



Resimler gerçek hasta fotoğrafları değildir.

HEMOFİLİ DÜNYASINDA KARŞILANMAMIŞ İHTİYAÇLARI TEPSİT ETME & ÇÖZÜM ÜRETMEYE YÖNELİK KALİTATİF BEYİN FIRTINALARI ÇALIŞMASI



Dünden Yarına Hemofilinin Yanında

Dünden Yarına Hemofilinin Yanında projesinin ilk adımı olan araştırma,

- **ülkemizde** yapılmış olan,
- güncel **karşılanmamış ihtiyaçlara** odaklı,
- **en geniş kapsamlı** kalitatif araştırmadır.



Hemofili ile yaşamayı iyileştirmek, kolaylaştırmak ve daha ileriye taşımak amacıyla her çağıdaki hemofili hastalarının ve ailelerinin soru ve ihtiyaçlarını ortaya koyarak bunlara yönelik çözüm önerileri üzerinde beyin fırtınaları geliştirmek olmuştur.

Bu kapsamda aşağıdaki konu başlıkları üzerinde durulmuştur:



Her Yaş Grubu için İhtiyaç Analizinin Gerçekleştirilmesi



Her Yaş Grubu için İhtiyaçlara Yönelik Çözüm Önerilerinin Ortaya Konması



Hemofili Çemberinde Yer Alan Paydaşlar Arasında Sürdürülebilir Ve İleriye Dönük Planlamaların Yapılması

Dünden Yarına Hemofilinin Yanında Çalışma metodolojisi

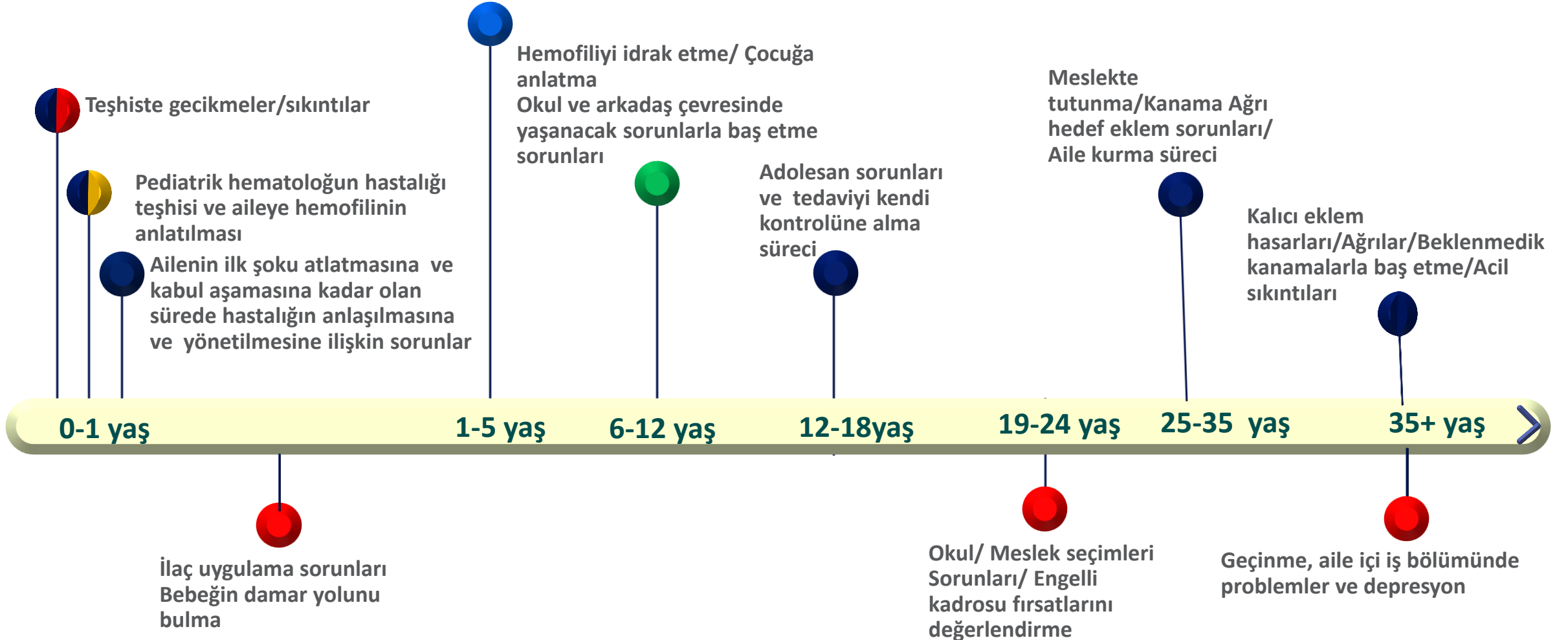
- Çalışma amacı doğrultusunda **6 Dyad, 4 derinlemesine mülakat & 10 odak grup yöntemi uygulanmıştır.**
- Katılımcıların temini sırasında hemofili dernekleri ile işbirliği içinde ilerlenmiştir.
- Her bir fokus grup çalışmasına 4'er katılımcı dahil edilmiştir.
- 12-18 yaş arası denekler daha derinlemesine ve detaylı iç görüler elde edebilmek amacıyla anne babaları ile birlikte mülakata alınmışlardır.

