

T.C.

İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

SPİNAL MÜSKÜLER ATROFİ HASTASI ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN YAŞADIKLARI DENEYİMLERİN
TANIMLANMASI

Seda KORKUT ORHAN

Tez Danışmanı

Doç.Dr. Gülzade UYSAL

İSTANBUL, 2019

T.C.

**İSTANBUL OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**SPİNAL MÜSKÜLER ATROFİ HASTASI ÇOCUKLARIN
EBEVEYNLERİNİN YAŞADIKLARI DENEYİMLERİN
TANIMLANMASI**

Seda KORKUT ORHAN

162038019

Tez Danışmanı

Doç.Dr. Gülzade UYSAL

İSTANBUL, 2019

T.C
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ

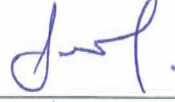
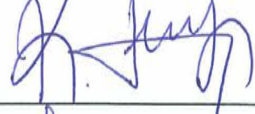

Y Ü K S E K L İ S A N S
T E Z O N A Y I

ÖĞRENCİNİN

Adı ve Soyadı : Seda KORKUT Öğrenci No : 162038019
Anabilim/Bilim Dalı : Hemşirelik Tez Savunma Tarihi : 29/04/2019
Danışman : Doç.Dr. Gülzade UYSAL Tez Savunma Saati : 12:00

Tez Konusu : "Spinal Müsküler Atrofi Hastası Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Deneyimlerin Tanımlanması"

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliği'nin 28.Maddesi uyarınca yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sonunda adayın tezinin Kabulü 'ne OYBİRLİĞİ / OYÇOKLUĞUYLA karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Doç.Dr. Gülzade UYSAL (Danışman)	KABUL	
Doç.Dr. K.Derya BEYDAĞ	KABUL	
Dr. Öğr. Üyesi Ayşe KARAKOÇ (Marmara Üniv.)	KABUL	

YEDEK JÜRİ ÜYESİ	KANAATİ (KABUL / RED / DÜZELTME)	İMZA
Dr. Öğr. Üyesi İlknur ÇALIŞKAN		

ÖZET

Bu araştırma, Spinal Müsküler Atrofi (SMA) hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları deneyimleri tanımlamak amacıyla fenomenolojik kalitatif tipte tasarlanmıştır.

Araştırmanın örneklem grubunu; Eylül 2018- Mart 2019 tarihleri arasında, SMA Benimle Yürü Derneği'ne üye olan, İstanbul'da yaşayan, görüşmeyi kabul eden, çocuğu Spinal Müsküler Atrofi Tip 1 veya Tip 2 tanısı almış ve çocuğu hayatta olan ebeveynler oluşturmaktadır. 5 anne, 4 baba olmak üzere toplam 9 ebeveyn ile görüşme yapılmıştır. Veriler, veri toplama formu ve görüşme formu ile elde edilmiştir. Veriler yüz yüze görüşme tekniği ile ses kaydı yapılarak toplanmış, benzer araştırma sonuçları doğrultusunda tema ve alt temalar oluşturularak değerlendirilmiştir.

Araştırmada, ebeveynlerin çocuklarına ilk Spinal Müsküler Atrofi tanısı konulduğunu öğrendiğinde yüksek oranda *üzüntü* (n=6), *yıkım* (n=6), *şok/şaşkınlık* (n=5) şeklinde hisler yaşadığı belirlenmiştir. Tanıdan sonraki süreçte ebeveynlerin *uyku düzeninin bozulduğu* (n=2), *yorgunluk* (n=1) yaşadıkları ve *koşuşturma* (n=6) hali içinde oldukları belirlenmiştir. Ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik durum *ümit etme* (n=5), *üzüntü duyma* (n=5), *iç muhasebe/yüzleşme* (n=4) şeklinde belirlenmiştir. Ebeveynlerin hastalık nedeniyle *sosyal aktivitelerini kısıtladıkları* (n=7), *eve gelen ziyaretçileri kısıtladıkları* (n=3) ve *sürekli hastane ortamına maruz kaldıkları* (n=3) gözlenmiştir. Hastalığın bakım yükü nedeniyle bazı ebeveynlerin *işten ayrılmak* zorunda kaldıkları (n=2), bazı ebeveynlerin de *medikal malzeme ve destek cihazlarının temininde zorlandığı* (n=4) gözlenmiştir. Tanıdan sonraki süreçte *eşlerin birbirine kenetlendiği* (n=5), *aile, arkadaş ve akrabalarından destek gördüğü* (n=5), *sağlık personelleri ile olumlu iletişim kurmanın* (n=4) yanı sıra *sağlık personeli ile çeşitli sorunlar yaşandığı* (n=4) bildirilmiştir. Ebeveynler deneyimlerine dayanarak; sağlık kuruluşları, sağlık politikaları ve diğer SMA hastası çocukların ebeveynlerine destek amaçlı önerilerde bulunmuşlardır.

Sonuç olarak; Spinal Müsküler Atrofi hastalığının çok yönlü etkileri vardır. Hastalığın yönetimi, çocuk ve aile merkezli bakım felsefesini temel alan, holistik ve multidisipliner yaklaşımı içermelidir.

Anahtar Kelimeler: Spinal Müsküler Atrofi, Çocuk, Ebeveyn, Deneyim, Aile merkezli bakım

ABSTRACT

DEFINING THE EXPERIENCES OF PARENTS OF CHILDREN WITH SPINAL MUSCULAR ATROPHY

This study was designed as a phenomenological qualitative type to describe the experiences of parents of children with Spinal Muscular Atrophy (SMA).

The sample of the study consisted of parents whose children were diagnosed with Spinal Muscular Atrophy Type 1 or Type 2, who were members of the at SMA “Walk with Me” association, who accepted to the interview between September 2018 and March 2019. A total of 9 parents as 5 mothers and 4 fathers were interviewed. Data were obtained by means of data collection form and interview form. The data were collected by audio record by face-to-face interview technique and the theme and sub-themes were evaluated according to similar research results.

It was determined in the research that when parents learned their children were diagnosed Spinal Muscular Atrophy, they experienced *sadness* (n=6), *devastation* (n=6), *shocked/ discomfiture* (n=5). It was determined that parents had *disturbed sleep* (n=2), *exhaustion* (n=1) and they were in *turmoil* (n=6) in the process after diagnosis. Psychological situation of parents were determined as *hope* (n=5) *sadness* (n=5) *self judgement/ facedown* (n=4). Parents *restricted their social activities* (n=7) *restricted visitors to home* (n=3) and *they are constantly exposed to the hospital environment* (n=3) due to illness. Some parents due to the burden of care of the disease *quitted job* (n=2) and some parents had to *difficulties to supply medical equipment and support devices* (n=4). After the diagnosis, it was reported that spouses hold on to themselves (n=5) *supported by family, friends and relatives* (n=5) *positive communication with health personnel* (n=4) as well as *experiencing various problems with medical personnel* (n=4). Based on the experiences of parents, they made suggestions to health institutions, health policies and other parents of children with SMA.

As a result, Spinal Muscular Atrophy has multiple effects. The management of the disease should include a holistic and multidisciplinary approach, based on the philosophy of child- and family-oriented care.

Keywords: Spinal Muscular Atrophy, Child, Parent, Experience, Family-oriented care

ÖNSÖZ

Bu araştırma, Spinal Müsküler Atrofi hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları duygu ve güçlükleri tanımlamak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Yüksek lisans öğrenimim boyunca, tüm bilgi ve tecrübesiyle bana yol gösteren değerli tez danışmanım; ***Sn. Doç.Dr. Gülzade UYSAL'a,***

Araştırmamın analiz sürecindeki katkı ve desteğinden dolayı; ***Sn. Dr. Öğr. Üyesi Sevcan YAĞAN GÜDER'e,***

Araştırmama sürecinde katkı ve desteklerinden dolayı; SMA Benimle Yürü Derneği'ne,

Hayatımın her döneminde desteği, ilgisi, sabrı ve güveniyle yanımda olan annem ***Ayten KORKUT*** ve babam ***Adem KORKUT'a,***

Araştırmamın veri toplama sürecinde bana katkı ve desteğini esirgemeyen ağabeyim ***Ferhat KORKUT*** ve eşi ***Emine KORKUT'a,***

Araştırmamın konusuna yoğunlaşmama neden olan canım yeğenim ***Ela KORKUT'a,***

Hayatıma anlam katan, çalışma süreci boyunca her türlü sıkıntımı omuzlayan, bana desteğini esirgemeyen sevgili eşim ***Fevzi ORHAN'a*** sonsuz teşekkürler.

Seda KORKUT ORHAN

BEYAN

Bu çalışmanın, kendi tez çalışmam olduğunu, tezde kullanılan bilgileri etik kurallar içinde elde ettiğimi daha önce üretilmiş olan ve yararlandığım bütün bilgi, fikir ve yorumları akademik kurallar içinde kullandığımı ve kaynak gösterdiğimi beyan ederim.



Seda KORKUT ORHAN

İÇİNDEKİLER

SAYFA NO

TEZ ONAYI.....	ii
ÖZET.....	iii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ.....	v
BEYAN.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	vii
TABLolar LİSTESİ.....	x
SİMGELER/KISALTMALAR LİSTESİ.....	xi
1.GİRİŞ.....	2
2.GENEL BİLGİLER.....	4
2.1.Spinal Müsküler Atrofi Hastalığı.....	4
2.1.1.Tanımı ve Etiyolojisi.....	4
2.1.2.SMA'nın Sınıflandırılması.....	5
2.1.3.İnsidansı.....	6
2.1.4.Tanı ve Tedavisi.....	6
2.2.SMA Hastası Çocuk ve Ailesinin Karşılaştığı Sorunlar.....	7
2.2.1.SMA İçin Standart Bakım Rehberi.....	8
2.2.1.1.SMA'yı anlamak/SMA teşhisinin onaylanma süreci.....	8
2.2.1.2.Solunum sorunlarının yönetilmesi.....	8
2.2.1.3.Beslenme sorunlarının yönetilmesi.....	9
2.2.1.4.Hareket ve günlük aktivitelerin sürdürülmesi.....	10
2.2.1.5.Hastalığa hazırlık.....	10

2.3.SMA Hastası Çocuk ve Aileye Yönelik Hemşirelik Yaklaşımı.....	10
3.GEREÇ VE YÖNTEM.....	13
3.1.Araştırmanın Tipi.....	13
3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer.....	13
3.3.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	13
3.4.Veri Toplama Tekniği ve Araçları.....	13
3.4.1.Veri Toplama Formu.....	14
3.4.2.Görüşme Formu.....	14
3.5.Verilerin Toplanması.....	14
3.6.Verilerin Değerlendirilmesi.....	14
3.7.Araştırmanın Etik Boyutu.....	15
3.8.Araştırmanın Sınırlılıkları.....	15
4.BULGULAR.....	16
4.1.Nicel Bulgular.....	16
4.2.Nitel Bulgular.....	19
4.2.1.Hisler.....	19
4.2.2.Değişimler.....	21
4.2.2.1.Fiziksel Değişimler.....	22
4.2.2.2.Psikolojik Değişimler.....	24
4.2.2.3.Sosyal Değişimler.....	26
4.2.2.4.Ekonomik Değişimler.....	28
4.2.2.5.İletişimsel Değişimler.....	31
4.2.3.Öneriler.....	34
4.2.3.1.Sağlık Politikalarına İlişkin Öneriler.....	34

4.2.3.2.Sağlık Çalışanlarına İlişkin Öneriler.....	39
4.2.3.3.Bireysel Baş Etme Yolları ve Diğer Ailelere İlişkin Öneriler.....	42
5.TARTIŞMA.....	45
6.SONUÇ VE ÖNERİLER.....	52
6.1.Sonuçlar.....	52
6.2.Öneriler.....	54
KAYNAKLAR.....	55
EKLER.....	61
ÖZGEÇMİŞ.....	66

TABLULAR LİSTESİ

SAYFA NO

Tablo 1. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.....	16
Tablo 2. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri.....	18
Tablo 3. Ebeveynlerin Çocuklarına SMA Tanısı Konulduğunu Öğrendiğindeki Hisleri.....	19
Tablo 4. Ebeveynlerin Yaşadıkları Fiziksel Değişimler.....	22
Tablo 5. Ebeveynlerin Yaşadıkları Psikolojik Değişimler.....	24
Tablo 6. Ebeveynlerin Yaşadıkları Sosyal Değişimler.....	26
Tablo 7. Ebeveynlerin Yaşadıkları Ekonomik Değişimler.....	29
Tablo 8. Ebeveynlerin Yaşadıkları İletişime Yönelik Değişimler	31
Tablo 9. Ebeveynlerin Sağlık Politikalarına İlişkin Önerileri.....	35
Tablo 10. Ebeveynlerin Sağlık Çalışanlarına İlişkin Önerileri.....	39
Tablo 11. Ebeveynlerin Bireysel Baş Etme Yolları.....	42
Tablo 12. Ebeveynlerin Diğer Ailelere İlişkin Önerileri.....	44

ŞEKİL LİSTESİ

SAYFA NO

Şekil 1. SMA Tip 1-3 Arasında Değişkenlik Gösteren SMN2 Kopya Sayıları.....	5
Şekil 2. Araştırmanın Tema ve Alt Temaları.....	19
Şekil 3. Ebeveynlerin Çocuklarına SMA Tanısı Konulduğunu Öğrendiğinde Hissettikleri	20
Şekil 4. Değişimler Temasına Ait Alt Temalar.....	21
Şekil 5. Ebeveynlerin Yaşadıkları Fiziksel Değişimler.....	22
Şekil 6. Ebeveynlerin Yaşadıkları Psikolojik Değişimler.....	24
Şekil 7. Ebeveynlerin Yaşadıkları Sosyal Değişimler.....	27
Şekil 8. Ebeveynlerin Yaşadıkları Ekonomik Değişimler.....	29
Şekil 9. İletişimsel Değişimler Alt Temasına Ait Alt Temalar.....	31
Şekil 10. Ebeveynlerin Yaşadıkları İletişimsel Değişimler.....	32
Şekil 11. Öneriler Temasına Ait Alt Temalar.....	34
Şekil 12. Ebeveynlerin Bireysel Baş Etme Yolları.....	42

KISALTMALAR

SMA	:	Spinal Mskler Atrofi
SMN	:	Survival Motor Nron
SMN1	:	Survival Motor Nron 1
SMN2	:	Survival Motor Nron 2
DMD	:	Duchenne Mskler Distrofi
FDA	:	U.S. Food and Drug Administration
RNA	:	Ribo Nkleik Asit
Pre- mRna	:	Premade Mesajcı Ribo Nkleik Asit
EMG	:	Elektromiyografi
NCS	:	Nerve Conduction Studies
CPAP	:	Contnous Positive Airway Pressure
BIPAP	:	Bilevel Positive Airway Pressure
ROM	:	Range of Motion

1.GİRİŞ

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), spinal kordun ön boynuzunda yer alan alfa motor nöronların dejenerasyonu ile karakterize, otozomal resesif geçiş gösteren, nöromüsküler bir hastalıktır (1). Ön boynuz motor nöronlar, spinal korddan çıkan uyarıları aksiyal kaslara taşıyan nöronlardır. Ön boynuz motor nöronların hastalıklarında ortak olarak parezi, paralizi, kısmi ya da tam refleks kayıpları ve kaslarda atrofi görülür. Bu hastalıklar duyu kaybına neden olmazken genellikle ölümcül seyrederek (2).

SMA'nın çeşitli tipleri olmakla birlikte ortak belirtileri, hipotoni ve güçsüzlüktür. Güçsüzlük proksimal kaslarda ve simetrik şekilde görülür. Bacaklardaki zayıflık, kollara göre daha fazladır. Duyuları korunmakla beraber, tendon refleksi çok zayıf olabilir veya hiç alınmayabilir. Güçsüzlüğün şiddeti hastalığın başlangıç yaşına göre belirlenir. Hastalık dejeneratif ve ölümcül seyrederek (3,4).

SMA, otozomal resesif geçişli bir tek gen hastalığıdır. Akraba evliliği sonucunda ortaya çıkma olasılığı normalden daha fazladır. Bu nedenle Türkiye'de görülme oranı sıklıktır (5). İnsidansı tüm etnik gruplarda 1/6000-11000 canlı doğum olup, taşıyıcılık sıklığı ise 1/40-60'tır (1, 6).

Günümüze kadar tedavisinin mümkün olmaması nedeniyle, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak ve yaşam ömrünü uzatmak için ortopedik ve fizyoterapik, solunum ve beslenme gibi destekleyici terapiler ağırlık kazanmıştır (7).

Hastalık çeşitli fonksiyonel problemlere ve hareket kısıtlılığına neden olur. Bu sebeple hastayı ve yakın çevresini çeşitli yönlerde etkiler ve çocuğu ailesine bağımlı kılar (8). Çocuğun yaşam kalitesini arttıran terapötik tedavisinin gerektirdiği tüm sorumluluğun ebeveynlerin üzerinde olması, hastalığın ayırıcı tanısının zorluğu, tedavisinin olmaması, SMA hakkında bilgi ve farkındalığın eksikliği nedeniyle ailenin hastalığı fark etmede gecikmesi, klinisyenlerin tanıyı aileye söylerken tavrı, hastalığın kronik ve ölümcül olması aileleri psikolojik, sosyal ve fiziksel yönden etkilemektedir (9). Çocuğun hastalığı aile düzeninde önemli bir etkiye sahiptir. Hastalık öncesi ve hastalık sonrası ailenin hayatı, maddi giderlerin artması, hastalık süreci anksiyetesi tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi sebeplerle yalnızca anne babanın değil, kardeşlerini ve yakın çevresini de olumsuz etkilemektedir (10).

Pediatri hemşiresinin temel felsefesi, çocuk ve aileyi bir bütün olarak değerlendiren, çocuk ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal, kültürel yönlerden ihtiyaçlarını gözeten aile merkezli bakım yaklaşımıdır (11). Pediatri hemşiresi, ailenin çocukları için birincil güç kaynağı ve destekleyicisi olduğunu kabul ederek hasta ve aile merkezli bakım yaklaşımını temel alır (12). Aile bireylerinin etkilenme düzeylerinin ortaya çıkarılıp aile merkezli bakımın gözetilmesi durumunda, çocuğun hastalığının yönetilme süreci güçlenecektir (11).

Bu araştırma, Spinal Müsküler Atrofi hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları duygu ve güçlükleri tanımlamak ve böylelikle ebeveynleri anlamak, hasta ile ailenin bir bütün olarak ihtiyaçlarını karşılamak ve desteklemek amacıyla yapılmıştır.



2.GENEL BİLGİLER

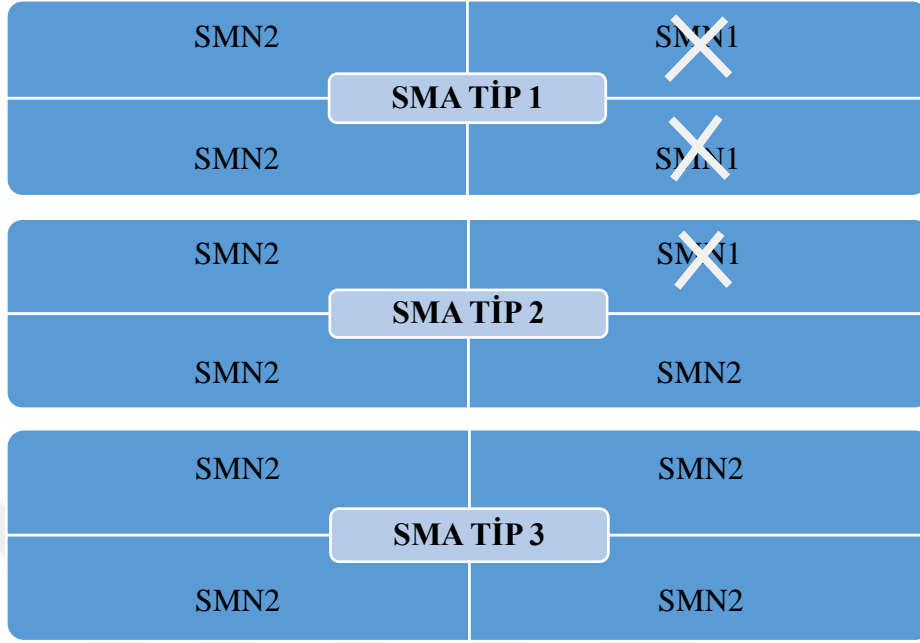
2.1.Spinal Müsküler Atrofi Hastalığı

2.1.1.Tanımı ve Etiyolojisi

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), otozomal resesif geçiş gösteren, omurilikte alfa motor nöron kaybı ve ilerleyici kas atrofisi nedeniyle ortaya çıkan ve çocuk ölümlerinin başta gelen nedenlerinden biri olan nöromüsküler bir hastalıktır (13-15).

