

Turkish Journal of Family Medicine & Primary Care

ELECTRONIC JOURNAL (ISSN 1307-2048)

TJFM&PC

September
2013

Volume 7/3



Aile Hekimliğinde Komorbidite ve Multimorbiditeyi Anlamak

Sevilay Nadir-Aykın

Uz. Dr., İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Kan Merkezi ve Aferez Ünitesi

ÖZET

Aile Hekimliğinde Komorbidite ve Multimorbiditeyi Anlamak

Çok sayıda hastalığa sahip olmak, hastanın işlevselliğini ve yaşam kalitesini azaltır, sağlık harcamalarını arttırır. Ayrıca, özgül sağlık bakımı gerektirebileceğinden hastanın yönetimini daha da zorlaştırır. Multimorbidite, iki ya da daha fazla kronik durumun, hastalığın ve/veya belirtinin eşzamanlı bulunmasıdır. Multimorbiditenin bulunduğu durumlarda, çoklu sağlık problemlerinin her birine komorbidite denir. Ne yazık ki; bu iki terimin literatürde genellikle birbirini yerine kullanılması kafa karışıklığına neden olmaktadır. Bu yazının amacı multimorbidite ve komorbiditenin tanımını yapmak, özellikle aile hekimliği pratiğindeki önemini anlatmak, multimorbiditesi olan hastaların birinci basamaktaki yönetimini gözden geçirmektir. Zamanında ve etkili birincil bakım, sağlığın bozulmasını önler, hastaneye yatış riskini azaltır ve hem akut hastalık dönemlerini denetim altına almada hem de kronik durumlarla baş etmede yardımcı olabilir.

Anahtar Kelimeler: Komorbidite, Multimorbidite, Aile Hekimliği

ABSTRACT

Understanding Comorbidity & Multimorbidity in Family Practice

Having more than one disease at the same time diminishes the functional abilities and the quality of life of the patient, and increases the health expenses. Also, it may necessitate specific clinical options, which render the management of the patient more difficult. Multimorbidity is used to define the existence of two or more chronic conditions or illnesses and/or symptoms at the same time. When there is multimorbidity, each of the separate conditions is called comorbidity. Unfortunately, the interchangeable use of these terms in the literature causes confusion. The aim of this article is to define the terms multimorbidity and comorbidity, explain their importance, especially for the field of family practice, and discuss the management of patients with multimorbidity at the primary care level. Effective primary health care, given at the right time, stops graver deterioration of the patient's health, diminishes the necessity of hospitalization, and may be useful in both the control of acute episodes of disease and the management of chronic problems.

Key Words: Comorbidity, Multimorbidity, Family Practice

Aykın-Nadir S. Aile Hekimliğinde Komorbidite ve Multimorbiditeyi Anlamak *TJFMPC*, Sep 2013;35-39 doi:10.5455/tjfmpe.30945

Giriş

Komorbidite, kronik hastalığı olan kişide, yeni, farklı bir tıbbi durumun ortaya çıkmasıdır ¹. Bir diğer tanıma göre; tetkik edilen hastalığın dışında, özgül hastalık bileşimleri veya ek hastalıkların ortaya çıkması komorbidite; hastalıkların eş zamanlı birlikteliği multimorbidite olarak tanımlanmaktadır ². Ayrıca, iki ya da daha fazla kronik durumun, hastalığın ve/veya belirtinin eş zamanlı bulunması olarak da ifade edilmektedir ³. Literatürde, bu iki terimin, genellikle birbirinin yerine kullanılması, kafa karışıklığına neden olmaktadır ⁴. Bu yazıda; multimorbidite ve komorbiditenin tanımını yapmak, birinci basamak pratiğindeki önemini anlatmak, multimorbiditesi olan hastaların, primer bakım seviyesindeki yönetimini ve bu tür hastaları nasıl izleyeceğimizi gözden geçirmek amaçlanmaktadır.

İletişim Adresi: Uz. Dr. Sevilay Nadir-Aykın
İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi,
Kan Merkezi ve Aferez Ünitesi,
E-mail: nadirsevilay@yahoo.com
Geliş Tarihi: 03.01.2013
Kabul Tarihi: 22.08.2013

Sonuç olarak diyebiliriz ki; multimorbidite, kişide iki ya da daha fazla kronik sağlık probleminin eşzamanlı bulunmasıdır. Multimorbidite olan hastada çoklu sağlık problemlerinin her birine ise komorbidite denir. Türkçede yer almayan, oldukça yeni olan ve birbirine benzeyen bu iki sözcüğün anlamlarını çıkarmak biraz güçtür. Literatürde, aynı manaya geliyormuş gibi kullanılmaları bu durumu daha da karmaşık hale getirmiştir. Her iki sözcüğün ne anlama geldiğini anlayabilmek için, X ve Y isimli hastaları gözden geçirelim:

X isimli hastanın bilinen üç komorbiditesi; diyabet, hipertansiyon ve obezitedir. Hasta akut ve kronik konjestif kalp yetmezliğiyle hastaneye yatırılmış, yapılan tetkiklerinde, ilerlemiş romatoid artrit komorbiditesi tespit edilmiştir. Birden fazla kronik sağlık problemi olan bu hasta multimorbiditesi olan bir hastadır.

Y isimli hastanın; kronik dirençli idrar yolu enfeksiyonu, iki sene önce kanser nedeniyle yapılan sol nefrektomi öyküsü, sağ kalça eklemi ve lomber bölgede yaygın osteoartritten oluşan komorbiditeleri bulunmaktadır.

Y isimli hastada, nefrektomi önemli bir komorbiditedir. Mevcut böbreğini korumak için idrar yolu enfeksiyonunu iyi tedavi etmek gerekir. Kansere öyküsü; ortaya çıkan herhangi bir problemin, tekrarlanmış kanserle bağlantılı bir semptom olma ihtimali açısından önemlidir. Kronikleşmiş idrar yolu enfeksiyonu, yeni ortaya çıkmış bir kanserle ilişkili olabilir. Metastatik veya tekrarlayan tümör dokusu ya da geçirilmiş kanser ameliyatı nedeniyle oluşan nedbe dokusu; intrinsek ya da ekstrinsek baskı etkisiyle, alt üriner sistemde bir darlık yaratmış, idrarın tam boşalamaması yüzünden enfeksiyonun kronikleşmesine sebep olmuş olabilir. Diğer bir komorbidite olan osteoartrit önemi; hastanın bel ağrısının, bilinen artritinden kaynaklandığı düşünülerek daha fazla araştırmaya gerek duyulmayabilir ve bu nedenle teşhisi atlanabilir.

Çağdaş klinik çalışmalarda multimorbidite giderek önem kazanmıştır. Geçmişte insanlar, kronik hastalık gelişebilecek kadar uzun yaşayamadığı için, yaşamlarını akut hastalık ya da yaralanmaya bağlı olarak kaybederlerdi. Teknoloji ve tıbbi bakım yöntemlerindeki ilerlemeler, –eskiden öldürücü olan– pek çok hastalığı, kronik hastalıklara dönüştürmüştür⁴. Yaşam süresinin uzaması ve toplumun yaşlanmasıyla beraber, kronik sağlık sorunları giderek artmakta, gelecekte daha da artması beklenmektedir⁵. Buna bağlı olarak; birinci basamak sağlık kuruluşlarına gelen hastaların çoğu, birbirine eşlik eden, çok sayıda tıbbi durumlarla başvurmaktadır⁴.

Dünya Sağlık Örgütü'ne göre yaşlılık için kronolojik sınır; 65 yaştır. Ülkemizde ve dünyada 65 yaş üstü bireylerin sayısı giderek artmaktadır. Tahminlere göre, 2045-2050 döneminde; doğumda beklenen yaşam süresinin, tüm dünyada ortalama 76 yıl, Türkiye'de ise 78,5 yıl olması; ülkemizin, 186 ülke arasından 99. sırada yer alması beklenmektedir⁶. Elde edilen verilere göre, 1990'lı yıllarda, yaşlılardaki hastalık yükünün yarısının nedeni bulaşıcı hastalıklar iken; 2020 yılında yarıdan fazlasının kronik hastalıklara bağlı olacağı düşünülmektedir⁷.

Multimorbidite, kişinin işlevselliğini ve yaşam kalitesini azaltır, sağlık harcamalarını arttırır, özgül sağlık bakım(lar)ı gerektirir, klinik yönetimi güç ve karmaşık bir hale sokar⁸. Tek bir organ sistemindeki bozukluğun, diğer bir sistemi zayıf düşürmesi ya da her iki sisteme ait bozuklukların birbirini şiddetlendirmesi; kısıtlılık ve bağımlılığa, hatta müdahale edilmediğinde ölüme yol açabilir⁹. Multimorbidite, sadece hastayı değil, aile ve arkadaş çevresini de etkiler. Hastanın sağlık bakımı, çevresindeki kişilerin dikkatini, zamanını, duygusal ve fiziksel enerjisini gerektirir; hatta bu kişilerin, büyük ölçüde yaşam tarzı değişikliği yapmaları bile

gerekebilir. Toplum açısından bakıldığında ise, sağlık hizmeti kullanımındaki artışla beraber, tıbbi maliyeti artırır, üretkenlik kaybına neden olur².

Multimorbiditenin epidemiyolojisini anlamak; müdahale imkanlarını geliştirmek, hastalık yükünü azaltmak, önlemek ve sağlık hizmetini hastanın ihtiyaçları doğrultusunda düzenlemek açısından çok önemlidir¹⁰. Bu alanla ilgili çalışmaların tasarımları ve hasta veri kaynakları, araştırma sonuçlarını önemli ölçüde etkilemektedir¹¹. Az sayıda hastalığın hesaba katılması, genellikle bireysel raporlara dayandırılması, yalnızca hastanede yatan ve yaşlı hastaların ele alınması nedeniyle; prevalans bilgileri büyük ölçüde çeşitlilik göstermektedir¹². Multimorbidite prevalansının, özellikle 65 yaş üstü bireylerde %65-98'e ulaştığı tahmin edilmektedir¹³. Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD), 2020'li yıllarda, çok sayıda kronik hastalığı olanların sayısının 81 milyona ulaşacağı öngörülmektedir¹⁴. ABD'deki tüm sağlık harcamalarının %70'i, Avrupa'da, Danimarka'da ise, %70-80'i kronik hastalıkların tedavisine harcanmaktadır. İngiltere'de, hastane yatışı gerektiren başlıca 11 nedenin sekizi kronik hastalıklara bağlıdır¹⁵. Birinci basamakta yürütülen geniş çaplı bir çalışma, multimorbidite prevalansını; 18-44 yaş arasında %69, 45-64 yaş arası %93, 65 yaş üstünde ise %98 olarak saptamıştır¹³. Özellikle sosyoekonomik açıdan yoksun bölgelerde, daha erken yaşta ortaya çıktığı, daha yaygın olduğu; fiziksel ve ruhsal bozukluklara bağlı komorbiditenin daha sık görüldüğü tespit edilmiştir¹⁰.

Literatürde yer alan, farklı topluluklarda yapılmış çalışmaları karşılaştırmak; değişik sayıdaki hastalıklar ve yöntemlerle yürütülmüş olmalarından dolayı güçtür. Ancak, bu araştırmaların net olan ortak sonucu; birbirine eşlik eden hastalık sayısının yaşla beraber artmasıdır. Yaşla beraber artan multimorbidite; yüksek mortalite, işlevsellikte azalma, yatarak ve ayaktan sağlık hizmetleri kullanımında artışla birlikte seyretmektedir¹⁰. Ancak, işlevsel kaybın esas nedeni, yaşlanmak değil hastalıklardır. Azalan işlevsellik kişiyi hassas ve kırılgan kılmaktadır^{16,17,18}. Fiziksel ve sosyal yetersizliğin derecesi, hastanın sahip olduğu hastalık sayısı ile orantılı olarak artmaktadır². Van den Akker ve arkadaşlarına göre; multimorbidite çalışmalarında yaş, hastalık prevalansı ile güçlü ilişki gösteren kafa karıştırıcı bir etkidir. Bu nedenle, bu tip çalışmalar, özellikle risk altındaki yaşlılarla sınırlandırılmamalıdır. Multimorbiditenin daha genç kişilerde de yaygın olduğu, hatta etkisinin daha fazla olabileceği göz ardı edilmemelidir².

Multimorbidite, özellikle genel pratisyenlik / aile hekimliği ile yakından ilişkilidir ve yol açabileceği komplikasyonları tüm yönleriyle anlamak, birinci

basamak çalışanlarının yararına olacaktır ^{2,4}. Birden çok sağlık sorunu olan hastanın izlenmesi için, en iyi donatılmış ve konumlanmış hekim aile hekimidir (19). Dal uzmanlarının çoğu bir ya da birden çok organ sistemine odaklanır. Aile hekimliği; cinsiyet ayırt etmeden tüm yaş gruplarını, sistem ve hastalıkları kapsayan çok yönlü sağlık hizmeti sunabildiğinden, tıbbi sorunların birçok boyutuyla karşı karşıya kalmaktadır ²⁰. Biyomedikal hekimlik kişiyi çevresinden soyutlanmış bir varlık olarak ele almaktadır. Bu anlayışa göre; bireyin düzeltilmesi gereken kimi bozuklukları (disorder) vardır ve hekimin görevi, bu bozuklukları gidermektir. Biyopsikosozal anlayış ise, hastalık ve rahatsızlıkları, kişinin, çevresine uyum çabalarının bir ürünü olarak görmektedir. Kişi, sorunlarla başa çıkmada uygun yöntemler bulamadığında, uygun olmayan uyum çabalarına girmektedir. Bütüncül, toplum yönelimli hekimliğin gayesi ise, bu uygunsuz başa çıkma çabalarının yerine, uygun olanları devreye sokabilmektir. Aile hekiminin bütüncül ve toplum yönelimli yaklaşımı bu konuda yararlı olacaktır. Aile hekimi, hastayı uzun süredir izlemesi, önceki özel dal konsültasyonlarının nedenlerini, sonuçlarını ve bu konuda yapılması gerekenleri bilmesi, yine böyle bir konsültasyon gerektiğinde sevk sürecini yönetecek olmasının vereceği üstünlükle ve birinci basamak hizmetlerindeki yönetici rolüyle; multimorbiditeli hastayı diğer disiplinlere göre daha başarılı yönetebilir (Şekil 1) ¹⁹.

Multimorbiditeli hastanın bakımı; öncelikle kişiye yönelik, sürekli ve eşgüdümlü olmalıdır ¹⁰. Hastanın problemlerini bir bütün olarak ele alan aile hekimliği, hasta merkezli yaklaşımı nedeniyle buna uygun bir yapıya sahiptir ²⁰. Aile hekimi, uzmanlık dalının kendine özgü felsefesiyle kişiyi merkeze yerleştirir ve onu çevresiyle etkileşimi içinde ele alır. Böylece hastanın sağlığını ve hastalıklarını etkileyebilecek bütün faktörleri değerlendirme kapsamına almış olur ¹⁹.

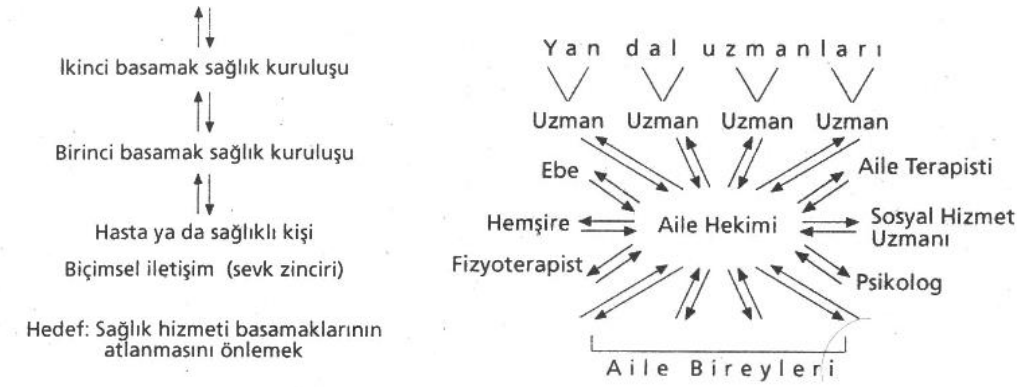
Devletlerin ve sağlık sistemlerinin karşı karşıya kaldığı en büyük zorluk, kronik sağlık sorunlarının yönetimidir. Günümüzde, hastalıklar bireysel olarak, sağlık hizmeti sunumuna, tıbbi araştırmalara ve tıp eğitime yön vermektedir. Mevcut sağlık sisteminin, hastalık odaklı yaklaşımı

—sorunları çözeceğine giderek daha karmaşık hale getirirse de— gün be gün yaygınlaşmaktadır. Oysa, multimorbiditesi olan hastalar daha kapsamlı bir yaklaşım gerektirirler ¹⁰.

Özgün hastalıkların çözümü için, çok sayıda bölüme başvurulması; yinelemelere, etkisiz girişimlere neden olabilmekte, eşgüdüm ve bütünlük sağlamadaki eksiklik nedeniyle maliyeti fazlasıyla arttırmaktadır. Ayrıca, hastayı tedaviden kuşku duyar hale getirebilmektedir ¹⁰. Multimorbidite yaygın görülen bir durum olmasına rağmen; geri ödemeler, uluslararası belirli tanı kodlarıyla bağlantılıdır ve bu kodların neredeyse hiçbiri multimorbiditeyi kapsamamaktadır ²¹. Avrupa ülkelerinde olduğu gibi, birinci basamakta çalışan hekimlerin sevk zincirini başlatıcı ve sürdürücü rolü, etkili birincil bakımın önemli bir parçasıdır. Bu rolün, sağlık kalitesini artırdığı, sağlık harcamalarını azalttığı bilinmektedir ^{22,23}. Sağlık sisteminin, hem birincil bakım, hem de uzman açısından güçlü, geliştirilmiş bir yapıyla tamamlanması gerekmektedir ¹⁰.

Multimorbiditeli hastaya yaklaşım, sağlık hizmeti sunan hekim ve hemşirelerin özgül ilgi, bilgi ve becerilerini gerektirir, karmaşık bir tedavi ve bakımı zorunlu kılar. İyi iletişim, analiz ve sentez yeteneği ile beraber biz aile hekimlerinin yaşlı ve çoğul morbiditesi olanlara yaklaşırken dikkat etmesi gereken bazı noktalar Tablo 1’de belirtildiği gibi özetlenebilir ⁹.

