

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

MULTİPLE SKLEROZ HASTALARININ HASTALIK
DENEYİMLERİNİN SOSYAL HİZMET
PERSPEKTİFİNDEN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MERYEM ÇAKIR

İstanbul
Eylül-2020

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

MULTİPLE SKLEROZ HASTALARININ HASTALIK
DENEYİMLERİNİN SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN
İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MERYEM ÇAKIR

Tez Danışmanı
Doç. Dr. EMEL YURTSEVER

İstanbul
Eylül-2020

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne,

Bu çalışma, jürimiz tarafından Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Sosyal Hizmet Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman Doç. Dr. Emel YURTSEVER

Üye Doç. Dr. Taner ARTAN

Üye Dr. Öğr. Üyesi Sena ÖKSÜZ

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Ali GÜNEŞ

Enstitü Müdürü

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek lisans tezi olarak hazırladığım “**Multiple Skleroz Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal Hizmet Perspektifinden İncelenmesi**” adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlandığı aşamaya kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığımı, bu çalışmamda doğrudan veya dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

Meryem ÇAKIR

ÖNSÖZ

Tez sürecimin her aşamasında bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan değerli fikirleri ile bu süreçte bana yol gösterici olan ve beni destekleyen değerli danışmanım Doç. Dr. Emel YURTSEVER'e teşekkür ederim. Tez savunma sürecime katkılarından dolayı değerli hocalarım Doç. Dr. Taner ARTAN ve Dr. Öğr. Üyesi Sena ÖKSÜZ'e teşekkür ederim.

Araştırmanın yürütülebilmesi için bana gerekli izinleri vererek çalışmama katkı sağlayan Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesi'ne ve bu süreçte bana her türlü kolaylığı sağlayan derneğin Genel Koordinatörü Işın Aktan ve Genel Sekreter Ayşegül Düren'e, araştırmama katkı sağlamak için görüşmeyi kabul eden Multiple Skleroz hastalarına, çalışma süresince bana motivasyon sağlayan destekleriyle her zaman yanımda olan değerli arkadaşlarım Nagihan Özdemir ve Tuğba Mert'e, Multiple Skleroz ile yaşadığı tüm zorlukları bildiğim ve hastalık hikayesi bu çalışmaya çıkış noktası olan Büşra Nur Altun'a, hayatım boyunca bana maddi manevi destek olan ve sabır gösteren sevgili aileme sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

MERYEM ÇAKIR
İstanbul-2020

ÖZET

**MULTİPLE SKLEROZ HASTALARININ HASTALIK
DENEYİMLERİNİN SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN
İNCELENMESİ**

Meryem Çakır

Yüksek Lisans, Sosyal Hizmet

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Emel YURTSEVER

Eylül, 2020 - 132 sayfa

MS yaşam boyu seyri devam eden kronik bir hastalıktır. MS tanısı alan bireylerin hastalık deneyimlerinin Sosyal Hizmet perspektifinde değerlendirilerek hastalığa ilişkin yaşam işlevselliklerinin artırılması konusunda, çok yönlü bir bakış açısının geliştirilerek MS'li hastalara sunulacak hizmetlerin artırılması konusunda farkındalık sağlanması önem taşımaktadır. Bu araştırmanın amacı, MS hastalığını deneyimleyen bireylerin hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliklerine olan etkilerini incelemek ve bireylerin sosyal yaşamlarında ne türden değişimler yaşandığını belirlemektir.

Araştırma, fenomenolojik yaklaşım ile anlamı keşfetmeye yönelik olarak yapılmış nitel bir araştırmadır. Çalışmanın örneklem grubu, MS tanısı kesin olarak konmuş Türkiye Multiple Skleroz Derneği İstanbul şubesine üye olan ve gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul etmiş farklı demografik özelliklere sahip 15'i kadın 15'i erkek toplam 30 MS hastasından oluşmaktadır. MS'li hastalar ile "Görüşme Formu" rehberliğinde 20-45 dakika süren derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiş ve gerçekleştirilen bu görüşmelerin ses kayıtları daha sonra Word ortamında yazıya dökülerek manuel yöntem ile deşifre edilmiştir. Elde edilen veriler MAXQDA 2020 programı ile kodlanmıştır. Kodlama ile elde edilen veriler betimsel analiz ve içerik analiz yöntemleri kullanılarak yorumlanmıştır.

MS hastalarının tanı ve tedavi süreci, psikososyal deneyimler, aile ve iş ilişkileri, günlük yaşam deneyimleri, toplumsal ilişki deneyimleri, sağlık sistemi deneyimleri ve demografik özelliklerden dolayı farklı deneyimleri bulunmaktadır. Bu deneyimlerin günlük yaşam aktivitelerinin yerine getirilmesinde ve işlevsel açıdan yaşamın sürdürülmesinde sınırlandırıcı etkileri görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Multiple Skleroz, Hastalık Deneyimi, Sosyal İşlevsellik, Sosyal Hizmet

ABSTRACT
INVESTIGATION OF DISEASE EXPERIENCES OF MULTIPLE
SCLEROSIS PATIENTS FROM THE SOCIAL SERVICE
PERSPECTIVE

Meryem akır

Master, Social Work

Thesis Supervisor: Assoc. Prof. Emel YURTSEVER

September, 2020 - 132 Pages

MS is a chronic disease with a lifelong course. It is important to raise awareness on increasing the services to be offered to patients with MS by developing a versatile perspective on increasing the life functionality related to the disease by evaluating the disease experiences of individuals diagnosed with MS in Social service perspective. The purpose of this study is to examine the effects of the disease process on the social functionality of individuals with MS disease and to determine what kind of changes occur in the social lives of individuals.

The research was conducted in a phenomenological to discover the meaning with a qualitative method. The universe of the study composed 30 patients, 15 females and 15 males, who were diagnosed with MS and members of the Multiple Sclerosis Society of Turkey Istanbul branch and with different demographic characteristics agree to participate voluntarily. 20-45 minutes of in-depth interviews were conducted with MS patients under the guidance of a "Research Form" developed in this study, and the audio recordings of these interviews transcribed in the Microsoft Word and deciphered by the manual method. The data obtained were encoded with MAXQDA 2020 program and analyzed descriptively. The options obtained by coding are interpreted for descriptive analysis and content analysis methods.

Patients with MS have different experiences due to the diagnosis and treatment processes, psychosocial experiences, family and work relations, daily life experiences, social relations, health services experiences and demography. These experiences have limited effects on daily life activities and functioning their lives.

Key Words: Multiple Sclerosis, Disease Experience, Social Functionality, Social Service

İÇİNDEKİLER

| | |
|--|-------------|
| TEZ ONAYI | i |
| BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ | ii |
| ÖNSÖZ | iii |
| ÖZET | iv |
| ABSTRACT | v |
| İÇİNDEKİLER | vi |
| TABLolar LİSTESİ | viii |
| ŞEKİLLER LİSTESİ | ix |
| KISALTMALAR | x |
| BİRİNCİ BÖLÜM | 1 |
| GİRİŞ | 1 |
| 1.1.Problem | 3 |
| 1.2. Amaç | 6 |
| 1.3. Araştırmanın Önemi..... | 6 |
| 1.4. Sınırlılıklar | 8 |
| İKİNCİ BÖLÜM | 9 |
| KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE | 9 |
| 2.1. Sağlık, Hastalık ve Engellilik..... | 9 |
| 2.1.1. Sağlık Kavramı | 9 |
| 2.1.2.Hastalık Kavramı | 11 |
| 2.1.3.Engellilik Kavramı | 13 |
| 2.1.4. Kronik (Süreğen) Hastalık | 16 |
| 2.2. Multiple Skleroz..... | 17 |
| 2.2.1. Multiple Skleroz Tanımı | 17 |
| 2.2.2.Multiple Sklerozun Nedenleri | 18 |
| 2.2.3. Multiple Skleroz Klinik Belirtiler | 19 |
| 2.2.4. Multiple Skleroz Tanı Süreci | 20 |
| 2.2.5. Multiple Skleroz ve Karşılaşılan Sorunlar | 21 |
| 2.2.6. Multiple Skleroz Tedavi Yöntemleri | 22 |
| 2.3. Hastalık Deneyimi..... | 24 |
| 2.4. Sosyal İşlevsellik..... | 25 |
| 2.5. Sağlık ve Sosyal Hizmet | 27 |

