERLENDİRİLMESİ ONAM FORMU

Bu araştırma, nöromüsküler hastaların ailelerinin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet ihtiyaçlarının incelenmesiamacıyla planlanmıştır.

Bu araştırmayı, Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde yürütmekte olduğum yüksek lisans tezi kapsamında Ankara Üniversitesi Etik Kurulu ve hastaneniz tarafından verilen izinle yapmaktayım.

İlişikteki anketler nöromüsküler hastaların ailelerinin demografik bilgilerine ve hastalarının hastalık süreçleri ile ilgili bilgilere erişmek, yaşadıkları güçlükleri ve sosyal hizmet ihtiyaçlarını incelemek için hazırlanmış olup, bireysel değerlendirme yapılmayacaktır. Sizden istenen bilgiler sadece araştırma için kullanılacak ve tamamen gizli kalacaktır.

Araştırmaya katılmanız sadece sizin gönüllü olmanıza bağlıdır ve bu konuda hiçbir zorunluluğunuz bulunmamaktadır. Çalışmanın herhangi bir aşamasında hiçbir neden göstermeksizin ayrılabilirsiniz. Katılmayı kabul ederseniz araştırmacı tarafından "anket formu" (sosyo-demografik özelliklere, nöromüsküler hastaların hastalık sürecine ve yaşanan güçlüklere, sosyal hizmet ihtiyaçlarına ilişkin bilgilerin elde edilebilmesi için hazırlanan 58 maddeden oluşan form) uygulanacaktır. Araştırmada kullanılan form toplam 15-30 dakikanızı alacaktır. Çalışmanın değerlendirilmesi sırasında isminiz kaydedilmeyecek, size bir kod numarası verilecek, kayıtlarınız bu kod numarası ile saklanacak ve hiçbir şekilde adınız anılmayacak ya da başka bir yerde belirtilmeyecektir. Bu cevaplar kesinlikle gizli kalacaktır. Çalışmada yer alan görüşme formu ve ölçekteki tüm soruların gerçeğe uygun olarak cevap verilmesi araştırma sonuçlarının bilimsel ve güvenilir olması açısından önemlidir.

Araştırmanın gönüllü olur-onam formunu okudum. Araştırma ile ilgili istediğim tüm açıklamalar yeterli yapılmıştır ve tüm sorularıma tatmin edici cevaplar verilmiştir. Araştırmaya kendi rızamla gönüllü olarak katılmak istiyorum.

Gönüllünün adı-soyadı İmzası Tarih:

Bu araştırma ile ilgili yukarıda yer alan ve istenen diğer bilgiler katılımcıya tarafımdan açıklanmıştır ve yazılı onamını aldım.

Araştırmacının adı-soyadı İmzası Tarih:

EK-2

NÖROMÜSKÜLER HASTA AİLELERİNE YÖNELİK

ANKET FORMU

Değerli Aileler;

Bu araştırma, nöromüsküler hasta bir çocuğa sahip olmanın sizlere yaşattığı güçlükleri ve sosyal hizmet ihtiyaçlarınızı değerlendirmek amacıyla düzenlenmiştir. Vereceğiniz tüm yanıtlar gizli tutulacak ve araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırmanının sonuçlarının güvenilir olması verdiğiniz cevapların içtenliğine bağlıdır. Lütfen tüm soruları/ifadeleri yanıtlayınız.

Forma adınız ve soyadınız yazılmayacaktır.

İçtenlikle vereceğiniz cevaplarınız ve yardımlarınız için teşekkür ederim.

Seval BEKİROĞLU

Ankara Üniversitesi

Yüksek Lisans öğrencisi

AİLELERİN SOSYO-EKONOMİK VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BİLGİLER

1) Hasta ile olan yakınlık dereceniz:
( ) Anne ( )Baba ( ) Eş ( )Kardeş
( ) Çocuk ( ) Diger……..

2) Yaşınız:
( ) 15-20 ( ) 21-25 ( ) 26-30 ( ) 31-35
( ) 36-40 ( ) 41-45 ( ) 46-50 ( ) 51-üstü

3) Medeni durumunuz nedir?

( ) Evli ( ) Boşanmış ( ) Eşi ölmüş

4) Sahip olduğunuz çocuk sayısı:

5) Eğitim durumunuz nedir?

( ) Okur-yazar ( ) İlkokul ( ) Ortaokul ( ) Lise
( ) Yüksekokul /Üniversite ( ) Lisansüstü ( ) Doktora

6) İş durumunuz nedir?

( ) Ev Hanımı/Çalışmıyor ( ) Serbest ( ) Emekli ( ) İşsiz

( ) Düzenli işim yok ( ) Özel Sektör ( ) Kamu Memur ( ) İşçi

7) Sağlık güvenceniz var mı?

( ) Evet ( ) Hayır

NÖROMÜSKÜLER HASTALARIN HASTALIK SÜRECİNE İLİŞKİN BİLGİLER

1) Nöromüsküler hastalığa sahip çocuğunuzun Yaşı:

2) Nöromüsküler hastalığa sahip çocuğunuzun cinsiyeti nedir?

( ) Kadın ( ) Erkek

3) Çocuğunuzun hastalık tanısı:

4) Çocuğunuzun tanısı konmuş başka bir hastalığı daha var mı?