Hastalığa 5. Kromozomda yer alan Survival Motor Nöron 1 (SMN1) genindeki homozigot delesyon ya da diğer mutasyonlardan kaynaklı Survival Motor Nöron (SMN) proteininin eksikliği sebep olmaktadır (15). SMN proteininin, beyin, omurilik, böbrek ve karaciğerde yüksek; kalp ve iskelet kasında orta; fibroblast ve lenfositlerde düşük seviyede ifadesi bulunmaktadır (16). SMN proteininin hiç olmaması yaşamı mümkün kılmazken, SMA hastalarında SMN1'in homolog kopyası olan SMN2 geni tarafından protein sentezi devam etmektedir. SMN2 geninin hastalık oluşturmadığı ancak hastalığın ciddiyeti ile doğrusallık gösterdiği saptanmıştır (17, 18). SMN2 gen kopya sayısı Tip I SMA hastalarında 1-2; Tip II SMA hastalarında 2-3; Tip III SMA hastalarında 3 ile 6 arasında değişkenlik göstermektedir (18-20) (Şekil 1). SMN2 gen kopya sayısının artmasına bağlı olarak, bu genden sentezlenen tam uzunlukta SMN proteini de artmakta ve hastalığın klinik ciddiyeti azalmaktadır (17, 21). Tip I hastalarında SMN2 geninden % 20 oranında tam uzunlukta protein sentezlenirken, tip III hastalarında % 50 oranında tam uzunlukta protein sentezlendiği belirlenmiştir. Ancak SMN2 geninin 7. ekzonunda bulunan tek nükleotitik fark nedeniyle SMN transkriptlerinin büyük çoğunluğu ekzon 7 içermemekte ve yalnızca %10 oranında sentezlenebilmektedir. Bu durum hastalığın ortaya çıkmasını önlemek için yeterli olmazken, SMN2 gen kopya sayısı ile doğru orantılı olarak SMN proteini sentezinin artışı hastalık ciddiyetinin hafiflemesini sağlamaktadır (22-24). SMN proteininin eksikliği ise omuriliğin ventral boynuzunda bulunan alfa motor nöronlarının dejenerasyonuna, ilerleyici ve simetrik kas güçsüzlüğü ve felce yol açar (25).

Şekil 1. : SMA Tip 1-3 arasında değişkenlik gösteren SMN2 kopya sayıları



Kaynak: 16. kaynaktan alınmıştır.

2.1.2.SMA'nın Sınıflandırılması

Hastalığın başlangıcındaki yaşa ve elde edilen maksimum motor fonksiyona göre dört SMA sınıflandırması vardır (4):

Tip 1 SMA (Werdnig Hoffman Hastalığı): SMA hastalarının % 50-60'ını oluşturan ağır SMA tiplerinden biridir. Hastalar doğumdan sonra ilk 6 ay içerisinde motor nöronların %90'ından fazlasını kaybetmekte ve yalnızca %32'si 2 yaşına kadar yaşayabilmektedir. Erken başlangıçlı (0-6 ay arası), oturma yeteneğini kazanamaması ve çok kısa ömür beklentisi ile karakterizedir. Bu form tanısı konan çocukların baş tutma yeteneği ve öksürük refleksi zayıftır ve zayıf şekilde ağlarlar. 1 yaşına gelmeden önce yutkunma ve yeme yeteneklerini kaybederler. Gövde ve ekstremitelerde zayıflığı normal olarak interkostal kaslara yayılır ve normal bir solunum döngüsü geliştiremezler. Interkostal kaslar etkilense de, diyafram başlangıçta korunmuştur. Erken mortalite riski genellikle bulber disfonksiyonu ve solunum yolu komplikasyonu ile ilişkilidir. Tarihsel olarak bu çocukların ömrü kısadır ancak gelişmiş klinik bakım sayesinde son yıllarda sağ kalım ömrü uzamıştır.

Tip 2 SMA (Kronik SMA): Genellikle 6-18 aylarda semptomatik hale gelir, ancak daha erken de ortaya çıkabilir. Tip 2 SMA'ya sahip olarak sınıflandırılan hastalar yardımsız oturabilir, yürüyemezler. Bulber zayıflığı, yutma zorluklarıyla birlikte bazı çocuklarda kilo alımında azalmaya neden olabilir. Ayrıca bu hastalarda öksürme ve sekresyonlarını atamama problemleri olabilir, yaşları ilerledikçe skolyoz ve kontraktür gibi ortopedik problemler görülür. Yaşam beklentisi yaklaşık 10 ile 40 yıl arasındadır.

Tip 3 SMA (Juvenil SMA/ Kegelberg-Welander Sendromu): Başlangıcı 18 aydan sonra olmakla beraber değişiklik gösterir. Hastalık 3 yaşından önce oluştuğunda Tip 3a SMA olarak sınıflandırılırken, daha sonra ortaya çıktığı zaman Tip 3b SMA olarak adlandırılır. İkisi arasındaki fark yürüme yeteneğinin korunmasıdır. Tip 3a olan hastalar 20 yaşına kadar yürüyebilir, 3b tipi hastalar ise tüm yaşamları boyunca yürüyebilirler. Yutma, öksürme ve nokturnal hipoventilasyon ile ilgili sorunlar tip 2'li hastalardan daha az yaygındır. Yaşlandıkça bu hastalarda skolyoz gelişebilir. Bu hastaların başlıca özelliği, bağımsız yürüyebilmeleridir.

Tip 4 SMA: Başlangıç yaşı üzerinde fikir birliği yoktur. Zayıflığın yaklaşık 20-30 yaşında ortaya çıktığını bildirilmektedir. Motor fonksiyon tutulumu hafiftir ve yorgunluk veya solunum ile ilgili herhangi bir sorun yoktur. Bu hastalar normal yürümekte ve normal ömür beklentisine sahiptirler. Ancak hastalık nörodejeneratif olduğundan bu hastalar hastalığın ilerlemesini durduracak ve yaşamlarını uzatabilecek özel bakıma gereksinim duymaktadır (25).

2.1.3.İnsidansı

SMA, otozomal resesif geçişli bir tek gen hastalığıdır. Akraba evliliği sonucunda ortaya çıkma olasılığı normalden daha fazladır. Bu nedenle Türkiye'de görülme oranı sıktır (5). İnsidansı tüm etnik gruplarda 1/6000-11000 canlı doğum olup, taşıyıcılık sıklığı ise 1/40-60'tır (1, 6). Hastalık bu oranları ile pediatrik grup nöromusküler hastalıklardan Duchenne Müsküler Distrofi (DMD)'den sonra ikinci sıklıkta görülür. Ayrıca Kistik Fibrozis'ten sonra da ikinci sıklıkta fatal olması ile de önemlidir (26).

2.1.4.Tanı ve Tedavisi

SMA düşük insidanslı bir nörolojik bozukluk olduğundan teşhisi zordur. SMA'nın karakteristik belirtileri olan hipotoni, parezi, arefleksi ve fasikülasyon diğer

nöropatolojilerde de görülebilir. Bununla birlikte, SMA kademeli olarak geliştiğinden hızlı bir tanı konması ve dikkatle araştırılması esastır. Tanı, kasın dejenerasyonunun hem elektrofizyolojik hem de histolojik kanıtlarına dayanır. Ancak günümüzde kesin teşhis moleküler analiz ile SMN1 geninin 7. ekzonunun bulunmadığını doğrulamak ile konulur (5, 25). Prenatal tanılama ise koriyon villus biyopsisi veya amniyosentez ile yapılmaktadır (5).

SMA hastalığının nedeni uzun yıllardır bilinmesine rağmen hastalığın moleküler patolojisi tam olarak aydınlatılamamıştır. Hastaların %95'inde aynı tip mutasyon bulunmasına rağmen fenotipik çeşitliliğin yüksek olması ve SMN2 kopya sayısının bu durumu açıklamak için yetersiz kalması hastalık patogenezinde başka faktörlerin rolü olabileceğini düşündürmektedir. In vivo ve in vitro çalışmalar SMA'da ilerleyici kas zayıflığının motor nöron dejenerasyonundan bağımsız olarak ortaya çıkabileceğini göstermektedir. Bu nedenle SMA patogenezinin daha iyi anlaşılabilmesi için kas dokuyu hedefleyen çalışmalar önem kazanmış ve tedavide motor nöron hedefli moleküllerin yanı sıra kas hedefli moleküller araştırılmaya başlanmıştır (23).

Pediyatrik ve yetişkin hastalarda SMA'nın ilk farmakolojik tedavisi antisens oligonükleotit olan Nusinersen 23 Aralık 2016 tarihinde FDA (U.S. Food and Drug Administration) tarafından onaylanmıştır (27, 28). Antisens oligonükleotit olan Nusinersen, SMN2 genindeki pre-mRNA'ya bağlanarak bozuk protein üretimini baskılar ve tam uzunluktaki SMN protein üretimini artırır (29, 30).

Günümüze kadar tedavisinin mümkün olmaması nedeniyle, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak ve hastaların yaşam süresini uzatmak için ortopedik ve fizyoterapik, solunum ve beslenme gibi destekleyici terapiler ağırlık kazanmıştır (7).

2.2.SMA Hastası Çocuk ve Ailesinin Karşılaştığı Sorunlar

Spinal Müsküler Atrofi gibi nöromüsküler hastalıklar ilerleyici karakterdedir ve çeşitli derecede fonksiyonel problemlere ve hareket kısıtlılığına neden olur. Bunun sonucunda hastanın yaşam kalitesini önemli derecede düşürerek, yaşamsal önemde birçok güçlük yaşanmasına yol açar. Bu sebeple de Spinal Müsküler Atrofi hastalığı, tanı sürecinden itibaren hasta ile birlikte ailenin de hayatının merkezi haline gelir. Nöromüsküler hastalıkların çoğunun tedavisinin mümkün olmaması aileler tarafından hastalığın kabulünü zorlaştırmaktadır. Buna hastalığın seyri ve bakım ihtiyacı da

eklenince aile üyelerinin rol ve sorumluluklarında, fiziksel, sosyal yaşamlarında, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında, ekonomik yaşantılarında önemli değişiklikler meydana gelmekte ve hasta birey ve tüm aile sistemi etkilenmektedir (8, 31, 32).

Hastalık hasta bireyin solunum, beslenme, hareket ve günlük aktivitelerini sürdürmesi ve korunmasında bireyi bağımlı kılar ve aileye önemli yükümlülükler getirir. SMA hastalarına standart bakım ve uzlaşa sağlamak amacıyla 2004 yılında Uluslararası Konferans kurulmuştur (33). Buradan elde edilen bilgiler ışığında 2007 yılında SMA bakım standartlarında uzlaşmak için aile rehberi oluşturulmuş, burada ailelerin dikkat etmesi gereken problemler belirlenmiş ve beş başlık altında toplanmıştır. Bunlar; hastalığın tanı süreci, solunum sorunlarının yönetilmesi, beslenme sorunlarının yönetilmesi, hareket ve günlük aktivitelerin sürdürülmesi ve hastalık sürecini yönetme şeklinde sıralanmıştır. Bu başlıklar altında ailelerin dikkat etmesi gereken konulara değinilmiş ve önemli bölümler maddelenmiştir (4). Bu bakım rehberi ile SMA tip 1 formunda dahi sağ kalım ömrünün uzadığı bildirilmiştir (33).

2.2.1. SMA İçin Standart Bakım Rehberi

2.2.1.1. SMA'yı anlamak/ SMA teşhisinin onaylanma süreci

Kan testi ile SMA teşhisi konulabilmektedir. Eğer kan testi pozitif ise çocuğun SMA olduğu kesin bir tanı ile belirlenmiştir. SMA belirtileri olmasına rağmen %5 oranında çocuk SMA olmayabilir. Elektromiyografi (EMG), Nerve Conduction Studies (NCS, Sinir İletim Çalışmaları), kas biyopsisi veya spesifik kan testleri ile tanı kesinleştirilebilir ve diğer kas hastalıklarından ayırt edilebilir. Kan testinin pozitif çıkması durumunda aile ve tüm sağlık ekip üyelerinin katıldığı tedavi ve bakım süreci planlanır. Bakımın planlanmasında öncelikler; solunum ve beslenmenin desteklenmesi, fizik tedavi ve rehabilitasyon, genetik danışmanlık olarak sıralanabilir. SMA tanısında ilk ve önemli kriterlerden biri hastalığı ciddiye almak, günlük rutinleri tam ve zamanında yapmak ve acil durumlarda nasıl davranılması gerektiğini bilmektir (4, 33).

2.2.1.2. Solunum sorunlarının yönetilmesi

SMA'lı çocukları etkileyen en birincil ve ciddi sorun solunuma ilişkin problemlerdir. Özellikle Tip 1 ve Tip 2 SMA hastalarında en başta gelen mortalite

sebebidir. Solunum sorunlarının ilerlemesinde en önemli etken kas güçsüzlüğüne bağlı etkisiz öksürmedir. Yetersiz öksürme ile sekresyonların atılamaması ve hava yolunun etkin temizlenememesi ile karşı karşıya kalınmaktadır. Solunum kaslarının zayıflaması özellikle uykuda nefes alıp vermede zorlanmaya neden olmaktadır. Bununla birlikte kaslardaki zayıflık; solunum enfeksiyonlarına yatkınlığa, enfeksiyon varlığında iyileşmenin gecikmesine, entübasyon ve trakeostomi açılma gereksinimine neden olabilir (4, 33).

Solunuma ilişkin değişimlerin fark etmek erken müdahale ve durumu yönetmek için önemli bir parametredir. Solunum probleminin ciddiyet düzeyine bağlı olarak Continuous Positive Airway Pressure (CPAP), Bilevel Positive Airway Pressure (BİPAP), Caught Assist gibi solunuma yardımcı cihazlardan destek alınabilir. Bu cihazların en etkin şekilde kullanılabilmesi için protokoller oluşturulmakta ve geliştirilmektedir. Ayrıca rutin aşılanma ve yıllık grip aşısı gibi korunma yöntemleri dikkate alınmalı ve aile bilgilendirilmelidir (4, 33).

2.2.1.3. Beslenme sorunlarının yönetilmesi

SMA'lı çocukların beslenmesinde miktar ve sıklık çok önemlidir. Çocuğun az ya da çok beslenmesi durumunda yaşam kalitesi etkilenebilir. Sağlık profesyonelleri aile ile birlikte çocuğun büyüme ve gelişimini yakın takip etmeli ve beslenme uzmanı ile birlikte uygun planlamayı geliştirmelidir (4,33).

Beslenmede önemli risk faktörlerinden birisi aspirasyon pnömonisidir. Aspirasyon pnömonisi ciddi akciğer enfeksiyonlarına sebep olmaktadır. Beslenmenin belli standartlara uygun şekilde gerçekleştirilmesi komplikasyonları önlemede ve müdahale etmede çok önemlidir. Gastrik reflü de aspirasyon pnömonisine yol açabilir, bu bağlamda beslenme sonrası pozisyon açısından da çocuk dikkatle izlenmelidir. Bir başka önemli konu da konstipasyon riskidir. Hareket kısıtlılığı olan bu çocukların bağırsak hareketleri azalacağından konstipasyon açısından dikkatle izlenmelidir. Sağlık ekip üyeleri ile işbirliği içerisinde beslenme ve fiziksel hareketlerin düzenlenmesi planlanmalıdır (4,33).

2.2.1.4. Hareket ve günlük aktivitelerin sürdürülmesi

SMA'da kas zayıflığı en sık gözlenen semptomlar arasında olup hastalığın tipine ve çocuğun bireysel özelliklerine göre değişkenlik göstermektedir. Günlük fiziksel aktiviteler; kol, bacak, gövde ve boyun kas gücünü yönetmek için önemlidir. Bu nedenle günlük fiziksel hareketlerin planlı bir şekilde yapılması çocuğun kas gücünün olabilecek en üst düzeyde kalmasına yardımcı olacaktır. İlgili sağlık ekip üyeleri ile birlikte fiziksel hareketlerin planlanmasında gerektiğinde egzersiz aletleri de kullanılmaktadır. Bu aletlerin seçiminde; çocuğun postürü, akciğer fonksiyonları, beslenmesi, oyun alışkanlıkları da göz önünde bulundurulmalıdır. Ayrıca bu aletler kas kontraktürü, spinal kord deformiteleri, ağrı ve kemik fraktürlerine karşı koruma ve yönetmede yardımcı olmalıdır. Korse ve tekerlekli sandalye gibi yardımcı aletler de çocuğun gereksinimi olduğunda kullanılabilir destek ürünlerdir (4,33).

2.2.1.5. Hastalığa hazırlık

Ebeveynler için sağlıklı bir çocuğun bakımı zor ve maliyetliyen; SMA hastalığının tanı, tedavi ve bakımına ilişkin gereksinimler eklendiğinde ebeveynlerin durumu yönetmesi zorlaşmaktadır. Bu bağlamda ebeveynlerin durumu kabullenmeleri ve ekibin üyesi olabilmeleri için; hastalık, tedavi ve bakımı hakkında ebeveyn eğitimi yapılırken her boyutun detaylı konuşulması önemlidir (4,33).

SMA'nın spesifik bir tedavisi olmadığından bakım sürecinde terapi ve destekleyici uygulamalar bakımın altın standartlarını oluşturmaktadır. SMA'da önemli sorunlardan biri de ebeveynlerin yapılan işlemler sırasında çocuklarının acı çektiğini düşünmektedir. Ebeveynlere tedavi ve tanı işlemlerinin detaylı anlatılması ve erken tanının öneminin vurgulanması süreci daha sağlıklı yönetmeyi sağlayacaktır. Çocuğun son dönemde palyatif bakıma da ihtiyacı olabilir, bu süreç zor da olsa aileye tam ve açık bir şekilde açıklanmalıdır (4,33).

2.3.SMA Hastası Çocuk ve Aileye Yönelik Hemşirelik Yaklaşımı

Spinal Müsküler Atrofi hastalığına sahip çocuk ve ailenin bakımında aile merkezli bakım temel alınır (33). Aile merkezli bakım, ailenin bakımın planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesinde bakıma dahil edilmesini ve çocuğun bakımında sağlık profesyonelleri kadar söz sahibi olduğunun kabul edilmesini içerir. Aile merkezli

bakım çerçevesinde hemşireler, ailelerin bireysel güçlüklerine saygı duymalı ve onlara yol göstermeli, çocuğun bakımı konusunda aileye destek olmalı, çocuğun bakımı konusunda aileye yetki vermelidir (34).

Aile merkezli bakım ışığında, Spinal Müsküler Atrofi hastası çocuk ve aileye yönelik hemşirelik yaklaşımları aşağıdaki maddeleri içermelidir:

- SMA'lı hastanın bakımında multidisipliner ekip çalışması önemlidir. Ekip üyelerini, çocuk nöroloji hekimi, çocuk göğüs hastalıkları hekimi, ortopedi hekimi, genetik hekimi, hemşire, fizyoterapist ve aile oluşturmaktadır.
- SMA hastalığında birincil ve ölümcül problem solunum problemidir. Etkili hava yolu temizliği sağlanmalı, postural drenaj teknikleri ve aspirasyon ile hava yolu açıklığı sağlanmalıdır. Etkisiz hava yolu örüntüsü, kas güçsüzlüğü kaynaklı olduğu için yardımcı solunum cihazları kullanılmalı ve bu yöntemler aileye öğretilmelidir.
- Hasta trakeostomize olabilir. Trakeostomi bakımı ve solunum cihazları konusunda aile bilgilendirilmelidir
- Hasta solunum yolu enfeksiyonlarından korunmalıdır. Tekrarlayan enfeksiyonlar akciğer kapasitesine zarar vererek hastada daha fazla solunum güçlüğüne neden olur. Aile bu konuda bilgilendirilmelidir. Ziyaretçi kısıtlaması yapılmalı ve rutin aşılama ve grip aşısı konusunda hekimden danışmanlık alınmalıdır.
- Hemşireler ve bakım vericiler hastaya yaklaşımda aseptik ilkelere uymalıdır.
- Hemşireler çocuğun gelişimini kaydetmeli ve beslenme planı oluşturmalıdır. Hastalar yapay yol ile beslenmek durumunda olabilir, hastaya özgü beslenme yolu ve hastayı nasıl besleyeceği aileye öğretilmelidir.
- İlerleyici kas güçsüzlüğü ve nazo/oro gastrik sonda ile beslenme nedeniyle gastrik reflü gelişebilir. Gastrik reflü önlemleri alınmalı ve aileye öğretilmelidir. Aspirasyon pnomonisi gibi risk faktörleri açısından hasta takip edilmelidir.
- Hareket kısıtlılığı nedeniyle konstipasyon gelişebilir. Konstipasyona yönelik hemşirelik girişimleri uygulanmalıdır.
- Kas kontraktürleri, göğüs deformiteleri, skolyoz açısından hasta gözlemlenmeli, fizyoterapistten destek alınmalı, ROM egzersizleri, aktif- pasif egzersizler uygulanmalı ve aileye öğretilerek bakımın devamı sağlanmalıdır. Çocukta

gelişen komplikasyonları önlemeye veya tedavi etmeye yönelik yardımcı cihazlar kullanılması gerekebilir. Bu cihazların kullanımı konusunda aile bilinçlendirilmelidir.