| | |
|--|-----------|
| 2.5.1.Genelci Sosyal Hizmet..... | 27 |
| 2.5.2.Ekosistem Yaklaşımı | 28 |
| 2.5.3. Kronik Hastalıklar ve Sosyal Hizmet..... | 29 |
| 2.6. MS Hastaları ile İlgili Yapılan Araştırmalar | 30 |
| 2.6.1. Dünyada MS Hastaları ile İlgili Yapılan Araştırmalar | 30 |
| 2.6.2. Türkiye’de MS Hastaları ile İlgili Yapılan Araştırmalar | 33 |
| ÜÇÜNCÜ BÖLÜM | 36 |
| ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ | 36 |
| 3.1. Araştırmanın Modeli | 36 |
| 3.2. Evren ve Örneklem | 36 |
| 3.3. Veri Toplama Araçları | 37 |
| 3.4. Araştırmanın Etik Hususları..... | 38 |
| 3.5. Verilerin Analizi..... | 38 |
| 3.6. Araştırmanın Geçerlilik ve Güvenirliliği | 39 |
| DÖRDÜNCÜ BÖLÜM | 40 |
| ARAŞTIRMA BULGULARI..... | 40 |
| 4.1.Hastaların Demografik Bilgileri..... | 41 |
| 4.2.Tanı ve Tedavi Süreci | 42 |
| 4.2.1.Hastalık Belirtileri..... | 42 |
| 4.2.2.Hastalığın Tedavi Süreci..... | 45 |
| 4.2.3. Hastalık Sonrası Kalıcı Etkiler..... | 47 |
| 4.3.Psikososyal Deneyimler | 48 |
| 4.3.1. Psikososyal Sürece İlişkin Olumlu Deneyimler..... | 48 |
| 4.3.2. Psikososyal Sürece İlişkin Olumsuz Deneyimler | 50 |
| 4.4. Aile ve İş İlişkileri Deneyimleri..... | 54 |
| 4.4.1. Aile İlişkileri | 54 |
| 4.4.2. İş İlişkileri | 56 |
| 4.5. Günlük Yaşam Deneyimleri..... | 60 |
| 4.5.1.Bilişsel Deneyimler..... | 60 |
| 4.5.2. Fiziksel Deneyimler | 63 |
| 4.6. Toplumsal İlişki Deneyimleri | 67 |
| 4.6.1. Toplumsal İlişki Sürecinde Olumlu Deneyimler | 67 |
| 4.6.2. Toplumsal İlişki Sürecinde Olumsuz Deneyimler | 70 |

| | |
|---|------------|
| 4.7. Sağlık Sistemine İlişkin Deneyimleri | 73 |
| 4.7.1. Sağlık Sistemine İlişkin Olumlu Deneyimler | 73 |
| 4.7.2. Sağlık Sistemine İlişkin Olumsuz Deneyimler | 76 |
| 4.7.3. MS'in Çağrıştırdıkları | 79 |
| 4.8. Demografik Özellikler Açısından MS Deneyimleri | 82 |
| 4.8.1. Cinsiyet Durumuna Göre Deneyimler | 82 |
| 4.8.2. Yaş Durumuna Göre Deneyimler | 86 |
| 4.8.3. Eğitim Durumuna Göre Deneyimler | 89 |
| 4.8.4. Çalışma Durumuna Göre Deneyimler | 95 |
| BEŞİNCİ BÖLÜM | 100 |
| TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER | 100 |
| 5.1. Tartışma | 100 |
| 5.1.1. Tanı ve Tedavi Sürecinin Tartışılması | 100 |
| 5.1.2. Psikososyal Deneyimlerin Tartışılması | 101 |
| 5.1.3. Aile ve İş İlişkileri İle İlgili Deneyimlerin Tartışılması | 102 |
| 5.1.4. Günlük Yaşam Deneyimlerinin Tartışılması | 103 |
| 5.1.5. Toplumsal İlişki Deneyimlerin Tartışılması | 105 |
| 5.1.6. Sağlık Sistemine İlişkin Deneyimlerin Tartışılması | 105 |
| 5.1.7. Demografik Özellikler Açısından MS Deneyimlerin Tartışılması | 107 |
| 5.2. Sonuç ve Öneriler | 111 |
| KAYNAKÇA | 115 |
| EKLER | 123 |
| ÖZGEÇMİŞ | 132 |

TABLULAR LİSTESİ

| | |
|---|----|
| Tablo 2.1: Multiple Skleroz epidemiyolojisi-Avrupa. | 18 |
| Tablo 4.1: Katılımcıların Cinsiyete Göre Günlük Yaşamda Fiziksel Deneyimlerine. İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 83 |
| Tablo 4.2: Katılımcıların Cinsiyete Göre Psikolojik Destek Alma Deneyimlerine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 84 |
| Tablo 4.3: Katılımcıların Cinsiyete Göre Hastalık Sebebiyle İşe Alınmalarına İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 85 |
| Tablo 4.4: Katılımcıların Yaşa Göre Kaygı Deneyimine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 87 |
| Tablo 4.5: Katılımcıların Yaşa Göre Hastalığı Anlamayan Kişilerle Görüşme Deneyimlerine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 88 |
| Tablo 4.6: Katılımcıların Yaşa Göre Hastalığın Kısıtlayıcı Deneyimine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 89 |
| Tablo 4.7: Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Hastalığı Kabulüne İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 90 |
| Tablo 4.8: Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Hastalığı Kabul Sürecine İlişkin Manevi Destek Görüşleri Gösterir Tablo | 92 |
| Tablo 4.9: Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Kendini Soyutlama Sürecine İlişkin Manevi Destek Görüşleri Gösterir Tablo | 93 |
| Tablo 4.10: Katılımcıların Çalışma Durumuna Göre Hastalığın Toplumda Bilinmemesine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 95 |
| Tablo 4.11: Katılımcıların Çalışma Durumuna Göre Hastalığın Bağımlılık Hissine İlişkin Görüşleri Gösterir | 97 |
| Tablo 4.12: Katılımcıların Çalışma Durumuna Göre Devlet Desteğinin Olmamasına İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo | 98 |

ŞEKİLLER LİSTESİ

| | |
|--|----|
| Şekil 4.1: MS Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal İşlevselliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Temalar..... | 41 |
| Şekil 4.2: Katılımcıların Yaş Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik | 41 |
| Şekil 4.3: Katılımcıların Mesleki Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik | 41 |
| Şekil 4.4: Katılımcıların Hastalık Belirtilerine İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 42 |
| Şekil 4.5: Katılımcıların Tedavi Sürecine İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil | 45 |
| Şekil 4.6: Katılımcıların Tedavi Sonrası Kalıcı Durumlarına İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 47 |
| Şekil 4.7: Katılımcıların Psikososyal Durumlarına İlişkin Olumlu Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 49 |
| Şekil 4.8: Katılımcıların Psikososyal Durumlarına İlişkin Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 51 |
| Şekil 4.9: Katılımcıların Aile İlişki Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil | 55 |
| Şekil 4.10: Katılımcıların Çalışma Durumunu Gösterir Grafik..... | 56 |
| Şekil 4.11: Katılımcıların İş İlişki Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil | 57 |
| Şekil 4.12: Katılımcıların Bilişsel Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil | 61 |
| Şekil 4.13: Katılımcıların Fiziksel Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil | 64 |
| Şekil 4.14: Katılımcıların Toplumsal İlişki Sürecindeki Olumlu Deneyimleri Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 68 |
| Şekil 4.15: Katılımcıların Toplumsal İlişki Sürecindeki Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 70 |
| Şekil 4.16: Katılımcıların Sağlık Sistemine İlişkin Olumlu Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 74 |
| Şekil 4.17: Katılımcıların Sağlık Sistemine İlişkin Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil..... | 77 |
| Şekil 4.18: Katılımcıların MS’i Anlamlandırma Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil | 80 |

| | |
|--|----|
| Şekil 4.19: Katılımcıların Cinsiyet Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik | 82 |
| Şekil 4.20: Katılımcıların Yaş Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik | 86 |
| Şekil 4.21: Katılımcıların Eğitim Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik | 90 |
| Şekil 4.22: Katılımcıların Çalışma Durumu Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik | 95 |



KISALTMALAR LİSTESİ

| | |
|-------|--|
| Akt | : Aktaran |
| Çev | : Çeviren |
| DSÖ | : Dünya Sağlık Örgütü |
| Ed | : Editör |
| EDSS | : Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği |
| FDA | : ABD Besin ve İlaç Dairesi |
| ILO | : Uluslararası Çalışma Örgütü |
| KPSS | : Kamu Personeli Seçme Sınavı |
| MR | : Manyetik Rezonans Görüntüleme |
| MS | : Multiple Skleroz |
| RR MS | : Tekrarlayıcı İyileştirici Multiple Skleroz (Relapsing- Remitting MS) |
| Sf | : Sayfa |
| TDK | : Türk Dil Kurumu |
| THY | : Türk Hava Yolları |
| Vd | : Ve Diğerleri |

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Sağlık ve hastalık, bireyin kendisine ve içinde bulunduğu toplumsal yapıya çeşitli açılardan tesir ederek sağlıklı oluşa yönelik anlam ifadeleri taşıyan nitelikte kavramlardır.

Sağlık ve hastalığın algılanma şekli, söz konusu toplumun değer yargularına, inançlarına ve o toplumun kültür özelliklerine göre değişiklik göstermektedir. Sağlık ve hastalık problemleri de bu düzlemde farklılık göstermektedir. Bu nedenle sağlık ve hastalığa dair süreçleri anlamlandırırken birbirinden ayrı kavramlar olarak ele alınması gerekmektedir. Toplumun bir ürünü olarak görülen sağlık, tıp ve doğanın ötesinde toplumsal değişim sürecinde ekonomik ve sosyal gelişimlere bağlı farklılaşarak hastalık modellerinin ortaya çıkmasına zemin hazırlamıştır (Adak, 2012: 335).