( ) Evet (Açıklayınız) …….. …… ( ) Hayır

5) Çocuğunuza tanı koyan uzman tarafından size yeterince bilgi verildi mi?

( ) Verilmedi ( ) Kısaca bilgi verildi ( ) Ayrıntılı olarak bilgi verildi

6) Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili hangi tür hizmetlerden yararlandınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

( ) Herhangi bir hizmetten yararlanmadım ( ) Genetik Danışmanlık

( ) Tıbbi tedavi ( ) Psikolojik destek

( ) Fizik Tedavi/Rehabilitasyon ( ) Aile danışmalığı

( ) Çocuğumun hastalığı ile ilgili bir derneğe üyeyim ( ) Konferanslar

( ) Aile eğitim programları ( )İnternet/TV

( ) Kitap

7) Sizce çocuğunuzun hastalık derecesi nedir?

( ) Ağır ( ) Orta ( ) Hafif

8) Çocuğunuz okula gidiyor mu? (Cevabınız " Hayır" ise 11. soruya geçiniz)

( ) Evet ( ) Hayır (Nedenini belirtiniz)……

9) Cevabınız "Evet" ise Çocuğunuzun gittiği okul ve aldığı eğitim nasıldır?

( ) Devlet okulunda yaşıtlarıyla birlikte aynı sınıfa gidiyor.

( ) Devlet okulunda kaynaştırma eğitimi alıyor.

( ) Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden eğitim alıyor.

( ) Özel okul/koleje gidiyor.

( ) Diğer……

10) Çocuğunuzun gittiği okulda herhangi bir sorun yaşıyor mu?

( ) Evet (Lütfen belirtiniz)……. ( ) Hayır

11) Tekrar çocuk sahibi olmayı düşünüyor musunuz?

( ) Evet (açıklayınız) ……

( ) Hayır(açıklayınız)….. …..

( ) Kararsızım(açıklayınız)……

AİLELERİN YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLERE İLİŞKİN BİLGİLER

A) Fiziksel-Çevresel Duruma İlişkin Bilgiler

1) Nöromüsküler Hastalıklar Merkezine nereden geliyorsunuz?

( )Kent Merkezinden ( ) Farklı ilden ( ) Köy/Kasabadan

2) Çocuğunuzu merkeze getirip götürürken zorlanıyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

3) Çocuğunuzun durumu hakkında sağlık personellerinden yeterli bilgiyi alabiliyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

4) Yaşadığınız yerde çocuğunuzun ve sizin yaşamınız kolaylaştıracak ne tür destek ve hizmetlere ihtiyaç duyuyorsunuz?

……

5) Çocuğunuzun hastalık tanısı konulduğunda bunu çevrenizden sakladınız mı?

( ) Evet (Nedenini Belirtiniz) ……( ) Hayır

6) Yanıtınız "Evet" ise saklamak için neler yaptınız.
( ) Evden dışarı çıkarmadık
( ) Kimseyle görüşmedik.
( ) Çevremizden hiç kimse ile görüştürmedik.
( ) Hasta olduğunu belli etmemeye çalıştık.
( ) Diğer (lütfen belirtiniz)…….

7) Çocuğunuzun hastalığı yüzünden yakın çevrenizin size karşı tavırları değişti mi?

( ) Evet ( ) Hayır

8) Cevabınız " Evet" ise ne tür davranışlar sergilediler?
( ) Suçlayıcı davrandılar
( ) Bilinçsizce hareket ettiler.
( ) Kırıcı olmaya başladılar.
( ) Görüşme sıklıkları azaldı.
( ) Daha çok destek olmaya başladılar.
( )Diğer (Lütfen belirtiniz)…….

9) Çocuğunuzun eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemelerin sağlanmasında güçlük yaşıyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

10) Yanıtınız "Evet" ise ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?

……

11) Çocuğunuzun eğitimi ve gelişiminde gerekli olan teknik malzemelerin sağlanmasında herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alıyor musunuz?

( ) Evet (İsmini Belirtiniz)…….. ( ) Hayır

12) Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili herhangi bir dernek veya sivil toplum kuruluşuna üye misiniz?

( ) Evet ( ) Hayır

13) Cevabınız "Evet" ise bu kuruluştan en önemli beklentiniz nedir?

……

B) Ekonomik Duruma İlişkin Bilgiler

14) Ailenizin aylık ortalama geliri ne kadardır?

( ) 0- 500 TL ( ) 501 TL -1000 TL

( )1001 TL -1500 TL ( )1500 TL ve üzeri

15) Gelir miktarınızın ihtiyaçlarınızı karşılamaya yettiğini düşünüyor musunuz?,

( ) Evet ( ) Kısmen ( ) Hayır

16) Hayır, ise hangi ihtiyaçlarınızı karşılamakta güçlük çekiyorsunuz?

( ) Giyecek ( ) Yiyecek ( ) Yakacak ( ) Eğitim

( ) Sağlık ( ) Sosyal ( ) Hepsi ( )Diğer…

17) Tedavi için gereken masraflar bütçenizi nasıl etkiliyor?