- Aile acil durumda yapabilecekleri konusunda bilgilendirilmelidir.
- Ailenin evde uygulayacağı uzun ve kısa dönem hedefli bakım planlamaları aile ile birlikte yapılmalıdır.
- Aileye genetik danışmanlık yapılmalıdır.
- Aile yaşadığı güçlükler yönünden desteklenmeli, empatik yaklaşımda bulunulmalı, aileye psikolojik destek sağlanmalıdır (4, 33).



3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, Spinal Müsküler Atrofi hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları deneyimleri tanımlamak amacıyla fenomenolojik kalitatif tipte gerçekleştirilmiştir.

3.2.Araştırmanın Yapıldığı Yer

Bu araştırma, SMA Benimle Yürü Derneği'ne üye ebeveynlerden, İstanbul ilinin çeşitli ilçelerinde ikamet eden SMA hastası çocuğa sahip ailelerin evlerinde yapılmıştır.

SMA Benimle Yürü Derneği, 2017 yılının Mayıs ayında İstanbul'da kurulmuştur. Derneğin amacı; SMA hastalarının, taşıyıcıların ve ailelerinin insan onur ve haysiyetine yaraşır biçimde yaşam sürdürebilmeleri için gerekli çalışmaları yapmaktır.

3.3.Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın örneklem grubunu; SMA Benimle Yürü Derneği'ne üye olup, İstanbul'da yaşayan, görüşmeyi kabul eden, çocuğu SMA Tip 1 veya Tip 2 tanısı almış ve çocuğu hayatta olan ebeveynler oluşturmaktadır. Çalışma 5 anne, 4 baba olmak üzere toplam 9 ebeveyn ile gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırmalarda örneklem grubu elde edilen veriler tekrarlanmaya başladığında sonlandırılmaktadır. Bu araştırmada da verilen cevaplarda tekrarlar oluştuğunda araştırmanın örneklem grubu sonlandırılmıştır.

3.4.Veri Toplama Tekniği ve Araçları

Veri toplama işlemi öncesinde katılımcılara “Bilgilendirilmiş Onam Formu” (Ek 1) verilerek onamları alınmıştır. Veriler, ebeveyn ile uygun bir ortamda yüz yüze görüşme yapılarak elde edilmiştir. Araştırmanın verilerinin toplanmasında literatür doğrultusunda hazırlanmış soru formu kullanılmıştır. Soru formu iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde çocuk ve ebeveyne ilişkin tanıtıcı bilgilerin elde edildiği “Veri Toplama Formu” (Ek 2), ikinci bölümde ebeveynin hastalığın ilk tanısından bu yana yaşadıkları deneyimleri ve gereksinimleri belirlemeye yönelik derinlemesine görüşme sorularını içeren “Görüşme Formu” (Ek 3) yer almaktadır. Formun işlerliği

açısından nitel araştırma konusunda uzman bir öğretim üyesi ve çocuk hemşireliği alanında uzman bir öğretim üyesi olmak üzere iki öğretim üyesinden uzman görüşü alınmış ve öneriler doğrultusunda forma son hali verilmiştir. Görüşme yapılacak ebeveyne araştırmanın amacı açıklanıp, izni alınarak gönüllülük formu doldurulmuştur. Görüşme soruları temel alınarak araştırmacı tarafından ebeveynle yapılan görüşme ses kayıt cihazına kaydedilmiştir.

3.4.1. Veri Toplama Formu

Bu form; ebeveynlerin kimliği (anne/baba), yaşı, medeni durumu, akraba evlilik durumu, aile tipi, eğitim durumu, çalışma durumu, ekonomik durumu ve yaşadığı yeri içeren ebeveyne ilişkin 9 soru ve çocuğun cinsiyeti, yaşı, tanı yaşı, tanı tipi ve doğum şeklini içeren çocuğa ait 5 soru olmak üzere toplam 14 sorudan oluşmaktadır.

3.4.2. Görüşme Formu

Bu form ebeveynlerin deneyimlerini belirlemeye yönelik 5 açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Görüşmeye yön verecek sorular, ailelerin hissettikleri, süreçte yaşadıklarını, güçlüklerle baş etme yollarını ve önerilerini belirlemek üzere ilgili literatür doğrultusunda hazırlanmıştır (7-10).

3.5. Verilerin Toplanması

Araştırmada veriler “Görüşme Formu” ile niteliksel araştırma yöntemlerinden birisi olan yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır.

Araştırma esnasında görüşmelerin sessiz ve mahremiyete önem verilerek evin boş bir odasında anne ve baba ayrı ayrı alınarak görüşmelerin tamamı izin alınarak ses kayıt yöntemiyle kayıt altına alınmıştır. Görüşme formundaki sorular sırasıyla sorulmuştur. Görüşme öncesi her katılımcıya araştırmanın amacı, herhangi bir üçüncü kişi tarafından anlattıklarının okunmayacağı veya dinlenmeyeceği, araştırmadaki bulgularda da isminin geçmeyeceğini, istediği zaman görüşmeyi bitirebileceği ve eğer istemezse görüşmeden vazgeçebileceği anlatılmıştır. Görüşmeler ebeveynlerden ebeveyne değişmekle birlikte her biri için yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

3.6.Verilerin Deęerlendirilmesi

Arařtırmada elde edilen veriler nitel analiz yöntemleri ile analiz edilmiřtir. Ebeveynlerin görüřmelerinin dökümleri açık uçlu sorulara göre hazırlanmıřtır. Görüřme, sorulara verilen cevaplar doęrultusunda tek tek irdelenip kodlanarak, temalara ayırılmıřtır. Ortak yönleri olan temalar bir üst temada birleřtirilmiřtir. Elde edilen tema çeřitlilięi ve yoğunluęu yorumlanarak, örneklerle birlikte rapor edilmiřtir. Verilen örneklerin kime ait olduęunu belirtmek amacıyla, cümle sonunda görüřmeci kodu verilmiřtir. Arařtırma tasarımından itibaren kalitatif çalıřmalar konusunda uzman bir öğretim üyesinden görüř alınmıř olup tema oluřturma süreci de birlikte tamamlanmıřtır.

3.7.Arařtırmanın Etik Boyutu

Arařtırma veri toplama iřlemi öncesinde Okan Üniversitesi etik kurulundan onay alınmıřtır (Ek 4). Arařtırmaya katılmak isteyen ebeveynlere ulařmak için SMA Benimle Yürü Derneęi'nden izin alınmıřtır (Ek 5).

3.8.Arařtırmanın Sınırlılıkları

Nitel çalıřmalara ait veriler katılımcının öz bildirimine dayanır ve sonuçlar evrene genellenemez. Arařtırma 9 ebeveynle gerçekteřirilmiş olup evreni temsil etmemektedir. Ebeveynler İstanbul ili içinde ikamet ettikleri göz önünde bulundurulduęunda hizmetlere ulařım olanakları açısından dięer illere göre avantajlı oldukları düşünölmektedir.

4. BULGULAR

4.1.Nicel Bulgular

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan ebeveynler ve çocuklarının tanıtıcı özelliklerine ilişkin nicel bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 1. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri (n=9)

Özellikler	n	Ebeveyn Kodu
Yaş		
18-24 yaş	1	E3
25-31 yaş	2	E1, E2
32-38 yaş	3	E4, E6, E7
39 yaş ve üstü	3	E5, E8, E9
Görüşülen Ebeveyn		
Anne	5	E1, E3, E4, E6, E8
Baba	4	E2, E5, E7, E9
Aile Tipi		
Çekirdek	6	E1, E2, E4, E5, E8
Geniş	3	E3, E6, E9
Medeni Durum		
Evli	9	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9
Bekar	-	-
Öğrenim Durumu		
İlk-ortaokul mezunu	1	E4
Lise mezunu	1	E3
Ön lisans- lisans mezunu	7	E1, E2, E5, E6, E7, E8, E9
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	4	E2, E5, E7, E9
Çalışmıyor	5	E1, E3, E4, E6, E8
Ekonomik Durum		
Gelir giderden az	-	-
Gelir gidere eşit	7	E1, E3, E4, E5, E6, E7, E8
Gelir giderden fazla	2	E2, E9
Akraba Evliliği		
Var	5	E1, E2, E3, E6, E7
Yok	4	E4, E5, E8, E9
Yaşadığı Yer		
İl	6	E1, E2, E4, E5, E6, E7
İlçe	3	E3, E8, E9

Araştırmaya katılan ebeveynlerin 5'inin anne ve 4'ünün baba olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerden biri 18-24 yaş grubunda, iki ebeveyn 25-31 yaş grubunda, üç ebeveyn 32-38 yaş grubunda, ve üç ebeveyn de 39 yaş üstündedir. Ebeveynlerin 6'sı çekirdek, 3'ü geniş aile yapısına sahiptir. Ebeveynlerin tamamının evli olduğu belirlenmiştir; 5'inin akraba evliliği durumu mevcut iken, 4'ünün arasında akraba evliliği bulunmamaktadır. Ebeveynlerden 1'i ilk-ortaokul mezunu grubunda, 1'i lise mezunu grubunda, 7'si ön lisans-lisans mezunu grubunda yer almaktadır.

Ebeveynlerin 4'ünün çalıştığı, 5'inin çalışmadığı belirlenmiştir. Ekonomik durum incelendiğinde ise 7 kişinin gelirin gidere eşit olduğu, 2 kişinin ise gelirin giderden fazla olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin 6'sı ilde yaşamını sürdürürken, 3'ü ise ilçede yaşamını sürdürmektedir (Tablo 1).

Tablo 2. Çocukların Tanıtıcı Özellikleri (n=9)

Özellikler	n	Ebeveyn Kodu
Cinsiyeti		
Kız	4	E1, E2, E4, E5
Erkek	5	E3, E6, E7, E8, E9
Yaşı		
0-11 ay	1	E3
12 ay-6 yaş	6	E1, E2, E4, E5, E8, E9
6 yaş üstü	2	E6, E7
Tanı Yaşı		
0-6 ay	5	E1, E2, E3, E8, E9
7-12 ay	4	E4, E5, E6, E7
Tanı Tipi		
Tip 1	7	E1, E2, E3, E4, E5, E8, E9
Tip 2	2	E6, E7
Doğum Şekli		
Normal doğum	3	E3, E6, E7
Sezeryan doğum	6	E1, E2, E4, E5, E8, E9

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarına ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 2’de verilmiştir. Çocukların 4’ü kız, 5’i erkektir. Çocukların 1’i 0-11 ay yaş grubunda, 6’sı 12 ay-6 yaş grubunda, 2’si ise 6 yaş üstü grubunda yer almaktadır. Çocukların 5’i ilk 6 aylık döneminde tanı alırken, 4’ü 6 aydan sonra tanı almıştır. 7 çocuk SMA Tip 1 sınıfında yer alırken, 2 çocuk SMA tip 2 sınıfında yer almaktadır. Çocukların 3’ü normal doğum ile 6’sı sezeryan doğum ile dünyaya gelmiştir (Tablo 2).

4.2.Nitel Bulgular

Spinal Müsküler Atrofi hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadığı deneyimleri derinlemesine görüşmeler yoluyla tanımlamaya çalışan bu araştırmada, ebeveynlerin deneyimleri 3 tema altında toplanmıştır. Bunlar ‘hisler’, ‘değişimler’ ve ‘öneriler’ şeklinde belirlenmiştir. Bu 3 tema kendi içinde alt temalara ayrılmıştır. Bu tema ve alt temalar Şekil 2’ de gösterilmiştir.

Şekil 2. Araştırmanın Tema ve Alt Temaları



4.2.1.Hisler

Ebeveynlerin, çocuklarına ilk SMA tanısı konulduğunu öğrendiğinde ‘şok/şaşkınlık’, ‘üzüntü’, ‘yıkım’, ‘korku’, ‘hastalığı konduramama/inanamama/hayal olduğunu düşünme’ ve ‘ümit etme’ şeklinde hisler yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 3).

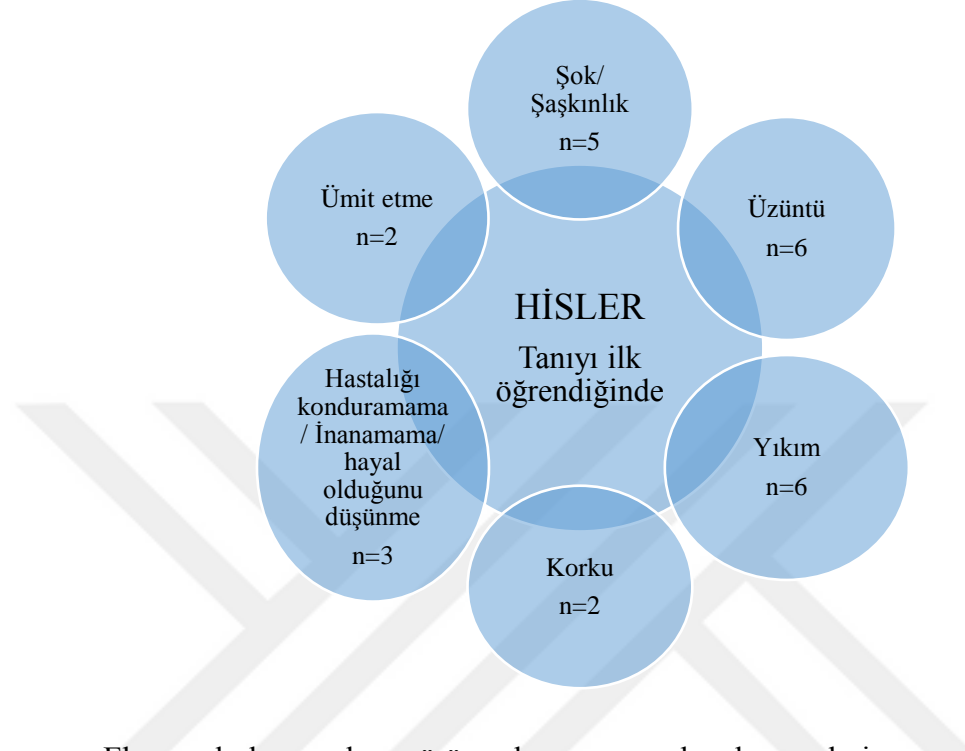
Tablo 3. Ebeveynlerin Çocuklarına SMA Tanısı Konulduğunu Öğrendiğindeki Hisleri

Hisler	n	Ebeveyn Kodu
Şok/Şaşkınlık	5	E1, E4, E6, E8, E9
Üzüntü	6	E1,E3,E4, E5, E6, E8
Yıkım	6	E2, E3, E4, E5, E7, E9
Korku	2	E1, E6
Hastalığı konduramama/ İnanamama/ Hayal olduğunu düşünme	3	E1, E2, E9
Ümit etme	2	E2, E9

Ebeveynlerin çocuklarına SMA tanısı konulduğunu öğrendiğindeki hisleri Tablo 3’te verilmiştir. Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin genel olarak karmaşık duygular yaşadığı, ebeveynlerin birden fazla his ifade ettiği dikkati çekmektedir.

Ebeveynlerin çocuklarına SMA tanısı konulduğunu ilk öğrendiğinde hissettiklerine ilişkin verdiği ifadeler Şekil 3'te gösterilmiştir.

Şekil 3. Ebeveynlerin Çocuklarına SMA Tanısı Konulduğunu Öğrendiğindeki Hisleri



Ebeveynlerle yapılan görüşmeler sonucunda ebeveynlerin çocuklarına SMA tanısı konulduğunu öğrendiğinde hissettiklerinin büyük oranda *üzüntü* (n=6), *yıkım* (n=6), *şok/şaşkınlık* (n=5) olduğu gözlenmiştir (Şekil 3).

Ebeveynlerin ifadelerine bazı örnekler aşağıda verilmiştir.

“Bir kere tam olarak SMA ne bilmediğim için **şaşkındım**. Yani kafamda tamamen ‘SMA ne?’ diye geçiyordu” (E1).

“...Kendi yaşayacaklarımdan zaten **korktum** ama onun yaşayacaklarından ziyade yaşayamayacaklarını düşünmeye başladım (ağlıyor).” (E1).

“SMA hastalığını bilmediğim için ilk başta basit bir hastalık zannetmiştim. Araştırdıkça **yıkım** oldu benim için. **Hayal** diye düşündüm her gün. Her yattığımda sanki bu tanı konmamış hissiyle rüyalarımda bunu yaşadım ama uyandığımda baş başa kaldım hastalığın kendisiyle. Her gün çocuğuma bakıp hasta değil diye **ümit ettim** ama günler geçtikçe hastalık kendini kabullendirdi yaşattığı sıkıntılarla, çaresizlikleriyle.” (E2).

“SMA’yı ilk önce bilmiyordum. Hani ne olduğunu bilmiyordum. Daha sonra doktor testi isteyince eve geldik biz. Evde internetten araştırıp görünce tabi ki **yıkıldık**. Çok kötü olduk. Yani artık hayat durdu gibi, yani çok **üzüldük** ama işte yaşamaya alıştık.”(E4).

“...Bir de hastalığın ciddiyetini x televizyona çıkıp çocuğunu gösterince, çocuğumun bu seviyeye geleceğini düşündüm. O zaman **çok kötü hissettik** tabi ki. Hayat durdu bizim için.” (E4).

“**Çöktük** deyim yerindeyse. Her aile, anne baba nasıl hissediyorsa biz de öyle hissettik.” (E7).

“**Hayat çok kötü**. Anlatamam ki ben bunu. Çok zor şeyler yani hiçbir şey düşünmüyorsunuz.” (E8).

4.2.2.Değişimler

Ebeveynlerin hastalıkla yaşama sürecinde, önceki hayatına göre, şimdiki deneyimleri ‘değişimler’ teması olarak belirlenmiştir. Bu tema ‘fiziksel değişimler’, ‘psikolojik değişimler’, ‘sosyal değişimler’, ‘ekonomik değişimler’, ‘iletişimsel değişimler’ alt temalarına ayrılmıştır (Şekil 4).

Şekil 4. Değişimler Temasına Ait Alt Temalar



4.2.2.1. Fiziksel Değişimler

Ebeveynler yaşadıkları fiziksel deneyimlerini ‘yorgunluk’, ‘uyku düzeninde bozulma’, ‘güçlü olma’ ve ‘koşuşturma’ şeklinde ifade etmiştir (Tablo 4).

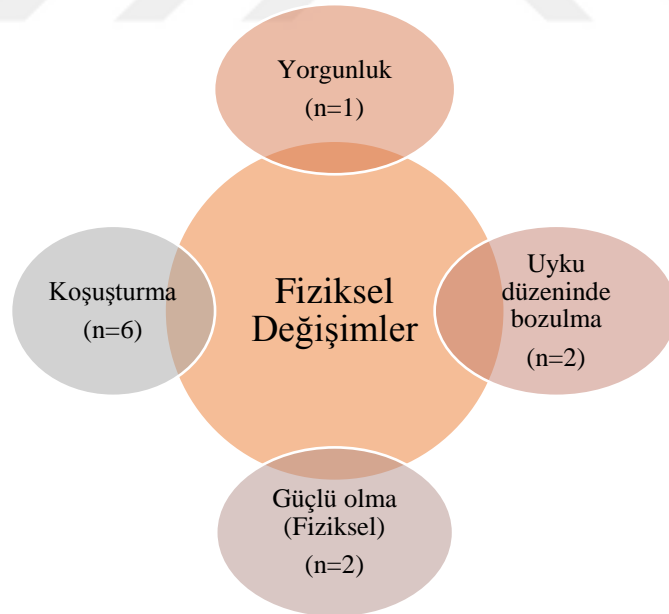
Tablo 4. Ebeveynlerin Yaşadıkları Fiziksel Değişimler*

Fiziksel Değişimler	n	Ebeveyn Kodu
Yorgunluk	1	E1
Uyku düzeninde bozulma	2	E2, E8
Güçlü olma (Fiziksel)	2	E1, E8
Koşuşturma	6	E1, E2, E4, E5, E8, E9

*Üç ebeveyn fiziksel değişim yaşamadığını ifade etmiştir.

Ebeveynlerin yaşadıkları fiziksel değişimler Tablo 4’te verilmiştir. Ebeveynlerle yapılan derinlemesine görüşmelerde, ebeveynlerin fiziksel etkilenimlerinden daha ziyade psikolojik etkilenimlerine daha çok yer verdiği ve 3 ebeveynin fiziksel etkilenim yaşamadığını ifade ettiği gözlemlenmiştir.

Şekil 5. Ebeveynlerin Yaşadıkları Fiziksel Değişimler



Ebeveynlerin yaşadıkları fiziksel değişimlere ilişkin ifadeler Şekil 5’te gösterilmiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşme sonucunda en çok yaşanan fiziksel değişimin hastaneden hastaneye, çeşitli kurumlar arası, prosedür gereği *koşuşturma* (n=6) olduğu gözlenmiştir (Şekil 5).

Bazı ebeveynlerin fiziksel deęişim ifadelerine ilişkin örneklere aőađıda yer verilmiőtir.

“Fiziksel olarak ben kendimi, minicik bir bebek sana muhtaç olduđu için, çok bırakacak durumda hissetmedim. Tabi insan bir bırakıp kalmak istiyor yani. ‘Bir durayım ben, hiçbir Őey yapmayayım’ diye içinden geçmiyor deđil ama ben fiziksel olarak öyle kendimi bırakma noktasında hissetmedim tabi. Ben kendimi böyle bir lükste görmediđim için **fiziksel gücümü koruyabildim.**” (E1).