Dünya Sağlık Örgütüne (DSÖ) göre sağlık; “ fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan” fonksiyonlarında tam bir iyilik halinin sağlanması şeklinde tanımlanmaktadır. Fiziksel ve ruhsal açıdan tam bir iyilik halinin sağlanması yeterli görülmemekte ve sosyal açıdan da iyilik halinin sağlanması gerektiğine vurgu yapılmaktadır. Sağlık sadece tıbbi açıdan sakatlık ve hastalığın olmama hali değil fiziksel, mental, ruhsal ve sosyal anlamda da çok yönlü olarak tam bir iyilik hali içinde olmak şeklinde tanımlanması nedeniyle sosyal bilimlerin çalışma alanı içindedir (Adak, 2012:335). Bireylerin tam iyilik halinin sağlanabilmesi için sosyal refah düzeylerinin arttırılması gerekirken bu sorunların çözümü için disiplinlerarası çalışmaların yapılması gerekmektedir (Garvin ve Tropman, 1992: 269-271 akt. Artan, 2013: 235). Tarihsel süreç ve toplumsal anlamda meydana gelen değişme sadece sağlığın tanımlanması konusunda değil, sağlık ve hastalık modelleri üzerinde de bir değişim yaratmıştır. Toplumların yaşam tarzları, üretim ve tüketim biçimlerindeki farklılaşma karşılaşılan hastalık modellerinde bir değişim yaratırken sağlık kavramının da yeniden tanımlanmasına neden olmuştur. Bu süreçte sağlık ve hastalık ile ilgili modern öncesi tarım toplumlarında yaygın olarak görülen sağlık problemi bulaşıcı hastalıklarken, modernleşme ve sanayileşme ile birlikte kronik hastalıklar yaygın hale gelmiştir (Adak, 2012: 19).

Kronik hastalıklar yaşam boyu varlığını devam ettiren, genellikle bulaşıcı olmayıp bir enfeksiyon yaratmayan, vücutta pek çok sinir sistemini etkileyerek semptomlar ortaya çıkaran uzun süre tedavi ve sağlık bakımı gerektiren fakat kesin tedavisi mümkün olmayan hastalıklardır. Bu hastalıklar ataklarla seyrederek ve bireylerin yaşamında pek çok işlevi yerine getirmesini engelleyerek sosyal yaşamda fonksiyon kısıtlılığına neden olmaktadır (Van den Bussche ve ark., 2014: 4003-409 akt. Pak, 2017: 189).

Multipl Skleroz (MS), merkezi sinir sistemini etkileyen nörolojik kaynaklı kronik bir hastalıktır. Hastalık sürecinin öngörülemez seyri ve ortaya çıkardığı belirsizlik durumu bireylerin hem aktif yaşamlarını hem de iş, aile ve sosyal yaşam sürecini etkilemektedir (Rosalind ve Kalb, 2008 akt. Eraksoy ve Akman Demir, 2009: 13). MS genç yaşta insanları etkileyen bir hastalıktır ve erken dönemde üretkenlik kaybına, yaşam kalitesinde düşmeye ve yaşam ile ilgili ciddi yüke neden olmaktadır (Kobelt, 2006 akt. Tülek, 2013: 472). MS tanısını koyabilecek ucuz, basit uygulamalı testler geliştirilememesi ve ülkelerdeki MS saptama kriterlerinin farklılığı sebebiyle Dünyada kaç kişinin MS'li olduğu kesin olarak bilinmemektedir (Sütlaş, 2003: 7).

MS, bireyin tüm yaşamını etkileyen ve kesin tedavisi mümkün olmadığı için yaşam boyu devam eden kronik bir hastalıktır. MS hastalığıyla birlikte “atak” olarak adlandırılan ve bireyin yaşamının hangi döneminde ortaya çıkacağı belirli olmayan belirsiz seyir süreci yaşanmaktadır. Hastalar tanı sonrası bu süreçte yeni bir sosyal yaşam düzeni oluşturmak ve bu yeni yaşam planına uygun olarak yaşamak zorunda kalmaktadır. MS hastalarının atak dönemlerinde farklı fiziksel şekillerde ortaya çıkan ve hastalarda geçici engel durumu oluşmasına neden olan süreç psikososyal açıdan da hastayı etkilemektedir. Atak geçirme sıklığı uzun olsa bile MS hastaları sürekli olarak yeni bir atak geçirme endişesiyle yaşamlarını sürdürmektedir. Tekrarlayan ataklar hastaların eğitimini, iş hayatını, aile ve sosyal ilişkiler kurmalarını ve geliştirmelerini engelleyebilmektedir. Atak döneminde oluşan bu fiziksel kayıplar kısa süreli ilaç tedavi sonrasında ortadan kalkabileceği gibi kalıcı fiziksel engellere de neden olabilmektedir. Hastaların atak dönemlerinde vücut fonksiyonlarında meydana gelen bu hızlı değişim hastanın sosyal işlevselliğini etkilemektedir.

Sosyal hizmet hastalık sürecinde bireylerin sosyal işlevselliğinin artırılmasında ve yaşam koşullarının iyileştirilmesinde yaşanan sorunların çözümü ile ilgilenmektedir (Acar, 2003: 6 akt. Artan, 2013: 239). Toplumsal değişim süreci sağlık hastalık

anlayışında farklılıklara neden olmaktadır. Bu süreçte bireyleri tıbbi olduğu kadar sosyal yönden de kısıtlayan MS hastalığının sosyal hizmet perspektifinde incelemek önemlidir.

Nitel bir yöntem ile anlamı keşfetmeye yönelik olarak gerçekleştirilen bu fenomenolojik araştırma, MS hastalığını deneyimleyen bireylerin hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliğine etkisini açıkça ortaya koymaktadır. Sosyal hizmet perspektifinde MS'in hastalık sürecine ve bu süreçte hastaların başından geçen deneyimlere odaklanılmıştır. Bu bakış açısı hastalık sürecini mikro, mezo ve makro boyutta incelenmesini sağlarken hastaların MS deneyimlerini detaylandırmalarına yardımcı oldu. Araştırma yöntemi sürecinde hastalığın tanı ve tedavi süreci, psikososyal deneyimleri, günlük yaşam deneyimi, toplumsal ilişkiler deneyimi, aile ve iş ilişkileri ve sağlık sistemi deneyimi elde edilen veriler üzerinden fenomenolojik olarak derinlemesine çalışılmıştır.

MS deneyimlerini, derinlemesine keşfetmeyi amaçlayan bu çalışmanın ilk bölümünde araştırmanın problemi, amacı, önemi ve sınırlılıkları ele alınmıştır. Kavramsal ve kuramsal çerçevenin detaylı olarak incelendiği ikinci bölümde sağlık, hastalık ve engelliliğin kavramları, MS'in tanı, tedavi, klinik süreci, sağlık ve sosyal hizmete dair teorik yaklaşımlar ve bu alanda Türkiye ve dünyada yapılan araştırmalar ile ilgili değerlendirmeler yer almaktadır. Üçüncü bölümde nitel bir yöntemle fenomenolojik olarak ele alınan araştırmanın modeli, evreni ile örnekleme ve araştırma verilerinin toplanmasına ilişkin bilgiler verilmiştir. Dördüncü bölümde ise araştırmanın bulguları ve yorumlarına yer verilmektedir. Bu bölümde bulgular betimsel analiz ve içerik analiz yöntemleri kullanılarak yorumlanmıştır. Son bölümde teorik çerçevede ortaya konan yaklaşımlar ile araştırma sürecinde elde edilen veriler ve bulgular harmanlanarak tartışmalara yer verilmiştir.

1.1.Problem

Sosyal hizmet, bireylerin iyilik halinin artması ve yaşam süresince bu iyilik halindeki sürekliliğin sağlanması temel ihtiyaçların karşılanmasını kendisine amaç edinmiştir (Özateş, 2010 akt. Özarslan, 2016: 249). En temel haklarından biri olan sağlık alanında da bireylerin grupların ve toplumların sosyal, fiziksel ve ruhsal alanda iyilik halinin sağlanabilmesi sosyal hizmetin çalışma alanıdır. Sağlıkta sosyal hizmetin hastalık alanında sorumluluğu, hasta ve hasta yakınlarının gündelik hayat rutinlerini

bozan sađlık sorunlarına karřın kiřiye evresiyle yařamaya uyumlu hale getirecek etkin hizmet alınmasını sađlamaktır (Wells, 1977 akt. zarslan, 2016: 249).

Sosyal yapı ierisinde oluřan sađlık/hastalık toplumsal kořullar bađlamında ele alınırken fiziksel, psikolojik ve toplumsal sreleri ieren bir olgu olması nedeniyle toplumsal yapıdan ayrı deđerlendirilmemelidir (Ayta ve Kurtdař, 2015: 25). Hastalık sadece tıbbi ynyle ele alınacak bir kavram deđildir. Hastalıkların kiřisel boyutları olabileceđi gibi toplumsal boyutları da bulunmaktadır. Bedenlerimiz kısa sreli geirdiđimiz hastalıklarda dahi ‘normal’ iřleyiřinde farklı olarak geici veya kalıcı bir deđiřime uđramaktadır. Bu durum gndelik yařam srecimizi ve iliřkilerimizi etkilemektedir. Yařanan bu srete bireylerin beklentisi, toplumsal etkileřimlerini ve gnlk aktivitelerini etkilemeden srdrlmesinin sađlanmasıdır (Giddens, akt. Gzel, 2008: 309).

Kronik hastalıklar yařamın herhangi bir dneminde ortaya ıkararak bireyi fizyolojik, psikolojik ve sosyal ynden etkileyen, uzun sreli tedavi ve bakım gerektiren hastalıklardır (Baker, 2011 akt. Trkmen 2012: 37). Kronik hastalıkla birlikte bireyin bir veya daha fazla vcut fonksiyonunda kalıcı řekilde oluřan patolojik deđiřimler ve fonksiyonel yetersizlikler grlmekte hastanın zel bakım rehabilitasyon ile izlenmesini gerekmektedir (A.g.e.: 37). Hastalık sonucunda fonksiyonel olarak yařamıř olduđu kısıtlanmalar bireyin gndelik hayatını sınırlarken, alıřma ve iř yařamındaki performansını dřrr, yařam kalitesinin bozar ve bu sre bireyin sosyal olarak yalnızlařmasına neden olmaktadır. Yařanan bu sre sadece bireyi deđil, birey ile birlikte aile yeleri ve evresi ile olan iliřkileri de etkilemektedir (Cumbie, 2004 akt. Trkmen, 2012: 37).