Çoğul kronik hastalığı olanlarda, klinik karar vermede kanıtlanmış zorluklar; yararı belirsiz, hatta zarar potansiyeli taşıyan anlık tedaviler, eşlik eden hastalığın tedavisiyle mevcut hastalığın kötüleşmesi, hastalıklarla ilgili farklı kılavuzların izlenmesi sonucu tedavi yükünün artması olarak sayılabilir. Multimorbiditeyi klinik gerçeklerle bütünleştirebilmek; hastalık odaklı bakım yerine hasta odaklı bakıma geçmekle mümkündür. Bunun için, bireyin kendine özgü risk, koşul ve öncelikleri hesaba katılarak sağlık hedefleri genişletilmelidir ²¹. Endüstrileşmiş ülkelerdeki sağlık hizmeti sunumunda, klinik pratikte kullanılan rehberler tipik olarak hastalık odaklıdır. Birinci basamakta özellikle multimorbiditeli hastalara bakım veren profesyoneller için, bu tip kılavuzlarda yer alan



Şekil 1. Sağlık Hizmetlerinde Biçimsel ve İşlevsel İletişim: Şeklin birinci bölümünde sağlık hizmetinin basamakları arasındaki biçimsel iletişim, ikincisinde ise aile hekimliğine özgü işlevsel iletişim görülmektedir

Tablo 1. Aile Hekimliğinde Multimorbiditeli Hastaya Yaklaşım

Düzenli izleme çok önemlidir; basit laboratuvar testleri ve taramalar belli aralıklarla yapılmalıdır. Klinisyen, kliniğe tekrar ne zaman gelmesini istediğini hastaya söylemeli, hatta olanak varsa klinikten ayrılmadan önce yeni randevusunu vermelidir.
Belirtilerin yaşanma sürecine bağlı olduğu fikrine kapılmamak gerekir; fiziksel bir rahatsızlığın ilk bulgusu zihinsel olabileceği gibi; keder, alınganlık, sinirlilik, içe kapanma şeklinde duygusal da olabilir.
Standart sorulardan kaçınılmalıdır; örneğin ağır artritli bir olguda eklemde ağrı, şişlik, tutukluk olup olmadığını sormak yerine “günlük aktivitede bir değişiklik olup olmadığı” sorulmalıdır; süre ile ilgili olarak “ne kadar zamandır kendi başına alışveriş yapamadığı” sorulabilir
Sosyal ve ekonomik öykü ayrıntılı sorgulanmalıdır; yalnızlık, ekonomik güçlükler, duygusal hassasiyetler; çoklu hastalıkların etkilerini abartılı olarak arttırabilir.
Spesifik olmayan belirtiler dikkatle ele alınmalıdır; baş dönmesi, düşme, hareket kısıtlılığı, iştah kaybı, idrar kaçırmanın altında çoğul hastalıklar ya da yetersizlikler yatabilir.
Öneriler bütünleştirilmelidir; tam bir yatak istirahati günde %5-6 oranında kas kütlesi, güç kaybı ve kas dokusu zayıflaması ile sonuçlanabilir.
İlaç etkileşimleri mutlaka göz önünde bulundurulmalıdır; uygun ilaç seçilmeli, kullanım zaman ve miktarlar ayrıntılı olarak sorgulanıp düzenlenmelidir

bilgileri uygulamak güçlük yaratabilir. Bu güçlüklerin aşılması, hasta bakım rehberleri ve sağlık programlarının multimorbiditeye odaklanmasıyla aşılabılır^{24,25,26}.

Bireyin altta yatan sağlık durumunu, multimorbiditeyi tüm yönleriyle anlayarak değerlendirmek; sağ kalım süresini tahmin etmede, tıbbi bakımda, prognozu belirlemede, kolaylıkla tedavi edilebilir durumlara erken müdahalede, mevcut hastalığın kötüleşmesini önlenmede anahtar role sahiptir²⁷. Çoğul kronik rahatsızlıklara sahip olmak, başlı başına bir zorluk ve endişe kaynağıdır. Bu hastalıkların, farklı uzmanlar tarafından, kısmen ele alınmasına dayanan mevcut yaklaşım, pahalı, külfetli; yararı belirsiz olup, içinde

zarar verme potansiyeli de taşıdığından sürdürülemez bir yapıdadır²¹. Zamanında ve etkili birincil bakım, sağlığın bozulmasını önleyerek hastaneye yatış riskini azaltacak; akut hastalık dönemlerini denetim altına almaya ve kronik durumlarla baş etmeye yardımcı olacaktır²⁸. Sonuç olarak; aile hekimleri sürekli bakım ilkeleri doğrultusunda bu durumu daha iyi yönetebilirler.

KAYNAKLAR

- 1-Feinstein A. The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. J Chron Dis 1970; 23: 455–468.
- 2-Van den Akker M, Buntinx F. Multimorbidity in general practice: prevalence, incidence, and determinants of co-

occurring chronic and recurrent diseases. *J Clin Epidemiol* 1998; 51(5):367-375.

3-Seeman TE, Guralnik JM, Kaplan GA, Knudson L, Cohen R. The health consequences of multiple morbidity in the elderly. The Alameda County study. *J Aging Health* 1989; (1):50-66.

4-Fortin M, Lapointe Lise, Hudon Catherine, Vanasse Alain, L Ntetu A, Maltais D. Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*, 2004; 2:51.

5-Knottnerus JA, Metsemakers J, Höppener O, Limonard C. Chronic illness in the community and the concept of "Social Prevalence". *Fam Pract* 1992; 9(1):15-21.

6-Türk İstatistik Kurumu. Türkiye'nin Demografik Yapısı Ve Geleceği - Dönemi: 2010-2050. http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=39. Erişim tarihi: 05-08-2012.

7-Nazmi Bilir. Koruyucu hekimlik, sağlığın korunması ve yaşlılık. Ed: Servet Arıoğlu. Geriatri ve Gerontoloji, MN Medikal Nobel, Ankara, 2006: 54-55.

8-Kirchberger I, Meisinger C, Heier M, Zimmermann A, Thorand B, Autenrieth CS, et al. Patterns of multimorbidity in the aged population. Results from the KORA-Age Study. *PLoS One*, 2012;7(1): 1-7. Epub 2012 Jan 23.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3264590/> Erişim tarihi: 17-08-2012.

9-Evaluation of the elderly patient, Geriatrics, Merck Manual for Health Care Professionals. <http://www.merckmanuals.com>. Erişim tarihi: 05-08-2012.

10- Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet* 2012;380(9836):37-43. E-pub 2012 May 10. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22579043> Erişim tarihi: 01-09-2012.

11-Schram MT, Frijters D, van de Lisdonk EH, Ploemacher J, de Craen AJ, de Waal MW et al. Setting and registry characteristics affect the prevalence and nature of multimorbidity in the elderly. *J Clin Epidemiol* 2008; 61(11):1104-1112.

12-Diederichs C, Berger K, Bartels D. The measurement of multiple chronic diseases- a systematic review on existing multimorbidity indices. *J gerontol A Biol Sci Med Sci* 2011; 66-301-311.

13-Fortin M, Bravo G, Hudon C, Vanesse A, Lapointe L. Prevalence of multimorbidity among adults seen in family practice. *Ann Fam Med* 2005; 3: 223-228.

14-Wu SY, Green A. Projection of Chronic Illness Prevalence and Cost Inflation. Washington DC: RAND Health; 2000.

15-World Health Organisation. Tackling Europe's major diseases: the challenges and the solutions. Fact Sheet EURO/03/06. Copenhagen, Denmark, Europe, 2006. <http://test.cp.euro.who.int/document/mediacentre/fs0306e.pdf>. Erişim tarihi: 15-08-20.

16-Guralnik JM, LaCroix AZ, Everett DF, Kovar MG. Aging in the eighties: The prevalence of comorbidity and its association with disability. *Advance Data From Vital Statistics of the Centre for Health Statistics*, No.170.

Hyattsville, Maryland: National Centre for Health Statistics;1989; 1-8.

17-Schellevis FG, Velden J vd, Lisdonk E vd, Eijk JThM v, Weel C. Comorbidity of chronic diseases in general practice. *J Clin Epidemiol* 1993;46:469-473.

18-Metsemakers JFM, Höppener P, Knottnerus JA, Kocken RJJ, Limonard CBG. Computerized health information in the Netherlands: a registration network of family practices. *Br J Gen practice* 1992; 42:102-106.

19-Çağlayaner H. Sağlığın Sosyo-Ekonomik, Kültürel, Psikolojik Yönleri. Aile Hekimliği – I, İstanbul, İletişim Yayınları, 1995; 75.

20-Bilgel N, Tunç E. Aile Hekimliği: tanımı, tarihçesi, amacı ve önemi. Bilgel N ed. Aile Hekimliği, Medikal Tıp Yayınevi, Bursa 2006; 1.

21-Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most common chronic condition-multimorbidity. *JAMA* 2012;20; 307(23):2493-2494.

22-Saltman R, Rico A, Boerma W (eds). Primary care in the driver's Seat?. Maidenhead: Open University press, New York, USA, 2006;36.

23-Starfield B. Is primary care essential? *Lancet* 1994; 344:1129-33.

24-Dawes M: Co-morbidity: we need a guideline for each patient not a guideline for each disease. *Fam Pract* 2010; 27(1):2.

25-Bayliss EF, Edwards AE, Steiner JF, Main DS: Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Fam Pract* 2008; 25(4):287-293.

26-Valderas JM, Starfield B, Roland M. Multimorbidity's many challenges: a research priority in the UK. *BMJ* 2007; 334(7604):1016-1017.

27-Zekry D, Valle BH, Michel JP, Esposito F, Gold G, Krause KH, Herrmann FR. Prospective comparison of six co-morbidity indices as predictors of 5 years post-hospital discharge survival in the elderly. *Rejuvenation Res* 2010;13(6):675-82. E-pub 2010 Sep 6. <http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/rej.2010.1037> Erişim tarihi: 05-09-2012.

28-Billings J, Zeitel L, Lukomnik J, Carey TS, Blank AE, Newman L. Impact of socio-economic status on hospital use in New York City. *Health Aff (Millwood)*.1993; 12: 162-73.

Onkolojik Sosyal HizmetHasan Hüseyin Altınova¹, Veli Duyan²¹Öğr. Gör., ²Prof. Dr., Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü**ÖZET****Onkolojik Sosyal Hizmet**

Kanser öncelikle hasta sonra aile ve toplum üzerinde hem psikososyal hem de ekonomik olarak geri dönülmez pek çok etki bırakır. Bu nedenle kanser tedavisinde medikal tedavinin yanı sıra psikososyal ve ekonomik destek sağlanması ve bu girişimlerin uyum içerisinde olması önemlidir. Bu uyumu sağlamak ise onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarına düşmektedir. “Onkolojik Sosyal Hizmet”, kanser hastasının tedavisini ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunları çözmek amacıyla yapılan sosyal hizmet uygulamaları olarak tanımlanabilir. Bu yazıda, kanserli hastaların karşılaştıkları psikososyal sorunlar, “Onkolojik Sosyal Hizmet” kavramı ve bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanlarına düşen rol ve sorumluluklar gözden geçirilerek konu hakkında farkındalık yaratılması amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Kanser, Onkolojik Sosyal Hizmet

ABSTRACT**Oncological Social Work**

Social work which is performed at oncology field is can be called “Oncologic Social Work”. Social workers who work on oncology field have their own duties, authority responsibilities, information sources and information needs, and they have also their own practice field which is a little more different than medical social work field. Oncologic social work can be described as the intervention which aims at removing patient’s negative psychological, social, economical reactions which affect the patient’s life quality and treatment. The focus of oncologic social work consists of psychological, economical and social problems. These three factors cause social, physical and psychological complaints and prevent the maintainng of social, physical and pysical well-being.

Key Words: Cancer, Oncologic Social Work

Altınova HH, Duyan V. Onkolojik Sosyal Hizmet.. TJFMPC 2013;7(3):40-45 doi:10.5455/tjfmpe.45290

Giriş

Çağımızın en karmaşık hastalıklarının başında gelen, dünyada ve ülkemizde görülme sıklığı hızla artan kanser; sınırsız hücre bölünmesi özelliği gösteren malign bir hücre hastalığıdır.¹Günümüzde tedavisinde önemli adımlar atılmış olmasına karşılık kanser sinsi gelişen, nedeni yeterince bilinmeyen ve sınırlı ölçüde kontrol edilebilen bir hastalıktır.²Yüzyılın başlarında ölüme neden olan hastalıklar arasında sekizinci sırada yer alırken, bugün dünyanın birçok ülkesinde ve Türkiye’de kalp hastalıklarından sonra ikinci sırada yer almaktadır.³Yaşa ve cinsiyete göre kanserin tipi ve görülme sıklığı değişmesine rağmen bu hızda devam ederse kısa sürede ölüm nedenleri arasında birinci sıraya çıkmaya çok yakındır.⁴

İletişim Adresi: Öğr.Gör. Hasan Hüseyin Altınova
Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Sosyal Hizmet Bölümü
E-mail: altinova2012@gmail.com
Geliş Tarihi:02.10.2013
Kabul Tarihi: 05.10.2013

Son yıllarda kanserin tanı ve tedavisinde önemli gelişmeler olmasına rağmen tedavisinin uzun ve pahalı olması, organ kaybına yol açabilmesi, hastalığın yayılabilir olması ve kimi zaman ölümlü sonuçlanabilmesi hasta ve hastanın yakın çevresinde ağır psikososyal problemleri de beraberinde getirmektedir.⁵

Tıbbi Sosyal Hizmetin İçinde Onkolojik Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet mesleğinin en eski uygulama alanlarından birisi olan tıbbi sosyal hizmet; hastalara psikolojik, sosyal ve ekonomik destek sağlama, hastaneye ve/veya hastalığa uyum sürecini kolaylaştırma ve hastanın hastalığı süresince yaşadığı, tedaviyi engelleyen sorunlarını çözümü gibi işlevleri taşımaktadır. Amaç, hastalığın tedavisinin önündeki tüm engelleri kaldırmaktır.¹ Tıbbi sosyal hizmetin genel amacı; hastanın tıbbi bakımı ve tedaviyi kabul etmesini sağlamak, sağlık problemleri nedeniyle hasta ve ailesinin yaşadığı stresi azaltmak, hastanın hastalığı ve içinde bulunduğu koşullar nedeniyle ortaya çıkan problemlerini çözümlemek şeklinde ifade

edilebilir.⁶ Kısaca söylemek gerekirse tıbbi sosyal hizmet; hastaların tedavisinin sağlıklı olarak yürütülmesinin önünde engel olarak görülen sorunlarını psikolojik, ekonomik ve sosyal destek sağlayarak çözmeye çalışan sosyal hizmet uygulamasıdır. Bu uygulamayı gerçekleştiren meslek elemanı ise tıbbi sosyal hizmet uzmanıdır. Tıbbi sosyal hizmet uzmanları, hastaların hastaneye giriş, hastanede yatma, hastaneden taburcu olma ve taburculuk sonrası süreçlerinde karşılaşılabilecekleri sorunların çözümünde sorumluluklara sahiptir. Ayrıca tıbbi sosyal hizmet uzmanları, hastanın tedavi sürecinden en etkili şekilde faydalanmasını sağlamayı amaçlar.

Son yıllarda onkoloji hastalarına yönelik yeni oluşturulmakta olan onkolojik sosyal hizmet çalışmaları, tıbbi sosyal hizmet alanında yeni bir uzmanlaşma alanı niteliğindedir. Onkoloji sosyal hizmeti kanser tanısı olasılığı veya kanser tanısının etkileriyle karşılaşan hastalara ve ailelerine yönelik sosyal hizmetleri sunan bir profesyonel disiplindir. Dolayısıyla onkoloji alanında yapılan sosyal hizmet çalışmalarını "Onkolojik Sosyal Hizmet" olarak adlandırmak mümkündür. Çünkü, onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının da kendine özgü görev, yetki sorumlulukları, bilgi kaynakları ve bilgi ihtiyaçları, bilinen tıbbi sosyal hizmet uygulamalarından biraz daha uzmanlaşmış uygulama alanları vardır.

Yukarıda yapılan açıklamalar doğrultusunda onkolojik sosyal hizmet, hastanın tedavisini ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen sosyal, ekonomik, kansere karşı gelişen olumsuz psikolojik tepkileri ortadan kaldırmak ve hastanın sorunlarını çözmek için müdahalede bulunan sosyal hizmet müdahalesi olarak tanımlanabilir.⁷ Onkolojik sosyal hizmet hasta ve yakınlarının psikolojik, ekonomik ve sosyal sorunları ile ilgilenir. Bu sorunlar kanser hastalarında sosyal, fiziksel ve psikolojik iyilik halinin sürdürülmesine engel olmaktadır.

Kanser Hastalarının Karşılaştıkları Sorunlar

Kanser, ölümü ve yaşam üzerindeki kontrolün sınırlılığını sembolize eden kronik bir hastalıktır. Sınırsız acı çekmenin, suçluluğun, izolasyonun, kaos ve kaygının sembolüdür. Bu nedenle kanser, psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan da birçok sorunu kapsayan bir hastalıktır. Kanserli hastaların yaşadıkları sorunların birçok nedeni vardır. Bu nedenleri farklı şekillerde ele almak ve yorumlamak mümkündür. Son zamanlarda yoğunlaşan onkolojik sosyal hizmet çalışmalarının odağı, kanserli bireylerin hastalık, aile, çevre ve sağlık çalışanları ile ilişkilerindeki çatışmaların, çözüm yollarının belirlenmesi, çözümlenmesi ve karşılaşılabilecek olası sorunları önleme bakımından risk etmenlerinin belirlenmesi ve ortadan kaldırılmasıdır.

Hastaların karşılaştıkları sorunlar genel olarak; sağlık hizmetlerine ulaşmada engeller, sağlık hizmetlerine ve hastaneye uyum problemleri, tıbbi tedavi planına uyum problemleri, karar verebilmek için bilgi eksikliği, gereksinimleri karşılayacak kaynak eksikliği, hizmetten taburcu olabilmek konusunda engeller olmak üzere ele alınabilir.⁸ Kanser hastalarının bakımında temel amaç, hastanın fiziksel ve ruhsal yönden rahatlığının sağlanması, bu süreç içerisinde de her hastanın kişiliğinin ve değerinin korunması, kendini güvende hissetmesi, yeterli tedavi ve bakımı alma hakkının sağlanmasıdır.⁷

Kanser hastalarının yaşadığı sorunları temelde üç başlık altında ele almak mümkündür. Bunlar psikolojik sorunlar, ekonomik sorunlar ve sosyal sorunlardır.