( ) Oldukça etkiliyor ( ) Orta düzeyde etkiliyor ( ) Etkilemiyor

18) Ekonomik açıdan çocuğunuzun masraflarını karşılamada güçlük yaşıyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

19) Cevabınız "Evet" ise ne tür güçlükler yaşıyorsunuz?

……

20) Çocuğunuzun hastalığını öğrendikten sonra is yaşamınızda ne tür değişiklikler meydana geldi? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

( ) Herhangi bir değişiklik yaşamadım ( ) İssiz kaldım

( ) Malulen emekli oldum ( ) Çalışma saatimde düşme oldu

( ) Meslek değiştirmek zorunda kaldım ( ) Diğer……

21) Herhangi bir kurum veya kuruluştan yardım alıyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

22) Cevabınız "Evet" ise nasıl bir yardım alıyorsunuz?

( ) Giyecek ( ) Yiyecek ( ) Yakacak ( ) Eğitim

( ) Maddi/Parasal ( ) Psikolojik ( ) Hepsi ( )Diğer…

23) Hangi kurum veya kuruluştan bu yardımları alıyorsunuz (Lütfen belirtiniz)?

……

C) Psiko-Sosyal Duruma İlişkin Bilgiler

24) Çocuğunuzun bakımı nedeni ile kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

25) Çocuğunuzun bakımı nedeniyle sosyal aktivitelere katılamadığınızı düşünüyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

26) Çocuğunuzun günlük bakımı ve diğer hazırlıklarının yorucu olduğunu düşünüyor musunuz?

( ) Evet ( ) Hayır

27) Çocuğunuzun ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlanmada evi terk etmeyi düşündüğünüz anlar oldu mu?

( ) Evet ( ) Hayır

28) Çocuğunuzun ihtiyaçlarını karşılama ve bakımını sağlanmada sorunlarınızdan kurtulmak için sigara, alkol, ilaç gibi maddeleri daha fazla kullanmaya başladınız mı?

( ) Evet ( ) Hayır

29) Çocuğunuzun hastalığı/durumu sizin eşinizle olan ilişkilerinizi etkiliyor mu?

( ) Evet ( ) Hayır

EVET ise;

Eşinizle ilişkiniz nasıl etkilendi? Açıklayabilir misiniz?.....

30) Çocuğunuzun hastalığı diğer insanlarla ilişkilerinizi nasıl etkiledi? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

( ) Esim ve/veya çocuklarım tarafından terk edildim.

( ) Diğer aile üyelerine karsı rol ve sorumluklarımı yerine getirmede sorun yaşar hale geldim.

( ) Yakın arkadaşlarım ve akrabalarımla ilişkilerim azaldı.

( ) Yaşadığım çevreyi değiştirmek zorunda kaldım.

( ) Diğer insanlara (es, çocuk, arkadaş, akraba vs.) karsı beklentilerim çoğaldı.

( ) Yalnız yasamak zorunda kaldım.

( )Diğer……

31) Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili kendinizi suçlu hissediyor musunuz?

( ) Evet (belirtiniz)…….. ( ) Hayır

32) Şu anki ruh sağlığınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?

( ) Çok iyi ( ) İyi ( ) Orta ( ) Kötü ( ) Çok kötü

33) Aşağıdaki ifadelerden şu an sizin için en uygun olan cevabı veriniz?

( ) Kendimi yorgun hissediyorum

( ) Kendimi halsiz hissediyorum

( ) Kendimi zihinsel çökkünlük içinde hissediyorum

( ) Kendimi iyi ve neşeli hissediyorum.

( ) Kendimi bağımlı biri olarak görüyorum.

( ) Kendimi yasamı kısıtlanmış biri olarak görüyorum

( ) Kendimi ileriye dönük plan ve beklentileri olan biri olarak görüyorum.

34) Çocuğunuzun varsa diğer kardeşleriyle olan ilişkisi nasıldır?

( ) Çok iyi
( ) Agresif sürekli kavga eder
( ) Diğer kardeşleri tarafından dışlanıyor
( ) Sadece kendisi ile ilgilenilmesini ister
( ) Diğer (Belirtiniz)……

SOSYAL HİZMET SÜRECİNE İLİŞKİN BİLGİLER

1) Tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanı/sosyal çalışmacı ile karşılaştınız mı?
   ( ) Evet ( ) Hayır

2) Cevabınız "Evet" ise herhangi bir yardım aldınız mı?

( ) Evet ( ) Hayır

3) Cevabınız "Evet" ise sosyal hizmet uzmanından/sosyal çalışmacıdan nasıl bir yardım aldınız?

( ) Hastanede yürütülen işlemlerle ilgili bilgi ve yardım aldım

( ) Ailemle ilgili sorunlarım hakkında yardım aldım

( ) Duygusal destek aldım

( ) Yaşadığım ekonomik sıkıntıları çözme konusunda yardım aldım

( ) Çocuğumun hastalığı ve tedavi süreci hakkında bilgi aldım

GENEL DEĞERLENDİRME

1) Çocuğunuzun hastalığından dolayı sorun yaşadığınız ve paylaşmak istediğiniz diğer bir durum/konu var ise belirtiniz.

……
……

2) En çok yardıma ihtiyaç duyduğunuz durum/konu nedir?

……
……

3) Yaşadığınız sorunların çözümlenmesi için sizce nelerin yapılması gerekir?