“...Çocuk büyüdükçe, hastalığın seyri ilerledikçe, hastalık ađırlaŐmaya başlayınca, sizin de tabi hastane, yoğun bakım ev gibi süreçleriniz başlayınca o dönemlerde fiziksel **yorgunluk** başlıyor tabi”(E1).

“Geceleri **uyku düzenimiz bozuldu, uyuyamıyoruz.** Sürekli çocuđın hastalığını düşünmekle geçiyordu günlerimiz.” (E2).

“...Daha sonra böyle bir ilaç olduđunu öğrenince işte bu ilaca nasıl ulaşabiliriz diye **koŐuşturmaya** başladık.”(E2).

“İlaç sürecini yaşadık zaten o zaman. Kađıt, **koŐurmaca,** Őuydu buydu...” (E5).

“...Ama güçlüydük yani. **Fiziksel olarak güçlüydük.** En büyük sıkıntı gerçekten hani büyük hastanelere gitmek zorundasınız ve oradan oraya.” (E8).

“...Hiç **uyumadıđımı fark ettim.** Çocuđunu bırakacak yerleri olmadığı için, baba çalışmak zorunda olduđu için, anne-baba çok özür dilerim yani tuvalete gidemiyorlar, ben bunu biliyorum, **uyuyamıyorlar.** EŐim birkaç hafta yurt dışına gitmek zorunda kaldı. İnanır mısınız ben de öyleydim. Banyo yapamadım yani. Yaparken bile Őu kapıyı açık bırakarak, buraya 2 kişiyi dikerek o Őekilde banyo yaptım yani. O yüzden çok zor bir süreç ve herkes de bunu yaŐıyor, eminim.” (E8).

4.2.2.2. Psikolojik Değişimler

Ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik değişimler ‘hastalığı kabullenme’, ‘kader’, ‘ümit etme’, ‘üzüntü duyma’, ‘duygusallaşma’, ‘iç muhasebe/ yüzleşme’, ‘endişe’, ‘kaybetme korkusu’ ve ‘somatizasyon’ şeklinde belirlenmiştir (Tablo 5).

Tablo 5. Ebeveynlerin Yaşadıkları Psikolojik Değişimler

Psikolojik Değişimler	n	Ebeveyn Kodu
Hastalığı kabullenme	2	E1, E2
Kader	1	E3
Ümit etme	5	E1, E2, E5, E7, E9
Üzüntü duyma	5	E4, E5, E6, E7, E9
Duygusallaşma	1	E2
İç Muhasebe/ Yüzleşme	4	E1, E2, E6, E8
Endişe	2	E1, E6
Kaybetme korkusu	1	E3
Somatizasyon	1	E1

Ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik değişimler Tablo 5’te gösterilmiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşmeler sonucunda yaşanan psikolojik değişimlerin karmaşık olduğu, ebeveynlerin birden fazla deneyimleri ifade ettikleri gözlemlenmiştir.

Şekil 6. Ebeveynlerin Yaşadıkları Psikolojik Değişimler



Ebeveynlerle yapılan görüşmeler sonucunda yaşadıkları psikolojik değişimlerin büyük oranda *üzüntü duyma* (n=5) ve *ümit etme* (n=5) olduğu gözlenmiştir (Şekil 6).

Bazı ebeveynlerin psikolojik değişimlerine ilişkin örnekler aşağıda verilmiştir.

*“Ben doktorun muayenesinden anlamıştım ama **kabullenme süreci** oluyor tabi. İçsel olarak ne kadar zor olsa da (ağlıyor), dış görünüm anlamında daha kolay **kabullendim.**”* (E1).

*“...Biz diğer ailelere göre şanslıyız. Çünkü hemen bir **umut ışığı** doğdu önümüzde en azından. Yapacak bir şeyimiz var, çabalayabiliyoruz. Ölümünü beklemektense, kötü günlerini beklemektense, bir **ümidimiz** var. O yüzden biraz rahatlatı bizi.”* (E1).

*“... Tabi kalabalık ortamlara girince hani bir hava almış veya bir çıkabilmiş oluyorsun, dışarı çıkmış bir insan görmüş oluyorsun baktığın zaman ama o kadar vicdani anlamda ve psikolojik anlamda bir o kadar da yük oluyor bize. Çünkü orada dışarıdaki hayatı görüyorsun, insanları görüyorsun, çocukları görüyorsun, E. ile yaşıt olan çocukları görüyorum (ağlıyor). Koşuyor, oynuyor, “anne, baba” diyor (**İç muhasebe**). Yani onu görmek daha kötü oluyor açık söyleyeyim yani. O tür ortamlara girince daha çok zorlanıyor insan. Kendi ailenin içinde yaşarken hastalığa alışmak, kabul etmek veya olağan gelmesi, evinde bir hayat kurduğun zaman daha kolay. Ama dışarıyı görünce **gerçekler yüzüne daha çabuk çarpıyor.**”* (E1).

*“Hastalığı kabullenmek bizim için çok zor oldu. Özellikle benim için çok zor oldu. İnsan kabullenmek istemiyor ama önünde de bir gerçek var. Hastalığı kabullenene kadar çok direndim. Daha sonra bu hastalıkla mücadele edebilmek için öncelikle **kabullenmek** gerektiğini düşündüm.”* (E2).

*“Bu hastalığı öğrenince işte **kader** dedik, tamam dedik.”* (E3).

*“Bir ilacın olduğuna **güvencimiz** vardı. Şimdi bir çaresizlik var, bir de bir ilacın olduğunu bilmek var.”* (E5).

*“Strese giriyorsun, ister istemez **üzülüyorsun.** En son hastaneye götürmemizde eşim ‘Allah’ım K’nin bu sıkıntısı, bu ızdırabı ne olacak. Allah’ım bir şey yap, yardım et’ falan diye dile getiriyoruz. Ben içten daha çok getiriyorum (**iç muhasebe**).”* (E6).

“ilk hastaneye yattığı zamanlar, yani her zaman bir **ümit** vardı içimizde, hala var. Bu hastalığın kesin, bir tedavisi çıkacak gözüyle hep baktık. Hep **ümit var** olduk. Hala da öyleyiz. Herhangi bir umutsuzluğa hiçbir zaman kapılmadık.” (E7).

“Yoğun bakımdan çıktıktan sonra ben çok kötü **hastalandım**. Benim uzunca bir süre gözlerimin her tarafında, içinde dahi sivilceler çıktı. İlaç kullandık, tekrar tekrar çıktı. Baya uzunca süre ben hastalık geçirdim. Benimle beraber iki oğlum geçen sene sürekli hasta oldular. Hem benim yokluğum, hem bizden mi geçti bilmiyorum.

“... Diğer çocuklarımla ilgilenmediğimi fark ettim. O çok zor yani. Mantiğiniz, aklınız size şey söylüyor ‘onlar da çocuk. Onlara da zaman ayırmak zorundasınız. Bu senin gerçeğin, bunu kabul et (**iç muhasebe**). Bunu kendine söylüyorsun ama oraya arkanı dönüp A.’nın gözlerine bakınca onları unutuyorsun yani. Büyük bir çelişki o. Yani çok da bir şey yapamadım.” (E8).

“Açıkçası tabi ki en önemlisi bir anda **alt üst oluyorsunuz** ama yine **de bir şey yapılabilişliği** vardı. İşte bu ilaç konusu.” (E9).

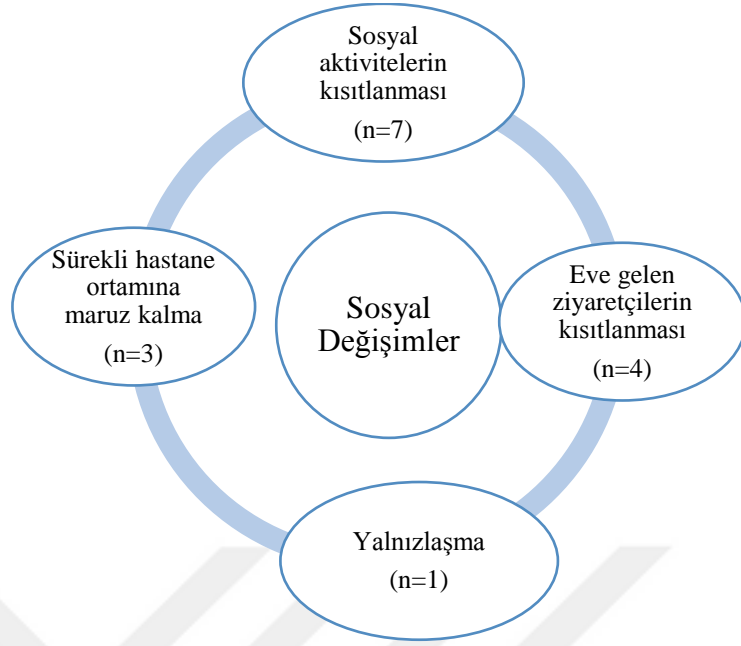
4.2.2.3.Sosyal Değişimler

Ebeveynler, genellikle hastalık sonrası sosyal hayata ilişkin deneyimlerini ‘sosyal aktivitelerin kısıtlanması’, ‘eve gelen ziyaretçilerin kısıtlanması’, ‘yalnızlaşma’, ‘sürekli hastane ortamına maruz kalma’, ‘sosyal ortamda sağlıklı çocuklar ile hasta çocuğunu kıyaslama’ şeklinde ifade etmişlerdir (Tablo 6).

Tablo 6. Ebeveynlerin Yaşadıkları Sosyal Değişimler

Sosyal Değişimler	n	Ebeveyn Kodu
Sosyal aktivitelerin kısıtlanması	7	E1, E2, E3, E4, E7, E8, E9
Eve gelen ziyaretçilerin kısıtlanması	4	E1, E4, E5, E6
Yalnızlaşma	1	E2
Sürekli hastane ortamına maruz kalma	3	E4, E8, E9

Şekil 7. Ebeveynlerin Yaşadıkları Sosyal Değişimler



Ebeveynlerle yapılan derinlemesine görüşmeler sonucunda büyük oranda yaşanan sosyal değişimin *sosyal aktivitelerin kısıtlanması* (n=7) olduğu belirlenmiş ve çocuğun enfeksiyon kapma endişesi nedeniyle *eve gelen ziyaretçilerin kısıtlandığı* (n=4) gözlenmiştir (Şekil 7).

Bazı ebeveynlerin ifadelerinin örnekleri aşağıda verilmiştir.

“*Sosyal yaşantımız açısından biz tamamen ilaca ulaşma, E.’yi o ilaca ulaştırma, E.’ye enfeksiyon kaptırmamak için biz tamamen **kendimizi eve kapattık** zaten. Pek dışarı çıkmadık o dönemler. Çünkü E.’nin enfeksiyon kapmaması gerekiyordu. Pek **kimseyi almadık evimize** ailelerimizin dışında. Tamamen hayatımız hastalık oldu.*” (E1).

“*Tabi ki ister istemez her çocuğa dikkat eder oldum. **Sağlıklı çocuk görünce keşke benim çocuğum da öyle olsa diyorsunuz. Her ortama giremiyoruz.** Birileri bir yere giderken hep düşünerek gidiyoruz. Hastalık kapar mı, enfeksiyon kapar mı, bir şey olur mu orada diye. O yüzden hep **içe kapanmak zorunda kaldık.** Gittiğimiz yerlere hep tek başımıza gitmek zorunda kaldık, kendi imkanlarımızla. Öyle hep dışarıdan izlemek zorunda kaldık. İster istemez insanda bir **yalnızlık psikolojisi** oluşturuyor.*” (E2).

“*Aslında şöyle çoğunlukla evin içindeyim. **Bir yere gitmiyorum** mesela artık*” (E3).

“... *Sürekli hastane sürekli hastane.*” (E4)

“...**Dışarı çıkma bitti, evde misafir bitti.** Sonra şu ana kadar yine bile çocuğumuzu alıp bir alışveriş merkezine çıkamadık. Sadece yaz aylarının sıcak günlerinde çıkabiliyoruz. Biz iki yıl eve bağımlı kaldık çocukla. Hiç çıkamadık, hiç yani. Ekmek almaya dersen işte burası yakın olduğu için ekmek almaya gidiyordum. Yani biz çocuğu oldukça korumaya çalıştık. Tedaviden önce odası bile ayrıydı.” (E4).

“K.’nin yanına kimsenin girmemesi gerekiyor, **kimseyi almıyoruz da yanına.** Özel zamanlarda bir yere gideceğimiz zaman, gezme vs. ekstra bir durumda babaannesi ile kalıyor.”(E6).

“**Gideceğimiz yerlere gidemiyoruz.** K.’yi bırakıp, evde tek başına bırakıp gidemiyoruz. Yani tek başıma gidebileceğim bir yer dahi olsa bırakamıyorum. Ben orada sosyal bir aktivitede olacağım, K. orada tek başına bir şeyler yapamayacak endişesi ile **çoğu şeye kendimi kısıtladım.**” (E7).

“Açıkçası hiçbir şey kalmıyor size ait. Sadece o ve hastalığı. Zaten 40 gün hiç yoğun bakımdan çıkmadım diyebilirim size, orada kaldım. Ondan sonra tekrar yoğun bakıma geldik. Çıktı, tekrar girdik. Hastane süreci sürekli korkuyla. **Sosyal hayat adına hiçbir şey.** Sadece yemek yiyebiliyoruz onu söyleyebilirim. Başka hiçbir şey hatırlamıyorum.” (E8).

“Açıkçası **bütün her şeyi, diğer çocuklarımızı dahi, ihmal etmek zorunda kaldık.** Açıkçası sadece A. vardı ve hastanelerde işte o yoğun bakım süreci. Açıkçası onun dışında pek bir şey düşünmüyorsunuz. O, onunla geçti.” (E9).

4.2.2.4.Ekonomik Değişimler

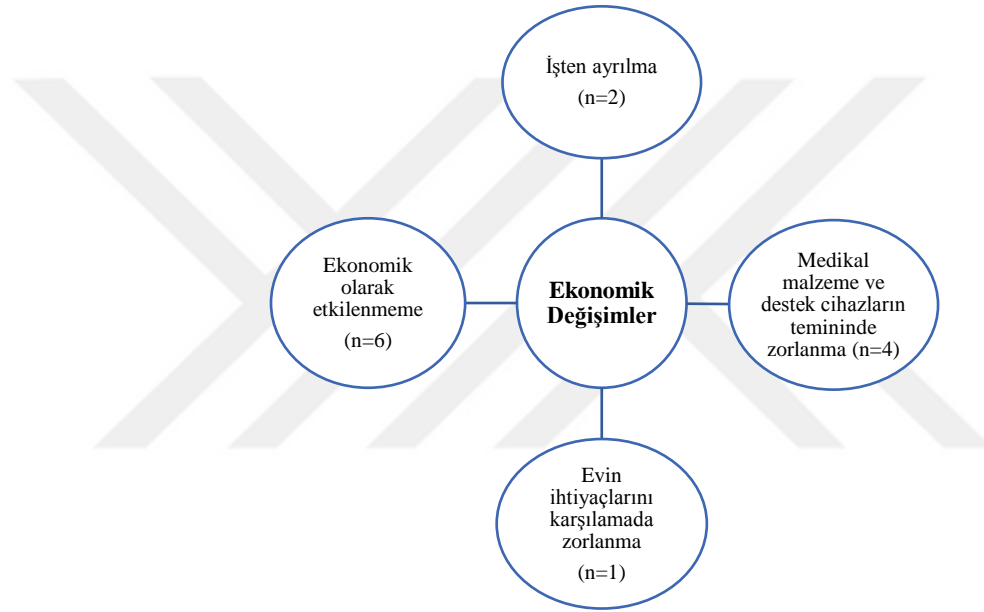
Ebeveynlerin ekonomik durum deneyimleri incelendiğinde ‘işten ayrılma’, ‘medikal malzeme ve destek cihazların temininde zorlanma’, ‘evin ihtiyaçlarını karşılamada zorlanma’ ve ‘ekonomik olarak etkilenmeme’ şeklinde ifadelere yer verdiği belirlenmiştir (Tablo 7).

Tablo 7. Ebeveynlerin Yaşadıkları Ekonomik Değişimler*

Ekonomik Değişimler	n	Ebeveyn Kodu
İşten ayrılma	2	E2, E9
Medikal malzeme ve destek cihazların temininde zorlanma	4	E1, E2, E8, E9
Evin ihtiyaçlarını karşılamada zorlanma	1	E3
Ekonomik olarak etkilenmeme	6	E4, E5, E6, E7, E8, E9

*Ebeveynlerden E8 ve E9 maddi olanağı nedeniyle ekonomik olarak etkilenmediğini, ancak malzeme ve destek cihazlarının pahalı olduğunu, biraz sarstığını dile getirmiştir. O nedenle bu ebeveynlere 2 maddede yer verilmiştir.

Şekil 8. Ebeveynlerin Yaşadıkları Ekonomik Değişimler



Ebeveynlerle yapılan görüşmelerin sonucunda yaşanan ekonomik değişimlerin büyük oranda *ekonomik olarak etkilenmeme* (n=6) ve *medikal malzeme ve destek cihazların temininde zorlanma* (n=4) olduğu gözlemlenmiştir (Şekil 8).

Bazı ebeveynlerin ifadelerine örneklerle yer verilmiştir.

“Biz sanıyorduk ki devlet bu konularda yardımcı oluyor. Ama maalesef biz pek bir yardım alamadık E.’yi taburcu ederken. Bu **cihazlar ucuz cihazlar falan değil**. Birçok cihaz var. Diğer cihazlara da maalesef yardım etmiyor, aileler üstünü tamamlamak zorunda kalıyor. **Medikal malzeme masrafı...** Bir ailenin, çocuğuna her şeyi sağlamak istiyorsa, bütçesinden bayağı bir pay ayırması gerekiyor.” (E1).

“Hastalık ekonomik hayatımızı etkiledi. Bizim düşüncemiz, çocuk belli bir yaşa geldiğinde çalışacaktı eşim, hayalimiz oydu ama bu yüzden çalışamadı ve bu bir gelir kaybı. Artı olarak çocuğun ihtiyaçlarının her şeyini karşılamadığı için devlet, kendi cebimizden de fizik tedavi olsun, **malzemeler olsun, cihazlar olsun öyle bir gelir yönünden etkilendiğimiz oldu, eşimin gelirinin dışında.**” (E2).

“Aslında bizim durumumuz pek o kadar iyi diyemem. Çünkü bizimki geniş bir aile. Hepimiz şuan aynı evde yaşıyoruz. Hani **zorlanıyoruz bazen.**” (E3).

“**Maddi yönden bize ekstra çok büyük külfetler getirmedi.** Mutlaka oldu ama öyle büyük külfetler de getirmedi. Sağ olsun devlet bugüne kadar hemen hemen her şeyini karşıladı.” (E5).

“Hastalık ekonomik olarak bizi **etkilemedi.**” (E6).

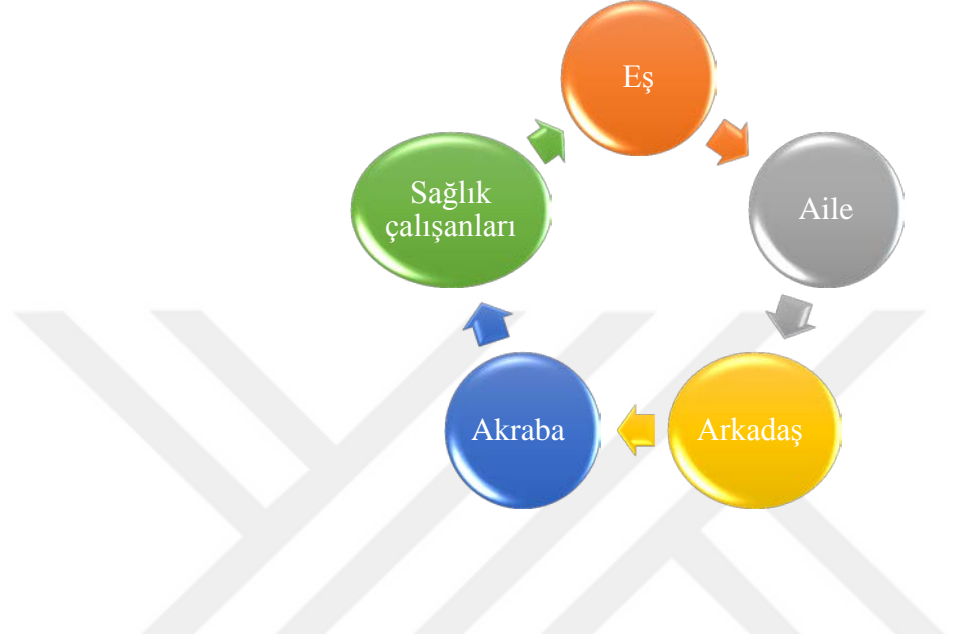
“Biz şanslı ailelerdeniz o konuda. Çünkü ben de eşim de çalıştık uzun yıllar, geç evlendik. **Bir alt zemin hazırlamıştık** çocuklarımız için ama yine de çok pahalı bir hastalık. Her zaman bir devlet hastanesinde yoğun bakımda yer bulamıyorsunuz. Mecburen özel hastanelere yönelmek zorunda kalıyorsunuz. İşte destek cihazlarının hiçbiri, devletin karşıladıklarının hiçbiri, bize uygun olmadı. Hepsini aldık ama hiçbirini kullanamadık. Yoğun bakımdayken denedik olmadı. Mecburen kendi imkanlarımızla almak zorunda kaldık. Evet, **biraz sarstı ama** hani biz şanslıyız o konuda biraz daha, yapabildik en azından çocuk için bir şeyler, beklemedik. Devletin verdiğiinden sadece oksijen kondansatörünü kullandık uzun bir süre. O da çok fazla ses ve ısı yayıyordu, onu da değiştirdik.” (E8).