Hedeflenen katılımcı grupları aşağıdaki gibidir:

Hedef Grublar	Hastalar Grubları	Derinleşmeler	İller	ABC1 & C2DE
Hemofili hastaları	0 -11 yaş (Anne/babalar)	2 FG	Merkez iller	Yüksek (ABC1) & Düşük (C2DE)
		2 FG	Perifer iller	
	12 – 23 yaş (Hastalar &ebeveynler)	4 Dyad – İkili Derinlemesine Görüşme*	Merkez iller	Yüksek (ABC1) & Düşük (C2DE)
		2 Dyad – İkili Derinlemesine Görüşme*	Perifer iller	
	23 – 30 yaş.	4 FG	Merkez iller	Yüksek (ABC1) & Düşük (C2DE)
		4 FG	Perifer iller	
	30+ yaş	2 Derinlemesine Görüşme	Merkez iller	Yüksek (ABC1) & Düşük (C2DE)
		2 Derinlemesine Görüşme	Perifer iller	
TOTAL	6 Dyad, 4 Derinlemesine Görüşme & 10 Fokus Grup Toplantısı			

Hemofili yolculuk haritasında karşılaşılan temel sorunlar

Ailenin aşırı koruyucu tutumları
Ve çocuk üzerinde yarattığı duygusal etkiler
Aile içi değişen dengeler





0-1 Yaş



Gerçek hasta fotoğrafı değildir.

0-1 Yaş Temel Sorunlar

Temel sorun	Karşılanmamış ihtiyaç	Getirilen Öneriler
Teşhiste gecikmeler/sıkıntılar	Katılımcılar artık eski dönemlerin geride kaldığını söyleseler de hala periferide bebeklerde ilk ay ve hatta ilk yıllarda olagelen kanamaların nedeninin geç saptandığı ve dolayısı ile çocukların riskli dönemlerinde hem koruma anlamında önlemlerin geç alındığı ve profilaksi tedavisine geç ulaşılabildiği görülmektedir. <i>Daha erken tanı sağlanması konusunda toplum ve hekim eğitimi (özellikle aile hekimleri) gerekli görülmektedir.</i>	- Hemofili merkezlerini yaygınlaştırmak - Hemofili Dostu Aile Hekimleri - Hemofili Yaşam Koçları
Pediyatrik hematoloğun hastalığı teşhisi ve aileye hemofilinin anlatılması aşamasında sorunlar	İlk aşamada pediyatrik hematologlar, anne babaları ne kadar mükemmel aydınlatsa da duygusal bir şok yaşayan ailelerin algılarının kapandığı, söylenenlerin çok azının akıllarında kaldığı ve bundan böyle ne yapacakları konusunda çaresizce yalpalandıkları dile getirilmiştir. <i>Ailenin aldıkları ilk bilgilerin zihinlerinde oturmasına olanak sağlayacak ve bu hastalığı nasıl yönetecekleri konusunda bilgi ve desteğe ihtiyaç doğmaktadır.</i>	
Ailenin ilk şoku atlatmasına ve kabul aşamasına kadar olan sürede hastalığın anlaşılmasında ve yönetilmesinde yaşanan sorunlar	Hemofili kronik ve yaşam boyu süren bir hastalık olduğundan tanı anında hasta ailesinde; 1. (Şok/ Şaşkınlık) ve İnkâr , 2. Kızgınlık , 3. Pazarlık 4. Depresyon ve 5. Kabullenme aşamaları gözlemlenmekte. İnkâr aşaması, hastalar için ilaç (faktör) uyumsuzluğunda da en önemli unsurlarından birisi olarak öne çıkabilmektedir. En son aşama olan « kabullenme » ile hayatın normal akışına dönülmesi gerçekleşir. <i>Bu aşamaları geçme sürecinde aileye destek ve yol gösterme gerekmektedir.</i>	
İlaç uygulama sorunları bebeğin damar yolunu bulma	Tüm katılımcıların hemfikir olduğu en önemli zorluk, bebeklerine, çocuklarına ilacı uygularken/ ya da uygulatırken, vasküler erişimi bulmak ve damara girmek olarak tanımlanmıştır. Anneler ilacın uygulama aşamasında çok yoğun bir duygusal ıstırap yaşadıklarını söylemektedirler. <i>İlaç uygulaması konusunda hem sağlık ekibine hem aileye eğitim ihtiyacı vardır.</i>	



