

SMA Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Zorluklar ve Sosyal Hizmet Birimlerinden Destek Alma Durumları

Challenges Experienced by SMA Patient's Relatives and the Situation of Getting Support from Social Work

Yaren Özbudak¹, Derya Taşlı Koç² ve Hande Albayrak³

¹ Sosyal Hizmet Uzmanı, yarenyal@gmail.com, ORCID: 0000-0002-1647-4193

² Sosyal Hizmet Uzmanı, İzmit Yeşilay Danışmanlık Merkezi, deryatasli2005@gmail.com, ORCID: 0000-0002-4505-2029

³ Doç. Dr., Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, hande.albayrak@kocaeli.edu.tr, ORCID: 0000-0002-2972-9490

Öz

Nadir hastalıklardan biri olan SMA (Spinal Muskuler Atrofi) hastalığı, omurilikte bulunan sinir hücrelerini etkileyerek hareket kabiliyetini kısıtlayan bir kas hastalığı olarak tanımlanmaktadır. Hasta yakınları bakım vermenin yanında tedavi ve destek sürecindeki eksiklikler ve zorluklar nedeniyle birçok sorun yaşamaktadırlar. Bu araştırmanın amacı, SMA hasta yakınlarının yaşadıkları zorlukları ve sosyal hizmet birimlerinden destek alma ve yararlanma durumlarını ortaya çıkarmak olarak belirlenmiştir. Bu bağlamda araştırma nicel araştırma yöntemlerinden tarama modeli ile gerçekleştirilmiştir. Amaçlı örneklem ve kartopu örneklem yöntemi kullanılarak 87 SMA hasta yakınına ulaşılan çalışmada, çevrimiçi soru formu (Google Forms) kullanılmıştır. Çalışmada SMA hasta yakınlarının hastalık ve tedavi süreçlerinde anksiyete, umutsuzluk, çaresizlik, sosyal izolasyon, ekonomik zorluklar gibi birçok zorluk yaşadıkları, yalnız bırakıldıklarını ve yeterli destek göremediklerine dair görüşleri öne çıkmıştır. Ayrıca sosyal hizmet birimlerinden destek almaya ihtiyaç duydukları fakat mevcut destek hizmetlerinden büyük oranda haberdar olmadıkları ortaya çıkmıştır.

Anahtar kelimeler: SMA, nadir hastalıklar, hasta yakınları, sosyal hizmet

Abstract

SMA (Spinal Muscular Atrophy), one of the rare diseases, is defined as a muscle disease that affects the nerve cells in the spinal cord and restricts mobility. Patient relatives experience many problems due to deficiencies and difficulties in the treatment and support process as well as caregiving. The aim of this research is to reveal the difficulties experienced by relatives of SMA patients and their status of receiving and benefiting from social service units. In this context, the research was conducted with the survey model from quantitative research methods. In the study where 87 relatives of SMA patients were reached by using purposive sampling and snowball sampling method, an online questionnaire (Google Forms) was used. In the study, the opinions of SMA patient relatives that they experienced many difficulties such as anxiety, hopelessness, helplessness, social isolation, economic difficulties, were left alone and did not receive adequate support during the disease and treatment processes came to the fore. It was also revealed that they needed support from social service units but were largely unaware of the available support services.

Keywords: Patient's relatives, rare diseases, SMA, social work.

Araştırma Makalesi
Research Article

Makale Atfı: Özbudak, Y., Taşlı-Koç, D., ve Albayrak, H. (2025). SMA Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Zorluklar ve Sosyal Hizmet Birimlerinden Destek Alma Durumları. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi* 9(1), 1-19.

DOI: 10.55109/tushad.1596510

Alındı 04.12.2024

Kabul Edildi 30.06.2025



Telif hakkı: © 2021 yazarlar tarafından. Lisans Sahibi Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi, Rize, Türkiye.

Bu makale, Creative Commons Attribution (CC BY) lisansının (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>) hüküm ve koşulları altında dağıtılan açık erişimli bir makaledir.

¹ İletişim kurulacak yazar.

1. Giriş

Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastalığı, bir nöromüsküler hastalık olarak tanımlanmaktadır. Bu hastalığın, günümüzde araştırılmasının, tanı konulmasının, tedavi edilmesinin oldukça zor ve maliyetli olduğu bilinmektedir. SMA hastalığı, dünya üzerinde görülme sıklığının az olması nedeniyle nadir hastalık kategorisinde değerlendirilmektedir (Griggs, Batshaw, Dunkle, Gopal-Srivastava, Kaye, Krischer, Nguyen, Paulus & Merkel, 2009). Literatürde nadir hastalık (rare diseases) kavramının yanı sıra yetim hastalıklar (orphan diseases) kavramı da kullanılmaktadır. Nadir hastalıklara dair birçok farklı yerde birbirinden farklı tanımlar bulunmaktadır. Örneğin Amerika Birleşik Devletleri'nde 2002 tarihli Nadir Hastalıklar Yasası, yaygınlık açısından nadir hastalıkları, özellikle "ABD" de 200.000'den az insanı etkileyen herhangi bir hastalık veya durum ya da yaklaşık 1500 kişide 1 görülen bir hastalık" olarak tanımlar (United States Congress, 2002). Bunun yanı sıra Avrupa Birliği 2000 yılında yaptığı düzenleme ile nadir hastalığı "2000'de 1 kişiden daha az kişiyi etkileyen bir hastalık olarak" tanımlamaktadır. Avrupa Halk Sağlığı Komisyonu, nadir hastalıkları "hayatı tehdit eden veya yaygınlığı düşük (10.000'de 5'ten az), tanımlanması için özel çaba gösterilmesi gereken ve kronik olarak güçten düşüren hastalıklar" olarak tanımlamaktadır (European Commission, 2004). Dünya nüfusunda SMA hastalığının görülme yoğunluğu 1/10.000, Türkiye'de ise bu oran 1/6.000 olarak belirlenmiştir (Satman, Yemenici, Ertürk ve Gündük, 2019). SMA hastalarının yaklaşık %60'ını oluşturan SMA Tip 1' in yaygınlığının ise 100.000 kişide yaklaşık 1-2 olduğu belirtilmektedir. İnsidansının (her yıl saptanan yeni hasta sayısı) ise her 10.000 doğumda 1 civarında olduğu tahmin edilmektedir. SMA nadir bir hastalık olduğundan yaygınlığı ve insidansı ile ilgili çalışmaların yapılması zordur. Yayınlanan yaygınlık çalışmalarının çoğunluğu ise genetik tanıdan ziyade klinik bulgulara dayandığı için dar bir nüfus grubunu içermektedir ve her geçen gün güncelliğini yitirmektedir (Verhaart, Robertson, Wilson, Aartsma-Rus, Cameron, Jones, & Lochmüller, 2017). Bu kapsamda güncel bir veri olarak Türkiye'de de Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK)'na yapılan başvurular sonucunda 2020 yılı itibarıyla 1300 civarında SMA hastasının bulunduğu bilinmektedir (Saracaoğlu ve Demiryürek, 2021). Ancak SMA gibi nadir hastalıkların akraba evlilikleri sonucunda arttığı görülürken, ülkemizdeki evlilik öncesi veya gebelik öncesi tarama testi konusunda eksikliklere de dikkat çekilmelidir (Dündar ve Karabulut, 2010; TBMM, 2020).

SMA hastalığı sürekli bakım gerektiren ve tedavi olanakları kısıtlı olan bir hastalıktır. Bunun yanında hastalığın getirdiği fiziksel, psikolojik, sosyal, tıbbi ve ekonomik açıdan birçok zorluk bulunmaktadır (Pak Güre ve Pak, 2021). Bu zorluklar sadece hastaları değil, hasta yakınlarını da etkilediği için alanda yapılan çalışmalar referans alınarak; SMA hastalığı üzerine yapılan çalışmalarda, hastalıktan etkilenen kitlenin 4-5 kat fazla düşünülmesi gerektiği söylenebilmektedir (Cardinali, Migliorini, & Rania, 2019).

SMA hastalığına dair tedavi ve bilgi eksikliği SMA hasta yakınlarının hastalık sürecinde oldukça fazla zorlukla karşılaşmasına neden olmaktadır (Dündar ve Karabulut, 2010). Tedavi konusunda öncelikle SMA hastalığı gibi nadir hastalığa sahip bireylerin hastalık sürecinde kullanmaları gereken fakat bazı nedenlerden dolayı üretilmeyen veya erişilemeyen ilaçlardan bahsedilmelidir (Ürek ve Karaman, 2019). Nadir hastalıkların tedavisinde kullanılması gereken bu ilaçların bulunması, geliştirilmesi ve klinik ortamda test edilmesi çeşitli zorlukları olan ve maliyeti yüksek bir süreci beraberinde getirmektedir. İlaç şirketlerinin ülkelerin toplam nüfusuna göre az sayıda insanı etkileyen bir hastalık için bir ürüne yatırım yapmaktan kaçınmasına bağlı olarak üretimi ve erişimi zor olan ilaçlar yetim ilaç olarak adlandırılmaktadır (Ürek ve Karaman, 2019). Bu durum, nadir hastalık tanısına sahip hastaların ve dolayısıyla hasta yakınlarının kullanılması gereken ilaçlara yani tedaviye ulaşabilme sürecinde zorluklar yaşamalarına sebebiyet vermektedir. Bunun yanı sıra aileler doğru tedaviye ulaşana kadar geçen sürede; bilgi yetersizliği, uzman sağlık çalışanlarının ve etkin hizmet veren merkezlerin sayıca az olması gibi engellere karşı karşıya kalmaktadır. Buna ek olarak yapılan bir çalışmada sağlık çalışanlarının hastaların tedavi sürecinde hissettiği ağrı ve acıya ilişkin paylaşımlarını dikkate alma ve bunlara önem verme düzeylerinin, hasta yakınlarının beklentileri ile örtüşmemesi ise yaşanan bir diğer zorluk olarak ifade edilmektedir (Ferrell, Rhiner, Shapiro, & Dierkes, 1994). SMA hastaları ile yapılan bir diğer çalışmada ise bu hastalıkla yaşamak "zorlu ve sürekli değişen" bir deneyim olarak tanımlanmıştır (Lamb ve Peden, 2008). Hasta