“Yani şöyle diyeyim tabi ki **bu hastalık çok maliyetli.** Makineler, cihazlar... Ama biz o konuda **etkilenmedik diyebilirim** yani.” (E9).

4.2.2.5. İletişimsel Değişimler

Ebeveynlerin ‘eş’, ‘aile’, ‘arkadaş’, ‘akraba’ ve ‘sağlık çalışanları’ ile olan deneyimleri bu başlık altında değerlendirilmiştir (Şekil 9).

Şekil 9. İletişimsel Değişimler Alt Temasına Ait Alt Temalar

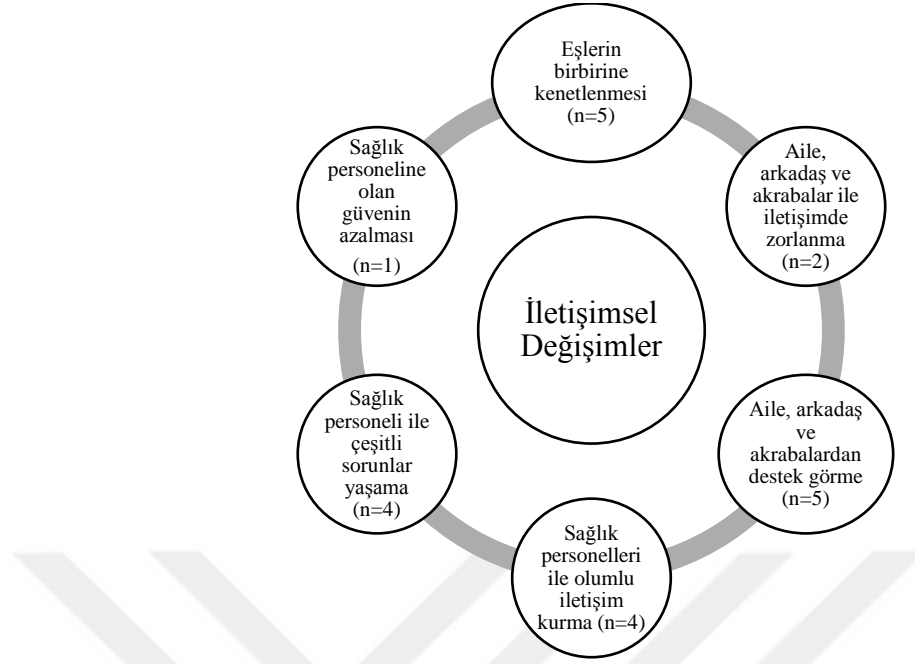


Ebeveynlerin iletişimsel deneyimleri; ‘eşlerin birbirine kenetlenmesi’, ‘aile, arkadaş ve akrabalar ile iletişimde zorlanma’, ‘aile, arkadaş ve akrabalarından destek görme’, ‘sağlık personelleri ile olumlu iletişim kurma’, ‘sağlık personeli ile çeşitli sorunlar yaşama’ ve ‘sağlık personeline olan güvenin azalması’ şeklinde belirlenmiştir (Tablo 8).

Tablo 8. Ebeveynlerin Yaşadıkları İletişime Yönelik Değişimler

İletişime Yönelik Değişimler	N	Ebeveyn Kodu
Eşlerin birbirine kenetlenmesi	5	E3, E5, E6, E8, E9
Aile, arkadaş ve akrabalar ile iletişimde zorlanma	2	E1, E8
Aile, arkadaş ve akrabalarından destek görme	5	E2, E4, E5, E7, E9
Sağlık personelleri ile olumlu iletişim kurma	4	E1, E3, E6, E7
Sağlık personeli ile çeşitli sorunlar yaşama	4	E1, E6, E8, E9
Sağlık personeline olan güvenin azalması	1	E9

Şekil 10. Ebeveynlerin Yaşadıkları İletişimsel Değişimler



Ebeveynlerle yapılan derinlemesine görüşmeler sonucunda yüksek oranda *aile, arkadaş ve akrabalarından destek görüldüğü* (n=5), *eşlerin birbirine kenetlendiği* (n=5) belirlenmiştir. *Sağlık personelleri ile olumlu iletişim kurulmasının* (n=4) yanı sıra *sağlık personelleri ile çeşitli sorunlar yaşandığı* (n=4) gözlenmiştir (Şekil 10).

Ebeveynlerin iletişimsel deneyimlerine ilişkin bazı ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

*“Benim ailem de burada, eşimin ailesi de burada. Çok akrabamız var yani. Çok kalabalık bir aileyiz aslında ama bu tür konularda tabi ki destek olmaya çalıştılar ama bildikleri destek şekli, destek olacak şekilde değildi. Ben kendi aileme, babama böyle bir hastalığın olduğunu hala inandırabilmiş değilim mesela. Bizim kabullenmemizden ziyade onlara anlatmak da aşırı yorucuydu. Herkes soru soruyor, herkes kendini rahatlatmaya çalışıyor, herkes bir şeyler söylüyor. **Etrafımızda binlerce ses var, o kadar kalabalıktık ki ama aynı zamanda o kadar da yalnızız.**” (E1).*

*“Özellikle tabi yoğun bakımda daha çok biliniyor bu hastalıklar ama serviste yatıyorsa hastanız hemşireler bu konulara çok da vakıf değiller bu hastalığa. **Biz serviste yattığı dönem iyi bakıldığını düşünüyorduk aslında ama ne kadar ciddi bir meselemiş bunları tecrübe ederek öğreniyoruz.**” (E1).*

“Yoğun bakım doktoru, hemşiresi bize bir ev ortamı oluşturmaya çalıştılar ekip olarak. O konuda çok şanslıydık” (E1).

“Eşim yardımcı oluyor. Mesela ben onun kadar ayakta duramıyorum, o benden daha iyi. O içinde saklıyor, ben içimde hayatta saklayamıyorum. Ben mesela sinirlenince ona atıyorum, o öyle sessiz sakin beni dinliyor. Diyor mesela; işte Allah’ın işi, biz de istiyoruz bizim de çocuğumuz iyi olsun ama işte. Çok zor bir şey yani.” (E3)

“...Sağlık personelleri ile hiçbir şekilde sorunum olmadı. Bizim yapamadıklarımızı yapıyorlar en azından.” (E3).

“Tabi ki herkes yanımızdaydı, çocukla birlikte. Hep destek olmaya çalıştılar. Benim annem olsun, kardeşlerim olsun diğer çocuk da olduğu için hep buradaydılar.” (E4).

“Kimsenin yapabileceği çok fazla bir şey yok bu hastalıkta maalesef. Biraz görev bize düşüyordu; işte hasta etmemek, enfeksiyon bulaştırmamak. Yine biz akrabalarımıza şunu söyledik; ‘hastaysanız gelmeyin’ gibi. Onlar da sağ olsunlar hasta olanlar gelmemeye başladı. Onun dışında da büyük bir sorun olmadı.” (E5).

“Eşimle birbirimize daha çok kenetlendik.” (E6).

“Sağlık personelleri ile ilgili olumsuz hiçbir şey yaşamadım. Hepsi bilakis daha ilgili, daha yakındılar, daha iyidiler.” (E7).

“Ben işi bırakmıştım zaten. Açıkçası A. bize sürpriz oldu. Yani planlı bir gebelik değildi. İşe dönecektim ama bu durumdan dolayı hiçbir şekilde dönemedim. Asıl ben değil babası işi bırakmak zorunda kaldı. Öyle bir süreç yaşadık ki tek başıma bakmam mümkün değildi. ...Eşimle daha çok birbirimize ihtiyacımız olduğunu anladık. Onun dışında hiçbir şey düşünmüyorsunuz. O eski kavgalar, o küçük sorunlar hiçbir şey kalmıyor arada. Çünkü tek gerçeğe karşılaşıyorsunuz.” (E8).

“...Biz çok şanslıyız evet. Aileler çok destek oldu bize. Özellikle fiziki anlamda çok destekleri oldu. Ama bizim toplumumuz malum her gelen size sarılıp ağlıyor. Başka hiçbir şey yapamıyor. Siz de öylesiniz o dönemde zaten, yani o açıdan zordu ailelerden destek almak. Biz şanslıyız yine en azından çocuklarımızın, bizim yanımızdaldı.

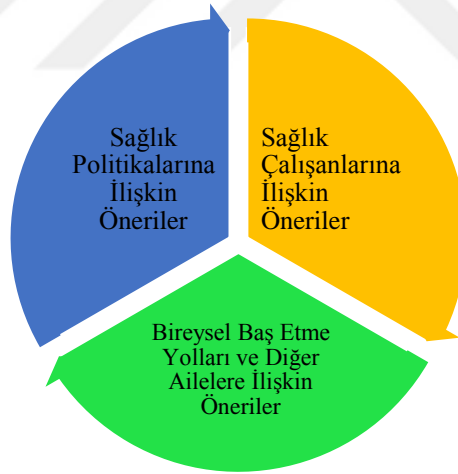
Hastalığı tanımadıkları için onlar da şoktaydı. Ne diyeceklerini bilmiyorlardı herkes işte... Aman... çok zor.” (E8).

“İnsanlar destek olabilmek için tabi ki çaba sarf ediyor ama kimsenin yapabileceği bir şey yok. O anlamda tek başınasınız yani. Daha doğrusu **güvenemiyorsunuz**. Kendimiz bile hastane ortamında **doktorlara emanet edemiyoruz**. Onu gördük maalesef. Hani o konu da çok kötü bir şeydir. Bir başkası, örneğin sağlık personeli, senden daha iyi bakacağını düşünüyorsunuz ama o olumsuzlukları görünce sonra kimseye bırakamıyorsunuz yani.” (E9).

4.2.3.Öneriler

Ebeveynlerin deneyimleri sonucundaki önerileri bu tema altında toplanmıştır. ‘Sağlık politikalarına ilişkin öneriler’, ‘sağlık çalışanlarına ilişkin öneriler’ ve ‘bireysel baş etme yolları ve diğer ailelere ilişkin öneriler’ olmak üzere 3 alt tema belirlenmiştir (Şekil 11).

Şekil 11. Öneriler Temasına Ait Alt Temalar



4.2.3.1.Sağlık Politikalarına İlişkin Öneriler

Çocuklarına Spinal Müsküler Atrofi tanısı konulan ebeveynler, hastalık süreci boyunca sağlık politikaları ve sağlık kuruluşlarıyla karşılaşmak durumunda kalmıştır. Bu noktada ebeveynler deneyimleri sonucunda çeşitli önerilerde bulunmuşlardır.

Ebeveynlerin sađlık politikalarına iliřkin önerileri;

- Sosyal haklardan yararlanmada kolaylık sađlanması,
- Evrak prosedürlerinin azaltılması,
- Tanı koyucu tetkiklerin hızlı sonuçlanması,
- Tüm tipteki hastaların tedaviye erişim olanađının sađlanması,
- Tedavi uygulama merkezlerinin artırılması,
- Fiziki koşulların düzeltilmesi,
- Hastalıđı önleyici tetkiklerin evlenen çiftlere uygulanması,
- Yeni tedavi yöntemlerinin üretilmesi,
- Yan dal hekim sayısının artırılması,
- Yüksek enfeksiyon riski olan hastalara muayene ve yapılan işlemlerde öncelik hakkı tanınması,
- Çocukların evde bakım hizmetlerinden yararlanabilmesi,
- Aile merkezli bakım hizmeti sađlanması şeklinde belirlenmiştir (Tablo 9).

Tablo 9. Ebeveynlerin Sađlık Politikalarına İliřkin Önerileri

Sađlık Politikalarına İliřkin Öneriler	n	Ebeveyn Kodu
Sosyal haklardan yararlanmada kolaylık sađlanması	4	E1, E2, E5, E8
Evrak prosedürlerinin azaltılması	4	E1, E2, E3, E5
Tanı koyucu tetkiklerin hızlı sonuçlanması	2	E8, E9
Tüm tipteki hastaların tedaviye erişim olanađının sađlanması	4	E1,E2, E4, E7
Tedavi uygulama merkezlerinin artırılması	1	E8
Fiziki koşulların düzeltilmesi	2	E6, E9
Hastalıđı önleyici tetkiklerin evlenen çiftlere uygulanması	1	E5
Yeni tedavi yöntemlerinin üretilmesi	2	E4, E5
Yan dal hekim sayısının artırılması	1	E5
Yüksek enfeksiyon riski olan hastalara muayene ve yapılan işlemlerde öncelik hakkı tanınması	2	E4, E6
Çocukların Evde Bakım Hizmetlerinden Yararlanabilmesi	2	E1, E6
Aile Merkezli Bakım Hizmeti Sađlanması	3	E1, E8, E4

Ebeveynlerle yapılan görüşme sonucunda ebeveynlerin sağlık politikalarına ilişkin en çok *sosyal haklardan yararlanmada kolaylık sağlanması* (n=4), *evrak prosedürlerinin azaltılması* (n=4), *tüm tipteki hastaların tedaviye erişim olanağı sağlanması* (n=4) şeklinde önerilerde bulunduğu gözlenmiştir (Tablo 9).

Yukarıda maddelenen önerilerle ilgili ebeveynlerin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

“Sağlık politikası açısından bir defa **prosedürler çok fazla**. Aileler çocuğuna belirli bir imkanı sağlamak için, en basitinden yoğun bakımdan bir reçete yazdırıyorsunuz; çocuğun ihtiyacı olan malzemeleri. ‘Yok, işte şu kod yok, yok şu olmaz, bu olmaz’ bir sürü, kırk kere gidip geliyorsunuz bir şey almak için. Hastane, medikal, SGK arasında kırk mekik dokuyorsunuz. **Çok fazla prosedür var**. İkincisi de zaten bu çocuklar, hani benim çocuğum cihaza bağlı değil. Biz daha farklı yaşıyoruz bu süreçleri. Cihaza bağlı olmadığı için **birçok şeye de devlet tarafından ulaşamıyor E..** Ama cihaza bağlı olan çocuklar da yani her şeye erişiyor diye bir şey yok. Bir kere **bu çocukların iyi bakılabilecek her şeye, en kolay şekilde erişebiliyor olması lazım**. Çünkü hastalığı belli, SMA Tip 1 hastası. Bir tane tedavisi var ve bence ölene kadar, eğer ölecekse bile, bu tedaviyi alması gerekiyor her çocuğun, her hastanın. Çünkü bundan başka zaten hiçbir şansı yok, alternatif bir tedavisi yok. **Her çocuğun, her hastanın bu ilaca şartsız, kayıtsız, koşulsuz artık ulaşması lazım**. Bu konu da çok uzadı bence. Bir diğeri, **fizyoterapi anlamında yani iyi bakım, medikal malzeme her anlamda bunların bu çocukların ayağına geliyor olması lazım**. Çünkü, bu çocuklar için dışarıya demek enfeksiyon riski demek zaten. Bence bu çocukların ayağına fizyoterapisti geliyor olması lazım. Bir doktorun ayda bir, iki ayda bir kontrole geliyor olması lazım. **Evde bakım hizmetlerinden bu çocukların da yararlanabiliyor olması lazım.**”(E1).

“...Ama dünyada kabul edilmiş bir ilaçtı. Bunu ailelerin uğraşları ile beraber devlet de ödeme kapsamına aldı ancak çok sıkıntılı kriterler koydular. Çoğu hasta ulaşmak için çok çaba sarf ediyor, kolay ulaşamıyor, vakit geçiyor, dozlar zamanında alınamıyor, **kimi hasta hiç alamıyor. Şartları gevşetmeleri gerekiyor**. Bir çocuk eğer yaşıyorsa, o ilaç verilmesi gerekiyor. Ayriyeten **engellilik raporları, sosyal haklardan çocuklar için, yine bu hastalık teşhisi konulduysa, kurul kurul gezmeden, zorlanmadan hakların verilmesi gerekiyor, doktorlar ve hastane tarafından, bakanlık**

*tarafından. Takip edilen hastalar bunlar, her türlü raporu vermeleri gerekiyor. Kalkıp buradan hastane hastane dolaşmanın da bir anlamı yok zaten bu çocuklar yataklarından çok kalkamıyorlar, enfeksiyona açıklar. Böyle imkanlar olabileceğini düşünüyorum. Yani zaten bilinen bir hastalık bu. Bunun gibi belirli ağır hastalıklara devletin hiç aileler uğraşmadan **sosyal hakkının verilmesi gerektiğini, ilaçlarının kesintisiz, zamanında ödeme kapsamına alınması gerektiğini düşünüyorum.***” (E2).

*“Yani **bu ilaçtan herkes faydalansın istiyorum.** Çünkü gerçekten yani fayda veren bir ilaç. Çocuğu şuan ayakta tutan bu. Yani, bu ilacın gerçekten sürekli olmasını veya hani **yeni çıkacak tedaviler,** bu işi çözecek şeyler varsa bir an önce yapılsın, bizi de kurtarsın.”* (E4).

*“Bizim en çok istediğimiz, yani bu SMA’yı duyduktan sonraki hani dernek başkanımıza söylediğimiz şey, benim en fazla **Sağlık Bakanlığı’ndan isteğim milli ilaç.** Çok, en önemli şey. Tamam, milli silahımız yavaş yavaş oldu, şu var bu var ama Sağlık Bakanlığı’ndan özellikle milli ilaç istiyoruz.”* (E5).

*“... Hastane sürecinde şuan hastaneler yapıyor ama içinde biraz **doktor sayımız az.** Özellikle çocuk nörolojisi konusunda, çocuk hastanelerinde az. Çocuk doktorlarına biraz daha yönlendirme olabilir... Çocuk nöroloji de çok noksan. Çocuk nörolojide özellikle çok büyük sıkıntı var. **Randevu almakta çok büyük sıkıntı var.** 4-5 aya randevu alamıyorsunuz. Bir de şey var tabi bu testler her evlenen çiftte yapılmalı. Yani mutlaka **her evlenen insanlara bu testler yapılsın,** bu genetik testler yapılsın. Şuan şuan işte doktorlar yönlendiriyor ailesinde varsa. Bunların bir yere kayıt edilmesi lazım. Yani mesela bende çıktı, demek ki benim çocuğumu devlet kayıt altına alması lazım. Bu çocuk evleneceği zaman gel bakayım hemen eşinle sen mutlaka bu testi yaptırıcaksın demesi zorunlu. Yani çünkü olacak mı olmayacak mı diye benden dolayı kayıt düşmesi lazım.”* (E5).

*“En başta **bu ilaç belki gerçekten hemen hızlandırılabilir.** Mesela, çok kar kış havalarda gerçekten işinde uzman doktorlar eve gönderilebilir çocuklar için. Mesela, ben kar yağdığında, yağmur yağdığında çok fırtınalı havalarda K.’yi çıkarırken çok düşünüyorum. Siz de hani biliyorsunuz. Bunun yerine, mesela aradığımda telefonla karşımda ‘evet tamam size çok sağlam gerçekten işinde ehil bir doktor, hemşire göndereceğim ona’, **mesela ben oraya gitmeden benim yapmam gerekeni evimde***

mesela yaparlarsa benim için neden daha iyi olur; biz hastaneye mesela burun akıntısı ile getiriyorum, eve gidiyorum enfeksiyonu geriye dönüyor. Böyle şeyler oluyor.” (E6).