1. Psikolojik Sorunlar

Yaşamın herhangi bir noktasında bireyler bir krizle karşı karşıya kalabilir. Ölümcül bir hastalık olarak bilinen kanser, kişiyi böyle bir kriz döneminin ardından birçok varoluş sorunlarıyla yüzyüze getirmektedir.⁵ Çoğu kişi için kanser; çaresizlik, belirsizlik, suçluluk, terk edilme, fiziksel acı, ölüm gibi duygu, düşünce yaşantıları aklı getirmektedir. Kanserli hastalar, savunucu, kaygılı, aşırı kontrollü, duygusal, gerginliklerini motor, sözel ya da diğer yollarla boşaltamayan, belirgin olarak yadsıma ve bastırma mekanizmalarını kullanan aşırı sabırlı, kendi gereksinimlerini sürekli geri planda tutan ve kolayca memnun edilebilen ve azla yetinen kişiler olarak tanımlanmaktadır.⁹ Kanser hastası yoğun korku içindedir, geleceği hakkında kaygılıdır. Bu nedenle kanser hastası korku ve çelişkilerini yenmek için, emosyonel onarıma, psikososyal adaptasyon için psikososyal desteğe çok fazla gereksinim duyar.¹⁰ Bazı kanser hastaları da toplum tarafından dışlanmak, farklı davranılmak ya da yanlış anlaşılmaktan korkarlar. Bu nedenle hastalıklarını bir sır gibi saklamanın psikolojik yükünü taşırlar.¹¹

Kanser hastalarında vücut üzerindeki kontrolün azalışı, özerkliğin yitirilişi ve hastalıkla ilgili belirsizlik fazlasıyla gözlenir. Hastalığın aşamalarında ortaya çıkan belirsizliğe bağlı olarak birçok test ve tedavi prosedürüne razı olmak hastalarda umutsuzluk, anksiyete, bağımlılık ve bağımsızlık gibi çeşitli depresyon duygularına yol açabilir.¹²

Kanser gibi ölümcül bir hastalık tanısı almak birçok insan için bir yaşam krizidir. Çalışmalar her dört aileden üçünün günün birinde kanser olgusuyla yüzyüze geleceğini göstermektedir Bu ise herkesin, bir biçimde, ölümcül hastalık tanısı almış en azından bir kişiyle yakın ilişkide olacağı anlamını taşımaktadır.¹³

Kanser, ölümün yanı sıra ölüme ağrı içinde yavaş yavaş yaklaşmayı, hastalığın gidişine ya da tedaviye bağlı organ kaybını, sakatlıkları, ağır bir maddi yükü, çok uzun süren tedavi yöntemlerini çağrıştırmaktadır. Bu nedenle hastaları ve ailelerini, tanının konulmasından itibaren her aşamada farklı ruhsal çöküntülere sürüklemekte ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir.^{14,15}

Kanser tanısı alan hastalarda kriz olarak tanımlanabilecek emosyonel tepkiler ortaya çıkar. Kanserli hastalar sınırlı tek bir krizden çok, devam eden stresörlerle karşı karşıyadırlar. Genellikle tanının ilk konduğu, yeni bir tedaviye geçildiği veya nüksün olduğu dönemler hasta için kriz dönemleridir. Bu nedenle kanserli hastalar uzun süreli kronik stres yaşamaktadır.^{16,17}

Hastaların kansere yanıtı; hastalığın olduğu organa, hastalığa yakalandığı yaşa, çevre destek sistemlerine, inançlarına göre değişir. Kanserli hasta, o zamana kadar sorunlarını çözmekte kullandığı başa çıkma mekanizmalarının yetersiz olduğunu fark eder. Bu nedenle güçsüzlük, korku, kaygı ve çaresizlik gibi duygular yaşar. Böyle bir duygulanım sürecinde eğitim, davranış geliştirme, bireysel psikoterapi gibi psikososyal yaklaşımlar bireylerin kanserle baş etmelerinde, fonksiyonel ve psikolojik durumlarını destekler.¹⁸

Kübler Ross kansere yakalanmış insanların tepkilerini şu şekilde sıralamaktadır.¹⁹

1. İnkâr ve izolasyon
2. Öfke
3. Depresyon
4. Pazarlık
5. Kabullenme

Kanser hastalarında görülen başa çıkma tepkilerinden en çok altı çizilen inkârdır. Kanser tanısı alan kişi de sık sık "Bu gerçek olamaz", "Ben kanser olmam" gibi cümlelerle ifade eder.

Kanserli hastalarda psikiyatrik bozukluklar % 29–47 arasında değişebilen oranlarda bildirilmektedir. Özellikle depresyonun varlığı tedaviye uyumu bozarak hastanede kalış süresini ve tedavi masraflarını arttırmakta, hastalığın gidişini olumsuz yönde etkilemektedir.^{17,20}

Kanserli hastaların yaşadığı psikososyal sorunların ve ortaya çıkan psikiyatrik bozuklukların ele alınmasının kanser tedavisinde ve hastaların tedaviye uyumlarında etkili olduğu, aksi takdirde bu kişilerin genel bir kanı olarak sorunlu hastalar olarak değerlendirildiği belirtilmektedir.^{21,22} Kanser süregelen ve ölümcül bir hastalık olmasının yanı sıra duygusal, ruhsal ve davranışsal tepkilere yol açan önemli bir sorundur. Bu anlamda hastayı anlayabilmek, yeni durumuna uyumunu kolaylaştırmak ve uygun yaklaşımı planlamak amacıyla psikolojik sorunların ve bu psikolojik

sorunları etkileyen etmenlerin saptanması önemlidir.^{23,24}

Sağlığın bozulması ve yaşam kalitesinin azalması sonucunda ortaya belli bir stres çıkmaktadır. Bu stresin ortadan kaldırılması amacıyla gerçekleştirilen tıbbi sosyal hizmet uygulamaları hastalıklara psikososyal açıdan yaklaşmaktadır.¹²

Bu yüzden liyezon psikiyatrisi ile onkolojik sosyal hizmetin işbirliğinin kanser hastalarının tedavi ve bakımı için önemlidir.

2.Ekonomik Sorunlar

Kanserde ekonomik sorunlar dediğimizde hastanın sosyal güvencesinin olmaması ve parasal konular karşımıza çıkmaktadır. Kanser; tanısı, tedavisi ve bakımı oldukça güç ve masraflı bir hastalıktır. Kanser hastalığı yoğun bir bakımı ve tedaviyi gerektirmektedir. Kanser tedavisinin uzun sürmesi ve çoğu durumda hastanın eski işinde çalışma şansını yitirmesi, buna bağlı olarak tıbbi bakım, muayene, ilaç ve beslenme rejimine ilişkin masrafları aile gelirinde azalmaya yol açmaktadır. Bu durum hastayı ve aile yaşamını çeşitli yönlerden etkilediği ve aile içi sorunlara yol açtığı bilinmektedir. Ekonomik olarak yetersizlik özellikle hastada, sıkıntı, üzüntü, huzursuzluk, pişmanlık ve çaresizlik duygularına yol açmakta, aile üyeleri arasında çatışma ve endişe gibi sorunlar ortaya çıkmaktadır. Aile üyeleri arasında hastaya bakma konusunda pazarlık yapılabilenkte, hasta terk edilmekle tehdit edilme, zaman zaman hasta hastanede bırakılabilmektedir.

Hastaneye yatış, hastanede kalış, hastaneden çıkış ve sonrasında en sık karşılaşılan sorun kaynak eksikliği ile ilgilidir. Tıbbi malzeme ve ilaçlar, gelir desteği, hizmet desteği, çevresel düzenlemeler, kişilerarası destek, kişisel bakım hizmetleri, profesyonel bakım hizmetleri, fiziksel terapi hizmetleri, ev hizmetleri, ulaşım hizmetleri, beslenme hizmetleri, aile danışmanlığı hizmetleri, alkol ve madde kullanımı tedavisi hizmetleri, yetişkin ve çocuk esirgeme hizmetleri, gündüz bakım hizmetleri, serbest zaman değerlendirme hizmetleri gibi konularda yeterli kaynak ne yazık ki çoğunlukla bulunmamaktadır.²⁵

Hastaların karşılaştıkları sorunlardan bir diğeri Türkiye’de kanser tedavi merkezlerinin özellikle İstanbul, Ankara, İzmir gibi büyük kentlerde toplanmasıdır. Tedavi için bu kentlere giden hasta ve yakınları, gittikleri yerlerde kalacak yer sorunuyla karşı karşıya kalabilmektedirler. Kanser tedavisinin uzun sürmesi, hastanın günlük bakımının ve otel ücretlerinin masraflı olması, hasta ve yakınlarında ayrıca bir ekonomik zorlanmaya yol açmaktadır.

Hastaların yaşadıkları bir sorun da ulaşım ile ilgili sorunlardır. Kanser hastalarının hastalıktan ve

aldıkları tedaviden dolayı çok zaman yürüyecek gücünün olmaması, ya da enfeksiyon kapma korkusuna karşı ambulans hizmetlerinden yararlanması hastaları ve aileleri maddi açıdan olumsuz etkilemektedir. Çünkü Türkiye’de sosyal güvenlik sistemi bu tür ödemeleri yapmamakta ya da çok az kısmını karşılamaktadır.

Hastaneden taburcu olabilme konusunda engeller, hastaneye yatış aşamasında karşılaşılan engellerle büyük ölçüde örtüşmektedir. Türkiye’de sağlık sisteminin yeterince oturmaması kanser gibi bir hastalıkta pek çok ilacın, tıbbi malzemenin yurt dışından gelmesi ve bunları sosyal güvenlik kurumlarının ya ödememesi ya da ödeme konusunda prosedürlerin olması da ayrıca bir külfet getirmektedir.

Bugün için Türkiye’de terminal vakalara tedavi sonrası dönemde bakım hizmeti veren “hospis” olarak adlandırılan kurumlar olmadığı için ya yataklı tedavi süresi uzamakta, ya özel bakım merkezlerinden hizmet almakta ya da ailenin bir üyesi hastaya evde bakım sağlamaktadır. Bu da hem aileyi, hem hastayı hem de toplumu olumsuz etkilemektedir.

Bütün bunlardan anlaşılacağı gibi ekonomik sorunlar hastanın ve ailenin psikolojik ve sosyal sorunlarını etkilemektedir. Hatta hasta ve aile tedaviyi yarıda kesebilmektedir.

3.Sosyal Sorunlar

Fonksiyonel kapasite kaybı, benlik imajı, cinsel ilişkiler, başkalarına bağımlı olma korkusu, ilaç kullanma, beslenme konusunda sınırlılıklar, günlük alışkanlıkları değiştirme, ev ortamında zorunlu değişiklikler yapma gerekliliği kanser hastalarının sosyal yaşantısında etkili faktörler arasındadır.¹² Hastalık halinde kişinin sağlıklı iken yerine getirdiği bazı rol ve fonksiyonları sınırlanır, sosyal ilişkileri daralır. Kanser, hastanın kendisi kadar onun ailesi, arkadaşları ve yakın çevresi içinde başa çıkılması zor bir olaydır. Yapılan pek çok araştırma hasta yakınlarının hastaya karşı çelişkili davrandıklarını ortaya koymuştur. Yanlış bir inanışla hastalık kapma endişesi ile hastadan uzaklaşma ya da eskiye kıyasla aşırı ilgi ve yakınlık göstererek hastayı rahatsız etme gibi davranışlar sergileyebilmektedirler.²

Yukarıda sayılan sorunlar kanser hastalarının karşılaşılabileceği sorunlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu sorunlar çok daha fazla çoğaltılabilir. Burada sorulacak soru, bu tür sorunlar karşısında sosyal hizmet uzmanı nasıl bir müdahale planı hazırlamalıdır. Bu soruya da en iyi onkoloji alanında çalışan bir sosyal hizmet uzmanının görev yetki ve sorumluluklarında bulabiliriz.

Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanının Görev, Yetki ve Sorumlulukları

Sosyal hizmet uzmanının sahip olduğu becerileri kullanarak kanserli hastanın ve ailesinin sorunlarını tespit edebilmesi, müdahale planını iyi belirleyebilmesi için kanserli hastanın ve ailesinin yaşadığı sorunları çok iyi bilmesi gerekir. Bu sorunlara yaklaşırken hastanın ve ailesinin yanında olmak, onların bakış açısıyla bakması gerekir. Sosyal hizmet uzmanının bu sorunları tespit ederken şu özelliklerinin olması gerekir.

- Kanser tanılarına ve tedavi yöntemlerine hakim olmak,
- Kanserle ilgili hizmet veren tedavi merkezleri, kurum ve kuruluşlar hakkında bilgi sahibi olmak,
- Devletin ve yerel yönetimlerin sağladığı hizmetlerde haberdar olmak (misafirhane, ambulans hizmetleri, yardım kuruluşları gibi).
- Ekip çalışmasını bilmek,
- Sosyal hizmet kuramlarını bilmek ve uygulayabilmek,
- Psikolojik danışma kuramlarını bilmek ve uygulayabilmek,
- Ülkenin ve çalıştığı bölgenin ekonomik, kültürel şartlarını bilmek,
- Öfke kontrolü ve stresle mücadele konusunda bilgi sahibi olmak,
- Güvenilir olmak,
- Kendini geliştirme potansiyeline sahip olmak,
- İletişim gücü yüksek olmak,
- Hoşgörülü, güler yüzlü, ikna kabiliyeti yüksek olmak,
- İşinde dikkatli, problem çözücü ve sorumluluk sahibi olmak,
- İyi bir gözlemci ve araştırmacı olmak, çevreye olaylara karşı duyarlı olmak,
- Yeniliklere ve gelişmelere açık olmak,
- Üzerine aldığı işi sonlandıracak kadar takipçi olmak.

Onkolojide sosyal hizmet; hastanın ve ailesinin tıbbi bakımı ve tedaviyi kabul etmesi ve bakımın etkili bir şekilde kullanılmasını kolaylaştırmayı; hastalık nedeniyle yaşanan stresi azaltmayı, hastalık ve içinde bulunan koşullar nedeniyle ortaya çıkan psiko-sosyal problemleri çözümlemeyi amaçlamaktadır. Bu amacı gerçekleştirmek amacıyla onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları ayakta ya da yatarak tedavi gören hastalara ve ailelerine doğrudan ve dolaylı hizmetler sunarlar. Bu çerçevede aşağıda belirtilen görev ve sorumlulukları yerine getirirler.

I. Onkolojik Hastalarına ve Ailelerine Yönelik Görev ve Sorumluluklar

1. Psiko-sosyal ve ekonomik açıdan inceleme ve değerlendirme yapmak,
2. Onkoloji tedavisi ve sonuçları çerçevesinde; hasta ve ailesinin psiko-sosyal işlevselliğini korumak ve güçlendirmek amacıyla bireylerle ve gruplarla sosyal hizmet uygulaması yapmak,
3. Ailelerin psiko-sosyal gereksinimlerini temel alan aile danışmanlığı yapmak,
4. Tedaviye katılım, tedavinin etkinliğini artırma ve tedaviyi sürdürme konusunda davranış değişikliklerine yönelik çalışmalar yapmak,
5. Onkolojik hastalıklar sonucunda yaşanan kayıplara ve kriz durumlarına yönelik çalışmalar yapmak,
6. Toplum kaynakları konusunda bilgi vermek, kaynakların kullanılmasına yardımcı olmak,
7. Hasta hakları konusunda bilgilendirme ve savunuculuk çalışmaları yapmak,
8. Taburculuk aşamasında karşılaşılan sorunlara yönelik psiko-sosyal çalışmalar yapmak,
9. Özel gruplara (çocuklar, mastektomi hastaları gibi) yönelik programlar geliştirmek,
10. Taburculuk sonrası izleme çalışması yapmak.

II.Kuruma Yönelik Görev ve Sorumluluklar

1. Kurum personeline onkolojik tedaviye etki eden psiko-sosyal, çevresel ve kültürel etmenler konusunda konsültasyon hizmetleri sağlamak,
2. Onkolojik uygulamaların yarattığı stres ve tükenmişlik konularında personele yönelik destek çalışmaları yapmak,
3. Sosyal hizmet bölümünün program planlamasına katılmak,
4. Sosyal hizmet bölümünün eğitim programına (servis içi, personel yetiştirme, öğrenci eğitimi gibi) katılmak,
5. Sosyal hizmet bölümünün araştırma etkinliklerine (araştırma yapma, yayınlama, akademik çalışma yapma gibi) katılmak,
6. Sosyal hizmet bölümünün yönetsel taleplerini (verilen hizmetlere ilişkin istatistikleri hazırlama, zaman çizelgesi düzenleme, genel personel toplantılarına katılma gibi) yerine getirmek,
7. Sosyal hizmet bölümü/ servisini yönetmek.

III.Topluma Yönelik Görev ve Sorumlulukları

1. Gönüllülük çalışmalarını düzenlemek,
2. Tanıtım ve bilgilendirme çalışmaları yapmak,
3. Diğer kurum ve kuruluşlarla işbirliğine girmek,

IV.Ekip Çalışması ve İşbirliğine Yönelik Görev ve Sorumlulukları

1. Tıbbi bakım ekibinin bir üyesi olarak bütüncül tedavi, araştırma ve psiko-sosyal eğitim konularında ekip çalışmalarına katılmak.

V.Kayıt Tutma ve Belgelemeye Yönelik Görev ve Sorumlulukları

1. Sosyal hizmet müdahalesi çerçevesinde yapılan çalışmaları hasta dosyasına yazmak,
2. Hizmetlerin kalitesini artırmak ve kalite güvencesini sağlamak amacıyla programlar geliştirmek, istatistikî veriler sağlamak ve ilgili kayıtları tutmak,

VI.Mesleki Gelişim ve Yetişmeye Yönelik Görev ve Sorumlulukları

1. Onkolojide sosyal hizmet konularında klinik, eğitimsel ve araştırma becerilerini geliştirmek,
2. İlgili konularda sempozyum, kongre ve konferans gibi bilimsel etkinliklere katılmak,
3. Süpervizyon almak.

Sonuç

Kanser, öncelikle hasta, sonra aile ve toplum üzerinde hem psikolojik hem ekonomik geri dönüşmez pek çok etki bırakır. Kanser tedavisinde medikal tedavinin yanısıra psikolojik yardım, sosyal destek, ekonomik yardım çok önemlidir. Medikal tedavi ile psikososyal destek bir uyum içerisinde yürümelidir ki hasta tedaviden en iyi biçimde faydalansın. Bu uyumu sağlamak da onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarına düşmektedir. Bu yüzden onkolojik sosyal hizmet uygulaması yapan sosyal hizmet uzmanları kendilerini her alanda geliştirmeli, görev, yetki ve sorumluluklarının bilincinde olarak hasta ve yakınlarına en iyi, kaliteli, insancıl hizmeti verebilmelidir. Hastanın hastalığıyla tanıştığı ilk andan tedavi süresini de içermekle birlikte taburcu olmasına değin ve hatta sonrasında da psikososyal destek mekanizmalarına ihtiyacı vardır. Bu destek mekanizmaları tedavi boyunca hastanın hem kendisine olan güvenini geliştirecek hem de hastalıkla baş etme stratejilerine yardımcı olacaktır. Etkin destekler mekanizması oluşturabilmek içinse hastaya yönelik kapsamlı psikososyal değerlendirmelerin yapılması, görüşme formlarının hazırlanması, ölçeklerin kullanılması, önceki uygulamaların kayıtlarının tutulması gibi işlemler onkolojik sosyal hizmet uygulamalarını güçlendirecektir.

Kaynaklar

- 1.Savcı AB. Kanserli hastalarda yaşam kalitesini ve sosyal destek düzeyini etkileyen faktörler. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Erzurum, 2006.
- 2.Turan N. Kanser hastalığının önlenmesi ve tedavi edilmesinde psikososyal faktörlerin önemi.

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi 1984; 2 (1-3): 12-20.

3.Sayı I. Bireyden Topluma Ruh Sağlığı. İstanbul: Erler Matbaacılık San. ve Tic. A.Ş. 2004.

4.Türkiye’de kanser istatistikleri. Erişim: <http://www.saglik.gov.tr/sb/default.asp?sayfa=ozelistatistik&id=116&kelime=&page=,18.06.2012>

5.Arıkan RN. Travmatik bir yaşantı: meme kanseri ve mastektomi. *Kriz Dergisi* 2001; 9 (1): 39-46.

6.Avcı K. Uludağ üniversitesi tıp fakültesinde çalışan araştırma görevlisi ve uzman doktorların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2004; 30: 81-85.