Gerçek hasta fotoğrafı değildir.

1-5 Yaş



1-5 Yaş Temel Sorunlar

Temel sorun	Karşılanmamış ihtiyaç	Getirilen Öneriler
Ailenin aşırı koruyucu tutumları	Anne ve babanın kendilerini yüksek düzeyde suçlu hissettikleri ve hemofili ile cezalandırıldıklarını düşündükleri görülmektedir. Özellikle anneler çocuklarına aşırı koruyucu davranmakta ve çocuklarını ister istemez içine kapanık ve/veya agresif bir ruh haline sokabilmekteler. - Ebeveynlerin kaçmadan, inkar psikolojisine girmeden, hemofili olgusu ile birlikte yaşamayı öğrenmeye ihtiyacı vardır. - Ebeveynlerin korumacı tavırlarının çocuklarda yaratacağı travmaların önüne geçilmesi gerekmektedir.	Hemofili Yaşam Koçları
Aile içi değişen dengeler	Aile içindeki düzeni yeniden şekillendirilmekte ve hemofilili birey aile düzeninin merkezine konmaktadır. Ailenin «sosyal yaşamı» hastanın yaşadığı sorunlar etrafında şekillenmektedir. Bu yeniden şekillenmede, bazı aile bireylerinin sorumluluklarının abartılmasına yol açarken (anne gibi), diğer yandan evdeki diğer çocukların ihmal edilmiş ve sevilmiyormuş hissetmelerine neden olduğu söylenmektedir. Aile içi yeniden şekillenen düzenin yürütülmesi konusunda ailelere destek gerekmektedir.	



6-12 Yaş



Gerçek hasta fotoğrafı değildir.

6-12 Yaş Temel Sorunlar

Temel sorun	Karşılanmamış ihtiyaç	Getirilen Öneriler
Hemofiliyi idrak etme ve çocuğa anlatma	Ebeveynleri ile konuştuğumuzda çocuklarına hemofili hakkında temel bilgiler verme konusunda çok da bilgili olmadıkları hatta bırakın bilgi vermeyi koruma amacı ile travmalar yapabilecek korkutma yöntemlerine baş vurdukları gözlemlenmiştir. - Ebeveynleri, çocuklarının soruları doğrultusunda yönlendirilmeye teşvik edilmesi, ve doğal olarak ortaya çıkan öğrenme fırsatlarının doğru kullanılması açısından bu aşamada, doğru sunulan danışmanlıklara gereksinim olduğu anlaşılmaktadır. - Ebeveynlere bilgi ve eğitim materyalleri sağlamak ve bunları güvenilir kaynaklara dayandırarak anlatılmasını temin etmek gerekmektedir. - Çocuklara doğrudan kendilerinin izleyerek/okuyarak hemofiliyi öğrenecekleri ve doğru, yumuşak ve akılda kalır şekilde öğretecek kaynak gerekmektedir.	- Hemofili Yaşam Koçları desteği ile ailelere Hemofiliyi idrak ettirme ve çocuğa etkin ve doğru anlatma “Ben Bir Hemofililiyim” Sunumu - Okula Gidilemeyen Günlerde Uzaktan Eğitim İmkânı
Okul ve arkadaş çevresinde yaşanacak sorunlar	Özellikle ilk okul dönemindeki arkadaşlarının çocuğun durumunu anlayamadıkları ve çocuğu damgaladıkları ve dışlayabildikleri ifade edilmiştir. Görüşülen anneler çocuklarının, yaşıtı sınıf arkadaşlarının oynadığı oyunlara ve aktivitelere katılamadıkları için kendilerini «yabancılaşmış» hissettiklerini, çocukta içe dönüklüğe ve sosyal uyumsuzluğa yol açtığını söylemişlerdir. - Çocuğun durumunun öğretmenlere ve okul arkadaşlarına net bir şekilde anlatılması gerektiği açıktır. - Çocuğun özgüveni ve aidiyet duygusunu geliştirmek için sosyal etkileşim fırsatları yaratmak ihtiyacı vardır.	