Kronik hastalıkların sre ierisinde nasıl seyredeceđi belirli olmamakta ve farklı řekilde ilerlediđi grlmektedir. Bazı kronik hastalıklar yavař seyirle ilerlerken bazı kronik hastalıklar aynı seyirde devam etmektedir. Belirsiz srede ve belirsiz zamanda ortaya ıkan kronik hastalıklarda bulunabilmektedir. Tm bu srete hem hastalık tanısı alan bireyin hem de evresinin gndelik yařamına devam ederken hastalıđın belirsiz bu seyrine uyum sađlamaları beklenmektedir (Duyan, 2008 akt. Gdek, 2012: 180). Kronik hastalıkların bu belirsiz seyri zaman ierisinde bireyin hem kendi bedeni zerindeki kontrol becerisini hem de evresi ile iliřkilerini ve gndelik fonksiyonelliđini etkileyebilmektedir.

Nörolojik kaynaklı kronik hastalıkların etkisiyle bireylerin birçoğunun yaşam fonksiyonlarında önemli derecede sınırlılıklar ve yetersizlikler yaşandığı görülmektedir. Bireylerde bu fonksiyon kayıplarının yaşanmasına neden olan en önemli nörolojik hastalıklardan biri MS'dir (Kaplan, 2007 akt. Mollaoğlu 2012: 261). MS merkezi sinir sistemini etkileyen ve nörolojik kaynaklı bir hastalıktır. Hastalığın nedeni henüz bilinmemekte ve çevresel sinir sisteminden kaynaklı olduğu düşünülmektedir (Maththevs ve Embrey akt. Tülek, 2007: 472).

Bu araştırma MS hastalığını deneyimleyen hastaların yaşadıkları sürecin sosyal işlevselliklerine etkisini incelemektedir. Literatürde MS hastalığının fiziksel, sosyal ve psikolojik etkilerini çalışan az sayıda araştırma bulunmaktadır. Sosyal Hizmet bağlamında MS hastalığı Atak (2017), Tek (2019) ve Akrami (2019)'un yapmış olduğu 3 yüksek lisans araştırmasında çalışılmıştır. Sosyal hizmet alanında ülkemizde MS hastalığının sosyal boyutta etkisini niteliksel bir yöntemle çalışan bir herhangi bir araştırmaya rastlanılmamıştır. Bu nedenle, bu araştırma MS'in niteliksel boyutta ele alınması açısından bir araştırma olması nedeniyle önem taşımaktadır. Bu çerçeveden araştırma ile cevap aranan ana problem şu şekildedir:

- MS hastalığı deneyiminin hastaların sosyal işlevselliğine etkisi nasıldır?

Araştırmada belirtilen genel probleminin yanında ek olarak cevap aranacak diğer alt problemler ise şunlardır:

- MS hastalığı tanı sürecinde hastaların deneyimleri nasıldır?
- MS tanı sonrasında hastaların tedavi süreci deneyimleri nasıldır?
- MS tanısının sonrasında hastaların psikososyal yaşamlarındaki deneyimler nasıldır?
- MS tanısının sonrasında hastaların aile ve iş yaşamlarındaki deneyimler nasıldır?
- MS tanısı sonrasında hastaların günlük yaşam aktiviteleri oluşturmada fiziksel deneyimleri nasıldır?
- MS tanısı sonrasında hastaların toplumsal ilişkilerinde yaşanan deneyimler nasıldır?
- MS tanısı sonrası dönemin hastaların sağlık sistemine ilişkin deneyimlerine etkisi nasıldır?
- MS hastalığının demografik özelliklere göre hastalık deneyimleri nasıldır?

1.2. Amaç

Bu araştırmanın amacı MS hastalığının ‘hastalık’ sürecinin hastanın sosyal işlevselliğine etkisinin sosyal hizmet bilimi çatısı altında çalışılması hastalığın sosyal boyutunun araştırılması ve hastalık sonrası deneyimlerinin derinlemesine incelenmesidir. Hastalık sürecine dair anlamı keşfetmeye yönelik olarak yapılan bu araştırma, MS hastalarının hastalık sürecinde yaşadıkları deneyimlerin sosyal işlevselliklerine etkilerini ortaya koymayı amaçlamaktadır. MS’li hastaların hastalıkla ilgili deneyimlerini, duygu ve düşünceleri nitel bir araştırma yöntemi ile derinlemesine ortaya koyarak, hastaları bireysel ve toplumsal ilişkilerini geliştirmeyi hedeflerken diğer yandan kamu ve sivil toplum alanında da MS’li hastalara yönelik sunulan hizmetler açısından yol gösterici olması beklenmektedir.

Araştırmanın sonucunda sosyal hizmet açısından MS’li bir hastanın sosyal işlevselliğinin mikro düzeyde, toplumsal çevre ile ilişkileri mezo düzeyde ve kronik bir hastalık olarak değerlendirilmesi ise makro düzeyde incelenmesi ve uygulayıcılar için çözüm önerileri sunulması planlanmaktadır. Bu doğrultuda MS hastalarının deneyimlerini ayrıntılı şekilde irdelerken sağlık kurumlarında MS hastaları ile çalışan sosyal çalışmacılara MS’li hastaları daha iyi anlayabilmeleri, empati kurabilmeleri ve sorunlarına çözüm sunabilmeleri konusunda da öneriler sunabilmeyi amaçlanmaktadır.

1.3. Araştırmanın Önemi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sağlığı " ... Yalnızca hasta ya da sakat olmamak değil, bedensel, ruhsal ve toplumsal bakımdan iyi olma hali..." şeklinde tanımlamıştır (Keskin ve Topuzoğlu, 2006: 47). Kronik hastalıklar Kronik Hastalıklar Komisyonu (Commission on Chronic Illness) tarafından; hastalık sonrasında iyileşmenin çoğunlukla tam olarak mümkün olmadığı, yaşam boyunca süreklilik gösteren ve belirli dönemlerde ataklarla tekrar eden, kalıcı sakatlık durumlarının ortaya çıkmasına neden olan, meydana gelmesinde sosyoekonomik, kişisel ve genetik etkilerin rol aldığı ve bulaşıcı olmayan hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Larsen, 2009 akt. Pak, 2017: 189). Dünya Sağlık Örgütü araştırmasına göre kronik hastalıklara bağlı ölümler giderek artmaktadır. Kronik hastalıklarla birlikte bireylerin gündelik yaşam aktivitelerine ve sosyal rutinlerinde değişimler meydana gelmektedir. Bu değişim başlangıçta sadece kişiyi fiziksel yönden etkilemekteyken kronik hastalık sürecinin uzun ve ilerleyici süreci kişinin aile, arkadaşlık, iş yaşamı ile ilgili de problemler

ortaya çıkarmaktadır. Fiziksel kısıtlamalar ile başlayan bu süreç zamanla bireyin toplumsal kimliğini, sosyal ilişkilerini ve geleceğe dair planlarını etkileyebilmektedir (Charmaz ve Rosenfeld, 2010 akt. Günler, 2011: 49). MS bireyde fonksiyonel yetersizliklerin oluşmasına neden olan kronik bir hastalıktır. MS 'in genç yaşlarda ortaya çıkması, ilerleyici bir seyrinin olması, bireyin günlük yaşam aktivitelerinde fiziksel, sosyal, bilişsel fonksiyonlarında sınırlamalara yol açması ve ülkemizde görülme sıklığının giderek artması nedeniyle önemli bir hastalıktır (Mollaoğlu, 2012: 261).

Türk Nöroloji Derneğinin verilerine göre MS dünyada yaklaşık 2,5 milyon insanı etkilemektedir. Dolayısıyla her 2-3 bin kişiden biri ve her 100 bin kişiden ortalama 30-50'si MS hastasıdır. Türkiye'de ise 40.000 MS hastası olduğu tahmin edilmektedir (Boz, 2017).

Yapılan bu araştırma MS hastalığının sosyal yaşam deneyimlerini bu deneyimlerin sosyal işlevselliklerine etkilerini ve yaşanan sorunları incelemektedir. Literatürde MS hastalığını sosyal hizmet alanında çalışan 3 yüksek lisans araştırması bulunmaktadır. Bu araştırmalardan ilkinde Atak (2017) MS sonrasında hastaların karşılaştıkları sorunlar ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektedir. Tek (2019) tarafından yapılan çalışmada MS hastalarının farklı demografik özellikleri ile algıladıkları sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerine etkisi araştırılmıştır. Son olarak Akrami (2019)'un yaptığı çalışmada ise genç yetişkin MS hastalarının psikososyal süreci ve sorunları araştırılmıştır. Bu araştırmalar MS hastalığını yaşam kalitesi ve psikososyal boyutta ele almaktadır. Sosyal hizmet alanında ülkemizde MS hastalığının sosyal işlevselliğine etkisini nitel bir yöntem ile çalışan bir herhangi bir araştırmaya rastlanılmamıştır. Bu tez araştırmasının MS'li hastaların sosyal yaşama katılımlarını sosyal işlevsellik düzeyinde ele alarak çözüm, öneri sunması açısından sosyal hizmet alanına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Bu çalışma sosyal hizmet perspektifinde MS hastalığın tanınmasını, MS hastalarının günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmesinde ve işlevsel açıdan yaşamlarını sürdürmelerinde günlük yaşamda sınırlılıklarının neden olan önemli etkilerinin kuramsal olarak açıklanması ve yaşanan sınırlılığın tüm boyutlarıyla değerlendirilerek bireylerin haklarını, sorunlarının araştırılması ve çözüm önerilerini kapsayan çalışmaların mesleki uygulamada değerlendirilecek bilgiler üretmesi açısından önemlidir..