yakınları da bu zorlu ve değişken sürecin bir taşıyıcısı/yüklenicisi olarak çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadırlar. SMA hasta yakınları hastalık sürecinde bahsedilen ekonomik, tıbbi ve sistemsel sorunların yanı sıra kuvvetsizlik, uykusuzluk, iştahsızlık vb. gibi fiziksel; hastalığı inkâr etme, suçluluk duyma, geleceğe yönelik karamsarlık gibi psikolojik; toplumdan kendini izole etme gibi sosyal zorluklarla da karşı karşıya kalmaktadır (Aslantürk, Derin ve Arslan, 2019). Ayrıca SMA hasta yakınlarının, muhtaç durumda olmaktan çekinmeleri, çaresiz olduklarını düşünmeleri, geleceğe yönelik kaygı duymaları, ölümden korkmaları, tedavinin faydalarına olan inançlarını yitirmeleri, bir süre sonra hastalığın tekrar nüksedeceğini düşünmeleri ve patolojik düzeye ulaşan anksiyete ve depresyon yaşadıkları belirtilmektedir (Ogden, 2016). Bununla birlikte hasta yakınlarının tanı sürecinde ve sonrasında stres, endişe, hayal kırıklığı ve şok ile mücadele ettikleri görülmekte, bu durumun yaşanan anksiyete ve depresyon üzerinde de büyük ölçüde etkisi olduğu düşünülmektedir (Aslantürk, Derin ve Arslan, 2019). Bu bağlamda hastalık sürecinde yaşanan tüm sorunların bütüncül bakış açısı ile değerlendirilmesinin, hasta yakınlarının iyilik halinin sağlanması açısından önemli bir yere sahip olduğu düşünülmektedir.

SMA hasta yakınlarının hastalık ve tedavi süreçlerinde yaşadıkları anksiyete, depresyon, sosyal izolasyon ve ekonomik zorluklar karşısında sosyal hizmet müdahalelerine gereksinimleri olmaktadır. Hastalık sürecinde tüm bu fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal boyutları etkileyen sorunların şiddetini en aza indirmek ve tıbbi bakımın işlevini arttırmak için tıbbi sosyal hizmet müdahalesinin önemli olduğu bilinmektedir (Duyan, 2003). Bu kapsamda tıbbi sosyal hizmet alanındaki çalışmaları ile sosyal hizmet uzmanları; hasta yakınlarının bakım ve sağlık hizmetlerinden etkin biçimde yararlanmalarına, karşılaştıkları sorunların çözümüne, psiko-sosyal uyumun sağlanmasına, topluma üretken bir birey olarak katılabilmelerine, sosyal çevreleriyle yeniden kaynaşmalarına, psikososyal ve ekonomik fonksiyon kayıplarının en az düzeye indirilmesine, aile içi ilişkilerinin düzenlenmesine, hak temelli bir anlayışla gereksinimlerinin karşılanmasına, iyilik hallerinin ve yaşam kalitelerinin artırılmasını sağlamaya yönelik psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan destekleme- güçlendirme çalışmaları yapmaktadırlar (Pak, 2017; Demirel, 2001; Özbesler, 2013). Hastalığa yönelik tıbbi sosyal hizmet uygulamaları bağlamında sosyal hizmet uzmanları birey, aile, grup ve toplum düzeyinde; danışmanlık, psikososyal değerlendirme, planlama, psikososyal müdahale, savunuculuk, havale, maddi yardım danışmanlığı, vaka yönetimi gibi görevleri üstlenmektedir (Pak, 2017). Sosyal hizmet alanında yapılan bu çok kapsamlı bütüncül müdahale süreçleri karşısında SMA hastalarına ve hasta yakınlarına yönelik sosyal hizmet çalışmalarının yeniden değerlendirilmesi ve iyileştirilmesi için hasta yakınlarının yaşadıkları zorlukların ve bu zorluklar karşısında sosyal hizmet birimlerinden aldıkları desteklerin bilinmesi gereklidir.

SMA gibi nadir hastalıklara sahip hastaların yakınları ile yapılan çalışmaların sayıca az olduğu ve nadir hastalıklarla ilgili yapılan çalışmaların çoğunluğunun ise tıbbi ve yetim ilaçlar açısından ele alındığı görülmektedir (Bekiroğlu ve Çifci, 2017). Türkiye’de SMA hastalığının tedavisine erişim konusunda büyük zorluklar yaşanması hasta yakınlarının hastalık dolayısıyla yaşadıkları zorlanmalara ek olarak, sağlık hakkına erişememenin sonucunda karşılaştıkları zorlayıcı deneyimleri de artırabilmektedir. Birçok hasta yakını sivil toplum örgütleri, sosyal medya vb. araçlar vasıtasıyla tedavi için hak ve destek arayışı içerisinde mücadele vermektedir. Ancak ulusal literatürde SMA hasta yakınlarının yaşadıkları zorlukları ve bu zorlukların çözümü noktasında sosyal hizmet birimlerinden destek alma durumlarını bütüncül olarak ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu yüzden bu araştırmanın amacı, SMA hasta yakınlarının yaşadıkları zorlukları, sosyal hizmet birimlerinden destek alma ve yararlanma durumlarını ortaya çıkarmak olarak belirlenmiştir. Bu kapsamda araştırmada şu sorulara yanıt aranmıştır: 1) SMA hasta yakınları psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan ne gibi zorluklar yaşamaktadırlar? 2) SMA hasta yakınlarının sağlık hizmeti sunum sisteminde yaşanan zorluklara ilişkin görüşleri nelerdir? 3) SMA hasta yakınları sosyal hizmet birimlerinden hangi konularda destek almışlardır? 4) SMA hasta yakınlarının sosyal hizmet birimlerinden aldıkları destekler hastalıkla baş etmelerine nasıl katkıda bulunmuştur.

2. Yöntem

2.1 Araştırmanın Modeli

SMA hasta yakınlarının hastalık sürecinde yaşadıkları zorlukları ve sosyal hizmet birimlerinden destek alma durumlarının ortaya çıkarmayı amaçlayan bu çalışmada, istatistiksel analiz yöntemlerinden yararlanılması nedeniyle nicel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Bu çalışmada nicel araştırma yönteminin kullanılmasının sebebi, yaşanan zorlukların yaygınlığının ortaya çıkarılmasındaki etkililiğidir. Benzer şekilde yapılan çalışmalarda da bu yöntemin daha çok tercih edildiği görülmüştür (Pak, 2017; Bekiroğlu ve Çifci, 2017; İnem, 2019). Çalışmada yalnızca soru formu aracılığıyla hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklar ve destek alma süreçleri var olduğu şekliyle tanımlanmaya çalışıldığı ve zorlukları gidermek için herhangi bir müdahalede bulunulmadığı için tarama modelinin kullanılması uygun görülmüştür. Tarama modeli ile bireylerin neye nasıl tepki verdiklerini görmek için bir durum ya da koşul değiştirilmemekte; yalnızca aynı soruların sorulduğu, çok sayıda bireyden gelen yanıtlar dikkate alınmaktadır (Neuman, 2014). Ayrıca birden fazla elemandan oluşan bir evrende, örneklem üzerinden yapılan tarama modeli düzenleneceği için tarama modelinin türlerinden biri olan genel tarama modeli kullanılmıştır.

2.2 Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Bu çalışmada katılımcılara ulaşma konusunda amaçlı örneklem ve kartopu örnekleme modeli kullanılmıştır. Amaçlı örneklem modeliyle konuya ilişkin derinlemesine araştırma yapılması amacıyla katılımcı açısından zengin bir alan olarak doğrudan SMA hasta yakınlarının örgütlendiği dernekler doğrultusunda katılımcılara ulaşılmıştır. Bunun yanı sıra kartopu örneklem modeli aracılığıyla ise araştırma SMA hastalığı ile mücadelede “öne çıkan kaynak kişiler seçilmiş ve bu kişilerin yönlendirmesiyle ulaşılan diğer kişiler kartopu etkisiyle” araştırmaya dahil edilmiştir. Ayrıca evrendeki eleman türlerinden her birinde örnekleme girenlerin sayısı, belirli hasta yakını sayısı olmadığından tümüyle rastlantısal olarak belirlenmiştir. SMA Benimle Yürü Derneği’ nin 25 Kasım 2020 tarihli bilgi notunda da belirtildiği üzere 2020 yılında SGK’ ye kayıtlı 1300 civarı SMA hastası bulunmaktadır. Hasta yakınlarının sayısı ön görülemediği ve katılımcılar ile görüşme konusunda ölçüt konulmadığı için bu çalışmada oransız evren örneklem kullanılmıştır. Araştırmada amaçlı örneklem yöntemi ile 11 hasta yakınına, kartopu örneklem yöntemiyle ise 76 hasta yakınına ulaşılmış olup toplam katılımcı sayısı 87’dir. Araştırma 1 Kasım 2020- 1 Nisan 2021 tarihleri arasında gönüllü katılımcılar ile gerçekleştirilmiştir. Daha fazla sayıda katılımcıya ulaşılamadığı için saha çalışması belirtilen katılımcı sayısı ile sonlandırılmıştır.