7.Acar M. Yetişkin kanser hastalarının kansere tepkileri. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara 2007.

8.Duyan V. Hastaların karşılaştığı sorunlar ve çözümleri odağında tıbbi sosyal hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2003; 25 (4): 39-44

9.Saydam MB. “Kanser” etyopatogenezinde psiko-sosyal faktörler, psikomatik hastalıklar (düzenleyen: Prof Dr E. Adam) İstanbul Ü.T.F. Psikiyatri Anabilim Dalı Mezuniyet Sonrası Eğitim Seminerleri, İstanbul 1990.

10.Türkbıkmaz A. Kanser hastalarında sosyal kişisel çalışmanın önemi. İ.Ü Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psiko-Sosyal Onkoloji Ve Eğitim Dalı, İstanbul 1994.

11.Özbek Ö, Özşenol F, Oysul K, Beyzadeoğlu M, Pak Y. Radyoterapi uygulanan kanser hastalarının psikososyal yönden değerlendirilmesi. *T Klin Tıp Bilimleri* 2003; 23:18-36.

12.Bond GG, Wellish KD. Psychosocial care in cancer treatment. Haskell CM (ed). Philadelphia, WB Saunders 1990.

13.Okuyuz HU. Ölümcül hastalık tanısı almak: bir yaşam krizi kötü haber verilmeli mi? *Kriz Dergisi* 2003; 11 (3): 29-35

14.İlçin G, Biberoglu K, Süleymanlar G, Ünal S. Temel İç Hastalıkları. Ankara: Güneş Kitabevi 1999.

15.Anuk D. Kanser, kanserli hasta, hasta ailesi ve tedavi ekibi etkileşimi. V. Ulusal Konsültasyon-Liyeron Psikiyatrisi Kongresi 1998.

16.Kızılcı S. Kemoterapi alan kanserli hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 1999; 3: 18-26.

17.Hardman A, Maguire P, Crowther D. The recognition of psychiatric morbidity on a medical oncology ward. *J Psycosom Resarch*, 1989; 33: 72-91.

18.Sayın Y, Kanan N. Kanserde psikososyal yaklaşım. *Hemşirelik Dergisi*. 2004; (53) 10: 33-44

19.Ross EK. Ölüm ve ölmek üzere. İstanbul: Boyner yayıncılık 1997.

20.Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J. The prevalence of psychiatric disorder among cancer patients. *JAMA*, 1983

21.Şener Ş, Günel N, Akçalı Z, Şenol S, Koçkar Aİ. Meme kanserinin ruhsal ve sosyal etkileri üzerine bir çalışma. *Klinik Psikiyatri* 1999; 2: 254-260.

22.Şenol S, Bitlis V, Ünal E. Kanser teşhis ve tedavisi amacı ile bir cerrahi kliniğinde yatan hastalarda psikiyatrik tanılar. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1994; 5 (2): 103-108

23.Ateşçi, FÇ, Oğuzhanoglu NK, Baltarlı B, Karadağ F, Özdel O, Karagöz N. Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklar ve ilişkili etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2003; 14 (2): 145-152.

24.Işıkhani V, Kömürcü Ş, Özet A, Arpacı Ö, Tufan B, Yalçın A. Kanser hastalarının sosyal destek sistemleri, benlik saygıları ve bazı ruhsal belirtileri. *Türk Hemotoloji- Onkoloji Dergisi*.1998; 8(4):26-38.

25.Duyan V. Sağlıkta Psiko-Sosyal Boyut: Tıbbi Sosyal Hizmet. Ankara: 72 TDFO Yayıncılık 1996.

Sağlığın Geliştirilmesi ve Aile Hekimlerinin Rolü

Sevgi Özcan¹, Ali Bozhüyük²

¹ Doç.Dr., Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı

² Uz.Dr., Niğde Çiftlik Devlet Hastanesi

ÖZET

Sağlığın Geliştirilmesi ve Aile Hekimlerinin Rolü

Sağlığın geliştirilmesi, bireyin iyilik düzeyinin artırılmasıdır. Sağlığın geliştirilmesine yönelik danışmanlık yapan hekimler, bireylerin sağlık davranışlarını etkileyebilir, iyilik hallerini arttırabilirler. Ancak, hekimlerin verdikleri önerilere kendilerinin uymaması durumunda hastalarına güvenilir tıbbi önerilerde bulunmalarının daha zor olduğu gösterilmiştir. Bu nedenle, öncelikle hekimlerin bu konudaki kendi bilgi, beceri, tutum ve davranışlarını değerlendirmeleri, gereksinimlerini belirleyerek donanımlarını arttırmaları önemlidir. Bu yazıda sağlığın geliştirilmesi kavramı ve bu konuda aile hekimlerinin rolü tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Sağlığın geliştirilmesi, Aile Hekimi

ABSTRACT

Health Promotion and the Role of the Physicians

Health promotion is boosting individual's well-being. Physicians who give counselling in health promotion can affect individuals' health behaviours and enhance their well-being. However, it has been indicated that it becomes more difficult for physicians to offer reliable advice to patients if they do not comply with those pieces of advice themselves. Therefore, it is significant for physicians at first to evaluate their knowledge, attitude and behaviours in this subject, to identify their needs and increase their sophistication. In this paper, the concept of health promotion and the role of the family physicians were discussed.

Key Words: Health Promotion, Family Physician

Özcan S, Bozhüyük A. Sağlığın Geliştirilmesi ve Aile Hekimlerinin Rol. TJFMPC 2013;7(3):46-51 doi:10.5455/tjfm.42859

Giriş

Sağlık çalışanları, mesleki sorumlulukları ve sosyal rolleri gereği sürdürdükleri yaşam biçimleri ile örnek olma ve sağlık eğitimi yönünden hizmet verdikleri grubu etkileme özelliğine sahiptir. Kişilere aileleri, toplumları, kültürleri bağlamında ve yaşam süreleri boyunca kapsamlı bakım sunan aile hekimleri, hem disiplinin temel özellikleri gereği hem de insanlarla en sık, en yakın ve en uzun süreli ilişki kuran sağlık çalışanı olmalarından dolayı sağlığı koruma ve geliştirmede en uygun konumda olan hekimlerdir. Bu yazıda, sağlığın geliştirilmesi kavramı ve bu konuda aile hekimlerinin rolü hakkında farkındalık yaratılması amaçlanmıştır.

Tanım

Sağlığı geliştirme kavramı, sağlığa yönelik herhangi bir davranış ve yaşam durumu için, kişilerin kendi sağlıkları üzerinde kontrollerini arttırmayı ve geliştirmeyi olanaklı kılan bir süreç olarak tanımlanmaktadır.

İletişim Adresi: Doç.Dr.Sevgi Özcan

Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi

Aile Hekimliği Anabilim Dalı

E-mail: sozcan@cu.edu.tr

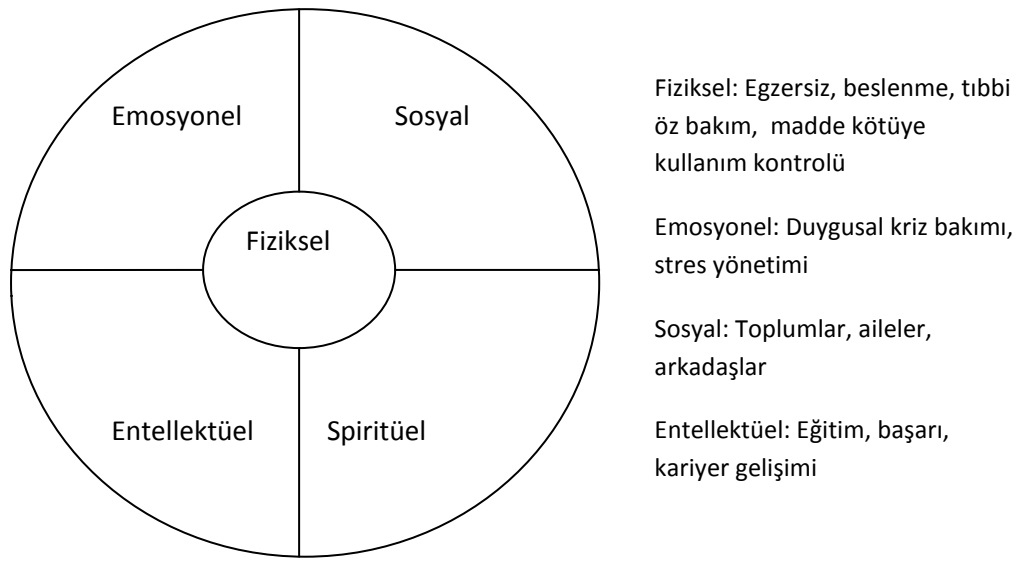
Geliş Tarihi: 16.08.2013

Kabul Tarihi: 30.09.2013

Sağlığın geliştirilmesi kapsamlı bir sosyal ve politik süreci temsil eder. Yalnızca bireylerin beceri ve yeterliliklerini artırmaya yönelik eylemleri değil, aynı zamanda sosyal, çevresel ve ekonomik koşulları da değiştirmeye ve böylece bunların toplumsal ve bireysel sağlık üzerindeki etkilerini hafifletmeye yönelik eylemleri de içermektedir.^{1,2}

Bir başka tanım, "İnsanların, öz tutkuları ile optimal sağlıkları arasındaki sinerjiyi keşfetmelerine yardım etme, optimal sağlığa ulaşma çabalarında motivasyonlarını arttırma ve optimal sağlık düzeyine doğru hareket ettirmek için yaşam biçimlerini değiştirmede onları destekleme sanatı ve bilimi" şeklindedir.^{3,4} Burada sözü geçen "optimal sağlık", fiziksel, emosyonel, sosyal, tinsel ve entelektüel sağlık arasındaki dinamik bir denge olarak tanımlanmaktadır. Fiziksel alanda; egzersiz, beslenme, tıbbi öz bakım, madde kötüye kullanım kontrolü, emosyonel alanda; duygusal kriz bakımı, stres yönetimi, sosyal alanda; toplumlar, aileler, arkadaşlar, entelektüel alanda; eğitim, başarı, kariyer gelişimi tinsel alanda; sevgi, umut, yardımseverlik kavramları yer almaktadır (Şekil 1).³

Genel olarak sağlığın geliştirilmesi stratejilerinde beş ana prensip mevcuttur.⁵



Şekil 1: Sağlığı Geliştirmede İdeal Sağlık Dengesi³

- 1-Sağlığın geliştirilmesi, var olan koşullara bağlıdır.
- 2-Sağlığın geliştirilmesi, Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlık tanımının üç boyutunu tamamlamaktadır.
- 3-Sağlığın geliştirilmesi, hükümetlerin sağlık alanındaki sorumluluklarını destekler.
- 4-Sağlığın geliştirilmesi, sağlığı toplum adına savunur.
- 5-Sağlığa katılım, sağlığın geliştirilmesinin başlıca unsurudur.

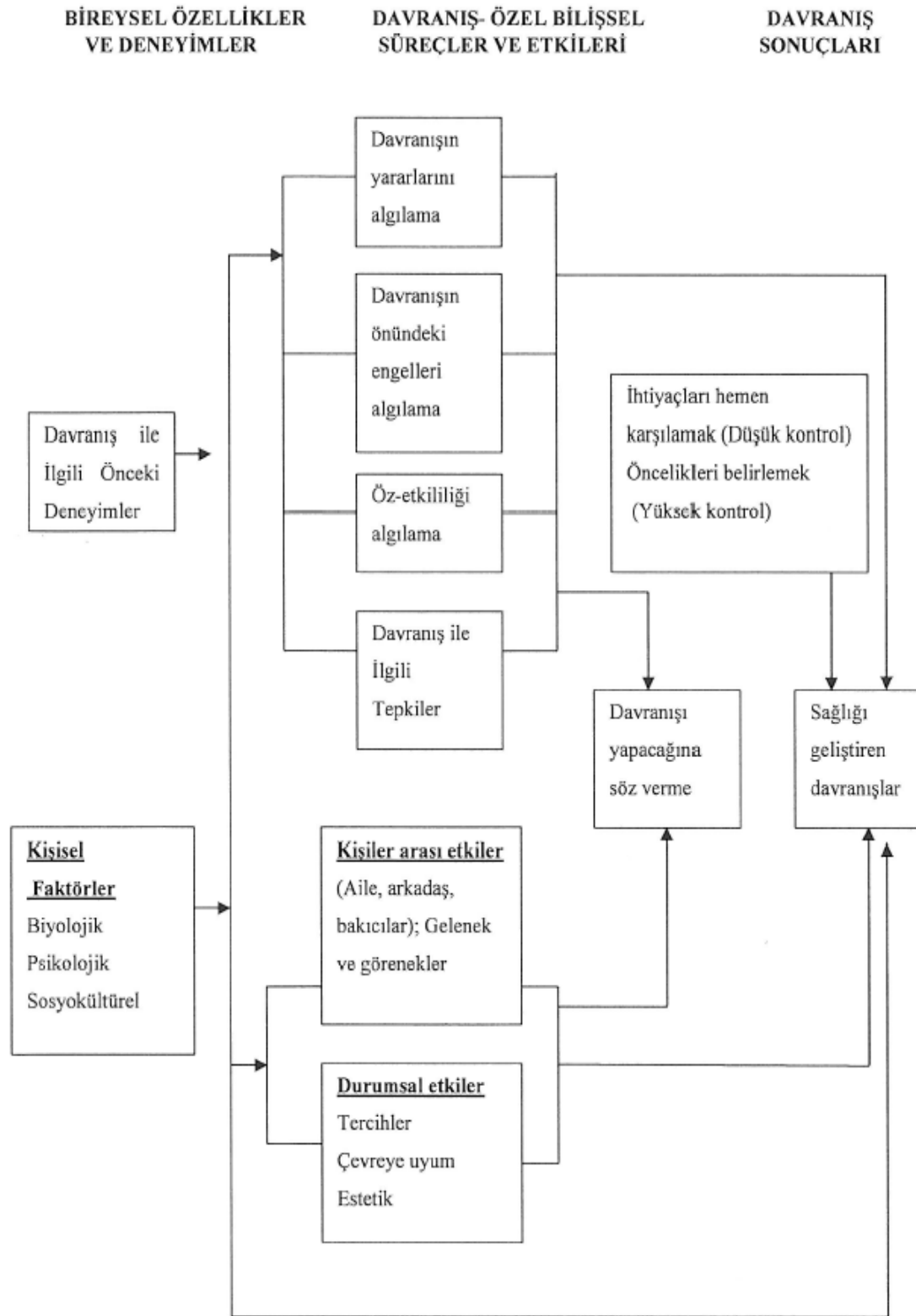
Tarihsel Gelişim ve "Sağlığı Geliştirme Modeli"

Sağlığın korunması, geliştirilmesi ve yaygınlaştırılmasında ortak hareketi belirlemek amacıyla, çeşitli örgütler tarafından, dünyanın çeşitli yerlerinde çok uluslu konferanslar düzenlenmiş; hedefler ortaya koyulmuş; bu konuda birçok bildirge yayınlanmıştır.^{6,7}

Sağlığın geliştirilmesi, tüm dünyada Kanada Ottawa'da yapılan (1986), Birinci Sağlığın Geliştirilmesi Konferansından sonra daha yaygın kabul görmeye başlamış, sağlığın temel belirleyicileri ve insan sağlığını olumlu yönde geliştirmeyi irdeleyen, modern halk sağlığının bir dalı haline gelmiştir.⁴ Ülkemizde de Sağlık Bakanlığının hedeflerini gösteren 2010 – 2014 Stratejik Planında halkın sağlık düzeyini yükseltmek ve geliştirmek nihai amacına yönelik ilk stratejik amaç "Sağlığa yönelik risklerden toplumu korumak" olarak yer almış, bu amacın ilk alt hedefi "Birey sağlığının korunması ve sağlık düzeyinin

yükseltilmesi için, vatandaşların kendi sağlıkları üzerinde kontrol yeteneklerini artırmak ve sağlıklarını etkileyebilecek konularda karar süreçlerine aktif katılımlarını sağlamak" olarak belirtilmiştir. Bu amaca yönelik olarak, halkın bilinç düzeyinin artırılması ve hastalıkları oluşturan risk etmenleriyle savaş amacıyla oluşabilecek risklerin belirlenerek hastalıklar oluşmadan gerekli önlemlerin alınması ve böylece hastalıklara bağlı kalıcı sakatlıkların, iş gücü kayıplarının ve sağlık harcamalarının azaltılması için sağlığın korunması ve geliştirilmesine yönelik davranış değişikliği oluşturulması kapsamında Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Daire Başkanlığı kurulmuştur.^{2,8}

Sağlık davranışı ve sağlığın geliştirilmesi teorileri farklı disiplinlerden (sağlık, psikoloji, sosyoloji, antropoloji, davranış bilimleri, pazarlama gibi) faydalanır. Birçok sağlık davranışı ve sağlığın geliştirilmesi kuramları sosyal öğrenme ve davranış kuramlarından uyarlanmış olup, bunların epidemiyolojik, biyolojik ve sağlık bilimleri ile birlikte uygulanması gerekmektedir.^{4,9} Bunlardan biri de Pender tarafından (1982-1984) geliştirilmiş olan Sağlığı Geliştirme Modelidir (SGM). SGM, sağlığı koruma modelini tamamlayıcı olarak tanımlanmış olup, bilişsel etmenlere odaklanarak sağlığın yükseltilmesini ve sağlık davranışlarının iyileştirilmesini benimser.¹⁰ SGM, sosyal öğrenme kuramından kaynaklanmış olup, bireyin sağlığı geliştirici davranışlarını etkileyen bilişsel süreçlerin

Şekil 2. Sağlığı Geliştirme Modeli¹

önemini açıklamaktadır. Yapısal olarak, bireyin hastalıktan korunmak için yaptığı davranışların nasıl şekillendiğini ve nelerden etkilendiğini açıklayan sağlık inanç modeline benzemektedir.^{10,11}

SGM, 1996 yılında Pender ve arkadaşları tarafından tekrar gözden geçirilerek yenilenmiştir.¹⁰ Modelin son halinde sağlığı değiştiren davranışları etkileyen bileşenler; “bireysel özellikler ve deneyimler”, “davranış-özel bilişsel süreçler” ve “davranış sonuçları” şeklinde tanımlanmıştır (Şekil 2).¹² Sağlığı geliştiren davranışları belirlemek ve etmenleri değerlendirmek için kullanılan bu modelde, demografik ve toplumsal faktörler de sağlığı etkileyebilmektedir. Bireyin sağlık aktivitelerinde etkin olarak rol almasının gerekliliği üzerinde duran bu model aynı zamanda toplumun geneli için planlanmış ve test edilmiştir.¹⁰