1.4. Sınırlılıklar

Araştırma kapsamı Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesine 2019 yılı Ocak - Haziran ayları arasında kayıtlı durumda olan 15'i kadın 15'i erkek olmak üzere görüşme gerçekleştirilen toplam 30 katılımcı ile sınırlıdır.

Görüşme verileri araştırma süreci boyunca gerçekleştirilen görüşmeler sırasında katılımcılara yöneltilen sorular ve katılımcıların verdiği cevaplar ile sınırlıdır.



İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Sağlık, Hastalık ve Engellilik

2.1.1. Sağlık Kavramı

Tarihsel ve toplumsal süreç içerisinde sağlığa/hastalığa yönelik kavrayış günümüze kadar gelişerek ve değişerek ulaşmıştır (Akalin, 2015: 103). Toplumların ekonomik, politik ve sosyal alanda geçirmiş olduğu değişimlerle birlikte sağlık ve hastalık alanında da kavramsal açıdan bir dönüşüm yaşanmıştır. Sağlıkla ilgilenen bilim dallarının tarihsel süreç içerisinde sağlık ve hastalık kavramlarıyla ilgili farklı tanımlamaları ve yaklaşımları bulunmaktadır (Özçelik Adak, 2015: 7). 21. yüzyılda gerçekleştirilen araştırmalar tek bir disiplin ve uzmanlık alanı ile ifade edilen birçok olgu ve olayın günümüzde disiplinlerarası yaklaşımlarla açıklaması gerektiğini ortaya çıkarmıştır. Sosyal bilimler ve doğa bilimlerinin birçok açıdan benzerlik gösterirken diğer yandan bu bilimlerde meydana gelen bilimsel bilginin artması sonucunda oluşan karmaşık olaylar ve bilinmeyen olgular toplumdaki gerçekliğin sarsılmasına modernlikle birlikte genel güvensizlik olarak adlandırılan risk toplumuna geçişe neden olmaktadır (Akbal, 2008: 41). Hastalık ve sağlık bu iki bilimin çalışma alanının kesişmesi nedeniyle sadece tıbbi açıdan çalışılabilecek bir alan değil disiplinlerarası çalışılması gereken bir alandır.

İnsanlık tarihinde sanayi devriminin etkisiyle birlikte birçok alanda meydana gelen dönüşümler toplumlarda ‘uzmanlaşma’ konusunda başlayan bir dönüşüme neden olmuş ve toplumlarda belirgin bir deneyim ortaya çıkarmıştır. Bu etkiyle birlikte uzmanlaşma konusunda dönüşümün yaşandığı alanlardan biri ise geleneksel tıp anlayışının yerini ‘pozitivist tıp anlayışına’ bırakan sağlık alanı olmuştur. Sağlığa ilişkin durumlar enfeksiyon ve mikrop teorilerinin dayalı olan biyolojik faktörler ve pozitivist sebepler üzerinden çalışılmaya ve açıklanmaya başlanmıştır (Tecim, 2018: 210).

Sağlığın tanımlaması yapılırken ilk önce fiziksel sağlık kavramı akla gelmektedir. Sistem yaklaşımı çerçevesinde sağlığın tıbbi/biyolojik yönden yapılan tanımlamasına göre; canlı vücudunu oluşturan hücresel çekirdekten başlayarak bütünü oluşturan

parçaların hem biyolojik hem de fizyolojik düzeyde bir araya gelerek işlevsel düzeyde karşılıklı olarak bir denge ve uyum içinde bir sistem halinde çalışmasıdır (Özçelik Adak, 2015: 7). Bu tanım sağlığın sosyal boyutunu ele almadan sağlığı sadece tıbbi/biyolojik yönden açıklamaktadır. Modernleşmenin başlangıcından bu yana hastalığın ortadan kalması ve tedavi edilmesi, sağlıklı yaşam sürdürülmesi konusunda günlük hayat deneyimlerinden yola çıkarak bu bilgileri bilimsel olarak değerlendirmeye çalışmışlardır. Bu durum hastalık ve sağlığı açıklarken medikal nedenlerle açıklanmasına yani sağlık ve hastalığın bireyin kendisinden, yaşadığı kültür ve çevreden bağımsız olarak değerlendirilmesine neden olmuştur (Tecim, 2018: 210).

Tıbbi araştırmaların biyolojik olarak hastalıkların ortaya çıkışını açıklamak ve tedavi ederek denetim altına alma konusunda ortaya koymuş olduğu başarıyla ilgili genel bir kabul bulunmaktadır (Giddens, 2000 akt. Güzel, 2013: 309). Bu genel kabulde görmezden gelinerek eleştirilen durum ise toplumsal ve çevresel faktörlerin yok sayılmasıdır. Sağlığın organizma ve çevreyle olan ilişkisini Capra (1989: 138) “... Mademki, sağlıkla ilgili durumunu belirleyen şey doğal ve toplumsal çevrenin etkisidir; bu nedenle bu çevreden bağımsız hiçbir mutlak sağlık düzeyi mevcut değildir. Değişen çevre ile organizma arasındaki bağ sağlık bozukluğunun belli aşamalarını içerirken, sağlık ve hastalık arasında kesintisiz bir çizgi çizilmesi mümkün olmamaktadır (Akt. Kaplan, 2016: 13). Sağlığa ilişkin değişen toplumsal çevresel faktörler ile birlikte sağlığın hastalığın tanımındaki değişime de dikkat çekmiştir.

Sağlığın işlevsel olarak tanımlanmasında sadece vücudun içsel dışsal dengesinden kaynaklı olmasının yanında bireylerin iyilik halinin neşeli ve eğlenceli olduğu da vurgulanmaktadır (Pill and Scott, 1982 akt. Cirhinlioğlu, 2010: 22). Hastalığı tanımlarken negatif, işlevsel ve pozitif sağlık olmak üzere üç ayrım yapılmıştır. Bu tanımlamaya göre negatif sağlık; bireyin bir hastalığının olmaması durumudur. İşlevsel olarak; günlük yaşam becerilerini ve aktivitelerini gerçekleştirebilmesi ve pozitif olarak sağlık ise; sağlık olma durumunu şeklinde ifade edilmektedir (Cirhinlioğlu, 2010: 22).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) sağlığı 1948 yılında yürürlüğe girmiş olan yasa ile “... Yalnızca hasta ya da sakat olmamak değil, bedensel, ruhsal ve toplumsal bakımdan iyi olma hali...” şeklinde tanımlamıştır (www.who.int, 2019). Biyomedikal modelin, hastalığın olmayışı durumu olarak tanımladığı sağlık kavramı DSÖ bu tanımlaması ile

birlikte yeni bir anlayışla ele alınmasının temelini oluşturmuştur. Fakat toplumsal iyilik konusunda genel bir uzlaşa sağlanamadığında bu tanımlama işlevsel olmadığı konusunda da eleştirilmektedir (Akalin, 2015: 103).

Sağlık konusunda ortaya çıkmış olan bu yeni yönelimler modern toplumların sağlık anlayışında bir dönüşüm meydana getirmiştir. Son dönem tıp ve sağlık alanındaki dönüşümlerle birlikte hastalık yerine sağlık, hastane yerine topluluk, iyileştirme yerine önleme, müdahale yerine izleme, tedavi yerine bakım, hasta yerine kişi kavramları kullanılmaya başlanmıştır (Nettleton, 2006 akt. Giddens, 2013: 309). Nüfusun yaşlanması ve insan ömründe uzama nedeniyle kronik hastalıklarda meydana gelen artış sağlık alanında tıbbi bakımın yanında sosyal ve psikolojik boyutunun da ele alınmasına neden olmuştur (Akbal, 2008: 41).

2.1.2.Hastalık Kavramı

Hastalık ve sağlıklı olma kavramının genel bir ilkesi bulunmamaktadır. Hastalık tanımı, toplumdan topluma ve yaşanan zamana hem de çağdan çağa değişmektedir. Hastalık bireyin “sağlıklı olma halinin” ortadan kalkması sürecinde başlamaktadır. Günümüzdeki hastalık kavramının oluşması Locker (1983)’in tanımına göre birkaç aşamadan geçtikten sonra mümkün olabilmektedir. Modern tıptan önce hastalıklar, vücudu meydana getiren öğelerden kaynaklı dengesizlik veya günahkâr davranışların sonucunda ruhsal güçler tarafından cezalandırılması olarak düşünülmüştür (Akt. Cirhinlioğlu, 2010: 23). Hastalıkların tanrısal bir ceza olarak görüldüğü uzun yıllar boyunca tedavisi ise adaklarda, kurbanlarda, sihirlerde ve dualarda aranmıştır (Akalin, 2015: 103).