2.3 Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplama aracı olarak hasta yakınlarının SMA hastalığı sürecinde yaşadıkları fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve sağlık hizmeti sunum sistemine ilişkin zorluklarını ve sosyal hizmet birimlerinden destek alma durumlarını belirlemeye yönelik araştırmacılar tarafından hazırlanan soru formu kullanılmıştır. Bunun için SMA hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklar ile ilgili ulusal ve uluslararası literatür taraması yapılmış, Türkiye’ de hastalık sürecinde yaşanan sorunları tespit edebilmek amacıyla ilgili dernek ve haber sitelerinden (NTV Haber, T24 Bağımsız İnternet Gazetesi, SMA News Today, Business Wire, TRT Haber) 25-30 haber taranmıştır. Haberlerde bahsedilen zorluklara ilişkin bilgiler araştırmanın soru formu oluşturulurken göz önünde bulundurulmuştur. SMA hastalığı açısından toplumda farkındalığı arttırmak, hasta ve hasta yakınlarına tedavi, eğitim ve hizmete erişim konusunda destek vermek amacıyla kurulmuş derneklerin (SMA Hastalığı İle Mücadele Derneği, Türkiye Kas Hastalıkları Derneği, SMA Benimle Yürü Derneği) temsilcileri aracılığıyla hazırlanan soru formuna yönelik görüşlerini almak üzere hasta yakınlarıyla çevrimiçi görüşmeler yapılmıştır. Soru formundaki maddelerin belirlenmesi için soru formunda yer alan maddeler (sorular), ilgili teori ve literatür taranarak hazırlanmış ve SMA Hasta Yakınlarının Yaşadıkları “Psikolojik Zorluklar, Sosyal Zorluklar, Ekonomik Zorluklar, Tıbbi ve Sistemsel Zorluklar ve Sosyal Hizmet Birimlerinden Destek Alma Durumları adlı” 5 kategori oluşturulmuştur. Bu kategorilerde başlangıçta 104 soru maddesine yer verilmiştir. Daha sonra soruların dernek temsilcileri ve hasta yakınları tarafından değerlendirilmesi ve eksiklerin tamamlanması için soru formu taslağı dernek temsilcileri ve hasta yakınları ile paylaşılmış ve aralarından 5 kişi ile ön soruların uygunluğu üzerine görüşme denemesi yapılmıştır. Bu sırada her bir maddenin ilgili kavramı ne kadar iyi

ifade ettiğini belirlemek için 1 = Uygun Değil (Madde ölçekten çıkarılmalı), 2 = Revize Edilmeli (Madde düzeltilmeli veya açıklık getirilmeli), 3 = Uygun (Madde olduğu gibi bırakılmalı) seçenekleri kullanılmıştır. Bu yöntemle "Uygun" olarak işaretlenen maddeler doğrudan kullanılmış, "Revize Edilmeli" olarak işaretlenenler gözden geçirilmiş ve düzeltilmiştir. Bu kapsamda örneğin 5 görüşmeden en az 4'i bir maddeyi uygun olarak ifade etmişse madde değeri yeterli kabul edilmiştir. Bu kapsamda alınan geribildirimlere göre soru formuna 1 madde eklenmiş, 1 maddede revizyon yapılmış ve 1 madde ise çıkarılmıştır. Alınan geri bildirimler sonrasında özellikle tedavi sürecinde karşılaşılan zorluklara ve ilişkin sorularda değişiklik talebi olmuştur. Bu değişikliğin sebebi ise bazı tedavi biçimlerinin üzerinde tüm derneklerin görüş birliğinin olmamasından kaynaklanmıştır. Son hali verilen soru formunda 3 tanesi açık uçlu olmak üzere 104 madde yer almaktadır. Soru formu Google Forms aracılığıyla katılımcılara ulaştırılmıştır.

Soru formunun ilk bölümünde SMA hasta yakınlarının sosyo-demografik özelliklerine, ikinci bölümünde ise hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlara ilişkin çoktan seçmeli sorulara yer verilmiştir. Daha sonra hastalık sürecinde hasta yakınlarının ihtiyaç duydukları ve yararlandıkları hizmetlere dair sorular çoktan seçmeli (Evet, Hayır, Yanıt Vermek İstemiyorum) biçimde oluşturulmuştur. Araştırmada katılımcıların yaşadıkları deneyimin yoğunluğunu daha iyi bir şekilde ortaya çıkarabilmek, görüş ve bakış açılarını daha iyi anlayabilmek için 5'li likert ölçek (Kesinlikle Katılmıyorum, Katılmıyorum, Kararsızım, Katılıyorum, Kesinlikle Katılıyorum) kullanılarak soru formu hazırlanmıştır. Bu sayede bireylerin deneyimleri üzerinde uzlaşma ya da anlaşmazlık olup olmadığı ortaya çıkarılmak istenmiştir. 5'li likert ölçeğinin kullanılmasının bir diğer sebebi de katılımcıları aşırı seçimler yapmak durumunda bırakmak yerine onlara tarafsız bir cevap seçeneği eklenmek istenmesidir. Ayrıca 5'li likert ölçeğinin sonuçlarda daha fazla kesinlik oluşturmaya yardımcı olacağı düşünülmektedir.

2.4 Veri Toplama Süreci ve Etik Boyut

Araştırma sürecinde Kocaeli Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu'ndan, 25/02/2021 tarih ve 2021/02 no'lu toplantısında alınan 19 sıra sayılı kararı ile etik kurul onayı alınmış; katılımcılarla bu onay doğrultusunda çalışma yürütülmüştür.

Katılımcılarla öncelikle SMA hastalığına ilişkin mücadele veren dernekler üzerinden iletişim kurulmaya çalışılmıştır. Ancak bu şekilde yeterli sayıda hasta yakınına ulaşamadığından sosyal medya platformları (Instagram, Twitter, Facebook, Whatsapp) üzerinden derneklerin takip listeleri incelenerek hasta yakınları ile iletişime geçilmiş ve 87 SMA hasta yakını olan katılımcıya ulaşılmış ve bu katılımcı yanıtlarının tamamı veri analizine dâhil edilmiştir. Ayrıca sosyal medya platformlarının tercih edilmesinde; araştırmanın yapıldığı dönemde meydana gelen pandemi süreci de etkili olmuştur. Soru formunu yanıtlamaya başlamadan önce katılımcılara aydınlatılmış onam formu sunulmuş ve gönüllülük esas alınarak yanıtlar toplanmıştır.

2.5 Verilerin Analizi

Araştırmanın verileri, SPSS 22 programı aracılığı ile analiz edilmiştir. Analiz, tanımlayıcı istatistik kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

2.6 Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma 2020-2021 yılları arasında sürdürülmüş olup bu dönemde pandemi ilan edildiğinden sınırlı sayıda gönüllü katılımcıyla tamamlanmıştır. Ayrıca pandemi nedeniyle görüşmeler yüz yüze yapılamayacağından çevrimiçi olarak gerçekleştirilmiştir.

3. Bulgular

3.1 SMA Hasta Yakınlarını Tanıtıcı Bulgular

Bu çalışmadan elde edilen bulgular; “SMA Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri”, “SMA Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Psikolojik Zorluklara İlişkin Görüşleri”, “SMA Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Sosyal Zorluklara Yönelik Görüşleri”, “SMA Hasta Yakınlarının Ekonomik Zorluklara Yönelik Görüşleri”, “SMA Hasta Yakınlarının Tıbbi ve Sistemsel Zorluklara Yönelik Görüşleri” ve “SMA Hasta Yakınlarının Sosyal Hizmete Yönelik Görüşleri ve Sosyal Hizmet Birimlerinin Desteklerinden Yararlanma ve Fayda Görme Durumları” başlıkları altında toplanıp incelenmiştir.

Tablo 1. SMA Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri

SMA Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özellikleri		Sıklık (N)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	60	69
	Erkek	24	27,6
	Diğer	3	3,4
	(Cinsiyet Belirtmek istemiyor)		
Toplam		87	100
Yaş	18-30	23	26,4
	31-40	51	58,6
	41-50	12	13,8
	51-60	1	1,1
Toplam		87	100
Medeni Durum	Evlili	65	74,7
	Bekâr	10	11,5
	Boşanmış	11	12,6
	Diğer	1	1,1
Toplam		87	100
Eğitim Durumu	Okuma Yazma Bilmiyor	3	3,4
	İlkokul Mezunu	7	8
	Ortaokul Mezunu	17	19,5
	Lise Mezunu	32	36,8
	Üniversite Mezunu	28	32,2
Toplam		87	100
Çalışma Durumu	Çalışıyor	28	32,2
	Çalışmıyor (Kendi İsteğiyle)	40	46
	İşsiz	19	21,8
Toplam		87	100
Hane içi Gelir Durumu	0-1000	3	3,4
	1001-2000	12	13,8
	2001-3000	23	26,4
	3001-4000	17	19,5
	4001-5000	9	10,3
	5001 ve Üzeri	13	14,9
	Yanıt Vermek İstemiyorum	10	11,5
	Toplam	87	100

Hasta ile Yakınlık Derecesi	Anne	50	57,5
	Baba	22	25,3
	Diğer	15	17,2
Toplam		87	100
Bakım veren misiniz?	Evet	73	83,9
	Hayır	14	16,1
Toplam		87	100

SMA hasta yakınlarının sosyo-demografik özelliklerini içeren Tablo 1 incelendiğinde, katılımcıların çoğunun (%69) kadınlardan, %27,6'sının erkeklerden ve %3,4'ünün de diğer kategorisindeki hasta yakınlarından oluştuğu görülmektedir. Katılımcıların yaş gruplarına göre dağılımlarına bakıldığında ise çoğu katılımcının (%58,6) 31-40 yaş arasında olduğu görülmektedir. Bununla birlikte katılımcıların %26,4'ü 18-30, %12'si ise 41-50 yaş arasında olduklarını belirtmişlerdir. Hasta yakınlarının medeni durumları incelendiğinde, %74,7'sinin evli, %12,6'sının boşanmış, %11,5'inin de bekâr olduğu görülmektedir (Ortalama Yaş: 34.9, Standart Sapma: 6.36).

Katılımcıların eğitim durumuna bakıldığında %3,4'ünün okuma yazma bilmediği, %8'inin ilköğretim mezunu, %19,5'inin ortaokul mezunu, %36,8'inin lise mezunu, %32,2'sinin ise üniversite mezunu olduğu görülmektedir. Ayrıca katılımcıların %32,2'si çalışıyor durumda olduğunu, %46'sı bakım veren rolünü üstlendiklerinden dolayı kendi isteği ile çalışmadığını, %21,8'i ise işsiz olduğunu ifade etmişlerdir. Hane içi gelir durumu incelendiğinde ise hasta yakınlarının %3,4'ünün 0-1000 aralığında, %13,8'inin 1001-2000 aralığında, %26,4'ünün 2001-3000 aralığında, %19,5'inin 3001-4000 aralığında olduğu görülmektedir. Ayrıca, katılımcıların %14,9'u 5001 ve üzeri gelire sahip olduğunu, %11,5'i ise bu soruya yanıt vermek istemediklerini belirtmişlerdir. (Ortalama Hane İçi Gelir: 3672,72, Standart Sapma: 1871,01)

Katılımcıların hasta ile yakınlık derecesi incelendiğinde, çoğunluğun (%57,5) annelerden oluştuğu görülmektedir. Bununla birlikte katılımcıların %25,3'ü babalardan, %17,2'si ise diğer hasta yakınlarından (kardeş, büyükanne, büyükbaba) oluşmaktadır. Ayrıca tabloya bakıldığında hasta yakınlarının %83,9'unun bakım veren rolünü üstlendikleri de görülmektedir.