Gerçek hasta fotoğrafı değildir.

12-18 Yaş



12-18 Yaş Temel Sorunlar

Temel sorun	Karşılanmamış ihtiyaç	Getirilen Öneriler
Adolesan sorunları ve tedaviyi kendi kontrolüne alma	Yine adölesan döneminde çocukların sağlıkları konusunda sorumluluk alması teşvik edilirken tehlikeli durumlardan ve risklerden kaçınmalarına yardımcı olmak gerektiği dile getirilmektedir. - Çocuğa bu yaş aralığında kendi ilacını uygulayabilmeyi ve hastalığı yönetebilmeyi öğretmek gerekmektedir. Çocuğa «artık kendi hayatından sen sorumlusun» düsturu ile yaklaşarak destek olunması gerekmektedir. - Çocukların fiziksel değişiklikler ve sağlıkla ilgili sorunlar hakkında kendi duygularını ele almalar konusunda eğitim ve destek almaya ihtiyacı vardır.	- Hemofili Yaşam Koçları eşliğinde tedaviyi kontrol altına alma - Aktivasyon app.
Pandemi süreçlerinde daha aktif olabilme	Hemofilili çocuğun zaten sedanter geçen yaşamları, pandemi döneminde iyice durağan bir hale gelebilmektedir. Çocukların kilo aldıkları ve bunun da eklemlerine ekstra yük oluşturduğu iddia edilmektedir. Çocukları motive edecek harekete geçirecek fikirlere ihtiyaç vardır.	



Gerçek hasta fotoğrafı değildir.

19-24 Yaş



19-24 Yaş Temel Sorunlar

Temel sorun	Karşılanmamış ihtiyaç	Getirilen Öneriler
Okul ve meslek seçimleri sorunları	Meslek seçmek, hemofilili gençler için çok hayati ve karar vermesi güç bir konu. Gencin hayalleri, istekleri ile hayatın ona getirdikleri arasında çoğu zaman önemli bir uçurum olduğu ifade ediliyor. Bazı gençlerin düşlerinde aktif bir şekilde fiziksel performans gerektiren meslekler olsa da realitede bunları yapamayacaklarının da ayrımında oldukları görülmekte ve mesleki yaşam zihinlerinde yetkinlik kazandıkları, kendilerini başarılı addettikleri (kendilerini gösterdikleri) bir alan olarak algılanmamakta. Gençlerin meslek ve kariyer seçimlerinde yol gösterilmesine ve danışmanlık verilmesine ihtiyaçları vardır.	Kariyer danışmanı olarak Hemofili Yaşam Koçları
Engelli kadrosu fırsatları	Kamuda ve özel sektörde gencin engelli kadrosundan nasıl yararlanabileceğine dair yasal haklarını ve usullerini öğrenmeye ihtiyacı vardır.	



Gerçek hasta fotoğrafı değildir.