*“...Ben mesela şey istiyorum. Böyle çocukları hastaneye getiriyoruz ya. Acili biliyorsunuz mesela. Çok kalabalık, yoğun. Mesela ben o acilde çocuğumu bekletiyorum. Ve sıra bekliyoruz. K. mesela şuan tekerlekli sandalyede otururken bir de nefesi sıkışık düşünün iki katı iyice nefesi daralıyor. Biz iyi olacağız diye gelirken eve gidiyoruz ertesi gün daha çok hasta oluyoruz. Bu çocuklara **mesela özel bir yer yapılabilir. Hani özel, enfeksiyona yatkın çocuktur diye.**” (E6).*

*“O durumdaki bir **anne yoğun bakıma alınmıyor, bence alınmalı. Tamam, hastane, hijyen konuları falan filan... Her şeyde bir oran olmalı, ama bence alınmalı. Bu çocuklar bir kere annesiz yaşayamazlar ben onu gördüm. Biz en basitinden 1 ay önce 3-4 gün yoğun bakımda kaldık. A. 3-4 gün boyunca parmağını bile oynatmadı. Yani küstü bize. Gözlerimize bakmadı. Yemin ediyorum size, hiç sesi bile çıkmadı. Yani, A. evde gülen, ‘ba-ba-ba-ba-ba’ gibi sesler çıkartan bir çocuk, bir hafta boyunca hiç sesi çıkmadı. Parmağını bile oynatmadı. Hastaneden eve getirdik, ağabeylerini gördü ayaklarını falan kaldırmaya başladı çocuk, oynamaya başladı. Yani o yüzden, tamam bilemiyorum hastanenin durumunu, oradaki insanların anlayışlarını ama kesinlikle **çocuklar ailesiz bırakılmamalı orada aylarca. Bir şekilde ortam sağlanmalı bu çocuklara.** Yani sadece SMA tanılı çocuklar için değil, biz bunu bildiğim için bunu söylüyorum. Eminim bütün çocuklar bunu yaşıyordur. Küsüyorlar çocuklar, hayata küsüyorlar. Anneye babaya küsüyorlar. En önemlisi bu.” (E8).***

*“Yani mesela şey kısmında, aslında Türkiye’nin genel yapısı, maalesef şu var bu kadar ciddi bir hastalığın öncelikle tabi ki şey bu işten sorumlu insanların bakanlıktan tutun da belki aşağıdaki insanların, çünkü doktorlar bile bu işi yaparken endişe ediyor yani. En kötüsü tabi bu ilacın çok yüksek maliyetli olması. Ama bunun ucunda sonuçta insan hayatı söz konusu ve küçük bebekler. Bu anlamda **yani hastalığın fark edilir edilmez bu ilacın uygulanması lazım.** Bu konuda belki Bakanlık, sağlık kuruluşu ile ilgili görevli olan insanların buna çözüm getirmesi gerekiyor.” (E9).*

4.2.3.2.Sağlık Çalışanlarına İlişkin Öneriler

Çocuklarına SMA tanısı konulan ebeveynler, tanıdan sonra çeşitli sağlık alanları ile etkileşim içinde olmuşlardır ve sağlık çalışanları ile deneyimledikleri iletişimin sonucunda, sağlık çalışanlarına çeşitli önerilerde bulunmuşlardır. Ebeveynlerin sağlık çalışanlarına yönelik önerileri;

- Sağlık çalışanları ailelere eğitim vermeli, aileleri bilinçlendirmeli,
- Hasta ve hasta yakınına empatik yaklaşımda bulunmalı,
- Hekim-aile iş birliği sağlanmalı,
- Sağlık çalışanları hastalık hakkında yeterli bilgi ve donanıma sahip olmalı,
- Hekimlerin yaklaşımları maliyet odaklı değil hasta odaklı olmalı,
- Sağlık çalışanları bilimsel yaklaşım içinde olmalı şeklinde belirlenmiştir (Tablo 10).

Tablo 10. Ebeveynlerin Sağlık Çalışanlarına İlişkin Önerileri*

Sağlık Çalışanlarına İlişkin Öneriler	n	Ebeveyn Kodu
Sağlık çalışanları ailelere eğitim vermeli/ Aileleri bilinçlendirmeli	4	E1, E3, E8, E9
Hasta ve hasta yakınına empatik yaklaşımda bulunmalı	3	E1, E2, E6
Hekim-aile iş birliği sağlanmalı	2	E1, E8
Sağlık çalışanları hastalık hakkında yeterli bilgi ve donanıma sahip olmalı	3	E1, E8, E9
Hekimlerin yaklaşımları maliyet odaklı değil hasta odaklı olmalı	2	E8, E9
Sağlık çalışanları bilimsel yaklaşım içinde olmalı	1	E8

*Üç ebeveyn sağlık çalışanlarına ilişkin öneride bulunmamıştır.

Yukarıda maddelenen önerilere ilişkin ailelerin ifadeleri aşağıda belirtilmiştir.

“Hatta kayınvalidem orada ‘Ne olacak, bu çocuk bizim her şeyimiz, bundan sonra ne olacak’ dedi. O doktorun söylediği kelimeyi hiç unutmuyorum. ‘Bu dünyanın sonu değil ki. Tamam, bu çocuk ölür, ama bunun sayesinde diğer çocukları sağlıklı olur’, dedi. ‘Yani bu çocuk vefat eder, çok yaşayacağını düşünmüyorum ama bu da dünyanın sonu değil, bak gencecik kızsın’ dedi, ‘daha çok çocuğun olur’ dedi. Ben içimden diyorum ki hani binlerce çocuğum olur ama ismine ‘E.’ diyebileceğim bir tane

daha olmaz (ağlıyor) diye düşünüyorum. Ya sonuçta tabii ki annelik babalık her çocukta tadılıyor ama ilk çocuk, ismine E. demişsin, öyle bir şey olsa, Allah korusun şuan yaşıyor hayatta insanın içinden mümkün değil söylendiği kadar basit çıkmaz yani. ‘Aman ne olacak öldü, bitti, geçti gitti’ bir kere söylenilmesi bile insanın o kadar çok canını yakıyor ki. **Sen yani nasıl endişeleniyorsun, doktorlar için o çok basit bir şey. Onlar aşına oluyolar her şeye biraz, köreliyor duyguları. Onlar da çalıştıkları için haklı ama karşısındakinin bir anne bir baba olduğunu unutuyorlar. En azından insan bir istiyor ki karşısında üzgün bir surat ifadesi görmek istiyor ki senin yaşadıklarına biraz saygı duyduğunu hissedesin, en azından acıya.**” (E1).

“... Özel bir hastanedeyiz ve anladım ki bu hastalığa müdahalede iyi bir müdahale edilmesi için **hastalığın biliniyor olması gerekiyor ve bu hastalığı bilen, bu konuda uzman kişiler çok az.** Özellikle tabi yoğun bakımda daha çok biliniyor bu tür hastalıklar ama serviste yatıyorsa hastanız, **hemşireler bu konulara çok da vakıf değiller yani bu hastalığa.**” (E1).

“Biraz aile çocuğunu takip ediyorsa, bilinçli ise, çocuğuna iyi bakmaya çalışıyorsa biraz o aileyle muhatap olması gerek diye düşünüyorum doktorların. Ne bileyim, bilinçsiz bir aile olur, doktoru yanlış yönlendirebilecek veya çocuğuna da zarar verebilecek, çocuğun iyi bakımını engelleyebilecek aileler de olabilir. Tabii ki öyle ailelerin dediği olsun, hastanelerde her kapı açılın falan demiyorum ama biraz ailenin yapısına göre hareket edilmesi gerektiğini düşünüyorum. Çünkü **SMA hastalığında biraz doktor-aile iş birliği olmak zorunda.** Sonuçta onu 7-24 bir anne takip ediyor. Evet, doktor kadar tıbbi bir bilgisi olmayabilir, ama bir doktor aile ile de birebir muhatap olması gerek diye düşünüyorum. **Aile ikinci plana atılmamalı bu durumlarda. Hem bilinçlendirmeli, hem iş birliği halinde olmalı.**” (E1).

“Genellikle iyi insanlarla karşılaştık çok şükür. Hep güler yüzlü, hep yardımseverlerdi. Ama arada da olan oldu, böyle büyük profesör bile oldu. İşte bir önceki yatışımızda doktor, yani profesör oluyor, şey dedi odada. Geldi içeriye, iki hasta var, sıra bana geldi. K. çünkü akıllı çocuk. Siz de biliyorsunuz hani onların algıları çok açık. Bu çocuk dedi saydı işte olması gerekenleri böyle böyle böyle başında. K. onları hiç bilmiyordu mesela. ‘Bir daha buraya getirmeyin burada göğüs bölümü yok, bir daha sizi burada görmek istemiyorum’ dedi. ‘Göğüs bölümü olan bir hastaneye gidin’ dedi. Mesela biz ondan sonra mecburen ta Pendik’e gitmeye başlamıştık... İşte dedi,

'Hemen ambulans çağırın, bir daha ambulansa da söyleyin buraya getirmesin sizi' dedi. (**Hasta ve hasta yakınına empatik yaklaşım**)”(E6).

“Yani hastalık ne kadar küçük olursa olsun, bir kişi bile olsa, insanın hayatı, bir çocuğun, bir bebeğin hayatı olarak bakılmalı. Onun ötesinde ben çok şaşırđım. Hekimlerin yaklaşımı, birçok hekimden yani burada isim vermeye gerek yok, yani ‘bu ilacın işe yarayıp yaramadığını bilemiyoruz, **bu fiyatlara değip değmediğini bilemiyoruz**’ gibi yaklaşımlarla karşılaştık. Çok çirkindi. Bir hekimin görevi bu olmamalı bence. Yani **o ilacın maliyeti ile ilgilenmek hekimin işi değil, hemşirenin işi değil ya da ne bileyim hastanenin işi değil**. Daha çok bu ilaçla ilgili konuşacağım. Hep maddi yönüyle yansıdı herkese, yani hastanelere, şuna buna. Bence, o onların görevi değil.” (E8).

“...Bir kere **aileler kesinlikle çok bilinçlendirilmeli**. Yani, ben kaybedilen hastaların büyük bir kısmının bilgisizlikten kaybedildiğini düşünüyorum. Biz A.’yı birçok defa kaybetme noktasına geldik. Oksijensiz kaldı. Ve gerçekten bilmiyorduk. Ben aspire etmeyi nasıl bileceğim ki. Yani bir kere bana orada hemşire gösterdi. Ne kadar? ne zaman? Çünkü çocukların tepkileri olmadığı için ben onun tıkanıp tıkanmadığını önceden göremiyorum. Böyle bir hastalık olduğunda **ya ailenin yanına bir hemşire verilmeli, bu işi bilen veya anne en az 1-2 ay eğitime tabi tutulmalı**.” (E8).

“... Biraz daha **bilimsel yaklaşımlarla** bence daha insanlar yaşanabilir hale gelir.” (E8).

“Birincisi, **ailelerin bilinçlendirilmesi**. Ailelerin de şöyle yani, bu herkes yaşayarak tecrübe ediyor ya, keşke yaşamadan tecrübe etmek önemlidir yani. Önemli olan siz böyle bir sorunla karşılaştığınızda, o gereksiz zaman kaybı olmadan, bunu bilen insanların, belki sağlık personelinin mesela... Biz teşhisi koyduk, üniversite hastanesi gibi bir yerde teşhis kondu. Keşke onlar bizi yönlendirseydi. Deselerdi, bak çocuğunuz iyi ama işte şu şu cihazları temin edin. Bunlarla bu destekleri sağlayın diye. Ama olmadı yani. Biz yoğun bakımdan sonra bu destekleri aldık. Hastalığın teşhisi konulduğunda, en basitinden bu sürecin, nelere dikkat edilmesi gerektiğinin yaratılması gerektiği, çocuğa ne tür desteklerin verilmesi gerektiği konusunda ailenin bilinçlendirilmesi lazım. Ben bu konuda **doktorların da, sağlık personelinin birçoğunun da hastalıktan haberdar olmadığını gördük**.” (E9).

4.2.3.3. Bireysel Baş Etme Yolları ve Diğer Ailelere İlişkin Öneriler

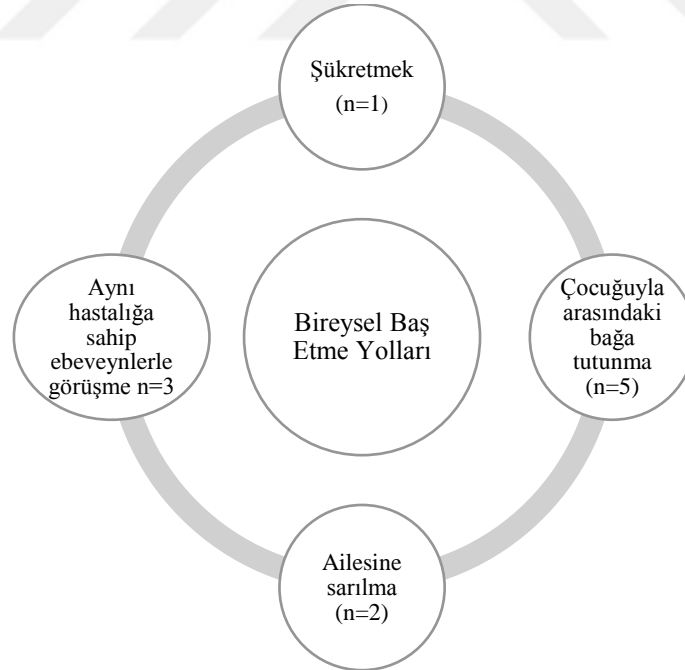
Yapılan görüşmelerde, ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerle bireysel baş etme yolları, 'şükretmek', 'çocuğuyla arasındaki bağa tutunmak', 'ailesine sarılmak' ve 'aynı hastalığa sahip ebeveynler ile görüşmek' şeklinde belirlenmiştir (Tablo 11). Diğer SMA ailelerine yönelik öneriler ise; 'hasta çocuklarına sağlıklı çocuklardan farklı davranmamaları', 'kendi durumlarına benzer aileler ile görüşülmesi', 'fizik tedaviye önem vermeleri', 'kendilerini güçlü tutmaları', 'umutlu olmaları' şeklinde belirlenmiştir (Tablo 12).

Tablo 11. Ebeveynlerin Bireysel Baş Etme Yolları*

Bireysel Baş Etme Yolları	n	Ebeveyn Kodu
Şükretmek	1	E1
Çocuğuyla arasındaki bağa tutunmak	5	E2, E4, E6, E7, E8
Ailesine sarılmak	2	E8, E9
Aynı hastalığa sahip ebeveynler ile görüşmek	3	E2, E5, E9

*Bir ebeveyn bu konu ile ilgili beyanda bulunmamıştır.

Şekil 12. Ebeveynlerin Bireysel Baş Etme Yolları



Ebeveynlerin bireysel baş etme yolları incelendiğinde en fazla *çocuğuyla arasındaki bağa tutundukları* (n=5) ve *aynı hastalığa sahip ebeveynlerle görüştikleri* (n=3) gözlenmiştir (Şekil 12).

Bazı ebeveynlerin bireysel baş etme yollarına ilişkin önerileri aşağıda örneklendirilmiştir.

*“O çocuk bana görevini tamamladı, anne olma duygusunu yaşattı. Sonuçta ben bir çocuk sahibi oldum, annelik duygusunu yaşadım. Sağlıklı da olsa bana Allah’ın bir emanetiydi, böyle de olsa **Allah’ın bir emaneti**. Sağlıklı olup sonra ne olacağını bilemem çünkü. Ben kendimi böyle rahatlattım. Benim görevim ona bakmak. Bu şekilde de ona bakacağım, o şekilde de bakacağım.”* (E1).

*“**Ailelerle görüşüm bu hastalıkla ilgili, aynı benim gibi olan ailelerle. Daha tecrübeli, yaşı daha büyük çocuklarla görüşüm. Onlar çok etkili oldu. Hastalık evet, çocuklarda çok büyük, ağır bir hastalık ama normal çocuklardan hiçbir farkı olmadığını ve onlarla gülerek, eğlenerek, oynayarak vakit geçirmemiz gerektiğini, onlara hiçbir şey yansıtmamamız gerektiğini ve çelik gibi bir sabrımız olduğunu ailelerden hep öğrendim. Yaşadığı tanıştığım kişilerle, görüştüğüm birebir kişiler oldu onlara gittim sohbetler ettim, çocukları gördüm. Öncelikle öyle başladım. Bu çok etkili oldu. İnsanların o şekilde de yaşam tarzıyla da mutlu olabildiğini gördüm. Ben de yaşam tarzımı buna göre belirledim. Baktığım zaman da şu anda da belki dışarıdan bakan insanlar bizi çok farklı görebiliyor ama ben böyle de mutluyum. Önce mutlu olmayı çocuğumla öğrendim gerisi geliyor zaten.**”* (E2).

*“İlk başta tabi ne yaşarsınız diye sağa sola sorduk. İşte bazıları sağ olsun önerdiler, derneğin whatsapp grubuna girdik. Onun bize çok faydası oldu. **Derneğin çok fazla faydası oldu. O dernek sayesinde ne olduğunu, ne bittiğini öğrenebildik. Çoğu kimse yardımcı oldu. Şöyle söyleyeyim biz ilk evrak hazırlayanlardanız. Nereye evrak gönderilecek, ne yapılacak... Biz özellikle onlarda çok yönlendirildik. Grubun hem öyle faydası çok oldu bize. Ama onun dışında grupta görüşmeye, grup toplantılarına katılmaya gayret gösterdik. Yani öyle oldu süreç.**”* (E5).

*“**Çocuklara sarılmaya çalışıyorum. Yani tıbbi destek falan çok önerdiler ama almadım psikolojik desteği falan. Birbirimize terapi oluyoruz herhalde. Çocuklar, ben, eşim. Yani artık A.’nın bizim çok güzel bir gerçeğimiz olduğunu fark etmeye başladık. Çünkü A. çok güzel bir çocuk ve çok derin bakıyor insana. Yani o bakınca böyle mecbursun iyi olmaya. Bak, A. sana çok güzel bakıyor. Başka hiçbir şeyin anlamı yok yani.**”* (E8).

“Valla yani şöyle, umutlu olmak başka bir şey. Tamamen umut. İşte diğer çocuklarım, bu konuda şanslıyız diye düşünüyorum. İki oğlum var üç çocuk. **Onların sağlıkları, onların iyi olması, hatta onların olması mesela...** A. özellikle çok düşkün onlara. Onları görmesi, sesini bile duyması mutlu ediyor. O anlamda kendimizi şanslı hissediyoruz yine. Her şeye rağmen mücadele etmek durumundayız. Şu an için yani şey ne diyeyim hayatımızın, belki yapabileceğimiz tüm her şeyi biraz A.'ya adadık. Yani onun sağlığına kavuşması için. Elimden geleni yapmak yani şu an için.” (E9).

Tablo 12. Ebeveynlerin Diğer Ailelere İlişkin Önerileri*

Diğer Ailelere İlişkin Öneriler	n	Ebeveyn Kodu
Hasta Çocuklarına Sağlıklı Çocuklardan Farklı Davranmamaları	1	E2
Kendi Durumlarına Benzer Aileler İle Görüşülmesi	1	E2
Fizik Tedaviye Önem Vermeleri	1	E2
Kendilerini Güçlü Tutmaları	1	E2
Umutlu Olmaları	1	E2

*Bir ebeveyn ilave olarak diğer ailelere ilişkin öneride bulunmak istemiştir.

“... Ekleme istediğim bir şey hastalıkla yeni tanışmış olan aileler için bir şey söylemek istiyorum. Bu çocuklar çok zekiler, her şeyi biliyorlar, her şeyi anlıyorlar, her şeyin farkındalar. O yüzden onlara **hasta gibi davranmayıp normal çocuk gibi** oynayarak, hiçbir şey belli etmeden sevginizi gösterin, çünkü sevgi hastalığın iyileşmesinde çok ayrı bir yere sahip. Ben inanıyorum ki, ailenin sevgisiyle de bu hastalığı bir nebze olsun çocuklar yeniyorlar. **Fizik tedaviyi mutlaka devam ettirsinler, fizik tedaviye mutlaka gitsinler.** Çünkü bu yeni çıkan ilaç sayesinde fizik tedavinin de çok önemli bir yere sahip olduğunu düşünüyorum. **Aileler mutlaka psikolojik olarak kendilerini diri tutsunlar, dirayetli olsunlar, yulmasınlar.** Bu hastalık mücadele ile yenilebilecek, atlatılabilecek bir hastalık. O yüzden hiçbir zaman ümitsizliğe kapılmasınlar.” (E2).

5.TARTIŞMA

Çocuk, anne ve babanın yaşamını anlamlandırır, ailenin devamını sağlayan vazgeçilmez bir parçadır (35). Çocuk sahibi olmak ailelerin yaşamı için önemli dönüm noktalarındandır. Ebeveynlerin çocuk sahibi olurken öncelikli beklentisi sağlıklı bir bebekleri olmasıdır (36). Çocukta herhangi bir kronik hastalığın olması tüm aile üyelerini etkileyerek aile hayatında olumsuzluklara neden olabilir. Aileler tedavi ve bakım sürecinin yarattığı gerginlik, sosyal desteğin azalması, maddi giderlerin artması, iletişim zorluğu ve aile sürecinde bozulma gibi sorunlar ile karşılaşabilirler (37, 38).

Bu bölümde, Spinal Müsküler Atrofi hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları deneyimleri belirlemek amacıyla yapılan araştırmadan elde edilen bulgular literatür eşliğinde tartışılmıştır. Türkiye’de ve Dünya’da SMA hastası çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları deneyimlere ilişkin literatür bilgisi sınırlıdır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin 5’i anne, 4’ü babadır. Ebeveynlerin biri 18-24 yaş grubunda, 2’si 25-31 yaş grubunda, 3’ü 32-38 yaş grubunda, 3’ü de 39 yaş üzeri grupta yer almaktadır. Ebeveynlerin 5’inin akraba evliliği mevcuttur. Ebeveynlerin 4’ü çalışırken, 5’i çalışmamaktadır. Ebeveynlerin 7’sinin ekonomik durumu ‘gelir- gidere eşit’ şeklinde belirlenmiştir, 2 ebeveyn ise gelir durumunu ‘gelir giderden fazla’ şeklinde tanımlamıştır (Tablo 1).