Tablo 2. SMA Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Psiko-Sosyal Zorluklara İlişkin Görüşleri

	Kesinlikle Katılmıyorum		Katılmıyorum		Kararsızım		Katılıyorum		Kesinlikle Katılıyorum		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hastalık sürecinde geleceğe yönelik kaygılarım ve ölüm korkum var .	13	14,9	10	11,5	5	5,7	29	33,3	30	34,5	87	100
Gelecek hakkında sık sık mutsuz ve karamsarım.	8	9,2	12	13,8	13	14,9	25	28,7	29	33,3	87	100
Hastalığın ülkemizde etkili bir tedavisinin olmaması nedeniyle çocuğumun/yakınımın iyileşeceğine dair umutsuzluk ve çaresizlik hissettim.	5	5,7	5	5,7	9	10,3	28	32,2	40	46	87	100
Çocuğumun/ yakınımın hasta olmasından dolayı kendimi suçlu hissediyorum.	16	18,4	27	31	20	23	12	13,8	12	13,8	87	100
Çocuğumda/ yakınımda var olan SMA hastalığı nedeniyle kendimi yetersiz hissettiğim zamanlar oldu.	5	5,7	7	8	7	8	44	50,6	24	27,6	87	100
Kendimi ev, iş sosyal hayat vs, gibi alanlarda başarısız hissediyorum.	8	9,2	19	21,8	13	14,9	28	32,2	19	21,8	87	100
Hastalık sürecinde kendime zarar vermeyi düşündüğüm zamanlar oldu.	21	24,1	26	29,9	18	20,7	16	18,4	6	6,9	87	100
Hastalık sürecinde yaşadığım psikolojik sorunlar fiziksel ağrı ve acılarımı arttırdı.	4	4,6	7	8	7	8	37	42,5	32	36,8	87	100
Hastalık sürecinde yaşadığımız fiziksel ve psikolojik sorunların birbirini tetiklediğini düşünüyorum.	4	4,6	3	3,4	7	8	41	47,1	32	36,8	87	100
Günlük yaşamda SMA hastalığının getirdiği sorunlar ile baş edebiliyorum.	5	5,7	12	13,8	27	31	32	36,8	11	12,6	87	100
Yaşamaktan keyif alıyorum/yaşamımın oldukça anlamlı olduğunu düşünüyorum.	11	12,6	18	20,7	14	16,1	24	27,6	20	23	87	100
Hastalık sürecinde bakım veren olmanın sosyal hayatımı kısıtladığını düşünüyorum.	9	10,3	9	10,3	5	5,7	29	33,3	35	42,2	87	100
Hastalık sürecinde sosyal çevremde hastalık sürecinin zorlukları ve şartları konusunda yanlış anlaşıldığımı/ hiç anlaşılmadığımı düşünüyorum.	6	6,9	7	8	12	13,8	35	40,2	27	31	87	100
Hastalık nedeniyle toplumun bizlere karşı önyargılı yaklaştığını düşünüyorum.	4	4,6	17	19,5	16	18,4	28	32,2	22	25,3	87	100
Sosyal çevremizde SMA hastalığı nedeniyle damgalama ya maruz kaldığımızı düşünüyorum.	4	4,6	30	34,5	17	19,5	23	26,4	13	14,9	87	100

Kendimizi toplumdan izole ettiğimiz zamanlarda yardıma veya desteğe ihtiyacımız olduğunda yardım istemekten çekiniyoruz.

9 10,3 15 17,2 15 17,2 32 36,8 16 18,4 87 100

Tablo 2 'de SMA hasta yakınlarının yaşadıkları psikolojik zorluklara ilişkin görüşleri yer almaktadır. Bu tabloya göre katılımcıların %67,8' i hastalık sürecinde geleceğe yönelik kaygılarının ve ölüm korkusunun arttığını, %62'si ise gelecek hakkında sık sık mutsuz ve karamsar olduğunu ifade etmektedir.

Katılımcıların çoğunun (%77,8) "Hastalık sürecinde geleceğe yönelik kaygılarım ve ölüm korkum arttı." düşüncesine katıldıkları görülmektedir. Bu verilere dayanarak katılımcıların çoğunun hastalık sürecinde kaygı ve ölüm korkusu yaşadıkları söylenebilmektedir.

"Gelecek hakkında sık sık mutsuz ve karamsarıyım." düşüncesine katılımcıların büyük bir bölümünün (%62) bu görüşte oldukları görülmüştür. Bu verilere göre katılımcıların büyük bir bölümünün gelecek hakkında sık sık mutsuz hissettikleri ve karamsarlık yaşadıkları görülmektedir.

"Çocuğumda/ yakınımda var olan SMA hastalığı nedeniyle kendimi yetersiz hissettiğim zamanlar oldu." ifadesine katılımcıların tamamına yakını (%78,2) katıldığını belirtmiştir. Bu durum hastalık sürecinde hasta yakınları üzerinde yetersizlik duygusunun oluştuğunu göstermektedir.

"Hastalık sürecinde kendime zarar vermeyi düşündüğüm zamanlar oldu." düşüncesine katılımcıların çoğunun (%54) katılmadıkları ancak kalan %46'lık kesimin kendilerine zarar verme eğilimlerinin azımsanamayacak ölçüde olduğu anlaşılmaktadır.

Katılımcılardan %79,3' ü hastalık sürecinde yaşadıkları psikolojik sorunların fiziksel ağrı ve acılarını arttırdığını belirtmektedir. Bununla birlikte; "Hastalık sürecinde yaşadığımız fiziksel ve psikolojik sorunların birbirini tetiklediği düşünüyorum." görüşüne katılımcıların %83,9'u katıldıklarını belirtmiştir.

"Günlük yaşamda SMA hastalığının getirdiği sorunlar ile baş edebiliyorum." görüşüne katılımcıların çoğunun katıldıkları görülmektedir. Bu tabloya göre katılımcıların çoğunun hastalığın getirdiği sorunlarla baş edebildikleri fakat önemli bir bölümünün de bu konuda kararsız oldukları görülmüştür.

"Yaşamaktan keyif alıyorum/yaşamımın oldukça anlamlı olduğunu düşünüyorum." görüşüne katılımcıların %50,6'sı katıldığını belirtirken %33,3'ü ise katılmadığını belirtmiştir.

Tablo 2 incelendiğinde, "Hastalık sürecinde bakım veren olmanın sosyal hayatımı kısıtladığını düşünüyorum." görüşüne katılımcıların büyük bir bölümünün katıldığı görülmüştür. Ayrıca katılımcılardan alınan yanıtlara bakıldığında, hastalık sürecinde hasta yakınlarının çocukları dışında herhangi bir odağının ve sosyal hayatının olmadığını göstermektedir.

Bununla birlikte çoğu katılımcı, hastalık sürecinde sosyal çevrelerinde hastalık sürecinin zorlukları ve şartları konusunda yanlış anlaşıldıklarını ya da hiç anlaşılmadıklarını düşündüklerini belirtmişlerdir. "Sosyal çevremizde SMA hastalığı nedeniyle damgalanmaya maruz kaldığımı düşünüyorum." görüşüne katılımcıların %4,6'sı kesinlikle katılmadığını, %34,5' i katılmadığını belirtirken, katılımcıların %26,4 ü katıldığını ve %14,9'u ise kesinlikle katıldığını belirtmiştir.

"Kendimizi toplumdan izole ettiğimiz zamanlarda yardıma veya desteğe ihtiyacımız olduğunda yardım istemekten çekiniyoruz." ifadesini çoğu katılımcının (%55,2) desteklediği görülmüştür.

“SMA hastalığının toplumda gerekli görünürlüğe sahip olduğunu düşünüyorum”, görüşüne katılımcıların %18,4 kesinlikle katılmadığını, %24,1’i katılmadığını belirtirken, %26,4’ü katıldığını ve %13,8’i ise kesinlikle katıldığını belirtmiştir. Katılımcıların bu yanıtları, SMA hastalığının toplumdaki görünürlüğü konusunda ikiye bölündüğünü göstermektedir.

Tablo 3. SMA Hasta Yakınlarının Ekonomik Zorluklara Yönelik Görüşleri

	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçlar ve tedaviler için yeterli maddi gücümüz yok.	6	6,9	5	5,7	7	8	25	28,7	44	50,6	87	100
Doğru tedaviye ulaşmak için uzman hekim arayışında geçen süreçte ulaşım, muayene, barınma gibi konularda ekonomik sıkıntılar yaşadım.	7	8	7	8	5	5,7	30	34,5	38	43,7	87	100
Hastalık nedeniyle çocuğumun/ yakınımın farklı beslenme düzeni olmasının ekonomik olarak sıkıntılara yol açtığını düşünüyorum.	8	9,2	17	19,5	12	13,8	31	35,6	19	21,8	87	100
Hastalığın tedavisi için kullanmak zorunda olduğumuz cihazlara kolay erişebiliyoruz.	48	55,2	21	24,1	6	6,9	6	6,9	6	6,9	87	100
Hastalığın tanı ve tedavi sürecinde yapılan harcamaları hanedeki diğer giderlerin kısıtlanmasına sebep oldu.	3	3,4	5	5,7	8	9,2	39	44,8	32	36,8	87	100
Tedavi sürecinde SGK tarafından çeşitli geri ödemeleri almakta sorun yaşadım.	2	2,3	12	13,8	20	23	21	24,1	32	36,8	87	100
SGK geri ödeme sorunu hastalık sürecinde ciddi ekonomik sorunlar yaşamama neden oldu.	6	6,9	8	9,2	21	24,1	26	29,9	26	29,9	87	100

Tablo 3 incelendiğinde, katılımcıların %50,6’sı kesinlikle katılıyorum, %28,7’si ise katılıyorum yanıtı vererek SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçlar ve tedaviler için yeterli maddi güçlerinin olmadığını belirtmişlerdir. Bu durum, hasta yakınlarının bir yandan sağlık politikalarını sorgulamalarına bir yandan da psikolojik açıdan çökkünlük yaşamalarına yol açmıştır.