……
……

4) Şu anda hizmet aldığınız merkezde en çok hangi sorununuzun çözülmesini isterdiniz?

……
……

5) İleriye dönük plan ve beklentileriniz var mı? Varsa neler olduğunu belirtiniz.

……
……

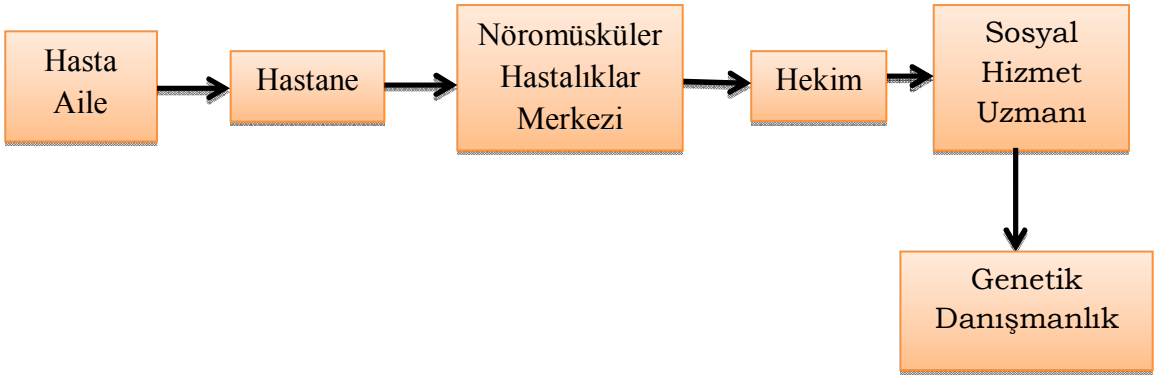
6) Benimle paylaşmak istediğiniz başka bir şey var mı? Var ise lütfen belirtiniz.