Hastalıkla ve toplumla ilişkisini tanımlamak amacıyla Field (1976) bir tanımlama yapmıştır. Bu tanımlamaya göre hastalık durumu (disease- hastalık) ile kendini hasta olarak hisseden bireyin durumu (illness- rahatsızlık) olarak belirtilmiştir. Hastalık biyolojik olarak vücudun bir organında meydana gelen normal dışı çalışma iken, rahatsızlık ise bu normal olmayan sürecin kişi tarafından nasıl algılandığına dair süreci ifade etmektedir. İngilizce bu terimler hastalığı “organik” yönü ile “psikososyal” yönüne vurgu yapmak için kullanılmaktadır (Cirhinlioğlu, 2010: 16). Hastalığın biyolojik faktörleri göz ardı edilmeden psikolojik süreçlerinin de çalışılması gerekmektedir. Gündelik yaşamda meydana gelen değişimler, çevresel etkiler, kişiler

arası etkileşimi, aile ve sosyal çevre ile olan iletişim, çalışma yaşamı, kültürel çevresi ise hastalığın sosyal boyuttaki ilişkisini göstermektedir (Kasapoğlu, 2008: 16).

Parsons hasta rolü kavramıyla, hastalığın bireyin hayatında ortaya çıkardığı etkilere karşı hasta bireyin ortaya çıkarmış olduğu davranış kalıplarını açıklamaktadır. İşlevselci bu yaklaşıma göre hastalık toplumsal süreç içerisinde bireyin günlük yaşamdaki sıradan işlerini yerine getiremeyeceğinden işlevsel bir bozukluk olarak görülmektedir. Bu durum sadece gündelik rollerini yerine getiremeyen hastayı değil onunla birlikte yakınındaki insanların yaşamlarını da etkilemektedir (Giddens, 2000 akt. Güzel, 2008: 309).

Biyolojik süreçlerle ilgili görünen sağlık ve hastalığın içinde buldukları toplumlardan ayrı olarak değerlendirilmemesi gerekmektedir. Toplumlar da meydana gelen değişimle birlikte kişilerin sağlık ve hastalıkları üzerinde de değişim meydana getirmektedir (Cirinlioğlu, 2010: 36).

Modern tıpla birlikte hem hastalığın doğasında hem de kendisinde bir değişim yaşanmıştır. Eskiden, bütün toplum için tehlike oluşturan verem, kolera, sıtma ve çocuk felci gibi bulaşıcı hastalıklar yaygın olarak görülmekteyken günümüzde bulaşıcı bu hastalıkların görülme oranı oldukça azalmıştır. Bulaşıcı olmayan hastalıklar olarak adlandırılan kalp rahatsızlıkları, dolaşım bozuklukları, şeker ve kanser gibi hastalıklar modern sanayi toplumlarında en yaygın görülen ölüm nedenlerindedir (Giddens, 2013: 309). ABD’de 19. yüzyılda bulaşıcı olarak görülebilen ve hayati tehlike yaratan akut hastalıklar yaygın olarak görülmekteyken 1900’lü yıllarda grip, zatürre, verem, mide-bağırsak iltihabı ölümcül temelli hastalıklarken, 1980’lerde kalp hastalıkları, kanserler, merkezi sinir sisteminden kaynaklı hastalıklar ve kazalar olarak görülmektedir. 20. yüzyıla gelindiğinde ise yaşam standartlarındaki değişimlerle ve nüfusun yaşlanmasıyla birlikte örneğin şeker hastalığı gibi kronik hastalıklar ölümcül olmasa bile önemli bir sağlık sorunu haline gelmiştir. 20. yüzyılın ikinci yarısından sonra ise özellikle hastanın toplumsal yaşamını etkileyen ve uzun dönemli kronik olarak görülen hastalıklar yer almıştır. Tedavi gerektiren akut hastalıklar kavramı yerini uzun dönem rehabilitasyon ve bakım gerektiren kronik hastalıklara bırakmıştır (Turner, 1995 akt. Tatlıcan 2011: 17).

2.1.3.Engellilik Kavramı

Engelliliğin kavramsal olarak geçmişten günümüze farklı açıdan birçok kez tanımlaması yapılmıştır. Engellilik konusundaki algı, sağlık ve hastalıkta olduğu gibi tarihsel süreç içerisinde bir değişime uğramıştır. Toplumsal değişim sürecinde engelliliğe getirilen farklı bakış açıları yapılan bu tanımlamaların gelişmesine ve değişmesine neden olmuştur.

Toplumsal sorunlara ilişkin farkındalığımızı ve anlayışımız kısmen de olsa gündelik yaşamda kullandığımız sözcükler tarafından belirlenmektedir. Engellilik konusunda geçmişten günümüze üretilen terimler eleştirilmiş ve kullanımı reddedilerek bir değişime uğramıştır. ‘Sakat’, ‘özürlü’, ‘engelli’ kavramları çoğu zaman birbirinin yerine kullanılan kavramlardır. Fakat bu kavramların arasında bazı farklılıklar bulunmaktadır. Uluslararası Çalışma Örgütü sakatlık tanımını kullanmakta ve bu tanıma göre “kendine uygun bir iş temini, bu işin muhafazası ve kendisinin işinde ilerleyebilmesi hususundaki beklentileri, fiziksel veya zihinsel bir özür nedeniyle azalmış bireyler” sakat olarak tanımlanmaktadır (ILO, 1983:1)

Dünya Sağlık Örgütünün tanımlamasına göre sakatlık; normal bir insanın başarı ile sonuçlandırabileceği herhangi bir aktiviteyi gerçekleştirmede özürlülük sonucu meydana gelen sorun gerçekleştirilemeyen sınırlama ve eksikliklerdir. Sakatlıklar geçici veya sürekli ve ilerleyen tipte olabilirler. %40 ile %70 oranları arasında çalışma gücünde meydana gelen azalma sakatlık olarak tanımlanmaktadır (DSÖ, 2011).

Türk Dil Kurumunun tanımında “özürlü” kavramına bakarsak “Kusuru olan, defolu” şeklinde bir anlam taşımaktadır (TDK,2019). Başka bir tanımda ise özürlülük; “Kişinin fizyolojik, psikolojik, anatomik yapıdaki işlevlerindeki eksiklikten kaynaklanan durum” olarak tanımlanmaktadır (Sapanacı, 2013: 27).

Birleşmiş Milletler Genel Kurulunun kabul ettiği Sakat Kişilerin Hakları Bildirgesi’nde engellilik “Normal bir kişinin kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendine yapması gereken işleri, bedensel veya ruhsal yeteneklerindeki kalıtsal ya da sonradan olma herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlara” şeklinde tanımlanmıştır. Ülkemizde ise engellilik yasal olarak “Doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal 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 tanımlanmıştır (Altuntaş ve Atasü-Topcuoğlu, 2016: 18).

Geçmişten günümüze çeşitli yasalarda ve faaliyet alanlarında bu kavram farklı biçimlerde kullanılmıştır. Kavram hangi kelimelerle tanımlanırsa tanımlansın engelliliğin sadece fiziksel ve biyolojik boyutunun olmadığı birey için toplumsal boyutunun çok daha önemli olduğu vurgulanmıştır. Artık engellilik denildiğinde sosyal bir olgudan engellenmişliği de ifade etmektedir (Arslan, 2017: 114). Bu kuramsal çerçeveden bakıldığında engellilik bireyin beden eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Bireyin toplumsal alandan engelleyen şey yaşadığı toplumun gündelik hayatta kurulmuş olduğu düzen ve işleyiş değil bireyin beden eksikliğinden kaynaklanmaktadır. “Geleneksel bireyci tıbbi modelde, engellilik konusuna tıp gözlüğünden ‘sağlıklı olmak-hasta olmak’, ‘sağlıklı olmak-engelli olmak’, normal olmak anormal olmak’ ikilemi ile bakılmaktadır (Burcu, 2015: 28).

Toplumsal süreç içerisinde tıbbi model ile ilgili yaşanan kırılma noktası modern bilimin ortaya çıkmasıdır. Ortaya çıkan bu süreç engelliliğe dini açıdan (Tanrı’nın cezalandırılması ve insanlığın sınanması) bakılmasının önüne geçerek, engelliliğin tıbbi bir olgu olarak ele alınmasını sağlamıştır. Bireylerin biyolojik olarak “normal” bir bedene sahip olmasına vurgu yapılmaktadır. Biyolojik olarak “normal” olmayan bedenler tedavi edilmesi gereken ve sapmış olarak görülmektedir. Fakat tıbbın gelişimiyle birlikte bu bedenlerin tamiri mümkün görülmüştür (Yardımcı, 2015: 10).

Medikal model çerçevesinde engellilik bireylerin patolojisine ve tıbbi rahatsızlıklarına dayandırılmaktadır. Engellilik bireysel olarak değerlendirilmesi gereken bir sorundur ve engelliler yetersizlikleri nedeniyle toplumda ‘normal’ olarak adlandırılan bireylerden ayrılarak dışlanmaktadır. Engelli bireyin ‘normal’ olmaması toplumun sorunu değil, engellinin bireysel sorunudur (Erbay, 2016: 13).

Bu engellilik modelinde tıp uzmanlarının rolü önemli bir yer tutar. Geleneksel bireyci tıbbi modelin ‘bireyselleştirme’, ‘kişiselleştirme’, ‘patolojikleştirme’, ‘nesneselleştirme’ ve ‘sınıflama’ eğilimleri engelliliği sınıflandırıcı tavrının ve toplumda hiyerarşik bir yapıya yerleştirme etkisinin önemli görünümüdür. “Smart ve Smart (2006)’a göre geleneksel bireyci tıbbi model bu süreçlerin ortaya çıkmasında tıp uzmanlarının kullandığı teşhis, tedavi ve sınıflama sistemlerinin rolünü güçlendirmektedir “ (Burcu, 2015: 29) şeklinde açıklanmıştır. Bu model sosyal model

tarafından bireyin engellilik durumunun ele alınması ve çevre ile ilgili olan durumun göz ardı edilmesi nedeniyle eleştirilmiştir.