Bireylerin sağlık ve hastalık kavramları ile ilgili algıları onların çeşitli durumlardaki sağlık arama davranışlarını etkileyebilir. Yapılan çalışmalar, bu algıların ve davranışların pek çok faktör tarafından etkilendiğini ortaya koymaktadır.^{13,14} Johnson ve arkadaşlarının çalışmasında; “Pender'in sağlığı geliştirme modelinde, bireye ait demografik özelliklerin, bilişsel-algisal faktörler aracılığı ile sağlığı geliştirici davranışlar üzerine etkili olduğu”, özellikle yaş, cinsiyet, eğitim, medeni durum ve gelir düzeyinin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ile ilişkili olduğu belirtilmektedir.¹⁵ Bireyin boy, kilo, beden kütle indeksi gibi özelliklerinin sağlık davranışlarını, aile, arkadaş, sağlık görevlileri, akrabalarla iyi etkileşimin ise bireyin olumlu sağlık davranışı kazanma düzeyini etkilediği bildirilmektedir.^{16,18} Bireyin içinde bulunduğu çevrenin davranış oluşumunda, bireyin bilgi ve beceri düzeyinin ise davranış kazanmada etkili olduğu belirtilmektedir.¹⁸

Sağlığın kişiler tarafından algılanması “sosyal temsil” kavramı çerçevesinde incelenebilmektedir.¹⁹ Sosyal temsiller, tanım olarak toplumların deneyimlerine dayanarak ürettikleri ortak kuramları, görüşleri ve bilgileri içeren, bireyin dünyayı anlama gereksinimi karşılamak için, gündelik tartışmalar ve iletişim karmaşasında ortaya çıkan ve çoğunluk tarafından paylaşılan düşüncelerdir. Sosyal temsiller, toplum içinde yaratılan ve yayılan kavramlar, anlatımlar ve açıklamaların toplamı olarak da düşünülebilmekte, bireylere yaşadıkları belirli deneyimler hakkında diğerlerinin ne düşündüğüne ilişkin bilgi vermektedirler. Paylaşılan temsiller kişilerin

birbirini anlamasına yardım eder ve nesnelere anlam vermek için inançları, fikirleri ve tutumları şekillendirir. Bunun sonucu olarak, bireyler iletişim esnasında gerçeği yeniden yapılandırır ve ortak olarak yeniden yapılandırılmış gerçeğe göre de davranışlarını düzenlerler. Dolayısıyla sosyal temsillerin, dünyayı anlamlandırma olanağı veren bilişsel bir olgu olduğu ve genel olarak, sosyal temsil kuramının bir sağduyu kuramı olduğu söylenebilir.²⁰ Sağlık hakkındaki sosyal temsillerin küçük bir grupta incelendiği bir çalışmada, gerek sağlığın tanımlanması, gerekse hastalıklardan korunma yolları konusundaki temsillerin hem bilimsel bilgiye hem de sağduyu bilgisine dayanarak oluşturulduğu gösterilmiştir. Ancak genel olarak halkın sağlık hakkındaki temsilleri veya tanımlamaları konusunda kapsamlı bir çalışma bulunmamaktadır.²¹

Sonuç ve öneriler:

Kişilerin sağlığı koruma ve sağlığı geliştirme davranışları hakkında danışmanlık yapan hekimler, bu kişilerin sağlık davranışlarını olumlu yönde etkileyebilirler.²² Hekim danışmanlığı, hekimin kendi sağlık uygulamaları ile yakından ilişkilidir. Dolayısıyla, sağlığı geliştirme danışmanlığının artmasında asıl anahtar hekimin kendi sağlık davranışları olmaktadır.^{22,23} Çalışmalar, hekimlerin verdikleri önerilere kendilerinin uymaması durumunda hastalarına güvenilir tıbbi öneriler vermelerinin daha zor olduğunu göstermiştir.²⁴⁻²⁶

Sağlığı geliştirme danışmanlığının aile hekimleri tarafından verilmesi, dal uzmanları tarafından verilmesine kıyasla daha etkili olmaktadır. Bunun nedeni ise hastaların aile hekimlerini sağlık konusunda daha güvenilir bilgi kaynağı olarak görmeleridir.^{23,27} Kişilere aileleri, toplumları, kültürleri bağlamında ve yaşam süreleri boyunca kapsamlı bakım sunan aile hekimleri, hem disiplinin temel özellikleri gereği hem de insanlarla en sık, en yakın ve en uzun süreli ilişki kuran sağlık çalışanı olmalarından dolayı sağlığı koruma ve geliştirmede en uygun konumda olan hekimlerdir. Bu nedenlerle, aile hekimlerinin bu konudaki bilgi, beceri, tutum ve davranışlarını değerlendirmeleri ve gereksinimlerini belirleyerek tamamlamaları önemlidir. Bu konuda, kılavuz olarak, Amerika Aile Hekimleri Akademisi'nin (American Academy of Family Physicians), aile hekimliği asistanlarının sağlığı geliştirmek ve hastalıkları önlemek için kazanmaları gereken yeterliliklerle ilgili önerdiği eğitim programından yararlanılabilir (Tablo 1).²⁸

Tablo 1. Amerika Aile Hekimleri Akademisi'nin önerdiği öğretim programına göre sağlığın geliştirilmesi ve hastalığın önlenmesi konusunda uzmanlık eğitimi tamamlandığında kazanılması amaçlanan yeterlilikler ²⁸

- Koruyucu sağlık hizmetlerini hizmet sağlayıcılar, kuruluşlar ve devlet kurumları arasında koordine edebilmelidir (Sistem-temelli Uygulama)
- Risk faktörlerinin azaltılması, tarama ve hastalıklardan korunma ile ilgili öneriler konusunda hasta ve hasta ailesi ile etkili ve sevecen bir iletişim kurabilmelidir. (Kişiler arası ve İletişim Becerileri)
- Her yaşta hastalar için sağlığın geliştirilmesi ve hastalıkların önlenmesi konusunda güncel, kanıt-temelli örgütsel kaynaklar ve önerileri belirleyebilmeli ve onlara erişebilmelidir (Uygulama-temelli Öğrenme ve Gelişim, Hasta Bakımı)
- Sağlıklı bir yaşam tarzı ile örnek oluşturarak önleyici sağlık ilkelerini benimseyebilmelidir (Profesyonizm, Kişiler arası ve İletişim Becerileri)
- Sağlıklı yaşam tarzı geliştirme ve hastalıkları önlemeye dikkat ederek detaylı öykü ve fizik muayene gerçekleştirebilmelidir (Hasta Bakımı)
- Tarama anımsatıcılarına yönelik olarak poliklinik ortamında hastayı hatırlamada bir sistem kurmalı veya var olan sistemi kullanabilmelidir (Sistem-temelli Uygulama)
- Mevcut sağlık hizmeti sisteminde hastaları savunmalı ve sağlığın korunması ile hastalığın önlenmesini geliştirmek amacıyla sürekli olarak sistem ileletme yönünde çaba gösterebilmelidir (Profesyonizm, Hasta Bakımı, Sistem-temelli Uygulama)
- Kalite, güvenlik ve herkes için erişime odaklanmış kapsamlı, koordineli ve sürekli bakımın olduğu hasta-temelli birinci basamak kavramına bağlılık ve anlayış gösterebilmelidir (Sistem-temelli Uygulama, Profesyonizm)
- Sağlığı geliştirme ve ikincil koruma aracı olarak, kronik hastalık tedavi planlarını harekete geçirebilmeli, takip edebilmeli, hastalara ve diğer ekip üyelerine aktarabilmelidir (Hasta Bakımı, Sistem-temelli Uygulama)
- Hastayı önemli ilişkiler bağlamında değerlendiren ve aile sistemleri odaklı bir hasta bakım yaklaşımı sergileyebilmelidir (Hasta Bakımı, Sistem-temelli Uygulama)

Kaynaklar

1. World Health Organization. Health promotion. Erişim adresi: http://www.who.int/topics/health_promotion/en/ Erişim tarihi: 1 Mayıs 2012.
2. TC Sağlık Bakanlığı. Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü, Anıl Matbaacılık, Ankara, 2011.

3. O'Donnell MP. Definition of health promotion 2.0: embracing passion, enhancing motivation, recognizing dynamic balance, and creating opportunities. Am J Health Promot 2009; 24:iv.
4. Yardım N, Gögen S, Mollahaliloğlu S. Sağlığın geliştirilmesi: Dünyada ve Türkiye'de mevcut durum. İstanbul Tıp Fak Derg 2009; 72: 29-35.
5. World Health Organization. Global health promotion scaling up for 2015. A brief review of

major impacts and developments over the past 20 years and challenges for 2015. WHO Secretariat Background Document for the 6th Global Conference on Health Promotion in Bangkok, Thailand 7-11 August 2005. Erişim adresi: http://www.who.int/healthpromotion/conference/s/6gchp/hpr_conference_background.pdf Erişim tarihi: 1 Mayıs 2012

6. Aktan CC, Işık AK. Sağlığın korunması ve geliştirilmesine yönelik evrensel sağlık bildirgelerine toplu bir bakış. Erişim adresi: <http://www.canaktan.org/ekonomi/saglik-degisim.../pdf.../sagligin-korunmasi.pdf> Erişim tarihi: 1 Mayıs 2012.

7. World Health Organization. Milestones in health promotion statements from global conferences. Erişim adresi: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones.pdf> Erişim tarihi: 1 Mayıs 2012.

8. TC Sağlık Bakanlığı. Stratejik plan 2010-2014. Erişim adresi: <http://www.sgb.saglik.gov.tr/content/files/spflash/flashbrosur/files/stratejikplan.pdf> Erişim tarihi: 20 Temmuz 2011.

9. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute. Theory at a Glance. A guide for health promotion practice, Second Edition, 2005. Erişim adresi: <http://www.cancer.gov/PDF/481f5d53-63df-41bc-bfaf-5aa48ee1da4d/TAAG3.pdf> Erişim tarihi: 1 Mayıs 2012.

10. Pender NJ. Health Promotion in Nursing Practice. (3d edition). Stamford, CT: Appleton and Lange. 1996.

11. Galloway RD. Health promotion: Causes, beliefs and measurements. Clin Med Res 2003; 1:249-258.

12. Srof BJ, Friedrich BV. Health promotion in adolescents: a review of Pender's health promotion model. Nurs Sci Q 2006; 19 :366-373.

13. Aslan D, Boztaş G, Kılıç E, Öztürk İ, Erkan K, Günbey L, Balcı M, Akın L. Bir spor merkezine kayıtlı olan kadınların sağlık-hastalık kavramları ile ilgili görüşleri ve sağlık arama davranışlarını etkileyen faktörler. Erciyes Üniv Sağlık Bil Derg 2004; 13:30-38.

14. Ahmed SM, Adams AM, Chowdhury M, Bhuiya A. Gender, socioeconomic development and health-seeking behaviour in Bangladesh. Soc Sci Med 2000; 51:361-371.

15. Johnson JL et al. An exploration of Pender's health promotion model using LISREL, Nurs Res 1993; 42: 132-138.

16. Langemo D, Volden C. The relationship of age, gender and exercise practices to measure of

health, lifestyle, self esteem. Appl Nurs Res 1990; 3:20-26.

17. Bottorff JL, Johnson JL, Ratner PA, Hayduk LA. The effects of cognitive-perceptual factors on health promotion behavior maintenance. Nurs Res 1996; 45:30-36.

18. Pholank C. Determinant of health promotive behavior; a review of current research. Nurs Clin N Am 1991; 26:815-832.

19. Moscovici S. Notes towards a description of social representations. Eur J Soc Psychol 1988; 18:211-250.

20. Cırhınlioğlu FG, Aktaş V, Özkan BÖ. Sosyal temsil kuramına genel bir bakış. Cumhuriyet Üniv Sos Bil Derg 2006; 30 163-174.

21. Narter M. Sağlık ve hastalığın sosyal temsilleri. İstanbul Üniv Psik Çal Derg 2004; 24:58-73.

22. Oberg EB, Frank E. Physicians' health practices strongly influence patient health practices. J R Coll Physicians Edinb 2009; 39:290-291.

23. Frank E. Physician health and patient care. JAMA 2004; 291:637.

24. Hash RB, Munna RK, Vogel RL, Bason JJ. Does physician weight affect perception of health advice? Prev Med 2003; 36:41-44.

25. Lewis CE, Wells KB, Ware J. A model for predicting the counseling practices of physicians. J Gen Intern Med 1986; 1:14-9.

26. Frank E, Rothenberg R, Lewis C, Belodoff BF. Correlates of physicians' prevention-related practices: findings from the women physicians' health study. Arch Fam Med 2000; 9

27. Frank E, Breyan J, Elon L. Physician disclosure of healthy personal behaviors improves credibility and ability to motivate. Arch Fam Med 2000; 9:287-290.

28. American Academy of Family Physicians. Health promotion and disease prevention AAFP Reprint No. 267 Erişim adresi: http://www.aafp.org/online/etc/medialib/aafp_org/documents/about/rap/curriculum/health_promotion_and.Par.0001.File.tmp/Reprint267.pdf Erişim Tarihi: 20 Temmuz 2011.

Ölmekte Olan Hasta ve Yaşam Sonu Bakım

Mustafa Haki Sucaklı

Kahramanmaraş Sütçüimam Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği AD.

ÖZET**Ölmekte Olan Hasta ve Yaşam Sonu Bakım**

Hastalıklarla yaşanan sürenin artmakta olduğu günümüzde, hekimler ölümcül hastalığı olan hastayla daha sık karşılaşmakta ve bu hastalara daha uzun süre tedavi hizmeti vermek durumunda kalmaktadırlar. Bu durum terminal dönem hasta bakımı, palyatif bakım, yas reaksiyonu gibi konuları gündeme getirmektedir. Palyatif bakım; şifanın mümkün olmadığı terminal dönemde hastayı rahatlatarak, hayat kalitesini en yüksek düzeyde tutacak tedavidir. Palyatif bakım vermek üzere hospis sistemlerinin kurulması gerekmektedir. Ülkemizde bu örgütlenmeler olmadığı için terminal dönemdeki hastaların birçoğu hastanelerde gereksiz yatak işgal etmekte veya evde hastaya ve yakınlarına yeterli destek sağlanamadan ölmektedir. Terminal dönemdeki hastaların palyatif semptomatik tedavisinde ağrı, bulantı, kusma, kaşeksi, halsizlik ve dispnenin kontrolü öne çıkmaktadır. Palyatif tedavi dışında hastanın asıl hastalığına yönelik tedavilerin nafile olduğu yargısına hekim tarafından varıldığında, bu tedavinin esirgenmesi ve sonlandırılması etik açıdan uygundur. Ötanazi ise ülkemizde ve birçok ülkede yasal olarak suç sayılan bir eylemdir, etik olarak tartışılmaktadır. Yas reaksiyonu olarak adlandırılan durum için, gerektiğinde hasta yakınına bir yıla kadar destek verilmelidir. Bu yazıda, bazı tanımlar, kavramlar ve yaklaşımlar gözden geçirilerek yaşam sonu bakım ile ilgili farkındalık yaratılması amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Palyatif Bakım, Hospis, Ötanazi, Yas, Aile Hekimliği

ABSTRACT**An Approach to Dying Patients and End-of-Life Care**

At present, time during which people suffer from illnesses has been increasing and doctors more frequently encounter patients with lethal diseases and have to provide more prolonged treatment care for these patients. These facts have led to new concepts like care for terminally ill patients, palliative care and mourning. Palliative care is the care which relaxes patients and improves the quality of life in the terminal stage of their disease when cure is impossible. Hospice care systems have to be established for palliative care. In Turkey where these systems are not available, terminally ill patients occupy beds in hospitals or they die at home without provision of sufficient support for both patients and their relatives. Keeping pain, nausea, vomiting, cachexia, prostration and dyspnea under control is the prominent element of palliative treatment of terminally ill patients. When a physician thinks there is no point in offering treatment alternatives for a disease except for palliative care, withdrawal or discontinuation of these treatments is considered ethical in some countries. However, euthanasia is not considered legal and there is an ongoing debate over ethical aspects of euthanasia in Turkey and some other countries. Time after death is a mourning period during which relatives of people who die have to be given support for about one year. In this paper, some of the definitions, concepts and approaches aimed to raise awareness about end of life care will be reviewed.

Key Words: Palliative Care, Hospice, Euthanasia, Mourning, Family Medicine

Sucaklı MH. Ölmekte Olan Hasta ve Yaşam Sonu Bakım. *TJFMPC* 2013;7(3):52-57. doi:10.5455/tjfmprc.41049

İletişim Adresi:

Mustafa Haki Sucaklı,
Kahramanmaraş Sütçüimam Üniversitesi
Tıp Fakültesi Aile Hekimliği AD.
E-mail: hakisucakli@gmail.com
Geliş Tarihi: 15.07.2013
Kabul Tarihi: 01.10.2013

Giriş ve Amaç

Tüm dünyada, yeni tıbbi gelişmeler ve yaşam koşullarının iyileşmesi sonucu, kronik-ölümcül hastalıklarla yaşanan süre giderek artmaktadır. Dolayısı ile hekimlerin ölümcül hastalığı olan hastayla karşılaşma sıklığı artmakta ve bu hastalara tedavi hizmeti verme süresi de uzamaktadır.¹ Ölümcül hastalıklar, hem hasta ve ailesi hem de sağlık ekibi açısından psikolojik ve fizyolojik olarak

zorlayıcı bir durumdur.² Ancak hekimlerin bu zor duruma uyumunu sağlamak için, ölmekte olan hasta ve ölüm karşısındaki tutumlar tıp eğitiminde yeterince ele alınmamaktadır.³ Yapılan çalışmalar tıp fakültesi son sınıf öğrencilerinin ölümcül hastaya yaklaşım konusunda kendilerini yetersiz hissettiklerini göstermektedir.¹ Kişilere yaşam boyu bütüncül ve kapsamlı bakım vermekle yükümlü olan aile hekimlerinin ölmekte olan hasta ve yaşam sonu bakım konusunda yeterli bilgiye sahip olmaları önem taşımaktadır. Bu yazıda, terminal dönemdeki hasta bakımı, terminal dönemin hasta, hasta yakını ve hekimle ilgili yönleri, yas dönemi ile ilgili bazı tanımlar, kavramlar ve yaklaşımlar gözden geçirilerek yaşam sonu bakım ile ilgili farkındalık yaratılması amaçlanmıştır.