……
……

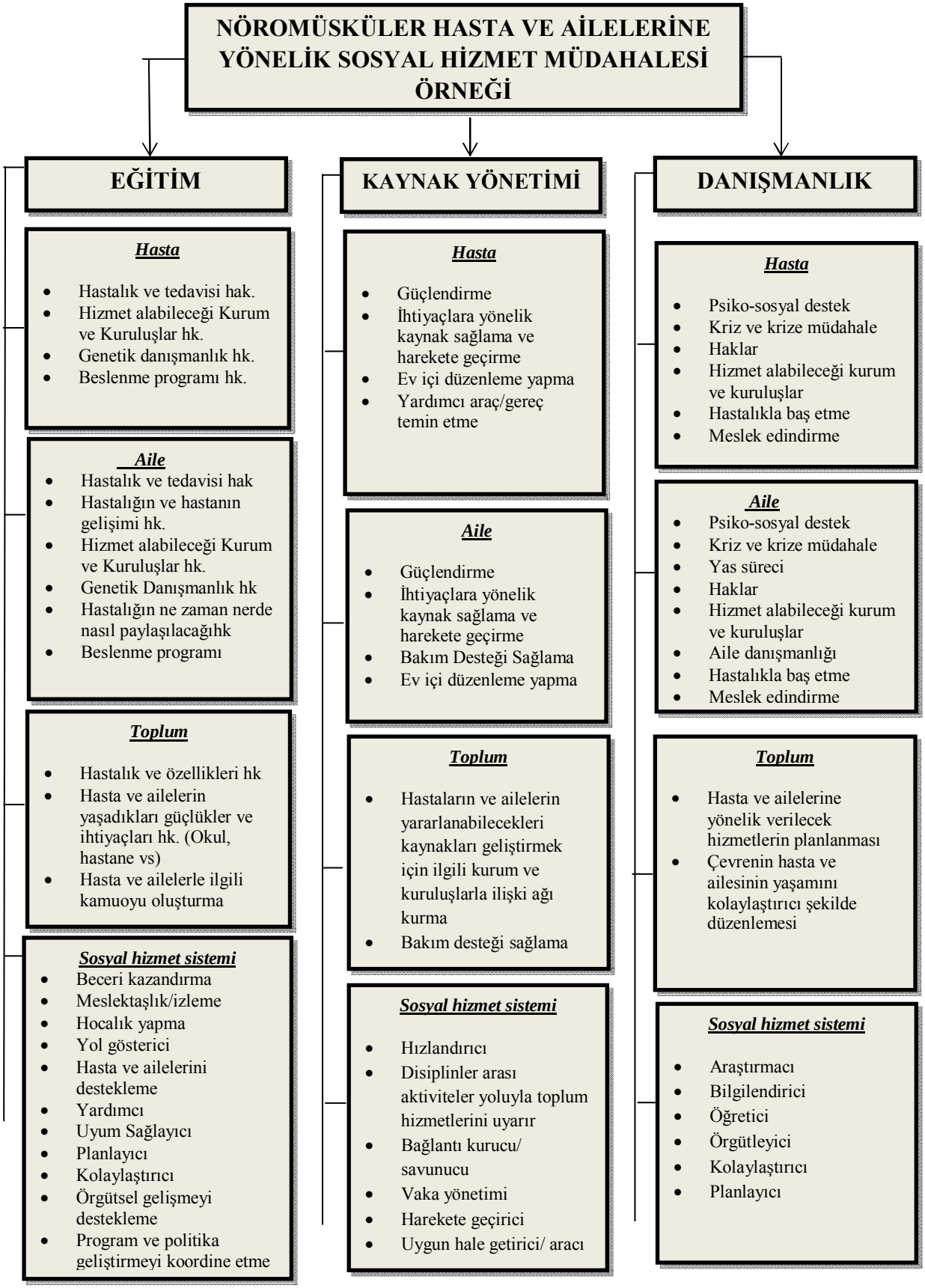
EK-3

NÖROMÜSKÜLER HASTA VE AİLELERİNE YÖNELİK SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİ ÖRNEĞİ

Nöromüsküler hastalıklarda tedavi nöromüsküler hastalıklar alanında uzman kişiler tarafından verilmelidir. Çoğu zaman nöromüsküler hastalıkların semptomlarının diğer hastalık semptomları ile karıştırılması söz konusudur. Örneğin çocuğunun yürüyemediği gören bir anne ve baba öncelikle çocuğunu ortopedi kliniğine götürmektedir. Ortopedi kliniğindeki doktor nöromüsküler hastalıklar hakkında bilgiye sahip değil ise hastaya yanlış tanı ve tedavi uygulayabilmektedir. Nöromüsküler hastalıklar hakkında bilgisi var ise hastayı nöroloji polikliniğine yönlendirip hasta için en doğru tanı ve tedavi programının uygulanmasına olanak verir. Türkiye'de yanlış tanı konan birçok nöromüsküler hastanın olduğu gerçeği de bu bilgiyi destekler niteliktedir. Bu nedenle nöromüsküler hastalıklar hakkında toplumsal bilgi düzeyinin arttırılması çok önemlidir.



Şekil 1. Nöromüsküler Hasta ve Ailelerinin Hizmet Erişim Basamağı


NÖROMÜSKÜLER HASTA VE AİLELERİNE YÖNELİK SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİ ÖRNEĞİ
EĞİTİM
Hasta
Hastalık ve tedavisi hak.
Hizmet alabileceği Kurum ve Kuruluşlar hk.
Genetik danışmanlık hk.
Beslenme programı hk.
Aile
Hastalık ve tedavisi hak
Hastalığın ve hastanın gelişimi hk.
Hizmet alabileceği Kurum ve Kuruluşlar hk.
Genetik Danışmanlık hk
Hastalığın ne zaman nerde nasıl paylaşılacağıhk
Beslenme programı
Toplum
Hastalık ve özellikleri hk
Hasta ve ailelerin yaşadıkları güçlükler ve ihtiyaçları hk. (Okul, hastane vs)
Hasta ve ailelerle ilgili kamuoyu oluşturma
Sosyal hizmet sistemi
Beceri kazandırma
Meslektaşlık/izleme
Hocalık yapma
Yol gösterici
Hasta ve ailelerini destekleme
Yardımcı
Uyum Sağlayıcı
Planlayıcı
Kolaylaştırıcı
Örgütsel gelişmeyi destekleme
Program ve politika geliştirmeyi koordine etme
KAYNAK YÖNETİMİ
Hasta
Güçlendirme
İhtiyaçlara yönelik kaynak sağlama ve harekete geçirme
Ev içi düzenleme yapma
Yardımcı araç/gereç temin etme
Aile
Güçlendirme
İhtiyaçlara yönelik kaynak sağlama ve harekete geçirme
Bakım Desteği Sağlama
Ev içi düzenleme yapma
Toplum
Hastaların ve ailelerin yararlanabilecekleri kaynakları geliştirmek için ilgili kurum ve kuruluşlarla ilişki ağı kurma
Bakım desteği sağlama
Sosyal hizmet sistemi
Hızlandırıcı
Disiplinler arası aktiviteler yoluyla toplum hizmetlerini uyarır
Bağlantı kurucu/ savunucu
Vaka yönetimi
Harekete geçirici
Uygun hale getirici/ aracı
DANIŞMANLIK
Hasta
Psiko-sosyal destek
Kriz ve krize müdahale
Haklar
Hizmet alabileceği kurum ve kuruluşlar
Hastalıkla baş etme
Meslek edindirme
Aile
Psiko-sosyal destek
Kriz ve krize müdahale
Yas süreci
Haklar
Hizmet alabileceği kurum ve kuruluşlar
Aile danışmanlığı
Hastalıkla baş etme
Meslek edindirme
Toplum
Hasta ve ailelerine yönelik verilecek hizmetlerin planlanması
Çevrenin hasta ve ailesinin yaşamını kolaylaştırıcı şekilde düzenlemesi
Sosyal hizmet sistemi
Araştırmacı
Bilgilendirici
Öğretici
Örgütleyici
Kolaylaştırıcı
Planlayıcı

Nöromüsküler hastalıklar merkezine yönlendirilen ilk hastalık tanısı koyulacak hastanın hizmete erişim basamağı yukarıdaki Şekil 1. deki gibi olmalıdır. Şikâyetleri nedeni ile hastaneye gelen hasta ve ailesi nöromüsküler hastalıklar merkezine yönlendirilmelidir. Merkez sorumlu hekimi hastanın tanısının koyulmasında gerekli gördüğü klinisyenleri merkeze çağırıp beraberce hastalık tansını koymalıdır. Hastalık tanısı koyulan hasta ve ailesi sosyal hizmet uzmanına yönlendirilmelidir. SHU hasta ve ailesi ile mesleki görüşmesini gerçekleştirip hasta ve ailesine yönelik yukarıda şekilde yer alan müdahale planını oluşturmalıdır. Genetik danışmanlık hakkında hasta ve ailesine bilgi vererek ailelerin mutlaka genetik danışmanlık alması sağlamalıdır.