Katılımcılar doğru tedaviye ulaşmak için uzman hekim arayışında geçen süreçte ulaşım, muayene, barınma gibi konularda çok büyük oranda ekonomik sıkıntılar yaşadıklarını belirtilen görüşe %34,5 katılıyorum ve %43,7’si kesinlikle katılıyorum yanıtını vermişlerdir.

“Hastalık nedeniyle çocuğumun/ yakınımın farklı beslenme düzeni olmasının ekonomik olarak sıkıntılara yol açtığını düşünüyorum.” görüşüne katılımcıların %35,6’sı “Katılıyorum” ve 21,8’i ise “Kesinlikle katılıyorum” yanıtını vermiştir.

Hasta yakınlarının çoğu (%79,3) hastalığın tedavisi için kullanmak zorunda oldukları cihazlara kolay erişemediklerini ifade ederken, %13,8’inin bu düşüncede olmadıkları görülmüştür.

“Hastalığın tanı ve tedavi sürecinde yapılan harcamaların hanedeki diğer giderlerin kısıtlanmasına sebep olduğu” görüşünü hasta yakınlarının %44,8’i katılıyorum, %36,8’i kesinlikle katılıyorum yanıtı vererek desteklediği görülmektedir.

Tedavi sürecinde SGK tarafından çeşitli geri ödemeleri almakta sorun yaşadığını belirten katılımcıların oranı toplamda %60, 9'dur. Ayrıca bu süreçte geri ödeme sorunu sonucunda ciddi ekonomik sorunlar yaşadıklarını belirten katılımcıların oranı toplamda %59,8'dir.

Tablo 4. SMA Hasta Yakınlarının Tıbbi ve Sistemsel Zorluklara Yönelik Görüşleri

	Kesinlikle Katılmıyorum		Katılmıyorum		Kararsızım		Katılıyorum		Kesinlikle Katılıyorum		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Hastalık sürecinde kullanılan ilaçların temininde güçlük çekildiğini düşünüyorum.	3	3,4	3	3,4	6	6,9	36	41,4	39	44,8	87	100
SMA hastalığının tedavisi için gerekli ilaçları yetim ilaç kategorisine girmesi nedeniyle temin etmekte güçlük yaşadım.	3	3,4	4	4,6	18	20,7	32	36,8	30	34,5	87	100
SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların yurt dışından getirilme süresinin uzunluğundan dolayı alternatif çözüm/ilaç arayışına girdim.	5	5,7	21	24,1	15	17,2	25	28,7	21	24,1	87	100
Devletin yeni politikası olan hastalık için dışarıdan bağış toplanamaması hastalık sürecinde bizi daha kötü etkiledi.	5	5,7	6	6,9	9	10,3	22	25,3	45	51,7	87	100
Kendi deneyimlerime dayanarak, hastalık sürecinde doğru tedaviye zamanında ulaşmakta güçlük çekildiğini düşünüyorum.	3	3,4	0	0	6	6,9	26	29,9	52	59,8	87	100
Bu hastalığa sahip bireylerin az olmasının tanı konulma sürecini ve yeni tedavi yöntemlerinin geliştirilmesini olumsuz etkilediğini düşünüyorum.	3	3,4	9	10,3	16	18,4	24	27,6	35	40,2	87	100
SMA hastalarına tedavi sürecinde ayrımcılık yapıldığını düşünüyorum.	8	9,2	10	11,5	27	31	19	21,8	23	26,4	87	100
Bu hastalıkla ilgili tıbbi ürünler için (ilaç, tıbbi cihaz, diyet ürünü, vb.) devlet tarafından yapılan geri ödemelerin yetersiz olduğunu düşünüyorum.	2	2,3	0	0	5	5,7	25	28,7	55	63,2	87	100
Hastalık sürecinde kullanılan ilaçların maliyetinin yüksek olduğunu ve sosyal güvenlik kapsamındaki yasal düzenlemelerin yetersiz olduğunu düşünüyorum.	1	1,1	3	3,4	6	6,9	32	36,8	45	51,7	87	100
Bu hastalık ve diğer nadir hastalıklarla ilgili devlet tarafından geliştirilen politikaların yetersiz olduğunu düşünüyorum.	1	1,1	3	3,4	5	5,7	38	43,7	40	46	87	100

Tablo 4' ten elde edilen bulgulara bakıldığında; "Hastalık sürecinde kullanılan ilaçların temininde güçlük çekildiğini düşünüyorum." görüşünün katılımcıların %86,2'si (%41,4 oranında katılıyorum ve %44,8 oranında kesinlikle katılıyorum yanıtı verilerek) tarafından desteklendiği görülmüştür.

Katılımcıların %52,8'inin "SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların yurt dışından getirilme süresinin uzunluğundan dolayı alternatif çözüm/ilaç arayışına girdim." ifadesini desteklediği görülmektedir.

Buna ek olarak katılımcıların %77'si hastalık için dışarıdan bağış toplanamamasının hastalık sürecinde onları daha kötü etkilediğini düşünmektedir. %89,7 oranında katılımcı kendi deneyimlerine dayanarak, hastalık sürecinde doğru tedaviye zamanında ulaşmakta güçlük çekildiğini düşünmektedir.

"Bu hastalığa sahip bireylerin az olmasının tanı konulma sürecini ve yeni tedavi yöntemleri geliştirilmesini olumsuz etkilediğini düşünüyorum" görüşünü %67,8 oranında katılımcının desteklediği görülmektedir.

Katılımcıların %48,2'si ise SMA hastalarına tedavi sürecinde ayrımcılık yapıldığını düşünmektedir. Bu görüşü destekleyen katılımcı oranının azımsanamayacak düzeyde yüksek olması hasta yakınlarının kendilerine diğer hastalar ile eşit muamele yapıldığından şüphe duyduklarını göstermektedir.

Hasta yakınlarının %91,9'u, hastalıkla ilgili tıbbi ürünler (ilaç, tıbbi cihaz, diyet ürünü, vb.) için devlet tarafından yapılan geri ödemelerin yetersiz olduğunu düşünmektedir. Bu durum, devletin tıbbi ürünlere yönelik yaptığı ödemelerin hasta yakınlarının ihtiyaçlarını ve mağduriyetlerini tam anlamıyla karşılamadığını göstermektedir.

"Hastalık sürecinde kullanılan ilaçların maliyetinin yüksek olduğunu ve sosyal güvenlik kapsamındaki yasal düzenlemelerin yetersiz olduğunu düşünüyorum" görüşünü katılımcıların %88,5'inin desteklediği görülmektedir. Hasta yakınlarının %89,7'sinin "Bu hastalık ve diğer nadir hastalıklarla ilgili devlet tarafından geliştirilen politikaların yetersiz olduğunu düşünüyorum" görüşüne destek verdiği görülmektedir.

3.1 SMA Hasta Yakınlarının Sosyal Hizmet Birimlerinin Desteklerinden Yararlanma Durumlarına Yönelik Bulgular

Tablo 5. SMA Hasta Yakınlarının Sosyal Hizmete Yönelik Görüşleri ve Sosyal Hizmet Birimlerinin Desteklerinden Yararlanma ve Fayda Görme Durumları

	Evet		Hayır		Yanıt Vermek İstemiyorum		Toplam	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Sosyal hizmet birimlerinin hastalık sürecinde verdiği hizmetlerden haberim vardı.	36	41,4	51	57,6	0	0	87	100
Hastalık sürecinde sosyal hizmet biriminin desteğine ihtiyaç duydum.	64	73,6	23	26,4	0	0	87	100
Hastalık sürecinde sosyal hizmet uygulamalarından yararlandım.	23	26,4	64	73,6	0	0	87	100
Hastalık sürecinde psikososyal destek hizmetlerinden yararlandım.	2	2,3	48	55,2	37	42,5	87	100
Hastalık sürecinde devlet tarafından maddi olarak destek aldım.	22	25,3	64	73,6	0	0	87	100
Hastalık sürecinde maddi yardım danışmanlığı hizmetlerinden yararlandım.	12	13,8	39	44,8	36	41,4	87	100
Hastalık sürecinde yatılı sağlık bakım elemanı hizmeti aldık.	31	35,6	56	64,4	0	0	87	100

SMA hastalığı sürecinde çocuğum/yakınım hasta çocuklara yönelik özel eğitim hizmetlerinden yararlandı.	30	34,5	57	65,5	0	0	87	100
Hastalık sürecinde sosyal hizmet birimlerinden güçlenme konusunda destek gördüm.	5	5,7	49	56,3	33	37,9	87	100
Sosyal hizmet birimleri sorunlara yönelik çözüm becerilerimi arttırdı.	8	9,2	46	52,9	33	37,9	87	100
Sorunlar karşısında sosyal hizmetin savunuculuk rolünün etkin kullanıldığını gözlemledim.	5	5,7	41	47,1	41	47,1	87	100
Sosyal hizmet birimleri sorunlarla başetme kapasitemi arttırdı.	16	18,4	36	41,4	35	40,2	87	100
Sosyal hizmet birimleri gerekli hizmetlerle bağlantı kurmamı sağladı.	12	13,8	43	49,4	32	36,8	87	100
Türkiye'deki SMA hasta yakınlarına psiko-sosyal destek vermeye yönelik çalışmaların yeterli olduğunu düşünüyorum.	11	12,6	64	73,5	12	13,8	87	100
Hastalık süreci ve sonrasında çeşitli konularda destek alabileceğiniz sosyal hizmet birimlerinin ve uzmanlarının artırılması gerektiğini düşünüyorum.	80	91,9	2	2,3	5	5,7	87	100

Tablo 5 incelendiğinde, katılımcıların %57,6'sının sosyal hizmetin hastalık sürecinde verdiği hizmetlerden haberdar olmadığı görülmektedir. Buna karşılık %73,6 oranında katılımcının süreçte sosyal hizmet desteğine ihtiyaç duyduğu fakat yine %73,6 oranında katılımcının bu hizmetlerden yararlanmadığı anlaşılmaktadır.

SMA hasta yakını katılımcıların hastalık sürecinde psikolojik destek hizmetlerinden yararlanma oranının %2,3, maddi yardım danışmanlığı hizmetlerinden yararlanma oranının %13,8, yatılı sağlık bakım elemanı hizmeti alma oranının %35,6 olduğu görülmüştür.