Çocukların 6’sı 12 ay-6 yaş arası grupta yer almaktadır. 1’i 0-11 Ay yaş grubundayken, 2’si 6 yaş üzerindedir. Çocukların 5’i hayatlarının 0-6 aylık döneminde SMA tanısı alırken, 4’ü 7-12 Aylık döneminde tanı almıştır. Çocukların 7’si Tip 1 SMA tanılı iken, 2’si Tip 2 SMA tanılıdır (Tablo 2).

Araştırmada ebeveynlerin çocuklarına ilk SMA tanısı konulduğunu öğrendiğinde; ‘şok/şaşkınlık’ (n=5), ‘üzüntü’(n=6), ‘yıkım’ (n=6), ‘korku’ (n=2), ‘hastalığı konduramama/ inanamama/ hayal olduğunu düşünme’ (n=3), ‘ümit etme’ (n=2) şeklinde hisler yaşadığı belirlenmiştir (Tablo 3). Yapılan benzer bir çalışmada, çocuğun hastalığının öğrenildiği ilk andan itibaren ailenin travma yaşadığı ve şok, suçluluk, suçlama, inkâr, yoğun keder ve kızgınlık gibi yoğun duygular yaşadığı belirlenmiştir (36). Literatürde de çocuğunun hasta olduğunu öğrenen ebeveynlerin benzer evrelerden geçtiği, ilk evrede ‘şaşkınlık’ yaşadıkları, hiç tanımadıkları hastalıkla uzun bir süre yaşamaları ve bununla mücadelede karşı karşıya kaldıkları

bildirilmektedir (39, 40). Bu arařtırmada da, tanısı konulan hastalığın kesin tedavisinin olmaması, kronik, ölümcül ve nadir görülen bir hastalık olması nedeniyle ebeveynlerin bu tür duyguları yaşadığı gözlemlenmiştir.

Ebeveynlerin hastalık sürecinde yaşadıkları fiziksel deęişimler ‘yorgunluk’(n=1), ‘uyku düzeninde bozulma’ (n=2), ‘güçlü olma’ (n=2), ‘koşuşturma’ (n=6) şeklinde belirlenmiştir. Yapılan benzer bir çalışmada, bakım verme nedeniyle fiziksel güçlüklerin yaşandığı, ailelerde kronik yorgunluk, uyku düzensizliği gibi belirtilerin ortaya çıktığı belirlenmiştir (41). Engelli çocuk aileleriyle yapılan benzer çalışmalarda, çocuğun bakımının yıllar sürmesi, ebeveynlerin engelli çocuğun taşınması ve bakımı için zorlanmaları ve sürekli uykusuz kalmaları nedeniyle sürekli yorgun hissettikleri, bel ve sırt ağrıları yaşadıkları belirlenmiştir (42, 43). Nöromüsküler hastalığa sahip çocuk aileleri ile yapılan benzer bir çalışmada da, ailelerin % 85,4’ünün yukarıda bahsedilen fiziksel belirtileri yaşadıkları belirtilmiştir (44). Fiziksel engelli çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan benzer başka bir çalışmada da, bakım vericilerin %96,9’unun yorgunluk, bel, kol, boyun ağrısı, bel fitiğı problemlerini yaşadıkları belirlenmiş ve bu belirtilerin yaşanmasını etkileyen en önemli faktörlerin çocukların bağımlılık düzeyi ve çocuğun yaşı ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Çocuğun yaşı ilerledikçe vücut ağırlığının artması sonucu bakım vericinin fiziksel olarak zorlandığı belirtilmiştir (45). Bu arařtırmada, hasta çocukların yaşlarının küçük olması nedeniyle ebeveynlerin fiziksel olarak bel, kol, boyun ağrısı, bel fitiğı gibi belirtilerin ifade edilmediği düşünülebilir. Literatürdeki fiziksel güçsüzlük bulgularına karşın bu arařtırmada, bazı aileler sağlık bakım prosedürlerinin çok fazla olduğunu, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek ve sağlık bakım hizmetine ulaşabilmek için çeşitli sağlık kurumları arasında sürekli bir koşuşturma halinde olduklarını fakat çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek için fiziksel olarak güçlü kalmak durumunda olduğunu ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik deęişimler ‘hastalığı kabullenme’ (n=2), ‘kader’ (n=1), ‘ümit etme’ (n=5), ‘üzüntü duyma’ (n=5), ‘duygusallaşma’ (n=1), ‘iç muhasebe/ yüzleşme’ (n=4), ‘endişe’ (n=2), ‘kaybetme korkusu’ (n=1), ‘somatizasyon’ (n=1) şeklinde belirlenmiştir (Tablo 5). Literatürde de, kronik hastalığa verilen ilk tepkinin inkar savunma mekanizması olduğu tespit edilmiştir. Hastalığı öğrenen aile, hastaya konulan tanının yanlış olduğunu ifade edebilir, hastalığı ve hastalığın

ciddiyetini anlamamış gibi davranabilir. İkinci evre ise “kızgınlık ve içerleme” evresidir. Bu dönemde ki kızgınlığın önemli bir kısmı sağlık ekibine yansıtılır. Bu evreyi “kendini suçlu hissetme” izler, “niçin” sorularının sorulduğu dönemdir. Hastalık, genetik geçişli ise, ebeveyn hastalıktan kendini sorumlu tutabilir. Tüm bu dönemlerin sonunda ise hastalığın kabulü beklenir (10, 39). Nöromüsküler hastalığa sahip çocukların ailelerinin psikolojik durumlarının incelendiği bir çalışmada ailelerin %45,2’si ruh sağlığını orta, %28,6’sı ruh sağlığı durumunu iyi olarak ifade etmiş ve %91’inin kendisini iyi ve neşeli biri olarak görmediği, %65,9’unun da kendini yorgun hissettiği belirlenmiştir. Yapılan başka bir çalışmada da fiziksel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin somatizasyon belirtileri gösterdikleri belirtilmiştir (41). Bu araştırma sonuçları da literatürle paralellik göstermektedir.

Araştırmada, ebeveynler genellikle hastalık sonrası sosyal hayata ilişkin deneyimlerini ‘sosyal aktivitelerin kısıtlanması’ (n=7), ‘eve gelen ziyaretçilerin kısıtlanması’ (n=3), ‘yalnızlaşma’ (n=1), ‘sürekli hastane ortamına maruz kalma’ (n=3), şeklinde ifade etmişlerdir (Tablo 6). Nöromüsküler hastalığa sahip çocuğun ailesiyle yapılan benzer bir çalışmada, ailelerin %70,8’inin sosyal izolasyon yaşadığı belirlenmiştir (44). Yapılan benzer başka bir çalışmada ise; hastalığın ilerledikçe hastanın aileye bağımlılığının artması nedeniyle ailelerin sosyal izolasyon yaşadığı ve sosyal aktivitelerin kısıtlandığı belirlenmiştir (8). Kronik hasta çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan benzer başka bir çalışmada da; ebeveynlerin, hastalığın doğası ve hastalığın tedavi süreci nedeni ile sosyal hayatlarında kısıtlanma yaşadıkları ve sosyal aktivitelerinin azaldığı belirlenmiştir (38). Bu araştırmada da literatürle benzer olarak hastalığın sürekli bakım gerektirmesi, enfeksiyon riski endişesi nedeniyle ebeveynlerin, eve gelen ziyaretçileri kısıtladıkları, sosyal ortama katılmada zorlandıkları ve giderek yalnızlaştıkları görülmüştür. Bir çalışmada da; hasta çocuğa karşı çevredeki insanların tepkileri nedeniyle ailelerin sosyal ortama katılımının azaldığı belirlenmiştir (46). Buna karşın bu araştırmada, ailelerin kendi çocuklarını sağlıklı çocuklar ile kıyasladıkları, bu durumun onları daha kötü etkilemeleri nedeniyle sosyal hayata katılımının azaldığına ilişkin bulgular belirlenmiştir. Hastalığın ölümcül olması nedeniyle sağlıklı çocuklar ile kıyaslama yaşanıldığı düşünülebilir.

Ebeveynlerin ekonomik durum deneyimleri incelendiğinde ‘işten ayrılma’ (n=2), ‘medikal malzeme ve destek cihazların temininde zorlanma’ (n=4), ‘evin ihtiyaçlarını

karşılımda zorlanma' (n=1), 'ekonomik olarak etkilenmeme' (n=6) şeklinde ifadelere yer verdiği belirlenmiştir (Tablo7). Yapılan benzer bir çalışmada, SMA hastalığına ilişkin destekleyici bakım ve ekipmanlardaki gelişmelerin hastanın sağ kalımını ve yaşam kalitesini geliştirmiş olmasına karşın, bu hizmetlerin ailelere ve sağlık bakım sistemlerine önemli ölçüde maddi yükümlülükler getirdiği tespit edilmiştir. Aynı çalışmada, hastalık bakımının iş gücüne negatif etkisi olduğu belirlenmiş, araştırmaya katılan 7 kadından 6'sının artan bakım ihtiyacı nedeniyle işten ayrıldığı ifade edilmiştir. Yine aynı çalışmada, ailelerin destek cihazları temin etmede zorlandığı belirlenmiş ve ailelerin üzerine yüklenen maddi yüklerle ilişkin bulgulara yer verilmiştir (47). Kronik hastalığa sahip çocukların anneleriyle yapılan bir araştırmada, annelerin tedavi harcamaları nedeniyle maddi sıkıntılar yaşadıkları belirlenmiştir (10). Bu çalışmada da literatüre paralel bulgular bulunmuştur. Ekonomik olarak etkilenmediği belirlenen 6 ebeveyninden 2'si maddi yükü fazla olan bir hastalık olduğunu belirtmiş ancak kendi maddi imkanları nedeniyle etkilenmediğini ifade etmişlerdir. Diğer ebeveynlerden ikisinin çocuklarının tip 2 SMA olduğu gözlemlenmiştir. Diğer iki ebeveyninde çocuğu tip 1 SMA olmasına karşın kopya gen sayılarının yüksek olduğu bilgisi ebeveynlerden alınmıştır. Bu durumda, hastalık tipinin ve kopya gen sayısının prognoza olan etkisinin ve ebeveynlerin kendi maddi özgürlüklerinin ekonomik durumu etkilediği düşünülmektedir.

Ebeveynlerin iletişimsel deneyimleri; 'eşlerin birbirine kenetlenmesi' (n=5) , 'aile, arkadaş ve akrabalar ile iletişimde zorlanma' (n=2), 'aile, arkadaş ve akrabalarından destek görme' (n=5), 'sağlık personelleri ile olumlu iletişim kurma' (n=4), 'sağlık personeli ile çeşitli sorunlar yaşama' (n=4) ve 'sağlık personeline olan güvenin azalması' (n=1) şeklinde belirlenmiştir. Fiziksel engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan benzer bir çalışmada; çocukların bakım ihtiyaçları ve ailelerin sorumluluklarının artması nedeniyle eşlerin gerginlik, çatışma yaşadığı ve boşanmaların sık görüldüğü belirtilmiştir (43). Yapılan benzer başka çalışmalarda da, çocuğun kronik hastalığı veya engelliliği durumunda aile ilişkilerinin bozulduğu, evliliklerin olumsuz etkilendiği ifade edilmiştir (48-50). Buna karşın, bu araştırmada ebeveynlerin hastalıkla başa çıkarken birbirlerine daha çok kenetlendiğini ifade ettikleri ve ilişkilerinin olumlu yönde geliştiği görülmüştür.

Fiziksel engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan benzer başka bir çalışmada, ailelerin hastalık nedeniyle arkadaş ve akraba ilişkilerinin etkilendiği, bazı ailelerin çok azının desteklendiği, bazı ailelerin ise tamamen yalnız yaşamak zorunda kaldığı belirlenmiştir. (45). Yapılan benzer başka bir çalışmada ise; annelerin eşlerinden, çocuklarından, yakın çevrelerinden duyguların paylaşılması ve çocuğun hastane işlemleri ile ilgili konularda maddi ve manevi destek aldıkları belirlenmiştir. Aynı çalışmada, annelerin yarısının çocuklarının hastanedeki bakımı ve tedavisi konusunda hiçbir sorun yaşamadığını ve sağlık personellerine ilişkin memnuniyet içeren ifadelerde buldukları belirlenmiştir (10). Benzer başka bir çalışmada ise; hastanede yatan çocukların ailelerinin bakım hizmetleri, teknik sağlık ekipmanları, çocuk ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması ile hemşire ve diğer sağlık personellerinin davranışlarının sağlık personeline olan güven duygusunu etkilediği belirtilmiştir (39). Benzer bir çalışmada, babaların görüşleri incelendiğinde, sağlık personellerinin hümanist olmayan davranışlarının bulunduğu bu durum nedeniyle hastanede yoğun üzüntü ve sıkıntılar yaşadıklarına ilişkin ifadeler belirtilmiştir (46). Benzer bir çalışmada da; annelerden bazılarının, doktorun, hastalık hakkında yeterli bilgi vermemesinden yakındıkları, çocuğun evdeki bakımı ve tedavisi ile ilgili zorluklar yaşadıkları, uzun süreli hastanede kalmaktan memnun olmadıkları ve hastane enfeksiyonu nedeniyle endişe yaşadıkları belirlenmiştir (10). Bu araştırmada da literatüre benzer bulgular elde edilmiştir.

Bu araştırmada, ebeveynlerin sağlık politikalarına ilişkin önerileri; ‘Sosyal haklardan yararlanmada kolaylık sağlanması’ (n=4), ‘evrak prosedürlerinin azaltılması’ (n=4), ‘tanı koyucu tetkiklerin hızlı sonuçlanması’ (n=2), ‘tüm tipteki hastaların tedaviye erişim olanağının sağlanması’ (n=4), ‘tedavi uygulama merkezlerinin artırılması’ (n=1), ‘fiziki koşulların düzeltilmesi’ (n=2), ‘hastalığı önleyici tetkiklerin evlenen çiftlere uygulanması’ (n=1), ‘yeni tedavi yöntemlerinin üretilmesi’ (n=2), ‘yan dal hekim sayısının artırılması’ (n=1), ‘yüksek enfeksiyon riski olan hastalara muayene ve yapılan işlemlerde öncelik hakkı tanınması’ (n=2), ‘çocukların evde bakım hizmetlerinden yararlanabilmesi’ (n=2) ve ‘aile merkezli bakım hizmeti sağlanması’ (n=3) şeklinde belirlenmiştir (Tablo 9).Yapılan benzer bir çalışmada; engelli çocuğu olan ailelerin, kontrol grubuna göre, engellilikleri dışındaki sağlık problemlerinde, sağlık hizmetlerinden yararlanmada üç kat daha fazla güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Aynı çalışmada engelli grubundaki ailelerin ilaç yardımı, rehabilitasyon merkezleri için

yıllık rapor alma zorunluluğunun olmaması, devletin verdiği cihazlardan yararlanma sorunu, çabukluk, kolaylık, öncelik tanınma, kaliteli hizmet ve sağlık kuruluşlarındaki cihazların tam olması, evde fizik tedavi yapılması, tedavi cihazlarının, ameliyat ve tedavilerin ücretsiz olması şeklinde beklentilerinin olduğu belirlenmiştir (51). Aile merkezli bakımı konu alan benzer bir çalışmada ise, ebeveynlerin hastanede yatan çocuklarının yanında kalma, çocukların bakımında yer alma, yapılan işlemlerde çocuklarının yanında olma gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir (36). Bu araştırmada da benzer bulgular elde edilmiş, hastalığa özgü ilave beklentiler de ifade edildiği gözlemlenmiştir.

Ebeveynlerin sağlık çalışanlarına yönelik önerileri ise, 'sağlık çalışanları ailelere eğitim vermeli/aileleri bilinçlendirmeli' (n=4), 'hasta ve hasta yakınına empatik yaklaşımda bulunmalı' (n=3), 'hekim-aile iş birliği sağlanmalı' (n=2), 'hastalık hakkında yeterli bilgi ve donanıma sahip olmalı' (n=3), 'hekimlerin yaklaşımları maliyet odaklı değil, hasta odaklı olmalı' (n=2) ve 'sağlık çalışanları bilimsel yaklaşım içinde olmalı' (n=1) şeklinde belirlenmiştir (Tablo 10). Yapılan benzer bir çalışmada, ebeveynlerin çocuğunun durumu, tanısı ve tedavisi hakkında bilgilendirilme, sağlık personelinin emosyonel destek alma, ebeveynlerin servise oryante edilme gereksinimlerinin olduğu belirtilmiştir (36). Benzer başka bir çalışmada ise, ebeveynlerin sağlık personelinin kolaylaştırıcı olması, güler yüzlü olması, deneyimli uzman ekip olması ve sağlık personellerinin ilgili olması şeklinde beklentileri olduğu belirlenmiştir (51). Bu araştırmada da literatürle benzer bulgular elde edilmiştir.

Yapılan görüşmelerde, ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerle bireysel baş etme yolları, 'şükretmek' (n=1), 'çocuğuyla arasındaki bağa tutunmak' (n=5), 'ailesine sarılmak' (n=2) ve 'aynı hastalığa sahip ebeveynler ile görüşmek' (n=3) şeklinde belirlenmiştir (Tablo 11). Diğer SMA ailelerine yönelik öneriler ise; 'hasta çocuklarına sağlıklı çocuklardan farklı davranmamaları'(n=1), 'kendi durumlarına benzer aileler ile görüşülmesi' (n=1), 'fizik tedaviye önem vermeleri' (n=1), 'kendilerini güçlü tutmaları' (n=1), 'umutlu olmaları' (n=1) şeklinde belirlenmiştir (Tablo 12). Yapılan benzer bir çalışmada, kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin baş etme yolları incelenmiş ve annelerin iyimser bir bakış açısına sahip oldukları, kendi durumlarını kendilerine benzer aileler ile kıyasladıkları, dini inanca sığındıkları, çevrelerindeki kişiler ve sağlık profesyonellerinden destek aldıkları belirlenmiştir (10). Benzer başka bir çalışmada ise,

ebeveynlerin kendi çocuklarını daha kötü durumdaki çocuklar ile kıyaslayarak; rahatlamaya çalıştıkları, duygularını paylaşmaya çalıştıkları, pozitif düşünmeye çalıştıkları, durumu kabullenmeye çalıştıkları, şükrettikleri, çeşitli aktivitelerde buldukları belirlenmiş, buna karşın olumsuz baş etme yolları olarak, ağlayarak rahatlamaya çalıştıkları, kendilerini izole ettikleri, sigara içmeye ve uykuya yöneldikleri belirlenmiştir (46). Bu araştırmada ebeveynlerin olumlu baş etme yollarına başvurdukları gözlemlenmiş ve bir ebeveyn diğer SMA hastası çocuklara ilişkin önerilerde bulunmuştur. Bu önerilere ilişkin yeterli kaynak elde edilememiştir. Ancak bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarını 'normal' kabul etmesinin ailelerin içinde bulunduğu durumu inkar etmek yerine normalize etmelerini sağladığı belirlenmiştir (46).



6.SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1.Sonuçlar

Araştırmadan elde edilen sonuçlar aşağıda sıralanmıştır.

- Ebeveynlerin çocuklarına SMA tanısı konulduğunu ilk öğrendiği andaki hisleri çoğunlukla üzüntü, yıkım, şok/ şaşkınlıktır.
- Ebeveynlerin süreç boyunca yaşadıkları fiziksel deneyimler yorgunluk, uyku düzeninde bozulma, güçlü olma, koşuşturma olarak sıralanabilir.
- Ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik değişimler; yüzleşme hastalığı kabullenme, kader, ümit etme, üzüntü duyma, duygusallaşma, iç muhasebe/yüzleşme, endişe, kaybetme korkusu ve somatizasyon olarak belirlenmiştir.
- Ebeveynler hastalık sonrası sosyal hayata ilişkin yaşadıkları deneyimlerini sosyal aktivitelerin kısıtlanması, eve gelen ziyaretçilerin kısıtlanması, yalnızlaşma ve sürekli hastane ortamına maruz kalma olarak belirtmişlerdir.
- Ebeveynlerin ekonomik durumlarına ilişkin yaşadıkları deneyimleri; işten ayrılma, medikal malzeme ve destek cihazların temininde zorlanma, evin ihtiyaçlarını karşılamada zorlanma olarak belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin yaşadıkları iletişimsel deneyimleri; eşlerin birbirine kenetlenmesi, aile, arkadaş ve akrabalar ile iletişimde zorlanma, aile, arkadaş ve akrabalarından destek görme, sağlık personelleri ile olumlu iletişim kurma, sağlık personeli ile çeşitli sorunlar yaşama ve sağlık personeline olan güvenin azalması şeklinde belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin sağlık politikalarına ilişkin önerileri; sosyal haklardan yararlanmada kolaylık sağlanması, evrak prosedürlerinin azaltılması ve tüm tipteki hastaların tedaviye erişim olanağının sağlanması olduğu belirlenmiştir.
- Ebeveynlerin sağlık çalışanlarına yönelik önerileri; sağlık çalışanlarının ailelere eğitim vermeleri ve aileleri bilinçlendirmeleri, hasta ve hasta yakınına empatik yaklaşımda bulunması ve sağlık çalışanlarının hastalık hakkında yeterli bilgi ve donanıma sahip olmaları olduğu belirlenmiştir.
- Yapılan görüşmelerde, ebeveynlerin yaşadıkları güçlüklerle bireysel baş etme yolları incelendiğinde yüksek oranda çocuğuyla arasındaki bağı tutunmak, aynı hastalığa sahip ebeveynler ile görüşmek şeklinde olduğu belirlenmiştir.