ÖZGEÇMİŞ

Adı: Seval

Soyadı: BEKİROĞLU

Doğum yeri ve tarihi: Elazığ -01.04.1985

Uyruğu: T.C.

Medeni durumu: Evli

İletişim adresi: sevalmese@hotmail.com

Eğitimi: Hacettepe Üniversitesi İktisadi İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü 2009

İngilizce

Mesleki deneyimi: 2009-2010 yıllarında SHÇEK Ağaçlı Koruma Bakım ve Rehabilitasyon Merkezi'nde sosyal hizmet uzmanı olarak görev yaptı.

2010-2011 Sağlık Bakanlığı Elazığ Eğitim ve Araştırma Hastanesi Hasta Hakları Biriminde bir süre sosyal hizmet uzmanı olarak çalıştıktan sonra birim sorumlusu olarak görev yaptı.

2011-2012 Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı'nda sosyal hizmet uzmanı olarak görev yaptı.

2012- Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu İnsan Kaynakları İzleme Daire Başkanlığı'nda sosyal hizmet uzmanı olarak görevine devam etmektedir.

T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

Sayı : B.30.2.ANK.0.42.28.03.301/215

Konu : Seval BEKİROĞLU'nun Etik Kurul Kararı ve Araştırma Onayları hk.

Ankara
27/06/2012

T.C
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne

Anabilim Dalımız Tezli yüksek lisans programı öğrencilerinden Seval BEKİROĞLU'nun Doç.Dr.Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ danışmanlığında yürüttüğü "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu tez çalışması ile ilgili olarak Ankara Üniversitesi Etik Kurulunun kararı ile araştırmaya ilişkin onay yazıları yazımız ekinde sunulmaktadır.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.

Prof. Dr. Veli DUYAN
Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1) Etik Kurul Karar Örneği
2) Onay Yazıları

27/06/12

Adres: Şükriye Mah. Plevne Cad. Aktaş Kavşağı No: 5 Dışkapı / ANKARA
Telf: (0312) 319 14 50 Fax: (0312) 319 70 16

ANKARA ÜNİVERSİTESİ
ETİK KURULU
KARAR ÖRNEĞİ

Karar Tarihi : 07/06/2012

Toplantı Sayısı : 126

Karar Sayısı : 532

532- Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü yüksek lisans öğrencilerinden **Seval Bekiroğlu**'nun "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" başlıklı tezine ilişkin 26/04/2012 tarihli "İnsan Üzerinde Yapılan Klinik Dışı Araştırmalar Başvuru Formu" Etik Kurulumuzca incelenmiştir.

Yapılan görüşmeler ve incelemeler sonucunda, **Seval Bekiroğlu**'nun "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" başlıklı tez projesinin, araştırma protokolüne uyulmak koşuluyla uygulanmasının etik açıdan uygun olduğuna oybirliği ile karar verildi.

ASLININ AYNIDIR
07/06/2012

Neriman KANTARCI
Genel Sekreterlik Şubesi

T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

Sayı : B.30.2.ANK.042.23.03.301/133

Ankara
26/04/2012

Konu : Anket uygulaması hk.

ANKARA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE

(Ankara İl Sağlık Müdürlüğü Bağdat C. No:16 Macunköy Yenimahalle/ ANKARA)

Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, yüksek lisans öğrencisi olan, 10716711'nolu Seval BEKİROĞLU'nun, "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu yüksek lisans tez araştırmasının Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Hastalıklar Merkezi'nden hizmet alan aileler ile yapılabilmesi için gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Prof. Dr. Veli DUYAN
Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1) Tez Önerisi
2) Anket Formu

26/04/12

Adres: Şükriye Mah. Plevne Cad. Aktaş Kavşağı No: 5 Dışkapı / ANKARA
Telf: (0312) 319 14 50 Fax: (0312) 319 70 16

T.C.
ANKARA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

Sayı : B.10.4.İSM.4.06.00.09-773/99
Konu : Araştırma İzni (Seval BEKİROĞLU)

07.05.2012-061239

ÇEBECİ

ANKARA ÜNİVERSİTESİNE
(Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü)

Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü yüksek lisans öğrencisi olan 10716711 nolu Seval BEKİROĞLU'nun "Nöromüsküler hastalığa sahip çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükler" konulu yüksek lisans tez araştırmasının Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesinde uygulanması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Dr. Sedat GÜLAY
Müdür a.
Sağlık Müdür Yardımcısı

E.G.Ç.
23.05.2012

Eğitim Şube Müdürlüğü Tel: 385 97 00 / 13 96 Faks: 385 97 00 / 13 97
Adres: Bağdat Cad. No: 16 Gimat Kavşağı Otopazarı Yanı Macunköy / Ankara

T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

Sayı : B.30.2.ANK.0.42.28.03.301/137

Konu : Anket uygulaması hk.