Bir önceki tabloda görüldüğü üzere hastalık sürecinde sosyal hizmet uygulamalarından yararlandığını belirten katılımcılar %26,4'tür. Buna göre sosyal hizmet birimlerinden aldıkları destekler hakkında katılımcıların %5,7'si güçlenme konusunda destek gördüğünü, %9,2'si çözüm becerilerini ve %18,4'ü ise baş etme kapasitesini artırdığını, %13,8'i ise gerekli hizmetlerle bağlantı kurmasını sağladığını ve %5,7'si karşılaştıkları sorunlar karşısında sosyal hizmet birimlerinin savunuculuk rolünü etkin olarak kullanıldığını gözlemlediğini belirtmiştir. Katılımcıların yanıtlarından görüldüğü üzere aldıkları desteklerde belirttikleri oran (sağlık bakımı elemanı desteği dışında) %18,4'ü geçmemiştir. Bu sonuçlar Tablo 5' te görülen sosyal hizmet uygulamalarından ve verilen hizmetlerden haberdar olma ve bunlardan yararlanma yanıtlarındaki düşüklükle paralellik göstermektedir. Katılımcıların % 73,5'i Türkiye' deki SMA hasta yakınlarına psiko-sosyal destek vermeye yönelik çalışmaların yetersiz olduğunu düşündükleri görülmektedir.

"Hastalık süreci ve sonrasında çeşitli konularda destek alabileceğiniz sosyal hizmet birimlerinin ve uzmanlarının artırılması gerektiğini düşünüyorum." ifadesine katılımcıların neredeyse tamamı (%91,9) "Evet" yanıtını vermişlerdir. Bu ifadeye ek olarak hasta yakınlarının sosyal hizmet birimlerinin ve özellikle ailelerle çalışma konusunda sosyal hizmet uzmanlarının desteğine ihtiyaçları olduğu öne çıkmaktadır.

4. Tartışma

Bu araştırma, SMA hasta yakınlarının hastalık sürecinde yaşadıkları psiko-sosyal, ekonomik, tıbbi ve sistemsel sorunları ve bu süreçte sosyal hizmet desteklerinden yararlanma durumlarını incelemektedir. Çalışma, nadir hastalıklardan biri olan SMA hastalığı kapsamında hasta yakınlarıyla

yapılan ender çalışmalardan biri olduğu için uygulayıcılar ve politika yapıcılar için önemli sonuçlar barındırmaktadır.

Çalışma kapsamında ulaşılan katılımcıların çoğunluğu SMA Tip 1 hastalarının yakınlarından oluşmuştur. Bu durum SMA Tip 1 hastalarının daha ağır bir risk altında olmaları nedeniyle hasta yakınlarının seslerini daha fazla duyurma ihtiyacı içerisinde olmaları ile açıklanabilir. Ek olarak katılımcıların çoğunluğunu kadınların, özellikle annelerin oluşturduğu görülmektedir ve benzer çalışmalarda da bu duruma rastlanmaktadır (Brewer vd., 2008). Ayrıca literatürdeki çalışmalarda bakım veren rolünü özellikle kadınların üstlendiği görülmektedir (Cardinali vd., 2019). Ancak birçok çalışmada belirtildiği gibi her ne kadar toplumsal cinsiyet merceği gözetilmeyerek hasta yakını, ebeveyn gibi cinsiyet nötr ifadeler kullanılsa da, genellikle kadınların bakım veren rolünde oldukları ve araştırmalara daha çok oranda katıldıkları görülmektedir. Bu durum, ataerkil toplumlarda çocuğun iyilik halinden sorumlu tutulan kişinin kadınlar olması durumu ile birlikte ele alınmalıdır (Albayrak, 2020). Diğer bir çalışmada ise bu durumun nedeni; kadınların hasta ile duygusal bağ kurması dolayısıyla hastalara bakım vermeyi sorumluluk olarak düşünmeleri ve erkeklerin ise bakım veren olmaya duygusal anlam yüklemekten bunu bir iş gibi yapmaları olarak gösterilmektedir (Tel vd., 2010).

Araştırmaya katılan SMA hasta yakınları hastalık sürecinde sık sık karamsar ve umutsuz duygu durumları yaşadığını ayrıca geleceğe yönelik kaygıları olduğunu belirtmiştir. Bu duruma yönelik yapılan bir araştırmada; SMA hastalığının erken ölüme sebep olabileceğinden hasta yakınlarında ölüm korkusu, kaygı, endişe gibi yoğun duygulara sebebiyet verdiği gözlemlenmiştir (Kutlu ve Açıkgöz, 2023). Ayrıca yapılan diğer çalışmalarda da hastalık sürecinde hasta yakınlarının yaşadıkları kaygı ve stres durumunun oldukça arttığı görülmektedir (Nereo, Fee ve Hinton 2003).

Katılımcıların verdiği yanıtlara bakıldığında hastalık sürecinde; psikolojik ve fiziksel sorunların birbirlerini tetiklediği, hasta yakınlarının azımsanamayacak ölçüde kendilerine zarar verme eğiliminde oldukları ayrıca toplum tarafından damgalamaya maruz kaldıklarından kendilerini izole ettikleri ve bu yüzden gerektiğinde yardım/ destek isteyemedikleri görülmektedir. Yapılan çalışmalarda bakım gerektiren bir hastalığa sahip hastaların yakınlarının yarısından daha fazlasının depresyon halinde oldukları gözlemlenmiş, hasta yakınlarının yaşadıkları bu tür psikolojik zorlukların, yaşanan anksiyete ve depresyon üzerinde oldukça etkisi olduğu belirtilmiştir (Özhan, 2019; Lamb ve Peden, 2008). Ayrıca benzer bir çalışmada da hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklara ek olarak bakım verme sorumluluğunu da üstlenmelerinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Bekiroğlu ve Çifci 2017). Toplum tarafından dışlanma ve damgalanma düşüncesi ve insanların acıyan, meraklı bakışları, hasta yakınlarının kendilerini toplumdan izole etmesine ve sosyal hayattan soyutlanmalarına sebep olmaktadır (Özşenol vd., 2003). Bu durum sosyal etkinliklere katılımı azaltmakta hem hasta hem de hasta yakınları için sosyal izolasyon ve yalnızlaşmayı beraberinde getirmektedir (Cremers vd., 2019). Literatürde yer alan benzer bir araştırmada hastalık sürecinde çevreden alınan destek ve yardımların süreçte yaşanan zorlukları azalttığı ve yaşam standartlarını yükselttiği görülmüştür (İnem, 2019). Ancak hasta yakınlarının sosyal çevrelerinden yardıma ya da desteğe gereksinimleri olması durumunda bunları ifade etme konusunda sorun yaşadıkları, hasta yakınlarının bu süreçte kendilerini izole olmuş hissettikleri ve tüm bu durumların sosyal izolasyonun artmasında etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Brewer vd., 2008).

Katılımcıların ek olarak belirttiği konulardan bir diğeri de ekonomik zorluklar hakkındadır. Araştırma sonucunda edinilen bulgulara göre SMA hasta yakınlarının tedavi süreci boyunca uzman hekim arayışında muayene, barınma, ulaşım vb. gibi durumlarda ekonomik zorluklarla karşı karşıya kaldıkları gözlemlenmiştir. Bu bulgulara benzer şekilde, yapılan bir çalışmada da hasta yakınlarının ilgili sağlık merkezine ya da meslek profesyoneline başvurmasının ulaşım giderlerini de beraberinde getirerek, özellikle uzak mesafeden merkeze gelen ailelerin tedavi masraflarını daha da arttırdığı belirtilmiştir (Bekiroğlu ve Çifci, 2017). Ayrıca SMA hasta yakınlarının ikamet ettikleri yerleşim yerinin, yararlanacakları kurum ve kuruluşa uzak olması (dezavantajlı bölgede yaşama) doğru bilgiye erişimde zorluk oluşturan bir diğer faktördür (Kılıç, 2017). Hasta yakınlarını olumsuz etkileyen bir

diğer faktör ise SMA hastalarının farklı bir beslenme düzenine sahip olmalarıdır. Edinilen bulgulara göre bu durum, hasta yakınlarını ekonomik açıdan zorlamaktadır. Bu nedenle SMA hasta yakınlarının hastalık sebebiyle yaşadığı beslenme gereksiniminin karşılanmasının üzerinde daha çok durulması gerektiği düşünülmektedir. Bu bağlamda SGK tarafından hasta yakınlarına geri ödeme yapılması durumu da önem kazanmaktadır. Ancak hasta yakınlarının verdikleri yanıtlara bakıldığında SGK tarafından geri ödemeleri çoğu zaman alamadıkları, aldıklarında ise yine de ekonomik zorluk yaşadıkları anlaşılmaktadır. Bu görüşlere sahip hasta yakınlarının çoğunluğu oluşturması, geri ödemelerin hasta yakınları için büyük önem taşıdığını ve aksamaların hasta yakınlarının iyilik halini olumsuz etkilediğini göstermektedir.

Hasta yakınlarının belirttiği bir diğer ekonomik sorun ise özellikle kadınların bakım verme sorumluluğu nedeniyle işten ayrılma durumu ve ailelerinin ekonomik zorlukların üstesinden gelebilmek için destek talep etmesidir. SMA hastası çocuğuna bakım veren birçok hasta yakını, sosyal güvencesinden de fedakârlık yapmak durumunda kalmıştır. Bu durumun hane gelirinin azalmasına neden olduğu, böylece erkeğin ekonomik sorumluluğu tek başına yüklenmesi durumunu da beraberinde getirdiği düşünülmektedir (Brown ve Barbarin, 1996). Özellikle hanenin ekonomik sorumluluğu söz konusu olduğunda erkeğin işinden ayrılmasının düşünülmemesi ve çoğunlukla kadının sorgusuz şekilde bakım veren rolünü üstlenmek durumunda kalması cinsiyete dayalı iş bölümünün işlerliğini de gözler önüne sermektedir.