Terminal Dönem

Terminal evredeki hasta, yaşamının son günlerini yaşayan, ölmek üzere olan hasta anlamına gelir.⁴ Terminal dönemdeki hasta hastalığı ile savaşıma çabasıdayken zorunlu olarak birçok aşamadan geçer. Bu aşamalar inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme olarak sıralanmıştır. Düzenli bir şekilde tanımlanan bu evreler, terminal dönemdeki tüm bireylerde aynı şekilde yaşanmayabilir. Tanımlanan bu aşamalar kesin sınırlamalar olmamakla birlikte, ölümcül hastaları anlayabilmekte önemli bir rehberdir.⁵

Palyatif Bakım

Palyatif bakım şifanın mümkün olmadığı terminal dönemde hastayı rahatlatarak, hayat kalitesini en yüksek düzeyde tutacak tedavidir.⁶ Dünya Sağlık Örgütü'nün yaptığı tanıma göre ise; yaşamı tehdit eden hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan problemlerle karşılaşan hasta ve ailede; ağrının ve diğer sorunların, erken tanı ve kusursuz bir değerlendirme ile fiziksel, psikososyal ve tinsel gereksinimlerin karşılanması yoluyla acı çekmenin önlenmesi ve hafifletilmesine yönelik uygulamaların yer aldığı bir yaklaşımdır.⁷ Palyatif bakım, önceleri, tedavi edici yaklaşımların tükendiği, son dönem hastalarda gündeme gelen bir yaklaşımken, günümüzde, yaşamı tehdit eden hastalıkların tanısından itibaren, tedavi edici yaklaşımlarla birlikte, onlara ek olarak gündeme gelmesi gerektiği görüşü hakimdir.⁸

Palyatif bakımın amacı, hasta ve ailenin yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmaktır.⁹ Palyatif bakım hastanın ağrı ve diğer semptomlardan kurtulması, psikolojik ve manevi destek sağlanması, karşı karşıya kaldığı ölüm tehlikesine rağmen mümkün olduğunca aktif bir yaşam sürdürebilmesinin

sağlanması, yakınlarının desteklenmesi ve eğitimi ile amacına ulaşır.^{10,11}

Ölümcül bir hastalığa yakalanan bireyin uygun yöntemle, doğru ve istediği kadar bilgilendirilmesi gerekir.¹² Tanı yakında gelecek olan ölümle eş tutulmadan, ümit kapısını da açık bırakarak, doğal bir davranışla ve kısa bir konuşmayla açıklanmalıdır. Bilgi, doğru olduğundan emin olunduktan sonra, doğru zaman ve ortamda ve gerektiği kadar verilmelidir. Hastalık hakkında bilginin yanı sıra yaşam süresinin söylenmesi hasta ve ailenin ilerdeki planları için bir fırsat sağlamaktadır.¹³

Palyatif bakım;

- Ağrı ve diğer rahatsız edici semptomların giderilmesini sağlar;

- Yaşamı desteklemekle birlikte, ölümü de doğal bir süreç olarak algılar;

- Ölümü hızlandırma veya erteleme amacı taşımaz;

- Hasta bakımının psikososyal ve tinsel yönlerini fiziksel bakımla bütüntleştirir;

- Hastaların, son ana kadar, aktif bir yaşam sürmelerinde destek sağlar;

- Hasta yakınlarına hastalık süreci ve sonrasında kendi yas süreçleriyle başa çıkabilmelerinde destek sağlar;

- Gerektiğinde yas dönemi danışmanlığı da dahil olmak üzere, hasta ve hasta yakınlarının gereksinimlerinin karşılanmasında ekip yaklaşımı kullanır;

- Yaşam kalitesini artırır ve aynı zamanda hastalık sürecini olumlu olarak etkileyebilir;

- Hastalık sürecinin erken evrelerinde, kemoterapi ve radyoterapi gibi yaşam süresini uzatmayı hedefleyen tedavilerle birlikte kullanılabilir; klinik komplikasyonların daha iyi anlaşılması ve yönetilmesini amaçlar.³

Tedavi edici yaklaşımların tükendiği hastalar başta olmak üzere, tanı anından itibaren tedavi süresince, ölüm anında ve sonrasında yas sürecinde, hasta ve yakınlarının fiziksel, psikososyal ve tinsel gereksinimlerinin karşılanmasında palyatif bakımın önemi büyüktür.¹⁴

Sosyal yapıdaki değişiklik, bağımlı yaşlı nüfus oranında artış, tıp alanındaki gelişmeler sonucu hastalıkların kronik bir süreç kazanması, hane nüfus sayısında azalma, kadınların ev dışında çalışma oranında artış gibi çeşitli gerekçelerle, kronik süreçteki hastalara aileleri gerekli bakımı sağlayamamakta ve profesyonel bakım ihtiyacı doğmaktadır. Palyatif bakım, tam da bu noktada, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla yüz yüze kalan hasta ve yakınlarının, gereksinimlerinin karşılanması amacıyla doğmuş bir yaklaşım türüdür.¹⁵

Palyatif bakımın tanımını, kimin tarafından, ne zaman, kime verilmesi gerektiği konusunda önemli ilerlemeler kaydedilmiş olmasına rağmen, hala tam bir uyum sağlanabilmiş değildir.¹⁴ Palyatif bakım için önerilen çeşitli modeller olmakla birlikte en uygun olanı, hastanın kendi ev ortamında, ev benzeri atmosfere sahip hastane ortamlarında veya hastanelerde sağlanmasıdır.¹⁵

Yaşamın son döneminde sürekli bakıma gereksinim duyan hastalarda çok çeşitli sorunlar ortaya çıkmaktadır (Tablo 1). Bu sorunlardan sık görülenler aşağıda özetlenmiştir.

Tablo 1: Terminal dönemdeki değişiklikler¹⁶

Değişiklik	Belirtiler
Yorgunluk, güçsüzlük	Azalmış fonksiyon ve hijyen, yatakta hareket etmede yetersizlik
Kutanöz iskemi	Cilt sağlığının bozulması, yaralar, kemiksi çıkıntılar üzerinde kızarıklık
Beslenmede azalma, zayıflık	Anoreksiya, az beslenme, aspirasyon, asfiksi, kilo kaybı, kas ve yağ kaybı
Sıvı alımında azalma, dehidratasyon	Yetersiz sıvı alımı, aspirasyon, hipoalbüminemiden dolayı periferik ödem, dehidratasyon, kuru mukoz membran/konjonktiva
Kardiyak disfonksiyon, renal yetmezlik	Taşikardi, periferik soğukluk, periferik ve santral siyanoz, ciltte lekeler, koyu renk idrar, oligüri, anüri
Bilinç seviyesinde azalma	Uykulamada artış, uyanmada zorluk, sözlü ya da dokunsal uyarılara cevapsızlık
İletişimde azalma	Kelimeleri bulmada zorluk, tek heceli kelimeler, kısa cümleler, gecikmiş ya da uygun olmayan cevaplar, verbal cevapsızlık
Terminal deliryum	Erken bilişsel yetmezlik belirtileri, ajitasyon, huzursuzluk, anlamsız, tekrarlayan hareketler, inleme, sızlanma
Solunum disfonksiyonu	Solunum hızında değişiklik, tidal volümde azalma, anormal solunum düzeni (apne, Cheyne-Stokes solunum)
Yutma yeteneğinin kaybı	Disfaji, öksürme, oral ve trakeal sekresyon artışı
Sfinkter kontrol kaybı	İdrar ya da dışkı kaçırma, cilt maserasyonu, perineal kandidiazis
Ağrı	Yüz buruşturma, alın ve kaşlar arasında gerginlik
Gözlerini kapatma yeteneğinde kayıp	Gözkapağı kapanmaz

Ağrı: Dünya Sağlık Örgütü, kanser ağrısının farmakolojik tedavisinde, basamak sistemini önermektedir; birinci basamakta non-opioid analjezikler, ikinci basamakta zayıf opioidler, üçüncü basamakta kuvvetli opioidler kullanılır. Ağrı tedavisine, non-opioidler ile başlanmalı, yanıt alınamazsa önce zayıf opioidler, ardından güçlü opioidler ile tedaviye devam edilmelidir. İlaçlar ağrı oldukça değil, ağrının oluşmasını önleyecek şekilde düzenli aralıklarla kullanılmalıdır. Ağrının ilaçlarla kontrol altına alınamadığı durumlarda, girişimsel tedaviler yarar sağlayabilir.¹⁷

Bulantı ve kusma: Bulantı ve kusma, yaşam sonuna yaklaşan hastaları aşırı güçsüz bırakan ve acı

çekmesine neden olan semptomlardan ikisidir. Bulantı ve kusmanın birçok nedeni olmasına karşın, bunların belirlenmesi ve doğru ilaç tedavisinin başlanması ile bu semptomların kontrol altına alınması mümkündür.¹⁸

Kaşeksi: Bulantı ve kusma iştahı azaltabilir. Bazen hastalığın kendisi bazen de depresyona bağlı olarak kişide anoreksiya meydana gelebilir. Hastaya sevdiği yiyecekler zorlanmadan sık aralıklarla ve az verilmeli, yemek yediği ortam temiz ve ferah olmalıdır.

Halsizlik: Terminal dönemdeki hastalarda en sık görülen semptomlardan biri olan halsizlik, performans ve yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir

etkiye sahiptir. Halsizliğin oluşumunda fizyolojik (anemi, malnütriyon, dehidratasyon, elektrolit bozuklukları, enfeksiyonlar, organ yetmezlikleri, uyku bozuklukları, kansere veya tedaviye bağlı hareketsizlik, santral etkili ilaçlar ve kanser tedavisinin kendisi vs.) ve psikososyal (anksiyete bozuklukları, depresif duygu durum ve stres) etkenlerin rolü olduğu düşünülmektedir.¹⁹ Pek çok durumda, kanser ile ilişkili halsizlik, belirli bir nedene bağlanamaz. Bu durumda halsizlik tedavisine yaklaşım, farmakolojik ve/veya non-farmakolojik yöntemlerle, genel semptomatik yaklaşımdır. Farmakolojik tedaviler; metilfenidat, kortikosteroid, megestrol asetat ve modafinil' dir.²⁰

Dispne: Ölmekte olan hastalar için en korkulan ve anksiyeteye neden olan semptomlardan biridir. Tedavi bir neden varsa nedene yöneliktir. Dispnenin potansiyel olarak tedavi edilebilir nedenleri anksiyete, solunum yolu tıkanması, koyu solunum yolu sekresyonu, konjestif kalp yetmezliği, hipoksi, plevral efüzyon, pnömoni, pulmoner ödem, pulmoner emboli, anemi ya da metabolik nedenlerdir. Opiyatlar dispnenin semptomatik olarak rahatlaması için en etkili tedavidir. Dikkatli titrasyonla düşük doz tedavi pek çok hasta için güvenli ve etkilidir. Anksiyolitikler (alprezolan-xanax gibi kısa etkili benzodiazepinler) hem dispne, hem de birlikte olan anksiyete için etkilidirler.¹⁴

Hospis

Terminal dönemde hastaya palyatif tedavi vermek için tasarlanmış ev benzeri kuruluşlara "Hospis" denir. "Hospis" hizmetleri ilk kez 1960'lı yıllarda İngiltere' de Dr. Cicely Saunders tarafından başlatılmış, sonra sırasıyla Kanada (1973, Royal Victoria), ABD (1987, Hotwitz Center), Yeni Zelanda, Avustralya, Japonya (1990) şeklinde devam etmiştir. Günümüzde hospis felsefesi; hasta ve ailenin merkezde yer aldığı interdisipliner ekip tarafından gerçekleştirilen, tedaviden çok palyatif bakımı yani ağrı ve diğer semptomların kontrolünü vurgulayan, böylece hastanın yaşamının son günlerini onurlu ve rahat yaşamasını, evi ya da evi benzeri bir ortamda geçirmesini sağlayan bir hizmet programıdır. Hospislerde tedaviden çok bakım sunulur. Hastalıktan çok hastaya, hastalığı tedavi etmek ya da yaşamı uzatmaktan çok hastayı rahatlatmaya önem verilir. Hasta ve aile bir bütün olarak ele alınır.¹⁸

Hospis bakımı, hastanın kalan son günlerini rahat geçirmesini ve insana yakışır, onurlu bir ölümü hedefler. Ülkemizde bu örgütlenmeler olmadığı için terminal dönem hastaların birçoğu hastanelerde gereksiz yatak işgal etmekte veya evde hastaya ve

yakınlarına yeterli destek sağlanamadan ölmektedir.¹⁴

Ötanazi ve Etik Kararlar

Yaşam desteğinin sınırlandırılması kararı, karar verme yeterliğine sahip olan hasta ya da uygun vekil karar verici tarafından verilebilir. Bunun mümkün olmadığı durumlarda tedaviyi sonlandırma ya da esirgeme kararlarının sağlık çalışanları tarafından verilmesi gerekir.²¹

Hekim tarafından nicel veya nitel yaklaşımla bir tedavinin nafile olduğu yargısına varıldığında, bu tedavinin esirgenmesi ve sonlandırılması etik açıdan uygundur. Hatta bunun aksine davranmak kaynakların adil paylaşılması ödevinin ihlali yanında profesyonel bütünlüğe de aykırıdır.²² Ancak tedavileri sınırlandırma ya da sonlandırmak bakımı sonlandırmak anlamına gelmemektedir. Terminal dönemdeki hastalara hak ettikleri palyatif bakım yöntemine uygun şekilde verilmelidir.

Ötanazi; iyileşmeyeceği ve dayanılmaz acıları ölümüne kadar süreceği tıbben benimsenmiş olan, durumu kendisi ve yakınlarınca bilinen, zihinsel yeterliliğe sahip bir kişinin, kendi bilinci ve özgür iradesi ile vermiş olduğu karar üzerine tedavisini yürüten hekim aracılığıyla acısız bir biçimde hayatının sonlandırılması olarak tanımlanabilir. Ötanazi ülkemizde ve birçok ülkede yasal olarak suç sayılan bir eylemdir, etik olarak tartışılmaktadır. Dünyada ötanaziye standart bir yaklaşım yoktur, ülkelerin koşullarına göre değişen yaklaşımlar söz konusudur. Bu bağlamda öncelikle ülkemize özgü koşulların araştırılması ve buna uygun yaklaşım geliştirilmesi gerekmektedir.²³

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın 17. maddesi: "Herkes, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir." ifadesini içermektedir. Bunun yanı sıra ülkemizin de kabul ettiği uluslar arası anlaşmalarda da ilgili hükümler vardır. Ancak ötanazi konusunda henüz yasal bir düzenleme yapılmamıştır.

Yaşamın sonunda hekimin karşı karşıya kaldığı etik ikilemlerin çözümünde, hekim kendi vicdanı ve kararının sorumluluğu ile baş başa bırakılmamalıdır. Etik problemlerin çözümü ve kararların alınmasına yönelik gerekli yasal düzenlemeler yapılmalıdır. Bu sayede yetkili etik kurullar oluşturularak, yaşamın son döneminde alınması gereken kritik kararların paylaşımcı bir anlayışla alınabilmesi sağlanmış olacaktır.

Ölümcül Hastası Olan Hasta Yakını ve Yas

Sevilen kişinin aniden kaybedilmesi ile aile keder yaşamaya başlar. Bu süreç kaybedilen kişinin sağlığında ve ölümcül hastalığın tanısı konulduktan sonraki dönemde farklı boyutlarda yaşanır. Tanıdan sonraki kederde aile üyeleri sevdikleri bu insanı bir gün kaybedeceklerinin farkındadırlar.²⁴

Keder yaşayan bireyler çaresizlik, suçluluk, inkar, korku, şaşkınlık ve öfke gibi duygular yaşayabilirler. Beklenen ölüme ilişkin bu duygular, bireyin yitirilmesinden sonra yaşanan duygular kadar şiddetli olabilir.^{25,26} Beklendik de olsa ölüm, geride kalanların bir biçimde mücadele etmelerini gerektirir ve ölümlle baş etmenin getirdiği karmaşık başka sorunları da yaşatır.²⁷ Bu dönem yas reaksiyonu olarak karşımıza çıkmaktadır.

Palyatif bakım hem terminal dönem hasta bakımı hem de ailenin yas dönemindeki bakımını içerir.^{28,29}

Normal yas tutma tedavi gerektirmez. Ancak yas tutma günlük işleri bozuyorsa (sürekli ağlama, yemek yememe, uyumama gibi) doktor istemine göre benzodiazepinlerin kısa süreli ve dikkatli gözlemlerle verilmesi yararlı olabilir.⁸

Ölümlle ilgili tepkiler bireylerin duygusal ve bilişsel gelişim düzeyine ve sosyokültürel yapının özelliklerine bağlı olmakla beraber bireyler ölümlle ortaya çıkan yoksunluğu dört aşamada yaşarlar.

1-Şok ve Duygusal Dönemi

2-Araştırmacı Olma ve Özlem Duyma Dönemi

3-Düzenin Bozulma Dönemi

4-Yeni Bir Düzen Kurma Dönemi.

Bu aşamalar bir düzen izleyebilir ya da aşamaların tamamı aynı zamanda yaşanabilir.²⁶ Yas dönemi bir yıl kadar sürebilen bir süreçtir.^{27,30} Dolayısıyla yakınıni kaybetmiş kişiye yas reaksiyonu için bir yıla kadar destek olunması gerekmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Palyatif bakım, terminal dönem hastalar için yaşam kalitesini arttıran ve maliyet etkin bir yaklaşımdır. Amerika'da ve Avrupa'da oldukça yaygın olan terminal dönem bakım, İngiltere'de palyatif bakım uzmanlığı, Amerika'da hospis ve palyatif tıp ihtisas dalı olarak onaylanmıştır.

Türkiye'de palyatif bakım konusunda insan kaynakları son derece sınırlıdır. Palyatif bakım

merkez sayısı yok denecek kadar azdır. Bu çerçevede Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Dairesi Başkanlığı ülkemizde palyatif bakım konusunda yaşanan sıkıntıları gidermek amacıyla bakanlığın ilgili birimleri ve başta DSÖ olmak üzere pek çok uluslararası kuruluşların katkılarıyla bir proje hazırlanmıştır. Proje kapsamında Birinci Basamak Palyatif Bakım Hizmetlerinin, aile hekimlerinin de katılımıyla yürütülmesi planlanmaktadır.³¹

Ülkemizde palyatif bakım hizmetlerinin geliştirilmesine dair eylem planı³² ile başlayan bu süreçte geç kalınmaması, "hospis hizmetleri"nin yaygınlaştırılması ve sosyal güvenlik sistemi kapsamına alınması, sağlık çalışanlarının farkındalıklarının artırılması ve desteklerinin alınması önemlidir.

Kaynaklar

- 1.Zisook S, Zisook SA. Ölüm, ölmek ve yas: In Comprehensive Textbook of Psychiatry. Aydın H, Bozkurt A (Çeviri ed.), İstanbul: Güneş Kitabevi, 2007: 2367- 2392.
- 2.Peykerli, G. Ölümcül hastalıklara psikolojik yaklaşım. Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 2003; 25(4 Özel ek): 62-65.
- 3.Oğuz NY, Şenol S, Devrimci Özgüven H, Arıkan M, Özen AR, Ünal Ş. Ankara'da çalışan hekimlerin ötanazi ile ilgili görüşlerini belirlemeye yönelik bir anket çalışması. 3P Dergisi 1996; 4:43-48.
- 4.Birol, L. Terminal Evredeki Hasta Bakımı, İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı (Ed. Nuran Akdemir, Leman Birol), Sistem Ofset 2004, 2. Baskı, Ankara.
- 5.Kübler-Ross, E. Sorular ve Cevaplarla Yaşamın Son Günleri, Çev. Ed. G. Terakye, Hürbilek Matbaacılık 1995, Ankara.
- 6.Kebudi R.Terminal dönemde kanserli çocuk ve ailesine yaklaşım. Türk Onkoloji Dergisi 2006, 1: 37-41.
- 7.Black JM, Hawks JH. Medical-Surgical Nursing Clinical Management for Positive Outcomes. 7th Edition, Elsevier Saunders St. Louis 2005, 487-500.
- 8.WHO definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Erişim tarihi; 27.09.2013)
- 9.Cimete G. Yaşam Sonu Bakım. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi 2002, ss 25-39,57-85, 179-189.
- 10.Ertürk A. İleri evre akciğer kanserlerinde palyatif tedavi yaklaşımları; semptomların kontrolü. Solunum 2001; 3(2): 187.
- 11.Sandra MN, Vaughn C, Ewan H. The Lipincott Manual of Nursing Practice, Stead L (ed): Palliative Care. Philadelphia, Newyork 2001: 161.