- Bir ebeveynin SMA hastası çocuk ebeveynlerine yönelik önerileri; hasta çocuklarına sağlıklı çocuklardan farklı davranmamaları, kendi durumlarına benzer aileler ile görüşmeleri, fizik tedaviye önem vermeleri, kendilerini güçlü tutmaları ve umutlu olmaları şeklinde belirlenmiştir.



6.2.Öneriler

Araştırma sonuçları doğrultusunda;

- Sağlık profesyonellerinin, SMA hastalığı nedeniyle hastaneye kabulü yapılan çocuğun ve ebeveynin gereksinimleri doğrultusunda hizmet içi eğitimler ile bilgilerinin güncellenmesi,
- Ebeveynlerin duyguları, düşünceleri, ihtiyaçları, korkuları ve endişeleri konusunda fikirlerini ifade etmeye özendirilmesi, ebeveynlerin birbirleri ve sağlık ekibi ile açık iletişim kurmaları konusunda desteklenmesi,
- Ebeveynlere sosyal ve maddi destek konusunda yardım sağlayabilecek devlet kurumları, dernekler, vakıflar, yerel yönetimlerin kaynakları konusunda bilgi verilmesi,
- SMA hastası çocuğun evde bakımını denetleyen, evde bakım ihtiyaçlarını karşılayan sağlık protokolleri oluşturulması için çalışmalar yapılması,
- Ebeveynlerin hastalıkla karşılaşma dönemi ve sonrasında yaşadığı güçlükler ile ilgili profesyonel destek almasını sağlayan politikalar geliştirilmesi,
- Gerek hastanelerdeki çocuk yan dal uzmanlarının varlığı gerekse tıbbi cihaz ve malzemelerin kolay bulunabilmesi açısından İstanbul şehrinde yapılan bu araştırmanın, olanakları daha kısıtlı şehirlerde yapılacak olan diğer araştırmalarla karşılaştırılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

1. Küçük A, Yüce HH, Aydoğan H, Karahan MA, Altay N. “Spinal Musküler Atrofili Pediatrik Hastada Anestezi Yaklaşım”, *Pamukkale Tıp Dergisi*, 2016, 9(1): 57-61.
2. Fırıncıoğulları M, Yavuz B, Koç F. “Ön Boynuz Tutulumuyla Giden Hastalıklar”, *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 2016, 25(4):269-303.
3. Kelle B, Arslan Taş D, Kozanoğlu E. “Spinal Musküler Atrofili Bir Çocuk Hastada Kinezyoband Uygulanması”, *Cukurova Medical Journal*, 2016, 41(2):386-389.
4. Wang CH, Finkel RS, Bertini ES, Schroth M, Simonds A, Wong B, Aloysius A, Morrison L, Main M, Crawford TO, Trela A. “Consensus Statement for Standart of Care Spinal Muscular Atrophy”, *Journal of Child Neurology*, 2007, 22(8):1027-1049.
5. Çankaya T. “Spinal Musküler Atrofi İçin Prenatal Tanı”, *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 2010, 24(2):65-68.
6. Polido GJ, Barbosa AF, Morimoto CH, Caromano FA, Favere FM, Zannoteli E, Reed UC, Voos MC. “Matching Pairs Difficulty in Children With Spinal Muscular Atrophy Type 1”, *Science Direct*, 2017, 27(5):419-427.
7. Boardman F, Young P, Griffiths F. “Newborn Screening for Spinal Muscular Atrophy: Theviews of Affected Families and Adults”, *American Journal of Medical Genetics*, 2017, 173(6):1546-1561.
8. Bekiroğlu S, Gökçearsan Çifci E. “Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler”, *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 2017, 3:704-722.
9. Qian Y, McGraw S, Henne J, Jarecki J, Hobby K, Yeh W. “Understanding The Experiences and Needs of İndividuals With Spinal Muscular Atrophy and Their Parents: A Qualitative Study”, *BMC Neurology*, 2015, 15(1):217.
10. Karakavak G, Çırak Y. “Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular”, *Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2006, 7(12):95-112.

11. Kılıçarslan Törüner E, Büyükgönenç L. “Aile Merkezli Bakım”, Koçak H. “Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları”, Göktuğ yayıncılık, Ankara, 2015.
12. American Academy of Pediatrics. “Patient-and Family- Centered Care and the Pediatrician’s Role”, <https://pediatrics.aappublications.org/content/129/2/394>, 2012. Erişim Tarihi: 28 Mart 2019.
13. Pechmann A, Langer T, Wider S, Kirschner J. “Single-Center Experience With Intrathecal Administration of Nusinersen in Children With Spinal Muscular Atrophy Type 1”, *European Journal of Pediatric Neurology*, 2018, 22(1):122-127.
14. Ng KW, Connolly AM, Zaidman CM. “Quantitative Muscle Ultrasound Measures Rapid Declines Over Time in Children With SMA Type 1”, *Journal of The Neurological Sciences*, 2015, 58(3):178-182.
15. Lefebvre S, Bürglen L, Reboullet S, Clerment O, Burlet P, Viollet L, et all. “Identification and Characterization of A Spinal Muscular Atrophy-Determining Gene”. *Cell Press*, 1995, 80(1):155-65.
16. Yener İH. *Spinal Müsküler Atrofi Patogenezinde Rol Alan Genetik Düzenleyicilerin İfade Analizi (Tez)*. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıbbi Biyoloji Programı Yüksek Lisans Tezi; Ankara, 2013.
17. Prior TW, Krainer AR, Hua Y, Swoboda KJ, Snyder PC, Bridgeman SJ, ve diğerleri. “A Positive Modifier of Spinal Muscular Atrophy in the SMN2 gene”, *The American Journal of Human Genetics*, 2009, 85(3):408-413.
18. Lefebvre S, Burlet P, Liu Q, Bertrand S, Clermont O, Munnich A, ve diğerleri. “Correlation Between Severity and SMN Protein Level in Spinal Muscular Atrophy”, *Nature Genetics*, 1997, 16(3):265-269.
19. Ogino S, Wilson RB. “Spinal Muscular Atrophy: Molecular Genetics and Diagnostics”, *Expert Review of Molecular Diagnostics*, 2004, 4(1):15-29.

20. Crawford TO, Paushkin SV, Kobayashi DT, Forrest SJ, Joyce CL, Finkel RS, vd. "Evaluation of SMN Protein, Transcript, and Copy Number in The Biomarkers for Spinal Muscular Atrophy (Bfor SMA) Clinical Study", *Public Library of Science One*, 2012, 7(4):27.
21. Wirth B, Garbes L, Riessland M. "How Genetic Modifiers Influence The Phenotype of Spinal Muscular Atrophy and Suggest Future Therapeutic Approaches", *Current Opinion in Genetics & Development*, 2013, 23(3):330-338.
22. Vrbova G, Slawinska U. "Critical Period of Neuromuscular Development: Importance For A New Treatment of SMA", *Science Direct*, 2018, 28(5):385-393.
23. Yeşbek Kaymaz A. *Spinal Müsküler Atrofi Hastalığında Görülen Fenotipik Çeşitliliğin İnsülin Benzeri Büyüme Faktörleri ve Bağlayıcı Protein Düzeyleri İle İlişkisi* (Tez). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıbbi Biyoloji Programı Doktora Tezi; Ankara, 2017.
24. Dayangaç D. *Spinal Müsküler Atrofi'de RNA İşlenme Hatasının ve Tedavinin Araştırılması* (Tez). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıbbi Biyoloji Programı Doktora Tezi; Ankara, 2005.
25. Baioni M, Ambiel C. "Spinal Muscular Atrophy: Diagnosis, Treatment and Future Prospects", *Jornal de Pediatria*, 2010, 86(4):261-270.
26. Bora E. "Spinal Muskuler Atrofili Olgularında Survival Motor Neuron Gen 1 (SMN1) Delesyon Sıklığı", *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 2007, 21(2):71-74.
27. AAN. "Nusinersen found promising for spinal muscular atrophy.",2017. https://journals.lww.com/neurotodayonline/fulltext/2017/01050/Nusinersen_Fo und_Promising_for_Spinal_Muscular.3.aspx Erişim: 13 Ocak 2019.
28. Tizzano E, Finkel R. "Spinal Muscular Atrophy: A changing phenotype beyond the clinical trials", *Neuromuscular Disorders*, 2017, 27(10):883-889.

29. Farrar MA, Teoh HL, Carey KA, Cairns A, Forbes R, Herbert K, Holland S, Jones KJ, Menezes MP, Morrison M, Munro K, Villano D, Webster R, Woodcock IR, Yiu EM, Sampaio H, Ryan MM. "Nusinersen For SMA: Expanded Access Programme", *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2018, 89(9):937-942.
30. Hache M, Swoboda K, Sethna N, FAAP, Farrow-Gillespie A, Khandji A, Xia S, Bishop K. "Intrathecal Injections in Children With Spinal Muscular Atrophy: Nusinersen Clinical Trial Experience", *Journal of Child Neurology*, 2016, 31(7):899-906.
31. Fazlıođlu K, Hocaođlu Ç, Sönmez FM. "Çocukluk Çađı Epilepsisinin Aileye Etkisi", *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2010, 2(2):190-205.
32. Ağkaya Alahan N, Aylaz R, Yetiş G. "Kronik Hastalığı Olan Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yüku", *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2015, 4(2):1-5.
33. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, Mazzone ES, Vitale M, Snyder B, Quijano-Roy S, Bertini E, Davis RH, Meyer OH, Simonds AK, Scroth MK, Graham RJ, Kirschner J, Iannaccone ST, Crawford TO, Woods S, Qian Y, Sejersen T, SMA care Group. "Diagnosis and Management of Spinal Muscular Atrophy: Part 1: Recommendations for Diagnosis, Rehabilitation, Orthopedic and Nutritional Care", *Neuromuscular Disorders*, 2018, 28(2):103-115.
34. Tosun A, Güdücü Tüfekçi F. "Çocuk Kliniklerinde Aile Merkezli Bakım Uygulamalarının İncelenmesi", *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2015, 18(2):131-139.
35. Erdim L, Bozkurt G, İnal S. "Annelerin Çocuklarının Hastaneye Yatışından Etkilenme Durumlarının Araştırılması", *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2006, 9(3):36-43.
36. Aykanat B, Gözen D. "Çocuk Sağlığı Hemşireliğinde Aile Merkezli Bakım Yaklaşımı", *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2014, 3(1):683-695.

37. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü”, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2011, 3(3):513-552.
38. Evgin D, Erdem E, Bayat M, Poyrazođlu H, Dursun J. “Periton Diyalizi Uygulanan Çocukların ve Annelerinin Yaşadıkları Güçlükler: Nitel Bir Çalışma”, *Sađlık Bilimleri Dergisi*, 2013, 22(1):7-17.
39. Er M. “Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler”, *Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2006, 49(2):155-168.
40. Kılıçarslan Törüner E, Büyükgönenç L. “Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici Hastalığı Olan Çocuk”, Koçak H. “Çocuk Sađlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları”, Göktuđ Yayıncılık, Ankara, 2015.
41. Coşkun D. *Fiziksel Engelli Çocuđu Olan Ebeveynlerde Bakım Yüğü ve Aile İşlevlerinin Deđerlendirilmesi* (Tez). Atatürk Üniversitesi, Sađlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; Erzurum, 2013.
42. Aktaş E. *Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistematiik İncelenmesi* (Tez). Marmara Üniversitesi, Sađlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2010.
43. Aykanat Girgin B, Balcı S. “Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimi”, *Gümüşhane Üniversitesi Sađlık Bilimleri Dergisi*, 2015, 4(2):305-317.
44. Özdiñer S. *Nöromüsküler Hastalıklı Çocukların Evde Bakım Gereksinimleri, Ailelerin Evde Bakımda Yaşadığı Güçlükler ve Olanakları* (Tez). Marmara Üniversitesi, Sađlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sađlığı ve Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2002.
45. Kılıç S. *Fiziksel Engelli Çocuđun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi* (Tez). Marmara Üniversitesi, Sađlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sađlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2009.

46. Sarıkaya Karabudak S. *Diyaliz Tedavisi Alan Çocuğun Hastalığının Aile Bireyleri Üzerindeki Biyopsikososyal Etkilerinin Fenomenolojik Olarak Belirlenmesi* (Tez). Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi; İzmir, 2008.
47. Farrar M, Carey K, Paguinto SG, Chambers G, Kasparian N. “Financial, Opportunity and Psychosocial Costs of Spinal Muscular Atrophy: An Exploratory Qualitative Analysis of Australian Carer Eerspectives”, *BMJ open*, 2018, 8(5):e020907.
48. Özşenol F, Işıkhan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”, *Gülhane Tıp Dergisi*, 2003, 45(2):156-164.
49. Karadağ G. “Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşadıkları Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri”, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2009, 8(4):315-322.
50. Arslantürk CT. *Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kendi Ebeveynlerinden Algıladıkları Destek İle Ailenin Fonksiyonelliği Arasındaki İlişki* (Tez). Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Fakültesi İlköğretim Anabilim Dalı/ Okul öncesi Öğretmenliği Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2009.
51. Durduran Y. *Engelli Çocukların Engellilikleri Dışındaki Sağlık Sorunları ve Sağlık Hizmetinden Yararlanma Durumları: Kontrollü Saha Çalışması* (Tez). Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı Doktora Tezi; Konya, 2009.

EKLER

Ek-1

GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Sizi Doç.Dr. Gülzade UYSAL danışmanlığında Seda KORKUT tarafından yürütülen “Spinal Müsküler Atrofi Hastası Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Deneyimlerin Tanımlanması” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı, çalışmanın sonuçları ışığında ebeveynleri anlamak, hasta ile ailenin bir bütün olarak ihtiyaçlarının karşılanması ve desteklenmesine zemin oluşturmaktır. Araştırmada sizden tahminen 30-40 dk kadar süre ayırmanız istenmektedir. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle vermenizdir. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahiptir. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya seda-193@hotmail.com e-posta adresinden ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Araştırmacının

Katılımcının

Adı-Soyadı: Seda KORKUT

Adı-Soyadı:

İmzası:

İmzası:

İletişim Bilgileri

İletişim Bilgileri:

e-posta: seda-193@hotmail.com

e-posta:

Ek-2

VERİ TOPLAMA FORMU

Sayın ebeveyn

Sorulara verdiğiniz yanıtlar bu çalışma dışında başka bir ortamda kullanılmayacak ve gizliliği korunacaktır. Çalışmaya katılımınızdan dolayı teşekkür ederiz.

Tez Öğrencisi Seda KORKUT

Danışman: Doç.Dr. Gülzade UYSAL

Bölüm I. Ebeveyn ve Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

1. Çocuğunuzun cinsiyeti
Kız () Erkek ()
2. Yaşı:
3. Tanı tipi:
4. Tanı yaşı:
5. Görüşme yapılan ebeveyn
Anne () Baba ()
6. Yaşınız:
7. Medeni durumunuz:
() Evli () Boşanmış/Dul
8. Akraba evliliği var mı?
() Evet () Hayır
9. Aile tipiniz:
() Çekirdek () Geniş aile () Tek ebeveyn
10. Eğitim durumunuz:
11. Çalışma durumunuz
() Çalışıyor () Çalışmıyor
12. Ekonomik durumunuz:
() Gelir giderden az () Gelir gidere eşit () Gelir giderden fazla
13. Yaşadığınız şehir/ilçe
14. Çocuğunuzun doğum şekli
() Normal doğum
() Sezeryan doğum

Ek-3

GÖRÜŞME FORMU

Bölüm II- Ebeveyn ile görüşme

YARI YAPILANDIRILMIŞ DERİNLEMESİNE GÖRÜŞME YÖNERGESİ

“Spinal Müsküler Atrofi Hastası Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Duygu ve Güçlüklerin Tanımlanması” isimli bu araştırma, Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı bünyesinde gerçekleştirilecektir. Vereceğiniz yanıtlar, araştırmanın amaçları çerçevesi dışında hiçbir amaçla kullanılmayacak ve gizli tutulacaktır. Görüşme, görüşmenin akışının bozulmaması amacıyla ses kayıt cihazıyla kaydedilecektir. Görüşmeyi kabul ettiğiniz ve soruları içtenlikle yanıtladığınız için şimdiden teşekkür ederim.

Seda KORKUT

1. Çocuğunuza SMA tanısı konulduğunda neler hissettiniz?
2. Tanıdan sonraki süreçte yaşadıklarınızı nasıl değerlendirirsiniz? Yaşadığınız bir örnek varsa anlatır mısınız?
 - Fiziksel
 - Psikolojik
 - Sosyal yaşam (eş, iş, arkadaş, akraba, sağlık personeli ilişkileri)
 - Ekonomik
3. Bu güçlüklerle (Fiziksel, psikolojik, sosyal yaşama ilişkin, ekonomik) baş etmek için neler yaptınız/yapıyorsunuz? Yaşadığınız bir örneği anlatır mısınız?
4. Bu süreçte sizce sağlık politikaları açısından neler yapılabilir?
 - Sizin ebeveyn olarak önerileriniz var mı?
5. Eklemek istediğiniz başka bir şey var mı?

OKAN ÜNİVERSİTESİ
Etik Kurul Kararı

Toplantı Tarihi: 09.05.2018

Toplantı Sayısı: 94

Toplantıya Katılanlar:

Prof. Dr. Mithat Kıyak	(Başkan)
Prof. Dr. Mazhar Semih Baskan	(Üye)
Prof. Dr. Dilek Öztürk	(Üye)
Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen	(Üye)
Prof. Dr. Ali Tayfun Atay	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nermin Bölükbaşı	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nihat Özaydın	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Kerime Derya Beydağ	(Üye)


Okan Üniversitesi Etik Kurulu 09.05.2018 tarihinde Prof. Dr. Mithat Kıyak Başkanlığında toplandı.

Yapılan görüşmeler sonucunda;


Karar 14. Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü-Hemşirelik bölümünden **Seda KORKUT'un "Spinal Müsküler Atrofi Hastası Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Deneyimlerin Tanımlanması"** başlıklı çalışması için başvuru talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.




Prof. Dr. Mithat Kıyak
(Başkan)




Prof. Dr. Mazhar Semih Baskan
(Üye)



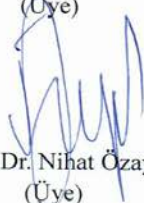
Prof. Dr. Dilek Öztürk
(Üye)




Prof. Dr. Ali Tayfun Atay
(Üye)



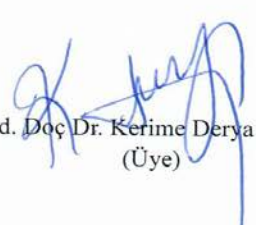
Prof. Dr. Dilek Şirvanlı Özen
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Nihat Özaydın
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Nermin Bölükbaşı
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Kerime Derya Beydağ
(Üye)



Tarih: 20.06.2018

Sayı No: 2018 / 9

Tarafımıza 16.05.2018 tarihli yazısı ile ulaşan Hemşirelik Yüksek Lisans öğrencisi SEDA KORKUT'un talebi Dernek Yönetim Kurulunda görüşülmüş ve olumlu yönde değerlendirilmiş olup,

“Spinal Musküler Atrofi Hastası Çocukların Ebeveynlerinin Yaşadıkları Deneyimlerin Tanımlanması” başlıklı bilimsel çalışmasını tamamlaması için SMA hastaları ve hasta aileleri tarafından kendisine gerekli kolaylıkların sağlanması rica olunur.

SMA Benimle Yürü Derneği adına
Başkan
Süleyman BAŞARAN



ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı:	Seda	Soyadı:	KORKUT
Doğum Yeri	İSTANBUL	Doğum Tarihi	04.06.1993
Uyruğu:	T.C.	Tel:	
E-mail:	Seda-193@hotmail.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurum	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans:	Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Ana Bilim Dalı	2019
Lisans:	Uludağ Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu	2015
Lise:	Şişli Sağlık Meslek Lisesi	2011

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Hemşire	Şişli Hamidiye E.A.H. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi	2015- Halen
Hemşire	Şevket Yılmaz E.A.H. Karma Servis	2014-2015 (11 ay)
Hemşire	Şişli Hamidiye Etfal E.A.H. Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi	2014 (1 ay)

Yabancı Dil

Yabancı	Okuduğunu	Konuşma *	Yazma *	KPDS / ÜDS	(Diğer) Puanı
İngilizce	İyi	Orta	Orta		