

BÖLÜM 8

NÖROMÜSKÜLER HASTALIĞI OLAN BİREYLERİN VE AİLELERİNİN PALYATİF BAKIM İHTİYACI: SOSYAL HİZMET BAKIŞ AÇISIYLA DEĞERLENDİRME

Hamza AYDEMİR¹

GİRİŞ

Tıp bilimi her geçen gün daha fazla gelişim göstermekte ve bu noktada birçok hastalığın tedavisinde önemli ilerlemeler sağlanmıştır. Bu bilimsel gelişime rağmen bazı hastalık türleri hala insan yaşamını olumsuz yönde etkilemeye ve ölümcül olmaya devam etmektedir. Bu ölümcül hastalıklar sınıflandırılacak olursa kendi içlerinde ayrı ayrı uzmanlık isteyen, ruhsal, bedensel ve sosyal olarak hasta, hasta ailesi ve kişiye tıbbi bakım veren personeller için baş etmesi güç süreçler yaşatmaktadır. Bu süreç sonrasında bazı hastalar tedaviye olumlu yanıt veremeyip terminal dönem olarak adlandırılan yaşamlarının son kısmına gelmektedirler. Bu noktada palyatif bakım hizmetlerinin sağlanmasına başlanır. Palyatif bakım bakım hizmetleri esnasında birey ve ailesinin çeşitli ihtiyaçlarının belirlenmesi gerekmektedir. Bu süreçte birey ve ailesinin psikososyal açıdan desteklenmesi de çok önemlidir. Sosyal hizmet mesleği hizmet vermeye başladığı yirminci yüzyılın başından itibaren profesyonel bir meslek olarak palyatif bakım aşamasında önemli bir rol almaktadır (Tuncay, 2013).

Hastalar göz önünde bulundurulduğunda özellikle son dönemlerinde hem hasta bireylere hem de ailelerine psikososyal destek sağlanması ve ölüm sonra geride kalacak aile bireylerinin yaşam koşullarının yeniden düzenlenmesi önemli bir hal almıştır (Işıkhani, 2016).

Özellikle yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili sorunlarla karşı karşıya kalan hastaların ve ailelerinin fiziksel, psikososyal ve ruhsal sorunlarının erken re-

¹ Öğr. Gör. Dr., Ardahan Üniversitesi, Çıldır Meslek Yüksekokulu, Sosyal Hizmetler Bölümü, hamzaaydemir@ardahan.edu.tr, ORCID iD: 0000-0002-4128-0104

bu tedavi imkanları çoğunlukla semptomları hafifletmeyi amaçlamaktadır. Artan fonksiyonel yetersizlikler ve erken ölümle ilişkili kronik ilerleyici nöromusküler hastalıklarda palyatif bakımın geliştirilmesine yönelik çalışmalar bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, mesleki becerilerini kullanarak hem hasta hem de hasta ailesini çevresi içinde değerlendirip bireylerin psikososyal ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik çalışmalar yapmaktadırlar.

Nöromusküler hastalıklarda tedavi seyrindeki iyileşme ve ailelerin karşı karşıya oldukları sorunların en aza indirilmesinde bütüncül bir yaklaşıma ihtiyaç vardır. Bu bütüncül yaklaşımda ekip çalışması ve ekibin üyesi olarak sosyal hizmet uzmanları önemli role sahiptir (Hasgöl, 2021).

Özellikle nadir görülen nöromusküler hastalıkların palyatif bakım sürecinde hasta ve ailesinin sosyal, ekonomik, psikolojik vb. ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanması için sosyal hizmet meslek profesyonellerine ihtiyaç duyulmaktadır. Nöromusküler hastalıklar ve palyatif bakımın sosyal hizmet eğitim müfredatında daha kapsamlı olarak yer alması bu alandaki sosyal hizmet uygulamalarının önemini artıracaktır. Palyatif bakım alanında hizmet sunan sosyal hizmet uzmanları için hizmet içi eğitimlerin ve süpervizyon desteğinin sağlanması sunulacak olan hizmetin kalitesini artıracaktır. Ayrıca sosyal hizmet uzmanlarının multidisipliner çalışmalara dahil edilmesi palyatif bakım sürecindeki hasta ve hasta ailesinin yükünü hafifletebilir.

Nöromusküler hasta ve ailelerin iyilik hallerinin artırılması için; hasta ve aileler ile grup çalışmalarının yapılarak hasta ve ailelerin güçlendirilmesi, ailelerin hakları konusunda mevzuat bilgi desteğinin sağlanması, hastanın eğitim-öğretim süreçlerine ilişkin okul yönetimi ile iş birliği sağlanması, hastalık süreciyle birlikte oluşabilecek ekonomik kayıplar için aile ile birlikte süreç planlaması yapılarak hasta ve ailelerin iyilik halleri artırılabilir.

KAYNAKLAR

- Abresch RT, Seyden NK, Wineinger MA. Quality of life. Issues for persons with neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 1998 Feb;9(1):233-48. PMID: 9894142.
- Andrews, J. G., Pandya, S., Trout, C., Jaff, T., Matthews, D., Cuniff, C., & Meaney, F. J. (2019). Palliative care services in families of males with muscular dystrophy: Data from MD STARnet. *SAGE Open Med*, 7, 2050312119840518. doi:10.1177/2050312119840518
- Arden, O., Judith G., Vickie, L., "Social work involvement in palliative care heart failure research: a review of recent literature", *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*: March 2020 - Volume 14 - Issue 1 - p 3-8.
- Arias, R., Andrews, J., Pandya, S., Pettit, K., Trout, C., Apkon, S., . . . Meaney, F. J. (2011). Palliative care services in families of males with Duchenne muscular dystrophy. *Muscle Nerve*, 44(1), 93-101. doi:10.1002/mus.22005
- Bally, J. M. G., Smith, N. R., Holtslander, L., Duncan, V., Hodgson-Viden, H., Mpofu, C., & Zimmer, M. (2018). A Metasynthesis: Uncovering What Is Known About the Experiences of Families