SMA hasta yakınları hastalık sürecinde kullanılan ilaçların temininde güçlük çektiklerini, ilaçların yurtdışından getirilme sürecinin uzun olmasından dolayı alternatif çözüm/ilaç arayışına girdiklerini belirtmişlerdir. Bu görüşü destekleyen kişi oranındaki fazlalık SMA hastalığının tedavisi için gerekli olan ilaçların teminindeki zorluğa işaret etmektedir. Alternatif ilaç arayışının sonucunda ise SMA hasta yakınlarının daha düşük fiyat ve kalitedeki malzemelere yönelmesi, SMA hastalığının yanı sıra diğer sağlık problemlerinin de ortaya çıkmasına sebep olabildiği belirtilmektedir (TBMM, 2020). Benzer bir çalışmada da katılımcıların büyük çoğunluğunun ilaçların yurtdışından getirilme süresi uzun olduğundan tıbbi malzemelerin temininde maddi güçlükler yaşadıkları ortaya çıkmıştır (Doğuç, 2017). Aynı zamanda SMA hastalığının görülme sıklığının az olması klinik süreçleri de oldukça karmaşıktırmaktadır (Güneş, 2018). Bu durum ve aynı zamanda daha düşük satış durumları ve yetim ilaçların klinik gelişimi ve üretimi ile ilişkili risk göz önüne alındığında; üretim ve klinik gelişime yönelik ayrılan kaynakları dengede tutmak amacıyla yetim ilaçların net ücretinin genellikle daha yüksek belirlendiği ve farklı seçenekte bir sağlık teknolojisinin olmadığı bilinmektedir (Ürek ve Karaman, 2019). Bu sebeplere bağlı olarak yetim ilaçların gelişimi sürecinde bir sorun olduğunu düşünmek doğrudur.

SMA hasta yakınlarının sosyal hizmet desteklerinden yararlanma durumuna bakıldığında ise; psikolojik destek, maddi yardım danışmanlığı, yatılı sağlık bakım elemanı hizmetlerinden oldukça az yararlanabildikleri gözlemlenmiştir. Bu duruma ek olarak gün geçtikçe yüksek maliyetli hale gelen kurum bakım hizmetleri nedeniyle evde bakıma verilen önemin artmasına rağmen ailelerin bu desteği alma konusunda yaşadıkları zorluklar ayrıca ele alınması gereken bir sorundur (Hasgül, 2016). Yapılan bir çalışmada; sosyal destek eksikliğinin, hasta yakınlarının hastalığın getirmiş olduğu tüm sorunlarla baş etme ve süreci yönetme düzeyini olumsuz etkilediği, azalttığı görülmektedir (Hutton vd., 2012). Araştırmadan elde edilen diğer bulgulara göre; SMA hasta yakınlarının sosyal hizmet faaliyetlerinden haberdar olmadıkları, özellikle psiko-sosyal destek bağlamında hizmetlerin yetersiz olduğu bu sebeple sosyal hizmet uzmanlarının ve sosyal hizmet birimlerinin sayısının artırılması gerektiğini düşündükleri gözlemlenmiştir. Araştırmamıza benzer şekilde yapılan çalışmalarda, SMA hastalığı ve nadir hastalıklar kapsamında sosyal hizmet desteklerinin oldukça önemli olduğu fakat bu alandaki çalışmaların kısıtlılığı söz konusu olmaktadır (Pak, 2017; Beki, 2016). Edinilen bulgulara bakıldığında, SMA hasta yakınlarına yönelik yeterince psiko-sosyal destek hizmetleri sunulmadığı, az da olsa sosyal hizmet birimlerinden destek alanların ise aldıkları bu destekten fayda gördükleri ve bu nedenle sosyal hizmet birimlerine yönelik daha fazla destek talepleri olduğu öne çıkmaktadır.

5. Sonuç ve Öneriler

SMA hasta yakınlarının hastalık sürecinde yaşadıkları zorlukların ve sosyal hizmet birimlerinden aldıkları desteklerin incelenmesini amaçlayan bu araştırmada SMA hasta yakınlarının psikolojik, sosyal, ekonomik ve sağlık hizmeti sunum sisteminde birçok zorluklarla karşılaştıkları ve bu zorluklarla baş etme konusunda sosyal hizmet birimlerinin desteğine ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır.

SMA hasta yakınlarının yaşadıkları psikolojik zorluklarda hasta yakınlarının SMA hastalığı nedeniyle kendilerini başarısız ve suçlu hissettiği ortaya çıkmıştır. Buna ek olarak SMA hasta yakınlarının hastalık karşısında yüksek oranda kendilerini yetersiz, umutsuz ve çaresiz hissettiği, mutsuz ve karamsar olduğu, hayattan keyif alamadığı, kendine zarar vermeyi düşündüğü zamanlar olduğu ortaya çıkmıştır.

Katılımcıların yaşadıkları zorluklarla baş etme konusunda ise görüş bildirme noktasında kararsız oldukları öne çıkmıştır. Bu sonuçların ise SMA hastalığının tedavisindeki eksikliklerin, cinsiyet fark etmeksizin tüm yakınlarda depresyon belirtilerinin yaşanmasına yol açtığı söylenebilmektedir.

SMA hasta yakınlarının yaşadıkları psikolojik zorluklardan bir diğeri SMA hasta yakınlarının geleceğe yönelik kaygı duymaları ve ölüm korkusudur. Ancak katılımcıların yaşadıkları zorluklara rağmen neredeyse tamamının psikolojik destek almadığı görülmüştür. Bu çalışmada öne çıkan psikolojik zorluklar dikkate alındığında hastalık sürecinde farklılaşan yaşam koşullarına uyum süreci kapsamında SMA hasta yakınlarına psikolojik destek sunulmasının oldukça önemli olduğu görülmektedir.

SMA hasta yakınlarının yaşadıkları sosyal zorluklara ilişkin sonuçlarda bakım veren olmanın büyük oranda sosyal yaşamı kısıtladığı ortaya çıkmıştır. Ayrıca hasta yakınlarının hastalık sürecinin zorlukları ve şartları konusunda yanlış anlaşıldıklarını ya da hiç anlaşılmadıklarını düşündükleri ve yardıma ihtiyaçları olduğunda yardım istemekten çekindikleri öne çıkmıştır. Bunun yanı sıra katılımcıların SMA hastalığı nedeniyle damgalanmaya maruz kaldıkları ve SMA hastalığının toplumda gerekli görünürlüğe sahip olduğu ya da olmadığı konusunda neredeyse eşit oranda iki farklı uçta görüşte oldukları ortaya çıkmıştır.

SMA hasta yakınlarının hastalık sürecinde yaşadıkları ekonomik zorluklara bakıldığında; sağlık hizmetlerine ulaşım koşullarından ve yaşam kalitelerinden memnun olmadıkları anlaşılmaktadır. Maddi durumu olanak tanımayan ailelerin ilaçları temin etmekte, tedavide kullanılan cihazlara ulaşmakta, evde yatılı sağlık bakım elemanı desteği almakta zorluk çektikleri görülmektedir. Bunun yanı sıra hastalık nedeniyle ailelerin giderleri çoğalmış ve diğer ihtiyaçlara ait harcamalar kısıtlanmış, buna karşılık ailelerin çoğunluğu hastalık sürecinde maddi yardım desteği de alamamışlardır. SMA hasta yakınlarının verdikleri cevaplarda özellikle ekonomik durumlarının hastalığın getirdiği ihtiyaçları tam anlamıyla karşılayabilecek düzeyde olmamasına karşın çoğunluğun devlet tarafından maddi destek alamadığı görülmüştür. Bu durum sağlık hizmetlerine ulaşım koşullarında da zorluk yaşanmasına neden olmaktadır. SMA hastalığı sürecinde hasta yakınlarının gelir durumu her ne kadar yüksek olsa da tedavi ücretlerinin ve tedaviden kaynaklı giderlerin fazla olmasının ekonomik sorunlara yol açtığı görülmüştür. Bu nedenle maddi destek verilirken, gelir ve gider durumunun birlikte değerlendirilmesi ve buna yönelik politikaların yeniden gözden geçirilmesi gerekmektedir. Bu çalışmada çoğunlukla kadın hasta yakınlarının bütün bu yaşanan zorluklar sırasında SMA hastası çocuklarının/yakınlarının bakım verme rolünü üstlendikleri görülmüştür. Bu nedenle herhangi bir işte çalışmamakta oldukları ya da işlerinden ayrılmak durumunda kaldıkları saptanmıştır.

Bakım verme gereksinimi nedeniyle çalışma yaşamından uzaklaşan hasta yakınlarının sosyal güvence açısından zorluk yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Bu nedenle SMA hastalığı sürecinde bakım veren rolü üstlenen tüm bireylerin sosyal güvencelerinin sağlanması gerektiği düşünülmektedir.

SMA hasta yakınlarının karşılaştıkları en büyük sorunlardan biri olan sağlık hizmeti sunum sistemine ilişkin zorluklara bakıldığında ise çok yüksek oranda hastalık sürecinde kullanılan ilaçların temininde, doğru tedaviye ve üretilen özel tıbbi araç gereçlere ulaşımında güçlük çekildiği görülmektedir. Bu sorunları gidermek için birçok ülke ve bölgede ekonomik teşvikler sunulmaktadır.

Bu teşviklere rağmen nadir hastalıkların tedavisinde kullanılacak ilaçların araştırılması ve geliştirilmesi ve klinik deneyler için çok az hastanın olması nedeniyle önemli ilerlemeler gösterildiği düşünülmektedir. SMA hasta yakınlarının büyük çoğunluğu hastalık sürecinde SGK tarafından gerekli geri ödemeleri tam olarak alamadıklarını, ilaçların maliyetlerinin fazla olduğunu, SGK kapsamında düzenlemelerin, devlet politikalarının yetersiz olduğunu belirtmektedirler. Bu zorluklar karşısında çalışmada hasta yakınlarının yalnız bırakıldıklarını ve yeterli destek göremediklerine dair görüşleri olduğu ortaya çıkmıştır. Bu nedenle de katılımcıların yarısından fazlasının alternatif tedavi arayışına girdiği sonucuna ulaşılmıştır. Tüm bu durumlar göz önüne alındığında SMA hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçlara erişim sorununun ortadan kaldırılması için, bu konuda yapılan çalışmaların artırılması ve önceliğin sağlanması, özellikle yetim ilaçların Yurtdışı İlaç Listesi'ne dâhil edilmesi ve SGK geri ödeme kapsamına alınması gereklidir.