1976 yılında Ayrımcılığa Karşı Fiziksel Engelliler Birliği tarafından yayımlanan Engelliliğin Temel İlkeleri (The Fundamental Principles of Disability) adlı yayın sosyal modelin başlangıç noktasıdır. Bu yayında, engelli insanların sosyal dışlanmasının temel nedeninin söz konusu kişilerin işlevsel bozuklukları değil, bu kişilere toplumun karşılık verme biçimi olduğu savunularak engellilik anlayışı tamamıyla farklı bir biçimde ortaya konulmuştur (Oliver, 2004 akt. Metin, 2017: 327).

Bu model engelliliği bireye yönelik açıklamaktan ziyade toplumsal algılarla açıklanmasını gerekli görmüştür. Engelliliğin bireyin engel durumundan çok toplumun koyduğu engeller nedeniyle kaynaklandığı, bu engellerin özellikle ayrımcılık ve önyargıyla biçimlenmiştir. Engelli bireylerin de topluma katılabilmeleri onların engel durumlarının kabul edilerek, bu durumlarına yönelik ihtiyaçlarını giderici tedbirlerin alınmasını sağlamak gerekmektedir (Arıkan, 2010: 9).

1980 sonrasında tıbbi model ve sosyal modelin yükseldiği tarihsel dönemde dünya özellikle yeni bir ekonomik ve sosyal değişim içerisine girmiştir. Bu durum, tüm sosyal konularda olduğu gibi engellilik yaklaşımında da yeni bir anlama ve açıklama biçimini ortaya çıkarmıştır (Sapancı, 2013: 46). Engellilik uzun yıllar boyunca hastalık ve sakatlık olarak tanımlanmış ve bu soruna tıbbi bir açıklama getirmeye çalışılmıştır. Bu yaklaşım nedeniyle engelliliğin toplumsal dışlanışlığı, politikleştirilmeleri ve sosyal çevresel engellemeleriyle ilgilenilmemiştir. Engelliliğin “bedenin normal işleyiş ve bu işleyişe aykırı olmaması” ile ilgilenilmiştir. Sosyal model ile birlikte hastalığın ve sakatlığın toplumsal boyutlarıyla ‘damgalanma’, ‘ayrımcılık’ ve ‘haklar’ boyutuyla ilgilenilmeye başlanmıştır (Burcu, 2015: 141).

Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığının Devlet İstatistik Enstitüsü aracılığıyla 2002 yılında yayınladığı Türkiye Özürlüler Araştırması’na göre engellilik türleri görme engelli, işitme engelli, ortopedik engelli, dil ve konuşma engelli ve kronik (süreğen) hastalık olarak beş başlıkta incelenmektedir (Türkiye Özürlüler Araştırması, 2002).

2.1.4. Kronik (Süreğen) Hastalık

Kronik hastalık; genellikle iyileşme süreci tamamıyla mümkün olmayan, yavaş bir seyirde süreklilik gösteren veya zaman zaman ataklarla ortaya çıkan, kalıcı olarak sakatlık oluşumuna neden olabilen, ortaya çıkmasında sosyoekonomik, kişisel ve genetik faktörlerin rol aldığı ve bulaşıcı olmayan hastalıklar olarak da ifade edilen hastalıklardır (Larsen, 2009 akt. Pak , 2017: 189). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) kronik durumu anlatırken “ bakıma sürekli olarak ihtiyacı bulunan sağlık sorunu” olarak tanımlamaktadır (WHO,2019). En sık görülen süreğen hastalıklar şu şekilde sıralanmaktadır (Seyyar, 2015: 35):

- **Kronik Metabolik Hastalıklar:** Diyabet.
- **Kronik Kas İskelet Sistemi Hastalığı:** Miyopati, Müsküler Distrofi, Osteoporoz.
- **Kronik Nörolojik Hastalıklar:** Epilepsi, Serebral Palsi, Spina Bifida, Multiple Skleroz, Parkinson, Hemipleji.

2016'daki 56,9 milyon küresel ölümün 40,5 milyonu (% 71'i) bulaşıcı olmayan kronik hastalıklardan kaynaklanmaktadır (WHO,2019). Bulaşıcı olmayan kronik hastalıkların %48'i kalp damar hastalıkları, %21'i kanserler, %12'si kronik solunum hastalıkları ve %3,5'i diyabet hastalığından oluşmaktadır. Bulaşıcı olmayan bu hastalıklar 2008 yılında dünya çapında 36 milyon kişinin ölümüne neden olurken, 30-70 yaş arasındaki 14 milyon kişinin de erken ölümüne neden olmuştur (WHO; 2011). Bu sayının 2012 yılında 38 milyona yükseldiği görülmüştür (WHO, 2014).

Nüfusun yaşlanmasıyla birlikte kronik hastalıkların görülme sıklığı artmakta ve yaşlı nüfusta birden fazla kronik hastalık görülmektedir. Bu artışın en önemli sebepleri olarak organik sebze ve meyve bulamama, sağlıksız besin maddeleri tüketme, aşırı alkol kullanımı, sigara tüketimi, güvenceli iş bulamama, stres ve hareketsiz yaşamdan kaynaklı sorunlar kronik hastalıklara neden olmaktadır (Baker ve McLean Heitkemper, 2011 akt. Türkmen, 2012: 38). Kronik hastalık sonucunda hastada oluşan fonksiyonel yetersizlik ve işlev kayıpları geriye dönük değildir ve nadiren tamamen tedavi edilebilir. Hastalık vücut sistemini çok yönlü olarak etkilerden, hastanın özel rehabilitasyona, özel bakıma gereksinim duyduğu ve duyuşsal algıdan sosyal fonksiyonlarına kadar birçok becerisinde de zayıflama olduğu görülmektedir (Burke, Mohn-Brown, Eby, 2011 akt. Türkmen, 2012: 38).

Bu hastalıklar sadece fiziksel yönden değil sosyolojik ve psikolojik açılardan da kişinin sağlığını olumsuz etkilemektedir (Durna, 2012). Bu nedenle kronik hastalıkları önleme çalışmaları günümüzde önem kazanmıştır. Kronik hastalıklar, yukarıda da bahsedildiği gibi birçok hastalığı barındıran geniş bir kavramdır. Bu noktada çalışma bir kronik hastalık olarak MS'i, ülkemizde dikkat çekici artış yaşanması göz önünde bulundurularak incelemektedir.

2.2. Multiple Skleroz

2.2.1. Multiple Skleroz Tanımı

MS nörolojik kaynaklı olup merkezi sinir sistemini etkileyen beyin sinirlerindeki miyelin kılıfların zamanla hasar görmesi sonucunda oluşan ve bireyde fonksiyonel olarak yetersizlikler oluşmasına neden olan bulaşıcı olmayan kronik bir hastalıktır (Forbes vd. 2006 akt. Mollaoğlu, 2012: 261). Hastalığın ismi tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de bir karşılığı olmadığından M ve S harflerinin İngilizce okunuşuyla bilinmektedir (Sütlaş, 2003: 5). Santral sinir sistemi kaynaklı olan MS'in genç yetişkinlerde görülme sıklığı fazladır. MS hastalığı seyri boyunca belirli dönemlerde alevlenme denilen hastalığın belirtilerinin yükselmesi ve düzelmesi şeklinde görülen, yaşanan bu sürecin MS hastalarının yaşam süresini değil daha çok yaşam kalitesini etkilediği bir hastalık olarak görülmektedir (İdiman, 2004, akt. Dişçi, 2014: 4). MS'in her bireyde farklı şekilde ortaya çıkarak zaman zaman bedensel işlevlerde kayıplara yol açan geçici kötüleşme dönemlerine "atak" denilmektedir (Sütlaş, 2003: 3).

1835 yılında ilk kez Cruveilhier tarafından tanımı yapılan MS hastalığının, 1865 yılında ise belirti ve bulgularını Charcot tarafından tanımlanarak patolojik süreç ile ilgili açıklaması yapılmıştır (Boyden, 2000 akt. Dayapoğlu, 2009: 5). Sözcük olarak multiple; çok sayıda, çok aşamalı, çok kısımlı sclerosis ise; dokuda meydana gelen katılaşma demektir. Hastalığın keşfi için beyin otopsisini yapan ilk hekimlerin beyin ve omurilikte gördükleri hasarları bu şekilde tanımlaması nedeniyle hastalık MS adıyla tanınmaktadır (Sütlaş, 2003: 5). MS'te tanı amacıyla ortaya konan pek çok kriter bulunmasına rağmen 1983'te geliştirilen Poser kriterleri günümüzde kullanılan en yaygın kriterlerdir (Poser vd.1983 akt. Mollaoğlu, 2012: 262). 2001 yılından bu yana ise Poser kriterleri gözden geçirilerek ve yeni eklemelerle birlikte hastalığın tanısı Mc Donald kriterleri kullanılarak ele alınmaktadır (Mc Donald, 2001 akt. Temel, 2012: 3).

Bireylerin fiziksel, sosyal ve bilişsel fonksiyonlarını etkileyerek yaşam sürelerinde belirli sınırlılıklara neden olan MS'in ülkemizde görülme sıklığının fazla olmasından dolayı kronik hastalıklar içerisinde çalışılması gereken önemli bir sağlık sorunu olmasına neden olmuştur (Mollaoğlu, 2012: 261).