- 12.Jones I, Kirby A, Ormiston P, et al. The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract* 2004; 21: 310–313.
- 13.Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CL Jr. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983; 249:751-757.
- 14.Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim* 2011; 24: 4-9.
- 15.Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Semin Oncol* 2005;32:134-8.
- 16.Emanuel L, Ferris FD, Gunten CF, Roenn JH. The last hours of living: practical advice for clinicians. <http://www.medscape.com/viewarticle/542262> (Erişim tarihi; 27.09.2013).
- 17.WHO's pain ladder for adults. <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/> (Erişim tarihi; 27.09.2013)
- 18.Özkan S. Kronik obstrüktif akciğer hastalığı'nda (KOA) palyatif ve yaşam sonu bakımı. *Selçuk Tıp Derg* 2011;28(1): 69-74.
- 19.Mock V. Evidence based treatment for cancer related fatigue. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004;32:112-8.
- 20.Von Roenn JH, Paice JA. Control of common, non-pain cancer symptoms. *Semin Oncol* 2005;32:200-10.
- 21.Akpınar A, Ersoy N. Yaşamı destekleyen tedaviler: Ne zaman esirgenmeli? Ne zaman sonlandırılmalı? *Türk Onkoloji Dergisi* 2012;27(1):37-45
- 22.Mappes T, DeGrazia D. Biomedical ethics. 6th ed. New York: McGraw-Hill; 2006. p.4-24.
- 23.Özkara E. Ötanaziye farklı bir bakış: Belçika'da ötanazi uygulaması ve ülkemizdeki durum. *TBB Dergisi* 2008; 78, 105-122.
- 24.Smith K, Boardman K. Comforting a child when someone close dies. *Nursing* 1995,95: 5859.
- 25.Grassman D. Turning personal grief into personal growth. *Nursing* 1992, 92:4347.
- 26.Rich Wheeler S. Helping families cope with death and dying. *Nursing* 1996,96:2530
- 27.Yiğit, R. Hasta ve ailesine ölümle başetmelerinde yardım etme. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 1998, 2(2): 9-15.
- 28.Lanken PN, Terry PB, Delisser HM, Fahy BF, Hansen-Flaschen J, Heffner JE, et al. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Crit Care Med* 2008;177(8):912-27.
- 29.Aslan E, Akın S. Kanser ve palyatif bakım. *Sürekli Tıp Eğitim Dergisi* 2004;17(6):98-102.
- 30.Öz F. Kayıp, ölüm ve yas süreci. *Sağlık Alanında Temel Kavramlar*. Ankara, İmaj, 2004, s.276- 317
31. T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı. Palyatif Bakım. <http://www.kanser.gov.tr/daire-faaliyetleri/palyatif-bakim.html> (Erişim tarihi; 27.09.2013).
- 32.T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı. Palyatif Bakım Programı. www.kanser.gov.tr/folders/file/palyatif.pdf. (Erişim tarihi; 12.06.2013).

Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri

Melahat Demirbilek

Gençlik ve Spor Bakanlığı Yüksek Öğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu

ÖZET**Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri**

Engelliler toplum içinde yaşamakta ve çeşitli engellenmeler, güçlüklerle ve dışlanmalarla karşılaşmaktadırlar. Tarihsel süreç içinde engelli bireylere karşı farklı yaklaşımlar geliştirilmiştir. Genetik yaklaşımda engellilik biyolojik bir hastalık olarak görülmektedir. Sosyal yaklaşımda ise çevresel etmenler daha önemlidir. Zihinsel engelli bireyleri uyum becerilerini geliştirmeye yönelik eğitime ve destek çalışmasına, benlik saygısını geliştirecek destek çalışmalarına, sosyal gelişimlerini sağlamak için akranlarıyla ilişki kurabilecekleri sosyal ortamların oluşturulmasına gereksinim duymaktadırlar. Zihinsel engelli bireylerin ailelerinin ise psiko-sosyal, duygusal, ekonomik olarak desteklenmesi ve bilgilendirme ve geleceği planlama gereksinimleri vardır.

Anahtar Kelimeler: Zihinsel Engelli Bireyler, Aileler, Gereksinimler

ABSTRACT**The Needs of Mentally Disabled Individuals and their Families**

Disabled individuals are living in society. They have different problems, social exclusion and handicaps. There are different approaches to the disabled individuals within historical process. Disability is seen as a biological illness in the genetic approach. On the other hand in the social approach environmental factors are more important than genetic illness. Mental disabled individuals need education and support studies to adaptation skills, support studies to increasing self-esteem level, social environment in order to relation with peer group and social development. The needs of the family who have mentally disabled individuals are social and psychological support, economic, needs of information and planning the future for mentally disabled individuals.

Key Words: Mentally Disabled Individuals, Families, Needs

Demirbilek M. Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri. TJFMPC 2013;7(3):58-64. doi:10.5455/tjfm.45355

Giriş

Engellilik bir yetersizlik veya özür nedeniyle yaşa, cinsiyete, sosyal ve kültürel etmenlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilmemesi durumudur.¹ Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunun² 3/a maddesinde “Özürlü: Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duysal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanmaktadır.

İletişim Adresi: Melahat Demirbilek, Gençlik ve Spor Bakanlığı, Yüksek Öğrenim Kredi ve Yurtlar Kurumu
E-mail: melahatdemirbilek@hotmail.com

Geliş Tarihi: 04.10.2013

Kabul Tarihi: 07.10.2013

Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) uluslararası standart kabul edilen tanımına göre engellilik üç aşamalı bir süreçtir. Önce kişide herhangi bir hasar (impairment) oluşur, ardından işlevsel kısıtlılık (disability) ortaya çıkar ve sonunda sosyal daralma (handicap) meydana gelir. En uç durumda ise engelli, toplumdan soyutlanmış bir yaşam sürdürür.³

Engellilik, doğum öncesi ve doğum anına ait nedenler (doğumsal ve genetik bozukluklar, kromozom anomalileri, kalıtsal hastalıklar, anneye ait risk etmenleri-yüksek riskli gebelikler, zor doğum, doğum travmasına bağlı nedenler) ile doğum sonrası (yeni doğan ve süt çocukluğu, çocukluk ve genç erişkinlik, erişkinlik, yaşlılık) döneme ait nedenlerden kaynaklanmaktadır.⁴ Engellilik; konuşma, görme, işitme bozuklukları, ortopedik sorunlardan, zihinsel engelliliğe değin geniş bir yelpaze içinde çeşitlilik göstermektedir.

Zihinsel engellilik, yaşamın erken dönemlerinde başlayan, zekâ ve iletişim, kendine bakım, sosyal etkileşim gibi alanlarda uyum davranışlarında bozulmalara neden olan bir engellilik türüdür.⁵ Zamana bağlı olarak geri zekâlılık, zekâ geriliği, zihinsel engel, zihin özü ya da zihinsel özür gibi ifadelerle de tanımlanmaya çalışılmıştır.⁶ Farklı kültürler arasında tanımlama açısından farklılıklar olabilmektedir.⁷ Amerikan Zihinsel Gerilik Birliği (AAMR, 1992) zihinsel engelin, bireyin mevcut işlevlerindeki önemli derecedeki geriliği ifade ettiğini belirtmektedir. Bu durum, zihinsel işlevlerde ortalamadan önemli derecede geri olma ile uyumsal davranış alanlarından (iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yararlılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, akademik işlevler, boş zamanları değerlendirme, iş yaşamı) en az ikisi ya da daha fazlasında sürekli olarak sınırlılıkla kendini göstermektedir.⁶ Zihinsel engellilerle ilgili günümüzde yaygın olarak iki tür sınıflandırma kullanılmaktadır. Bunlar psikolojik ve eğitsel sınıflandırmadır.⁶ Ancak burada toplumda yaygın olarak bilinen zihinsel engelliliğin derecelerini gösteren psikolojik sınıflandırmaya yer verilecektir. Bunlar:

Hafif Zihinsel Gerilik: Zekâ bölümü puanı 50-55 ile yaklaşık 70 arasında olan bireylerdir. Bu gruptaki birçok kişi normale çok yakın ve zihinsel yetersizlik çok hafif olduğu için genel nüfustan ayrılamamaktadır. Ancak genelde okulda daha yavaş öğrenmektedirler. Bağımsız olarak ya da minimum düzeyde yardımla çalışabilmekte ve günlük yaşamlarını sürdürebilmektedirler.⁶

Orta Derecede Zihinsel Gerilik: Zekâ bölümü puanı 35-40 ile 50-55 arasında olan kişilerdir. Zekâ yaşları yaklaşık 6 ile 8.5 arasında yer almaktadır. Günlük yaşamda gerekli olabilecek basit aritmetik becerileri kazanabilmektedirler. Günlük gereksinimlerini yardımsız ya da çok az yardımla karşılayabilmektedirler. Yetişkinliklerinde korumalı işyerlerinde çalışabilmektedirler.⁶

Ağır Zihinsel Gerilik: Zekâ bölümü puanları 20-25 ile 35-40 arasındadır. Zekâ yaşları yaklaşık 3.5 ile 6 yaş arasındadır. Öz bakım becerilerini yardımsız ya da gözetimle yapmayı başarabilmektedirler. Günlük yaşamlarını sürdürebilecek basit motor ve iletişim becerilerini kazanabilmektedirler.⁶

İleri Derecede Ağır Zihinsel Gerilik: Zekâ bölümü puanları 20-25'in altındadır. Bu gruptaki birçok birey temel uyumsal becerileri öğrenebilmektedir. Yetişkinlikteki tahmini zekâ yaşları 3.5 yaşın altındadır. Başka özürlerin eşlik etme olasılığı yüksektir. Basit bedensel becerileri kazanabilir, öz

bakım becerilerini yeterli düzeyde olmasa da ve çoğu zaman yardım gerekse de yapabilir. Başından geçenleri basit bir dille anlatabilir.⁶

Zihinsel engellilik tek bir nedene bağlı olmayabilir. Zihinsel engelliliğin nedenleri oluşum zamanına ve türüne göre iki şekilde incelenmektedir.⁶

Oluş Zamanına Göre Zihinsel Engellilik Nedenleri: Doğum öncesi (Down sendromu, fenilketonüri, doğum öncesi malnütrisyon), doğum sırası (prematüre doğum, menenjit, doğum esnasında kafa travması) ve doğum sonrası (kafa zedelenmeleri, kurşun zehirlenmesi, çocuk ıstımarı ve ihmali) nedenler.⁶

Türüne Göre Zihinsel Engellilik Nedenleri: Biyolojik ve tıbbi nedenler (kromozom anomalileri, beyne oksijen gitmemesi, genetik anomaliler, çevresel etkiler) ve psikososyal dezavantaj (sosyal, davranışsal, eğitsel).⁶

Zihinsel engelliliğin nedenleri ve dereceleri farklı olsa da zihinsel engelli bireyler bir toplum içinde yaşamaktadırlar. Bu bağlamda çeşitli gereksinimleri vardır. Toplumdaki sosyal yaşam içinde yerlerini almak, toplumsal izolasyondan uzak olmak isteyebilirler ve istekleri aynı zamanda engelli hakları açısından değerlendirilebilir.

Zihinsel engelli bireyler de, toplumda engelli olarak düşünülmeyenler gibi evlenmek ve çocuk sahibi olmak isteyebilirler.⁸ Fakat toplumların bu isteğe bakışı hem toplumların yapısına hem de tarihsel sürece göre farklılık göstermektedir. Tarihsel süreç içinde toplumda engellilere karşı geliştirilen yaklaşımlar farklılıklar göstermektedir. Bu yaklaşımlara aşağıda yer verilmiştir.

Yaklaşımlar

Genel olarak engellilere (bir engellilik türü olarak zihinsel engellilere) yönelik yaklaşımlar genelde "tıbbi model" ve "sosyal model" olarak iki grupta ele alınmaktadır Mackelprang ve Salsgiver ise bu iki modele ek olarak "moral model"i de ele almaktadırlar.^{9,10}

Moral Yaklaşım: Özürüllüğe ilişkin ilk ve en eski modeldir. Bu modele göre özürüllük günahkârlık ve kötülüğe bağlıdır. Özürüllüğün nedeni kötü davranış ya da kötü yaşamak değil kötü olmaktır.¹⁰ Diğer bir ifade ile moral yaklaşım, özürüllüğün ahlaki çöküntüden kaynaklandığını, insanın içindeki şeytanın veya ahlaksızlığın dışı vurumu olduğunu öne sürmektedir. Bu yaklaşım nedeniyle özürülü

bireyler ve aileleri damgalanmışlar ve cezalandırılmışlardır.¹¹

Tıbbi/Genetik Yaklaşım: Bu yaklaşım 1800'lü yılların ortalarında tıp ve rehabilitasyon alanlarındaki gelişmelerle ve Aydınlanma Çağı'nın etkisini göstermeye başlamasıyla birlikte ortaya çıkmış olup 'ahlaki çöküntü'den çok 'patoloji' ile sınırlıdır. Diğer bir ifade ile özürülüğü zihinsel ya da fiziksel bozukluk sonucu ortaya çıkan bir durum olarak kabul eder.¹¹ Tıbbi yaklaşım engelli olan bireye değil de 'engelliliğe' odaklanmıştır. Bu yaklaşım tüm engelli bireylerin otomatik olarak 'kısıtlı' olduğunu varsayar.¹¹ Bu yaklaşıma göre 1840'lardan itibaren yüksek insan olma ile kalıtım ya da beceri arasında bağlantı vardır. Buna göre seçkin/üstün ırkın güçsüz/aptal olanların çocuk sahibi olmalarını önleyici politikalar geliştirmesiyle insanlık gelişecektir. Bu anlayışa göre zayıflık ve aptallık kalıtsaldır. Çevresel etmenler minimum düzeyde düşünülmüştür.¹² Bundan dolayı engelli bireylerin yaşadıkları sorunlar (ahlâk yaklaşımın yükledikleri kadar çok olmasa da) artış göstermiştir. Olumsuz toplumsal tutumlar (damgalama, aşağılama vb.) engelli bireylerin dışlanmasına, onların toplumsal yaşama etkin olarak katılamamalarına neden olmuştur.¹¹ Bu durum zihinsel engelli bireylerin izolasyonunu gündeme getirmiştir. İnsan hakları önemsiz görülmüştür. Bu tür engelli bireylerin çocuk üretimlerinin durdurulmasından memnun olduklarına inanılmıştır. 1940'larda inişe geçen bu yaklaşım 1960'lara kadar devam etmiştir. İzolasyona sağlanan devlet desteği engellenmiş, ancak 1980'lerde mahkemeleri bu konuda güçlendirici kararlar alınmıştır. Zihinsel engellilerin izolasyonu bir sorun olarak devam etmektedir. Tarihsel olarak zihinsel engellilere yönelik politikalar genetik (ırkçı) yaklaşıma dayanmıştır. Bu yaklaşım, zihinsel engelli bireylerin çocuklarının da aynı kaderi paylaşarak zihinsel engelli olacağını varsayar.¹²

Engellilik olgusunu açıklayan yaklaşımlar iç içe süregelmektedir. Bu anlamda genetik anlayış tek başına bütünü açıklamaya yeterli görülmediğinden yeni bir bakış açısına gereksinim duyulmuştur. Bu yeni yaklaşım sosyal yaklaşımdır.

Sosyal Yaklaşım: Bu yaklaşıma göre engellilik fiziksel ya da zihinsel bir bozukluk sonucu olmayıp, sosyal organizasyon sonucu ortaya çıkan bir durumdur. Kişiyi engelli kılan fiziksel ya da zihinsel bozukluğu değildir. Muktedir bir bedeni norm olarak benimseten toplumun engelleyici etkileridir. Bu nedenle engellilik toplum tarafından yaratılmıştır. Bu yaklaşım engelliliğin bireysel

kısıtlamaları ile ilgili olmayıp sosyal engellemeler üzerinde durur. Bu yaklaşımda sorun bir bütün olarak toplumun ortak sorumluluğu olarak ele alınır. Bu yaklaşıma göre engellilik toplumsal olarak yapılandırılmıştır ve çeşitli engeli olan insanlara dayatılmıştır. Bu yaklaşımda engelli kişi, kendisine dayatılan engeli kabul etmeli ve bununla savaşmayı öğrenmelidir. Bu yaklaşıma göre toplumun engelli bireyleri kabullenmesinde önemli olan sosyal baskının ortadan kaldırılmasıdır. Sosyal yaklaşım ağırlıklı olarak evrim teorisine dayanır ve doğumsal/kalıtsal etkenlerden çok çevresel etmenler üzerine odaklanır. Bu yaklaşımda gelişim basit olarak yalnızca genlerle ya da yalnızca çevresel etmenlerle açıklanamaz. Genetik anlayış bireyin gelişiminde hem çevrenin hem de genlerin rol oynadığını ve genlerle çevrenin birbirinden bağımsız olmadığını kabul eder. Bu yaklaşım gelişimin tek yönlü olmadığını bu nedenle gelişimin yönünü tahmin etmenin güç olduğunu varsayar.¹⁰

Bu yaklaşımlara karşılaştırmalı olarak bakıldığında: Ahlakî model engelliliğe karşı en katı bakan yaklaşımdır. Engelliliği tamamen bireyselliğe indirgeyip, bireyin ayıbı ve günahı olarak ele almaktadır. Bu nedenle engelli birey toplumdan izole ve 'utanç' içinde yaşamaktadır. Buna karşılık tıbbi/genetik model, engelliliği ahlakî çöküntüden çok patolojik/biyolojik/genetik olarak ele almaktadır. Engelli bireyleri damgalama ve toplumdan izole etme görülmektedir. Sosyal yaklaşım ise bu yaklaşımlardaki yetersizlikler sonucu ortaya çıkmış olup, engelliliği "ahlakî çöküntü" ya da yalnızca "biyolojik/patolojik" nedenlerin sonucu olarak değil, çevresel etmenleri öne çıkararak sosyal açıdan ele almaktadır. Bir diğer ifade ile engellilik toplumun ortak sorumluluğu içinde ele alınmalıdır. Bu yaklaşımda bireysel vurgudan uzaklaşılarak, toplumsal etkenler üzerinde durulmaktadır. Bu nedenle engelli bireyler toplumsal izolasyondan uzak, toplumsal bir bütünün parçası olarak ele alınmaktadır. Böylece engelli bireyler kendilerini toplumla bütünleşmiş hissetmektedirler.¹⁰

Tıbbi/Genetik modele getirilen eleştirilerden biri 'normal' ve 'anormal' şeklinde yaptığı sınıflamanın engelli bireylere yönelik ayrımcı tutumları güçlendirdiği yönündedir.¹¹ Engellilere yönelik etiket toplumun bu kişilere yönelik tutumunu doğrudan etkilemekte ve reddedilmeye yol açabilmektedir.⁷ Ayrıca bu yaklaşımın birçok engellinin benlik kimliği (self-identity) üzerinde olumsuz etkileri olduğu (çünkü engelli kişilerin durumlarını bu yaklaşımın etkisiyle bozukluktan

çok hastalık olarak gördüklerini) ifade edilmektedir.¹⁰

Sosyal/oluşumsal yaklaşıma getirilen eleştirilere bakıldığında ise, tıbbi açıdan uygun olan girişimin başlatılmasını sınırlandırdığı, bireyin engelli olmasına yol açan nedenlerin araştırılmasını engellediği görüşleri yer almaktadır.¹⁰

Engellilere yaklaşımın bu modellerden yalnızca biriyle değil, engelli bireylerin gereksinimlerini karşılamaya ve haklarını korumaya dönük olarak bir bütünlük içinde ortaya konulması önemli görülmektedir. Çünkü engelliler de toplumun içinde yaşayan ve var olan bireylerdir. Engelli bireylerin de toplumdaki diğer bireyler gibi gereksinimlerinin karşılanması ve bunun için bazı hizmetlerin sunulması en temel gereksinimlerinin başında gelmektedir.