- With Children Who Have Life-limiting and Life-threatening Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing-Nursing Care of Children & Families*, 38, 88-98. doi:10.1016/j.pedn.2017.11.004
- Bekiroğlu, S., & Çifci, E. G. (2017). Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 21(3), 704-722.
- Bekiroğlu, S., & Çiftçi Gökçearslan, E. (2017). Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 704-722.
- Chio, A., Mora, G., & Lauria, G. (2017). Pain in amyotrophic lateral sclerosis. *Lancet Neurol*(16), 144-157.
- de Visser, M., & Oliver, D. (2017). Palliative Care in Neuromuscular Diseases. *Current Opinion Neurology*(30), 1-6.
- DSÖ. (2018). WHO Definition of Palliative Care. World Health Organization: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>, Haziran 2022.
- HASGÜL, E. (2021). Neuromuscular Disease and Social Work. *Research & Reviews in Health Sciences-I*.
- Işıkhani, V. (2016). Palyatif Bakım Hizmetlerinde Sosyal Hizmet Mesleğinin Yeri ve Geleceği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 27(2), 97-113.
- James J. Dowling, H. D. G., Ronald D. Cohn, Craig Campbell. (2017). Treating pediatric neuromuscular disorders: The future is now. *American Journal of Medical Genetics*, 176(4), 1-38.
- Janisch, M., Boehme, K., Thiele, S., Bock, A., Kirschner, J., Schara, U., . . . von der Hagen, M. (2020). Tasks and interfaces in primary and specialized palliative care for Duchenne muscular dystrophy- A patients' perspective. *Neuromuscul Disord*, 30(12), 975-985. doi:10.1016/j.nmd.2020.09.031
- Javiera, o. N. V. C. F. I. A. (2022). Mental health and psychological adaptation on parents of children with neuromuscular diseases. *Children's Health Care*, 51(1), 62-78.
- Jonas, D. Ve diğerleri, "Defining Core Competencies and a Call to Action: Dissecting and Embracing the Crucial and Multifaceted Social Work Role in Pediatric Palliative Care", *Journal of Pain and Symptom Management* Volume 63, Issue 6, June 2022, Pages e739-e748.
- Jonas, D., Scanlon, C., Schmidt, L., & Bogetz, J. (2020). Creating a Seat at the Table: How Family Meetings Elucidate the Palliative Care Social Work Role. *J Palliat Med*, 23(12), 1688-1691. doi:10.1089/jpm.2019.0645
- Kovacs, P. J., Bellin, M.H., Fauri, D. P., "Family-Centered Care: A Resource for Social Work in End-of-Life and Palliative Care", *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, Vol. 2(1) 2006.
- Kovacs, P., Bellin, H. M., & Fauri, P. D. (2018). Family- Centered Care a Resource for Social Work in End-of-Life and Palliative Care. *Journal of Social Work in End-of-Life& Palliative Care*, 13-26.
- LaDonna, K. A. (2011). A Literature Review of Studies Using Qualitative Research to Explore Chronic Neuromuscular Disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(3), 172-182.
- NAWS, "National Association Of Social Workers Standards for Palliative & End of Life" Carehtps://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=xBmd58VwEhk%3D&, Erişim Tarihi: 29 Mayıs 2022.
- Oechsle, K. "Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care—An Overview of Current Literature". *Medical Sciences*, 2019. file:///C:/Users/GenBas/Downloads/medsci-07-00043-v2.pdf.
- Paganoni, S., Nicholson, K., Leigh, F., Swoboda, K., Chad, D., Drake, K., . . . Berry, J. D. (2017). Developing multidisciplinary clinics for neuromuscular care and research. *Muscle Nerve*, 56(5), 848-858. doi:10.1002/mus.25725
- Ragesh, G. Ve diğerleri "Palliative Care Social Work In India: Current Status and Future Directions" *Indian J Palliat Care*. 2017 Jan-Mar; 23(1): 93-99.
- Rine, C. M. "Is Social Work Prepared for Diversity in Hospice and Palliative Care?", *Health & Social Work* Volume 43, Number 1 February 2018.
- Sarah, T. B. (Ed.) (2019). *Handbook of Health Social Work* (Vol. 3): Jossey-Bass.
- Thiel, M. Ve diğerleri, "Social Work Training in Palliative Care: Addressing the Gap" *American*

Journal of Hospice & Palliative Medicine 2021, Vol. 38(8) 893-898.

Thomas PT, Rajaram P, Nalini A. Psychosocial challenges in family caregiving with children suffering from Duchenne muscular dystrophy. Health Soc Work. 2014 Aug;39(3):144-52. doi: 10.1093/hsw/hlu027. PMID: 25095627.

Tuncay, T. (2013). Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(2).

van Vliet, L., Gao, W., DiFrancesco, D., & vd. (2016). How intergrated are neurology and palliative care services? Results of a multicentre mapping exercise. *BMC Neurol*(16), 63-70.

Winter Y, Schepelmann K, Spottke AE, Claus D, Grothe C, Schröder R, Heuss D, Vielhaber S, Tackenberg B, Mylius V, Reese JP, Kiefer R, Schrank B, Oertel WH, Dodel R. Health-related quality of life in ALS, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. *J Neurol*. 2010 Sep;257(9):1473-81. doi: 10.1007/s00415-010-5549-9. Epub 2010 Apr 10. PMID: 20383521.