SMA hasta yakınlarının yaşadıkları bu zorluklar karşısında sosyal hizmetlerden haberdar olma ve yararlanma durumlarına bakıldığında; hasta yakınlarının büyük çoğunluğunun sosyal hizmet desteğine ihtiyaç duyduğu ancak çok azının sosyal hizmetlerden yararlandığı ve katılımcıların büyük çoğunluğunun verilen hizmetlerden haberdar olmadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Katılımcıların en çok yararlandıkları hizmetlerin çok yüksek oranda olmasa da maddi destek alma ve sağlık bakım elemanı hizmeti alma konusunda olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Sosyal hizmet birimlerinden yararlanan katılımcıların ise; sosyal hizmet birimlerinden aldıkları desteklerde savunuculuk rolünün etkin olarak kullanıldığını gözlemledikleri, aldıkları desteklerin kendilerinin güçlenmelerine yardımcı olduğu, çözüm becerilerini ve baş etme kapasitesini arttırdığı ve gerekli hizmetlerle bağlantı kurmasını sağladığı ortaya çıkmıştır. Bu sonuçlar sosyal hizmet mesleğinin bireylerin karşılaştıkları zorluklar karşısında; savunuculuk, bağlantı kurma, bilgilendirme, yönlendirme, psiko-sosyal destek sağlama, maddi yardım danışmanlığı gibi birçok rol ve işlevinin hastalık sürecinde hasta yakınları ve hastalar için çok önemli olduğunu göstermektedir. SMA hasta yakınları ile yapılan çalışmalarda sadece doktor, hemşire gibi sağlık personellerinin eksikliği değil, hastaların yaşadıkları güçlüklerle baş edebilmelerinde gereksinim duydukları bilgilere, hizmetlere ve kaynaklara ulaşabilmelerinde sağlayıcı, aracı ve kolaylaştırıcı rol üstlenen sosyal hizmet uzmanının eksikliği de SMA hasta yakınları için dezavantaj oluşturmaktadır. Bu durumun da hasta yakınlarının destek hizmetlerinden faydalanmalarını engellediği, hastalık sürecindeki tıbbi sorunlar haricinde var olan zorluklara yönelik profesyonel destek almalarını da zorlaştırdığı düşünülmektedir. SMA hastalığı ve dolayısıyla karşılaşılan zorluklar ile mücadele konusunda sosyal hizmet uzmanları ve araştırmacılarının, mesleğin temel ilkeleri olan insan hakları, sosyal adalet ve kolektif sorumluluk doğrultusunda hareket ederek SMA hasta yakınlarına yönelik uygulama ve araştırma çalışmalarını artırması ve görünür kılması gerekmektedir.

Fon

Bu çalışmanın gerçekleştirilmesinde herhangi bir fondan faydalanılmamıştır.

Not

Araştırma sürecinde Kocaeli Üniversitesi Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurulu'ndan, 25/02/2021 tarih ve 2021/02 no'lu toplantısında alınan 19 sıra sayılı kararı ile etik kurul onayı alınmış; katılımcılarla bu onay doğrultusunda çalışma yürütülmüştür.

Kaynakça

- Albayrak, H. (2020). *Benim çocuğum kullanmaz: Çocuğun madde bağımlılığında annelik*. Ankara: Nobel Bilimsel Eserler.
- Aslantürk, H., Derin M., ve Arslan, S. (2019). Nadir hastalıkların aileler üzerindeki psiko-sosyal, fiziksel ve ekonomik etkileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (14), 80-94. Doi:10.46218/tshd.798177.
- Baki, A. (2016). *Türkiye'de Sosyal Hizmet Uygulamaları*. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 80-94. İstanbul: AUZEF. Doi: 10.46218/tshd.798177.

- Bekiroğlu, S. Ve Çifçi, E. G. (2017). Nöromusküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 21(3), 704-722.
- Brewer, H., Eatough, V., Smith, J.A., Stanley, C.A., Glendinning, N. W., & Quarrell, O. W. (2008). The impact of juvenile huntington' s disease on the family: The case of a rare childhood condition. *Journal of Health Psychology*, 13,5-16. Doi: 10.1177/1359105307084307.
- Brown, K. A. E. and Barbarin, O. A. (1996). Gender differences in parenting a child with cancer. *Social Work in Health Care*, Doi: 10.1300/J010v22n04_04.
- Cardinali P. Migliorini L. and Rania N. (2019). The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: challenges and social support perceptions. *Frontiers in Psychology*. 10, 1780,1-14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01780>.
- Cremers, C. H., Fischer, M. J., Kruitwagen-van Reenen, E. T., Wadman, R. I., Vervoordeldonk, J. J., Verhoef, M., ... & Schröder, C. D. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*, 29(4), 321-329.
- Demirel, S. (2001). Rehabilitasyon hizmetlerinde sosyal hizmet ve sosyal hizmet uzmanlarının rol ve görevleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 12(2),64-80.
- Doğuç, E. (2017). Yetim ilaçların Türkiye'de ve dünyadaki durumu. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*. 4(3), 196-201.
- Duyan, V. (2003). Hastaların karşılaştığı sorunlar ve çözümleri odağında tıbbi sosyal hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4),39-44.
- Dündar, M. ve Karabulut, S. Y. (2010). Türkiye'de nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar; medikal ve sosyal problemler. *Erciyes Tıp Dergisi*, 32(3),195-200.
- European Commission, (2004). Useful information on rare diseases from an EU perspective. Erişim Tarihi:12 Kasım 2021. Erişim Adresi: https://ec.europa.eu/health/ph_information/documents/ev20040705_rd05_en.pdf
- Ferrell, B.R., Rhiner, M., Shapiro, B., and Dierkes, M. (1994). The experience of pediatric cancer pain part I: impact of pain on the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 9(6), 368-379.
- Griggs, R.C., Batshaw, M., Dunkle, M., Gopal-Srivastava, R., Kaye, E., Krischer, J., Nguyen, T., Paulus, K. & Merkel, P.A. (2009). Clinical research for rare disease: opportunities, challenges, and solutions. *Molecular Genetics and Metabolism*, 96(1), 20-26.
- Güneş, H. (2018). Türkiye'de nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar konusunda yaşanan problemlerin sosyal hizmet perspektifiyle değerlendirilmesi. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Yönetimi Anabilim Dalı.
- Hasgöl, E. (2016). Evde bakım hizmetlerinde sosyal hizmet uzmanlarının işlevleri ve rolleri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 7, 14-21.
- Hutton, A., Munt, R., Aylmer, C. & Deatrick, J. A. (2012). Using the family management measure in Australia. *Paediatric and Child Health Nursing*, 15(2), 17-25.
- İnem, A. B. (2019). Bipolar bozukluk tanılı hastaların yakınlarına ilaç yönetimi konusunda verilen planlı hemşirelik eğitiminin hasta yakınlarının yaşam kalitesine etkisi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi.
- Kılıç, T. (2017). E-sağlık, iyi uygulama örneği: Hollanda. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi*, 6(3), 203-217.
- Kutlu, İ. ve Açıkgöz, D.N. (2023). Spinal musküler atrofi hastası bireylere bakım verenlerde bakım yükü ve baş etme becerileri. *Sosyal Sağlık Dergisi*,3(2) 138-159.
- Lamb, C. and Peden, A. (2008). Understanding the experience of living with spinal muscular atrophy: a qualitative description. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40, 250-256.
- Nereo, N. E., Fee, R. J., and Hinton, V. J. (2003). Parental stress in mothers of boys with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7), 473-484.
- Neuman, W. L. (2014). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri* (S. Özge, Çev.). Ankara: Siyasal Kitapevi.
- Ogden, J. (2016). *Sağlık Psikolojisi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Özbesler, C. (2013). Hasta yaşam kalitesinde tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 2, 6-12.
- Özhan, E. (2019). Kanser hastalarının yakınlarının psiko-sosyal durumlarının değerlendirilmesi: Eyüpsultan Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi örneği. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Sakarya Üniversitesi.

- Özşenol, F., Işıkkhan, V. Ünay, B. Aydın, H. İ. Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.
- Pak Güre, M. D. ve Pak, C. (2021). Nadir hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün incelenmesi. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 15 (2), 269-277. Doi: 10.21763/tjfmmpc.841608
- Pak, M. D. (2017). Nadir hastalıklarda sosyal hizmetin rolü. *Sağlık ve Toplum*, 3-13.
- Saracaoğlu, A. ve Demiryürek, A. T. (2021). Spinal Musküler Atrofi (SMA) tedavisinde yeni yaklaşımlar ve onaylı ilaçlar. *The Journal of Current Pediatrics*, 19: 248-258. Doi:10.4274/jcp.2021.0031
- Satman, İ, Yemenici, M, Ertürk, N. ve Güdük, Ö. (2019). Nadir Hastalıklar Raporu. Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü, İstanbul.
- TBMM. (2020). ALS, SMA, DMD, MS hastalıklarında ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıklarda uygulanan tedavi ve bakım yöntemleri ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyon raporu, Ankara.
- Tel, H., Doğan, S., Özkan, B. ve Çoban, S. (2010). Hasta yakınlarına göre kronik psikiyatrik sorunu olan hastaların tedaviye uyumu. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 1(1), 7-12.
- United States Congress, (2002). Rare Disease Act of 2002. Erişim Tarihi: 12 Kasım 2021. Erişim Adresi: <https://www.congress.gov/107/plaws/publ280/PLAW107publ280.pdf>
- Ürek, D. ve Karaman, S. (2019). Önemli bir halk sağlığı sorunu olarak nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 22(4), 863-878.
- Verhaart, I. E., Robertson, A., Wilson, I. J., Aartsma-Rus, A., Cameron, S., Jones, C. C., ...& Lochmüller, H. (2017). Prevalence, incidence and carrier frequency of 5q-linked spinal muscular atrophy—a literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 1-15.

Yazar Biyografisi/Biyografileri

- Yaren ÖZBUDAK, Sosyal Hizmet Uzmanı, Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü mezunudur.
- Derya TAŞLI KOÇ, Sosyal Hizmet Uzmanı, Yeşilay Danışmanlık Merkezi bünyesinde sosyal hizmet uzmanı olarak görev yapmaktadır. Başlıca çalışma alanları ruh sağlığı ve bağımlılıktır.
- Hande ALBAYRAK, Doç. Dr., Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü'nde öğretim üyesi olarak görev yapmaktadır. Başlıca çalışma alanları madde bağımlılığı, ruh sağlığı, engellilik, afet, göç ve toplumsal cinsiyettir.