Zihinsel Engelli Bireylerin Gereksinimleri

Zihinsel engelli bireyler de sağlıklı kabul edilen bireyler gibi temel psikolojik, sosyal ve duygusal ihtiyaçlara sahiptir. Ancak bazı uyumsal becerileri yerine getirmede yetersizlik göstermeleri çevre ile ilgili deneyimlerini olumsuz yönde etkilemektedir.¹³

Sosyal etkileşim insan yaşamının vazgeçilmez bir parçasıdır. Sosyal etkileşimin güçlü olması bireyin sosyal yeterliliğine bağlıdır. Sosyal yeterlilik (sosyal zekâ) insan yeteneğinin temel özelliklerinden biri olarak kabul edilmektedir. Sosyal yeterlilik ve sosyal beceri birbirinden farklı kavramlar olmasına karşın genellikle aynı anlamda kullanılmaktadır. Sosyal beceriler bireyin toplumsal sorumluluklarını yerine getirmek amacıyla sergilediği davranışlardan oluşmaktadır. Bireyin bu davranışlarının yakın çevresinde yer alan anne-baba, akran, öğretmenler tarafından, bir norm grubu ya da önceden belirlenen ölçüte göre karşılaştırılması sonucu elde edilen yargılar sosyal yeterliliği oluşturmaktadır. Bireylerin sosyal yeterlilikleri (sosyal zekâ) konusunda bilgi alabilmek için sosyal becerilerin değerlendirildiği görülmektedir. Sosyal beceri, geniş bir yapı olan sosyal yeterlilik (sosyal zekâ) kavramının bir parçasıdır. Sosyal becerilerde yetersiz olan bireylerin yaşamları boyunca kişilerarası ilişkilerde, mesleki yaşamlarında, duygusal ve davranışsal alanlarda çeşitli problemlerle karşılaştıkları belirtilmiştir. Zihinsel engelli bireylerin sosyal becerilerde yetersiz olmaları çeşitli nedenlere bağlanmakta, bunların başında bu bireylerin davranışsal ve bilişsel yönden sınırlılıkları yer almaktadır. Bu sınırlılıklar zihinsel engelli bireylerin sosyal davranış sorunlarını ortaya çıkarmakta, onların iletişim ve motor becerileri

yönünden yaşlılarından geri olmalarına neden olmaktadır. Zihinsel geriliğe sahip bireylerin öğrenmeleri güç ve zaman alıcıdır. Bazı kavramları ya da becerileri yetişkinlikte bile tam olarak kazanmaları mümkün olmayabilir.¹⁴ Zihinsel geriliği olan bireyin diğer tüm gelişimleri zihinsel durumdan etkilenmektedir. Yapılan araştırmalarda zihinsel geriliği olan çocukların dil gelişim düzeylerinin zekâ yaşı düzeylerinden daha düşük olduğu bulunmuştur. Zihinsel engelli bireylerin sosyal ve kişilik özelliklerinde tipik bazı problemler görülebilmektedir. Bireyin topluma uyumunda önemli bir nokta olan, sahip olduğu uyumsal davranış repertuarı açısından zihinsel geriliğe sahip bireyler yetersizlik göstermektedir.⁶ Zihinsel engelli bireylerin bilişsel alandaki yetersizlikleri, onların hangi ortamlarda nasıl davranışları gerektiğine karar vermelerini olumsuz yönde etkilemektedir.¹⁴ Bundan dolayı zihinsel engelli çocuk ve bireylerin uyumsal becerilerini geliştirmeye yönelik eğitime ve destek çalışmasına ihtiyaç duyulmaktadır.¹³

Sosyal becerilerdeki yetersizliğin diğer bir nedeni ise engelli çocukların, engelli olmayan yaşlıları tarafından kabul edilmemeleri, engelli olmayan yaşlılarından daha fazla reddedilmeleri ve izole edilmeleridir.¹⁴ Engelli bireyler toplumun en çok dışlanan kesimini oluşturmaktadır. Çoğunlukla adaletsizlik, yoksulluk içinde yaşamakta, fiziksel ve cinsel şiddete maruz kalmakta, kendini ifade etmekten yoksun bırakılmakta, aile yaşamına, bilgiye, spor, kültür ve sanata ulaşmaları kısıtlı olmaktadır.^{15,16} Zihinsel geriliğe sahip bireylerin toplumda daha sıklıkla itici, reddedici tutumla karşılaştıkları, kötü muamele gördükleri, başarısız oldukları ve tüm tehdit unsurlarının sonucu olarak bu bireylerde duygusal bozukluğa daha yüksek oranlarda rastlandığı ifade edilmektedir. Zihinsel engelli olan birey olumsuz geçmiş yaşantıları ve sınırlı zihinsel kapasiteleri nedeniyle kaygı ve engellenmişlik duygularını daha yoğun yaşayabilmektedir. Ayrıca sınırlı zihinsel yeteneklerinin yol açtığı başarısız yaşantılar bireyde başarısızlık beklentisinin pekişmesine yol açmaktadır.⁶ Reddedilen çocuklar, diğer çocuklarla kıyaslandığında kendilerini ve diğer çocukları daha olumsuz değerlendirmekte ve daha çok yalnızlık duygusu yaşamaktadırlar. Bu durum da benlik algılarını olumsuz yönde etkilemektedir. Zihinsel engelli bireyler benlik algısı ve saygısını geliştirecek destek çalışmalarına gereksinim duymaktadır. Zihinsel engelli bireylerin sosyal gelişimi akranlarına göre geri ve yavaş olduğundan kendilerinden yaşça küçük ve sosyal düzeyde benzerlik gösterenlerle sosyal ilişkiler kurmayı

tercih etmektedirler. Bu özellikleri nedeniyle onların sosyal gelişimlerini sağlamak için akranlarıyla ilişki kurabilecekleri sosyal ortamların oluşturulmasına gereksinim duymaktadırlar.¹³

Sucuoğlu ve Çiftçi¹³ zihinsel engelli çocukların, okul ve sınıf ortamında başarılarını, arkadaş ve öğretmenleri ile ilişkilerini olumlu yönde etkileyecek sosyal beceri öğretimini öğretmen ve anne-babalara aşama aşama açıklamışlardır. Bu çalışmaya göre zihinsel engelli bireylerin eğitiminde ailenin katılımı önemli rol oynamaktadır.

Sosyal becerilerin öğretilmesi doğal eğitimci rolünü üstlenen ailelerin görevi gibi görülse de, ailelerin bu konuda yeterli eğitim almaması, deneyim eksikliği, sosyo-kültürel yetersizlik gibi nedenlerden dolayı bu görevin belli bir program dâhilinde verilmesini gerekli kılmaktadır. Bu nedenle sosyal becerilerin öğretiminde profesyonel meslek elemanlarının önderliği kadar ailelerin çaba ve desteği de önem kazanmaktadır.¹³ Ailelerin engelli çocuklarına destek olabilmek için, kendilerinin de psiko-sosyal ve ekonomik destek almaya gereksinimleri olduğu ortadadır. Ailelerin gereksinim duydukları destek türleri aşağıda belirtilmiştir.

Zihinsel Engelli Bireylerin Ailelerinin Gereksinimleri

Engelli bireylerin yer aldığı ailelerde, ailenin gereksinimleri, sorumlulukları ve aile içi rol dağılımı farklılık göstermektedir. Aileler bir yandan kendi duygularıyla baş etmek durumunda kalırken, diğer taraftan toplumdaki zihinsel engelli bireylere karşı geliştirilen olumsuz tutumlarla baş etmek durumunda kalmaktadırlar. Buradan hareketle zihinsel engelli bireylerin ailelerinin gereksinimleri bilgilendirme, duygusal destek, sosyal destek, ekonomik destek, geleceği planlama olarak belirlenebilir.¹⁷

Bilgilendirme Gereksinimi: Zihinsel engellilik durumu devam eden bir durum olduğu için ailelerin sürekli bilgilendirilmeye ve rehberliğe gereksinimleri vardır. Profesyonel meslek elemanları ailelere gereksinim duydukları bilgileri açık ve anlaşılır bir dille vermelidirler. Aileler yalnızca tıbbi bilgiye gereksinim duymayıp aynı zamanda yasal haklar, toplumsal hizmetler ve onlara nasıl ulaşacakları konularında da bilgiye gereksinimleri vardır.¹⁷

Duygusal Destek Gereksinimi: Aileler, zihinsel engelli bireylerin aileye getirdiği duygusal strese başa çıkmak durumundadırlar. Bu anlamda aileyle bir bütün olarak veya aile üyeleriyle bireysel olarak

çalışılması duygusal destek sağlamak açısından önemli görülmektedir. Aile içi rollerde farklılaşmalar görülmektedir. Eşlerin engelli çocuklarına karşı geliştirdikleri bakış açıları farklılık gösterebilmektedir. Bu farklılık eşler arasında birbirini suçlama gibi iletişim çatışmalarına yol açabilmektedir. Ayrıca kardeşlerin engelli bireye yaklaşımı ve engelli kardeşlerine ebeveynlerinin gösterdiği ilgi ve ayırdıkları zamandan kaynaklanan ihmal edilmişlik duygusu aile içi ilişkilerin güçlendirilmesine duyulan ihtiyacı ortaya koymaktadır.¹⁷

Sosyal Destek Gereksinimi: Sosyal destek iki şekilde tanımlanmaktadır. Birincisi resmi ve özel hizmet kurumları tarafından verilen sosyal destek; ikincisi yakın akrabalar, arkadaşlar, sosyal çevre tarafından verilen resmi olmayan sosyal destek. Sosyal destek sistemlerine sahip ailelerin kendilerini daha güçlü hissettikleri araştırma sonuçlarından anlaşılmaktadır. Sorumlulukları artan, rolleri ve işlevleri farklılaşan aileler destek sistemlerine daha çok gereksinim duymaktadırlar. Özellikle engelli bireyin bakımından birinci derecede sorumlu olan kadınlar desteklenmeye en çok gereksinim duyanlardır. Kadınlar engelli bireyin bakımı için çalışma yaşamından vazgeçmekte, kişisel amaç ve isteklerini ertelemektedir. Yakın akrabalarından bazen olumsuz tutum sergilemekte, engelliliğin sorumlusu olarak anne-babayı suçlamaktadırlar.¹⁷ Şimşek¹⁸ tarafından zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri ve nedenleriyle ilgili yapılan bir araştırma bulgularına göre, ailelerin %84'ü yakınlarının ve komşularının çocuğa ve kendilerine karşı olumsuz-ilgisiz tutum içinde bulunduklarını, %16,4'ü ise desteklendiklerini ve kendilerine olumlu davranıldığını belirtmişlerdir. Yine aynı çalışmada ailelerin büyük çoğunluğu kardeşler arasında sorun yaşadığını ve başa çıkmada güçlükler yaşadıklarını, zihinsel engelli çocuklarına zarar verileceğini düşündükleri için sürekli korumak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Bundan dolayı sosyal destek olma rolü yalnızca ailelere bırakılmamalı, profesyonel meslek elemanları devreye girerek hem mesleki yardımda bulunmalı hem de aile içi sosyal desteğin planlamasını yapmalıdır.

Ekonomik Destek Gereksinimi: Engellilerin bakımı ve gereksinimlerinin giderilmesi ailelerin ekonomik olanakları üzerinde zorlayıcı bir etki yaratmaktadır. Engellilerin gereksinim duydukları hizmetler süreklilik gösterdiğinden ekonomik olarak desteklenme gereksinimleri özellikle düşük gelir

düzeyindeki aileler için daha fazla gerekli görülmektedir.¹⁷

Geleceği Planlama Gereksinimi: Aileler kendilerine bağımlı olan engelli bireyin, kendileri öldükten sonra nasıl yaşayacağı, nasıl bakılacağı konusunda kaygı duymaktadırlar. Bu nedenle kendilerinden sonra engelli bireyin bakımını ve hayatını garanti altına alma gereksinimi içindedirler.¹⁷

Sonuç ve Öneriler

Engellilik bir “hastalık” olmadığı için kalıcı bir durumu ifade etmektedir. Zihinsel engelli bireylerde de engellilik düzeylerine göre bazı iyileşmeler görüle bile yaşam boyu sürmesi, bireyin ve bakım verenlerin üretkenliğini ve yaşam kalitesini düşürmesi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon giderlerini artırarak olumsuz sosyo-ekonomik etkide bulunması⁵ engelli/zihinsel engelli bireyin ve ailelerinin desteklenmelerine duyulan ihtiyacı göstermektedir. Zihinsel engelli birey ve ailelerini yalnız bırakılmaması, resmî ve resmî olmayan destek çalışmalarını güçlendirecek politikalar üretilip uygulamaya konulması hem engelli bireyleri hem de aileleri rahatlatıcı ve topluma uyum sağlayıcı sonuçları beraberinde getirecektir. Bu doğrultuda zihinsel engelli çocuk ve bireylerin uyumsal becerilerini geliştirmeye yönelik eğitim ve destek çalışmasına, zihinsel engelli bireylerin benlik algısı ve saygısını geliştirecek destek çalışmalarına, onların sosyal gelişimlerini sağlamak için akranlarıyla ilişki kurabilecekleri sosyal ortamların oluşturulmasına gereksinim duymaktadırlar

Ayrıca zihinsel engelli bireylerin eğitiminde ailenin katılımı önemli rol oynadığı ve aile üyelerinin engelli çocuklarına destek olabilmek için önce kendilerinin destek almalarının gerekli olduğu düşünülürse, ailenin psiko-sosyal, duygusal, ekonomik olarak desteklenmesi ve bilgilenme ihtiyacı ile geleceği planlama gereksinimlerinin karşılanması oldukça önemli görülmektedir. Zihinsel engelli bireylerin ve ailelerinin toplumsal yaşama daha aktif olarak katılımlarının sağlanması için tıbbi tedaviye ek olarak, eğitim, rehabilitasyon, bakım hizmetlerinin güçlendirilmesi oldukça önemli görülmektedir.

2005 yılında yürürlüğe giren 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunda² yer alan “özürlülüğün önlenmesi, özürlülerin sağlık, eğitim, rehabilitasyon, istihdam, bakım ve sosyal güvenliğine ilişkin sorunlarının çözümü ile her bakımdan gelişmelerini ve önlerindeki engelleri kaldırmayı sağlayacak

tedbirleri alarak topluma katılmalarını sağlamak ve bu hizmetlerin koordinasyonu için gerekli düzenlemeleri yapmak” görevi uygulamada daha fazla yer bulduğunda engelli/zihinsel engelli birey ve ailelerinin gereksinimlerinin daha çok karşılanmış olacağı açık bir şekilde ortadadır.

Kaynaklar

- 1.Erdoğan E, Bulut S, Alaca R. Engelli Kadınlarda Travma Ve Travma İle Baş Etme Grubu: Bir Vaka Çalışması, Engelli Kadınların Sorunları Ve Çözümleri Sempozyumu, 29-30 Nisan 2005, Kocaeli, s. 97-102.
- 2.Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun (5378 sayılı). http://orgm.meb.gov.tr/5378/5378_sayılı_kanun.htm.
- 3.Tufan İ. Engelli insan ve engellilik. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2:27-56.
- 4.Cebecioğlu F, Üstüner F, Doğum Öncesi, Doğum Anı Ve Doğum Sonrası Dönemde Engellilik Nedenleri, Engelliler Ve Ailelerinin El Kitabı, T.C. Giresun Valiliği Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Yayınları, Giresun,2003, s.14-28.
- 5.Sachs R. Integrating disability studies into existing curriculum, <http://www.mc.cc.md.us/departments/diversity.htm>, 2003.
- 6.Ersoy Ö, Avcı N. Özel Gereksinimi Olan Çocuklar Ve Eğitimleri ‘Özel Eğitim’, İstanbul, Ya-Pa Yayınları, 2000.
- 7.Eker D, Arkar H. Akıl Hastalıkları İle İlgili Tutumlar: Bir Gözden Geçirme, In: Farklılıkla Yaşamak: Aile Ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği, Nuray Karancı (Eds.), Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, 1.Basım,1997.
- 8.Öntaş ÖC. Özürlülük Ve Aile Politikaları, İnsani Gelişme Ve Sosyal Hizmet: Prof. Dr. Nesrin Koşar’a Armağan, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayın No:009, Ankara, 2001, s.260-271.
- 9.Mackelprang RW, Salsgiver RO. Disability: A Diversity Model Approach in Human Service Practice, Brooks/Cole Publishing Company, 1999.
- 10.Erkan G. Özürlülüğe ilişkin modeller ve sosyal hizmet uygulamaları. Toplum ve Sosyal Hizmet 2004;2 (15):31-38.

11.Arıkan Ç. Sosyal model çerçevesinde özürlülüğe yaklaşım. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2 (1):11-25.

12.McGaha, Cindy G. Development of parenting skills in individuals with an intellectual impairment: an epigenetic explanation. Disability and Society: The Leading Journal in Disability Studies 2002; 17(1):81-91.

13.Dönertaş M. Özel Eğitime Gereksinim Duyan Çocukların Psiko-Sosyal İhtiyaçları, Uluslararası Katılımlı Çocuk İhtiyaçları Sempozyumu Bildiri Kitabı, 18-19 Mayıs 2012, Ankara, s.482-491.

14.Çiftçi İ. Zihinsel Engelli Bireylerin Sosyal Becerilerinin Geliştirilmesi, Engelliler Ve Ailelerinin El Kitabı, T.C. Giresun Valiliği Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü Yayınları, Giresun, 2003, s.206-211.

15.Lansdown G. Gör beni, duy beni engelli kişilerin haklarına dair uluslar arası sözleşmeyi kullanma ve

tanıtma rehberi, 2009. [www.cocukhaklariizleme.org/wp-content/.../see-me-hear-me tr.pdf](http://www.cocukhaklariizleme.org/wp-content/.../see-me-hear-me-tr.pdf).

16.Çoban Aİ. Çocuk hakları kapsamında engelli çocuk haklarının ve temel ihtiyaçlarının belirlenmesi, Uluslararası Katılımlı Çocuk İhtiyaçları Sempozyumu Bildiri Kitabı, 18-19 Mayıs 2012, Ankara, s.435-442.

17.Çoban Aİ. Özürlü bir bireye sahip olan ailelerin ihtiyaçları.Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2(1):103-110.

18.Şimşek Z. Şanlıurfa'da kayıtlı zihinsel engelli bireylerin engellilik düzeyleri, nedenleri ve önleyici çalışmaların önemi. Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2002; 2(1):57-68.