Ankara
26/04/2012

İZMİR TEPECİK EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

(Gaziler Cd. No:468 Yenişehir /İzmir)

Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, yüksek lisans öğrencisi olan, 10716711'nolu Seval BEKİROĞLU'nun, "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu yüksek lisans tez araştırmasını Hastaneniz Nöromüsküler Hastalıklar Merkezinden hizmet alan aileler ile yapılabilmesi için gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Prof. Dr. Veli DUYAN
Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1) Tez Önerisi
2) Anket Formu

26/04/12

Adres: Şükriye Mah. Plevne Cad. Aktaş Kavşağı No: 5 Dışkapı / ANKARA
Telf: (0312) 319 14 50 Fax: (0312) 319 70 16

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Baştabipliği

Sayı : Per. Şb. B104ISM4356539
Konu : Tez Çalışması Hk.

19.06.2012/11760

T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ
ANKARA

İlgi : 26.04.2012 tarihli, B.30.2.ANK.042.28.03.301/137 sayılı yazınız.

Fakülteniz yüksek lisans öğrencisi Seval BEKİROĞLU'nun yüksek lisans tez araştırmasını Hastanemizde yapması uygun görülmüştür.

Gereğini arz ederim.

Dr. Mustafa KURTULUŞ
Baştabip a.
Baştabip Yrd.

22.06.12

Güney Mah. 1140/1 Sok. No:1 Konak/İZMİR
Telefon: 232/469 69 69 Fax:232/469 27 32
e-posta: tepecikegitim@ism.gov.tr
Elektronik Ağ: http://www.tepecikhastanesi.gov.tr

T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

Sayı : B.30.2.ANK.0.42.28.03.301/134

Ankara
26/04/2012

Konu : Anket uygulaması hk.

ANTALYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE

(Toros Mah.Atatürk Bulvarı No:74 KONYAALTI 07070 ANTALYA)

Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, yüksek lisans öğrencisi olan, 10716711'nolu Seval BEKİROĞLU'nun, "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu yüksek lisans tez araştırmasının Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Hastalıklar Merkezi'nden hizmet alan aileler ile yapılabilmesi için gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Prof. Dr. Veli DUYAN
Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1) Tez Önerisi
2) Anket Formu

26/04/12

Adres: Şükriye Mah. Plevne Cad. Aktaş Kavşağı No: 5 Dışkapı / ANKARA
Telf: (0312) 319 14 50 Fax: (0312) 319 70 16

T.C.
ANTALYA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

EXPO2016

T.C. Antalya Sağlık Müdürlüğü
--> ARAŞTIRMA VE SAĞLIĞI...
10.07 2012 25286
Barkod No: 0366686

SAYI : B.10.4.ISM.0.07.07.00/821/71
KONU : Tez Çalışması

ANKARA ÜNİVERSİTESİ
(Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü)
ANKARA

İlgi: a) 26.04.2012 tarih ve 134 sayılı yazınız
b) 15.05.2012 tarih ve 19006 sayılı yazımız

İlgi a) tarih ve sayılı yazıya istinaden Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Fakültesi,Sosyal Hizmet Bölümü,Yüksek Lisans öğrencisi Seval BEKİROĞLU'nun "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu anket çalışması; Müdürlüğümüz ve Antalya Eğitim ve Araştırma Hastanesi tarafından tekrar değerlendirilmiş,öğrencinizin söz konusu anket çalışmasını Antalya Eğitim Araştırma Hastanesinde yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Dr. Adem BİLGİN
Vali a.
Sağlık Müdürü

E.G.S

T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

Sayı : B.30.2.ANK.042.28.03.301/135

Ankara
26/04/2012

Konu : Anket uygulaması hk.

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE

(Peykhane Cad. No:10 Çemberlitaş 34400 İSTANBUL)

Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, yüksek lisans öğrencisi olan, 10716711'nolu Seval BEKİROĞLU'nun, "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu yüksek lisans tez araştırmasının Bakırköy Dr.Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöromüsküler Hastalıklar Merkezlerinden hizmet alan aileler ile yapılabilmesi için gereğini bilgilerinize saygılarımla arz ederim.

Prof. Dr. Veli DUYAN
Anabilim Dalı Başkanı

Ek: 1) Tez Önerisi
2) Anket Formu

26/04/12

Adres: Şükriye Mah. Plevne Cad. Aktaş Kavşağı No: 5 Dışkapı / ANKARA
Telf: (0312) 319 14 50 Fax: (0312) 319 70 16

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

T.C. Sağlık Bakanlığı
İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü
Strateji Geliştirme Birimi
BD0546470622
01/06/2012 - 141934

Sayı : B.10.4.ISM.4.34.47.63/ 605.99 / 141934 - 01/06/2012
Konu : Araştırma İzni (Seval BEKİROĞLU)

ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü yüksek lisans öğrencisi Seval BEKİROĞLU'nun "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları" konulu araştırmasını kurumunuzda uygulaması müdürlüğümüzce uygun görülmüş ve protokol örneği ekte gönderilmiştir.

Araştırmanın kurumunuzda uygulanması sırasında protokol dışına çıkılmamasına özen gösterilmesini rica ederim.