25-35 Yaş
35+



25-35 ve 35+ Yaş Temel Sorunlar

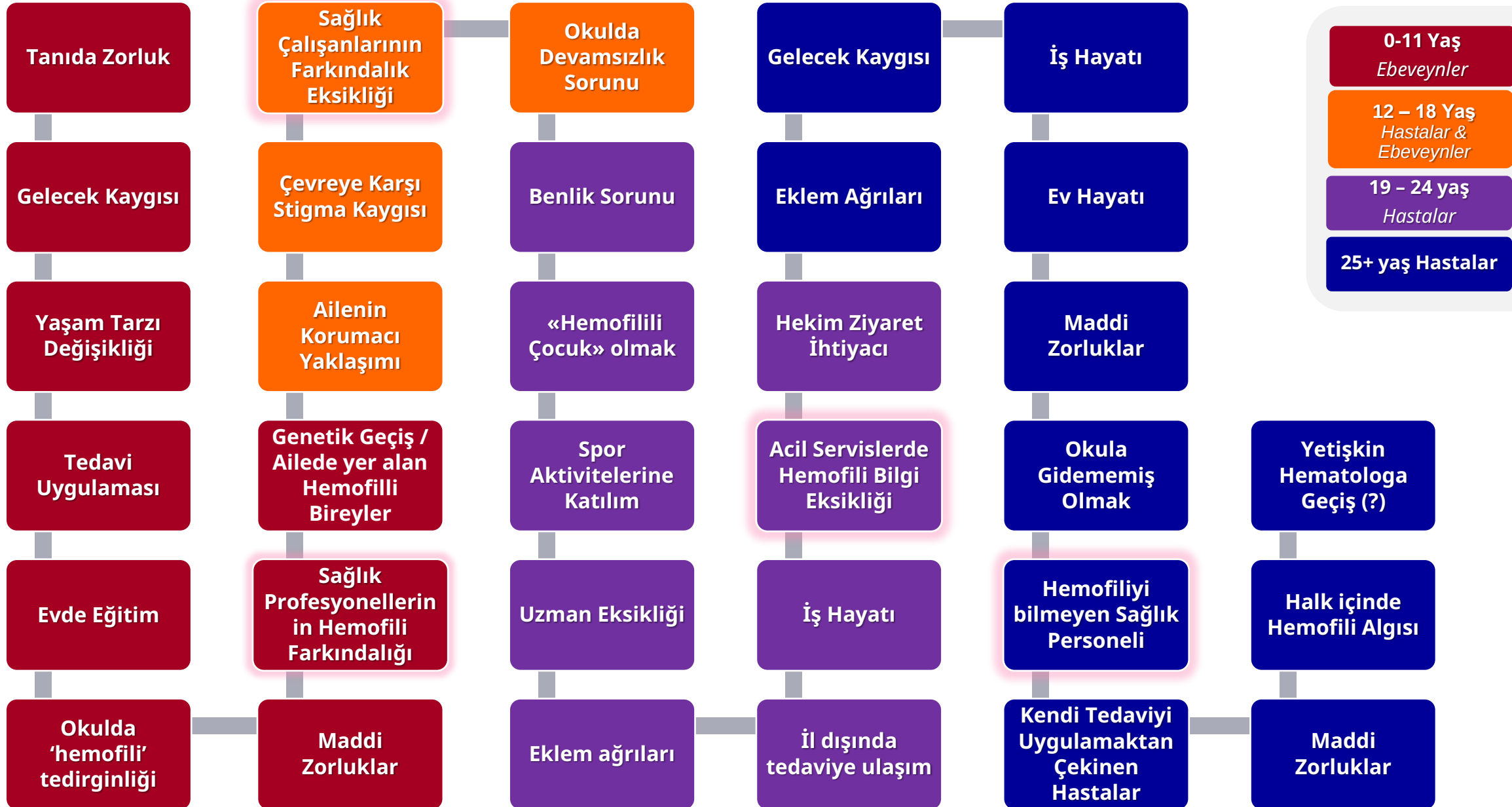
Temel sorun	Karşılanmamış ihtiyaç	Getirilen Öneriler
Meslekte başarı ve tutunma	Bu yaştaki hemofili hastalarının (özellikle profilaksi tedavisine geç ulaşan bireylerin) «hedef eklem» sorunları, kas ağrıları, hareket kısıtlılığı gibi sorunlarla baş etmeye çalıştığı görülmektedir. Bu sorunlar meslek hayatlarında da birer engel olarak karşılarına çıkmakta. Kendilerini sürekli bir iş arayışı içerisinde bulunmaktadır, iş yerindeki rekabette kendilerine negatif ayrımcılık uygulandığını ileri sürmekte ve meslektaş ve yöneticilerinin kendilerine adil davranmadıklarından söz etmektedirler. - Hemofilili kişinin başlayacağı işyerinde bu kişinin sağlığı ve hukuki hakları ile ilişkili bilgi kaynağı sağlanması gerekli görünmektedir. İş yerinde hem iş arkadaşları hem de yöneticilerinde hemofiliye ilişkin bir farkındalık yaratılması gerekli görünmektedir.	- Bir Hemofilili Çalışandan Neler Bekleyebilirsiniz konulu kaynaklar - E-nabız uygulamasına bir «Hemofili acil durum tedavi protokolü» eklenmesi
Kalıcı eklem hasarları Ağrılar Beklenmedik kanamalarla baş etme Acil sıkıntıları	Yaş skalası yükseldikçe eklem kanamalarına, hedef eklemlere, protezlere ve acil müdahale gereksinimlerine daha sık rastlandığı gözlemlenmektedir. Acilde dışarda gözle görülür bir kanama saptanamadığı için durumlarının ciddiyetinin anlaşılmadığı, çok geç müdahalelerde bulunulduğu, bekleme sırasında ve gereksiz tetkiklerde saatlerce zaman harcadığı dile getirilmiştir. Acil hekimlerinin hemofili acil durum planı ve müdahale hakkında eğitilmesi ihtiyacı görülmektedir.	