Uz.Dr. Fetin Kaşül YILDIZ
Müdür a.
İl Sağlık Müdür Yardımcısı

Ekler :
Protokol örneği

Dağıtım Gereğine
Bakırköy Dr. Sadi Konuk E.A.H.

Dağıtım Bilgisine
Ankara Üniversietsi Sağlık Bilimleri Fakültesi

Elif Hc

Strateji Geliştirme Birimi
Peykhane Cad. No:10 Çemberlitaş 34400 İSTANBUL.
Telefon: 453 39 24 Fax: 638 30 18-638 30 35
Ayrıntılı bilgi için irtibat: Zeynep Kahramantürk

PROTOKOL

Taraflar:

Madde 1-

Bu protokol TC Sağlık Bakanlığı ***İstanbul Sağlık Müdürlüğü*** ile **Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü yüksek lisans öğrencisi Seval BEKİROĞLU** arasında düzenlenmiştir.

Çalışmanın gerçekleştirileceği kurum/kuruluşlar: Bakırköy Dr.Sadi KONUK E.A.H.

Çalışmanın adı: "Nöromüsküler Hastalığa Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları"

Bu çalışmayı yürütecek kişi/kişiler: Seval BEKİROĞLU' ***dur.***

Konusu: Madde 2- a) Bu protokol ilimiz sınırları içinde İstanbul İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı kurum ve kuruluşlarda verilen hizmetleri, yapılan koruyucu sağlık hizmeti çalışmalarını ya da yapılan kayıtlar sonucu elde edilen istatistik verileri içeren ve kurum personeli ve/veya kuruma başvuran kişilerle yapılacak anket çalışmalarını kurala bağlamak amacı ile düzenlenmiştir.

b)Yapılacak bilimsel çalışma proje aşamasında iken İl Sağlık Müdürlüğü tarafından değerlendirilecektir.

c)Çalışma uygulanırken kapsam dışı hiçbir veri toplanmayacaktır.

d)Veri toplama sırasında Sağlık Bakanlığı Personelinden de yararlanılacaksa ayrıca Sağlık Müdürlüğünden onay alınacaktır.

Sözleşme şartlarında aykırılık:

Protokol süresince yapılacak çalışmalar sırasında, yapılan çalışmayı devam ettiren kişi ya da kişiler aynı olacaktır. Saha çalışmasına katılan ve protokolle tesbit edilen kişide değişiklik yapılması ya da yeni kişinin çalışmaya dahil edilmesi ancak Sağlık Müdürlüğünün onayı olursa olacaktır. Ya da protokol iptal edilecektir.

Protokolün süresi:

a) Bu çalışmanın yürütücüsü kurumlarımızda .....3 ay.....süre ile çalışmasını yürütecektir.

b) **Başlangıç**.01/06/2012...../**Bitiş**..01/09/2012.....

c) Protokol, çalışmanın taraflarca planlanan ve kabul edilen süresi ile sınırlıdır. Uzatılması ancak yeni bir protokole bağlıdır.

d)Şartlarda oluşabilecek değişikliklere bağlı olarak Sağlık Müdürlüğü protokolü daha önce de sonlandırabilir.

İhtilafların çözümü: Protokolün uygulanması ile ilgili çıkabilecek sorunlar tarafların yetkili temsilcileri tarafından görüşülerek çözülecektir.

Yürürlük:

a) Çalışma yayın/tez haline getirilmeden önce Sağlık Müdürlüğünün ilgili şubesi tarafından verilerin analizi değerlendirilecektir. Toplum sağlığı açısından sakıncalı verilerin yayınlanması kısıtlanabilecektir.

b) Çalışma Üniversite ya da kurum tarafından kabul edildikten sonra bir nüshası kitapçık halinde İstanbul Sağlık Müdürlüğü Eğitim Şubesine teslim edilecektir.

c)Yürürlük bölümündeki a ve b maddelerinin yerine getirilmediği takdirde kurumumuza ait veriler yayın/proje/tez ....vs gibi bilimsel bir çalışmada kullanılamayacaktır.

d)Çalışmayı gerçekleştiren kişi ya da kişiler kurumda görevlendirileceklerse ayrıca vilayet oluru da alınacaktır.

e) Her çalışmanın biri Sağlık Müdürlüğü personeli olmak üzere en az iki yürütücüsü olacaktır.

f)Yapılacak çalışmalarda Protokole ek olarak vilayet oluru da alınacaktır.

g)Çalışma esnasında her tür ilaç uygulaması veya girişim için gerek hastanın kendisi ya da yasal yasisinden gerekse etik kuruldan onay alınacaktır.

h)Araştırma verileri, sözel ya da yazılı olarak kullanıldığında ilgili kurum/kurumların(Hastane, Sağlık Grup Başkanlığı, Sağlık Ocağı vs.) ismi zikredilmeyecektir. Aksi takdirde cezai müeyyide uygulanacaktır.

Ek Bilgi:

Taraflar:

01/06/2012

Adı-Soyadı

Seval BEKİROĞLU

OLUR

01/06/2012

Vali a.

Prof. Dr. Ali İhsan DOKUCU

Sağlık Müdürü

...../...../2012

Uz. Dr. Fetin Rüştü YILDIZ

Sağlık Müdür Yardımcısı