Özet

İhtiyaçlar ve
Getirilen Öneriler



Hemofili yolculuk haritasında karşılaşılan temel sorunlar



İhtiyaçlar ve Öneriler – Bilgi ve Kaynak

İhtiyaçlar	Getirilen Öneriler
Hemofili farkındalığını ve bilgisini artırmak - Aile, hasta, okul, işyeri, toplum, sosyal çevre - Sağlık ekibi (acil doktoru, hemşireler, pediyatristler vd.)	- Hemofili Yaşam Koçları - Hemofili Dostu Aile Hekimleri “Ben Bir Hemofililiyim” Sunumu, videoları, web sitesi linkleri - Çocuklara özel hazırlanmış, bir kahramanı olan hemofili çizgi film, kitap ve videoları “Bir Hemofilili Çalışandan Neler Bekleyebilirsiniz” konulu kaynaklar - Web sitesi ve dokümanlar
Çocuk için eğitim materyalleri	“Ben Bir Hemofililiyim” Sunumu, videoları, web sitesi linkleri - Çocuklara özel hazırlanmış, bir kahramanı olan hemofili çizgi film, kitap ve videoları
Doğru bilgi kaynakları Web sitesi, doküman, eğitim toplantıları	“Ben Bir Hemofililiyim” Sunumu, videoları, web sitesi linkleri - Çocuklara özel hazırlanmış, bir kahramanı olan hemofili çizgi film, kitap ve videoları “Bir Hemofilili Çalışandan Neler Bekleyebilirsiniz” konulu kaynaklar - Web sitesi ve kaynak dokümanlar - Eğitim toplantıları
Acil durumlarda hızlı ve doğru destek alabilmek	- E-nabız uygulamasına bir «Hemofili acil durum tedavi protokolü» - Hemofili Dostu Aile Hekimleri - Hemofili Merkezlerinin yaygınlaştırılması

İhtiyaçlar ve Öneriler – Psikolojik Destek

İhtiyaçlar	Getirilen Öneriler
Hemofili hastasında “yalnız olmadığı” hissini pekiştirmek	• Hemofili Merkezlerinin yaygınlaştırılması • Hemofili Yaşam Koçları • “Ben Bir Hemofililiyim” Sunumu • Okula Gidilemeyen Günlerde Uzaktan Eğitim İmkânı • Türkiye Hemofili derneğinin şemsiyesi altında bir aktivasyon uygulaması (yarışmalar, röportajlar vs.)
Psikolojik destek ve danışman ihtiyacı	• Hemofili Yaşam Koçları
Sosyalleşebilme imkânı (diğer hastalar, yakınları ve sağlıklı insanlarla)	• Türkiye Hemofili derneğinin şemsiyesi altında bir aktivasyon uygulaması (yarışmalar, röportajlar vs.) • Eğitim toplantıları

Teşekkürler...