Tablo 2.1: Multiple Skleroz epidemiyolojisi-Avrupa (Siva, 2005 akt. Gümüş, 2012:7).

| | İnsidans | Prevelans |
|---------------------|-----------------|-----------------|
| İngiltere | 2-5/100.000 | 115-219/100.000 |
| İskandinav Ülkeleri | 2-5/100.000 | 54-130/100.000 |
| Almanya | 2,7-3,8/100.000 | 68-85/100.000 |
| İtalya | 3,3 /100.000 | 39-65/100.000 |
| Yunanistan | 1,7-2,2/100.000 | 29-39/100.000 |
| Türkiye | 3,48/100.000 | 34/100.000 |

Prevelans bir toplulukta belirlenmiş bir zamanda yeni tanı konmuş tüm olgu sayısı, belirli bir zaman içinde tanımlanmış yeni tanı konmuş topluluksa insidansı ifade etmektedir. Bu iki yöntemi ile tahmini MS'li sayısına ulaşılabilir. Coğrafi açıdan bakıldığında prevelans artışı ekvatordan uzaklaşmayla birlikte gerçekleşmektedir (Akman, 2008 akt. Gümüş, 2012: 7).

MS 20- 40 yaşlarındaki genç erişkinlerde görülen en sık engellik durumuna yol açan nörolojik kaynaklı hastalıktır (İdiman, 2004 akt. Dişçi, 2014: 4). MS tanısı konma sıklığı kadınlarda 25 erkeklerde ise 28 yaşlarında görülmektedir. Hastalığı cinsiyet ve yaş açısından inceleyen çalışmalara bakıldığında kadınlarda görülme sıklığının erkeklere göre 1,5-2 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir. Çocuklarda ender olarak görülen hastalığın 60 yaşında sonra nadiren görüldüğü vakalar da bulunmaktadır (Gilroy, 2002 akt. Dayapoğlu, 2009: 5).

2.2.2. Multiple Sklerozun Nedenleri

MS'in neden kaynaklı olduğuna dair çalışmalar hala devam ederken 1800'lü yıllardan bugüne kadar kesin olarak neden kaynaklı olduğu bilinmemektedir (Miller, 2000 akt. Dişçi, 2014: 5). Bu konuda hastalığın görülme sıklığı ve görülme sıklığından kaynaklı

nedenlere bakıldığında çevresel faktörlerin, genetiğin ve enfeksiyonların hastalığın oluşumunda etkili olabileceğini görülmektedir (Dişçi, 2014: 5).

MS oluşma riskini arttıran faktörler güneş ışığından yeterince faydalanmama, yeterli D vitamini alamamak ve özellikle coğrafi açıdan ekvatorun uzak yaşamak olarak görülmektedir (Marrie, 2004 akt. Öz, 2013: 7). Bu süreçte kesin olarak kanıtlanmamış da olsa etkili olabileceği düşünülen çevresel risk faktörleri arasında aşırı stres, sigara, diyet, diş dolgusu ve aşı gibi etmenler de gösterilmektedir (Hanson ve Cafruny, 2002 akt. Gümüş, 2012: 9).

MS'in genetik olarak ortaya çıkma riski akrabalık derecesine göre azalırken, kardeşlerde görülme riski daha fazladır. İkiz kardeşler için Kanada ve İngiltere gibi ülkelerde gerçekleştirilen çalışmalarda MS 'in tek yumurta ikizlerinde % 26, çift yumurta ikizlerinde ise % 24 oranında görülme ihtimali bulunmaktadır (Boyden, 200 akt. Dayapoğlu, 2009: 6). Genetik bir ilişki ağı olduğu düşünülen MS'in kalıtsal bir aktarımı söz konusu değildir (Mollaoğlu, 2016 akt. Sungur, 2018: 5).

MS'te yapılan birçok incelemede beyinde ve diğer vücut dokularında savunma sistemini harekete geçirecek bakteriler ve virüsler aranmıştır. Çalışmalar boyunca zaman zaman virüs ve bakterilerden kaynaklı olduğu düşünülen bulgular olsa da günümüzde iltihap ve enfeksiyon oluşturarak MS'e neden olduğu düşünülen herhangi bir bakteri veya virüse rastlanılmamıştır (Sütlaş, 2003: 5).

2.2.3. Multiple Skleroz Klinik Belirtiler

MS'de klinik olarak hastalık farklı şekillerde ilerlemektedir:

a. Relaps ve Remisyonlarla Giden (Atak ve Düzelmeler ile Giden MS)

MS'in özellikle genç erişkinlerde en sık olarak görülen seyridir. Atakların en az yirmi dört saat en çok birkaç gün sürdüğü ve vücutta farklı şekillerde (kuvvetsizlik, denge bozulması, görme bulanıklığı, yüzde ağrı, boşaltım sistemi bozukluğu şeklinde) görüldüğü bu ataklar hafif şekilde atlatılır. Atak sonrasında ise görülen bu belirtilerin kısmen azaldığı veya ortadan kalktığı görülmektedir. Hastaların remisyon (dingin dönem) ataklı sayılabilmesi için geçirdiği ataklar arasında yaklaşık otuz günlük bir seyir olmalıdır.

b. Kronik Progresif Multiple Skleroz (Uzun Seyirli İlerleyici MS)

MS'e ait belirtilerin giderek artış gösterdiği ve bu grupta kişiden kişiye değişen 3 alt tipi görülmektedir.

c. Primer Progresif Multiple Skleroz

Bu grupta hastalık sürekli olarak ve aralık vermeden ilerlemektedir. Tanı alan hastaların %10 oranında böyle bir seyirde ilerlemektedir.

d. Sekonder Progresif Multiple Skleroz

Atak ve düzelmelerle giden hastaların yaklaşık yarısının hastalık seyri 10 yıl içerisinde bu tanıya dönüşmektedir. Hastalık süreci sırasında ilerleyici bir süreç ortaya çıkmaktadır.

e. Progresif Relapsing Multiple Skleroz

Hastaların yaklaşık %5'lik kısmında bu seyirde ilerleme görülmektedir. Başlangıçtan itibaren hem ilerleyici bir gidiş hem de atak seyirde kayıpların geri dönmediği bir gruptur (Gilroy, 2002 akt. Karabudak, 2006: 17-19).

2.2.4. Multiple Skleroz Tanı Süreci

Bir kişinin MS olduğuna dair ihtimali saptayabilen günümüzde geliştirilmiş bir kan testi, görüntüleme tekniği, genetik ve bağışıklık fonksiyonlarına ait geliştirilmiş bir test bulunmamaktadır. Tanılar laboratuvar testlerinin yanında kişilerin tıbbi öz geçmişleri, tıbbi belirtilerinin değerlendirilmesi ve nörolojik muayene sırasında saptanan bulguların klinik yargıyla ortaya çıkarılması sonucunda konulmaktadır. MS hastalarında yaygın olarak görülen klinik bulguların, görme, yürüme, mesane kontrolsüzlüğü, yorgunluk, uyuşukluk gibi belirtilerin yanında doktorun fiziksel muayenesi sırasında saptamış olduğu hastanın göz hareketlerindeki ve göz bebeklerinde meydana gelen değişiklikler, refleks yanıtlarında ve konuşmasındaki kontrolsüzlük, koordinasyonundaki kayıp ve güç kaybına da tanı öncesi dönemde dikkat edilmektedir (Kalb, 2008 akt. Eraksoy ve Akman Demir, 2009: 13). MS tanısının kesin olarak konulabilmesi için hastanın manyetik rezonans incelemesi (MR), beyin ve omurilik sıvısı incelemeleri, ve görsel işitsel uyarılar verilerek yapılan uyandırılmış potansiyeller gibi yöntemler kesin tanı koymada yararlanılan yöntemlerdendir (Sütlaş, 2003: 41).

2001 yılında gerçekleştirilmiş olan Multipl Skleroz Tanısı Uluslararası Paneli'nde tanı kriterleri gözden geçirilerek tekrardan yayınlanmış ve 2005 yılında bu kriterler revize edilmiştir. Bu kriterlere göre MR bulgularında gözlemlenen anormallikler diğer laboratuvar testlerinden hangisi ile değerlendirilerek tanının kesin ve daha hızlı konulabilmesini sağlayacağını belirtilmektedir (Kalb, 2008 akt. Eraksoy ve Akman Demir, 2009: 14).

2.2.5. Multiple Skleroz ve Karşılaşılan Sorunlar

MS'in hem ilk ortaya çıktığı dönemdeki belirtileri hem de hastalık seyri boyunca yaşanan süreci kişiden kişiye değişkenlik göstermektedir. Hastalık olgularının %40'ında güçsüzlük, %20-48 arasında görme problemleri görülmektedir. Hastalık halsizlik, güçsüzlük, hissizlik, duylarda meydana gelen zayıflama, yürüme zorluğu, çift ve bulanık görme, koordinasyonda meydana gelen bozukluk, ince hareketlerde beceri kaybı gibi sık görülen belirtilerle başlamaktadır (Taylor, 2000 akt. Mollaoğlu, 2012: 264). MS'te en sık görülen belirtiler şu şekildedir :

Motor fonksiyon bozuklukları; vücudun alt ekstrem bölgesinde meydana gelen ve kuvvet kaybı, kaslarda güçsüzlük gibi motor fonksiyon bozuklukları görülmektedir.

Görsel fonksiyon; MS'in başlangıç bulgularının %30'u görme ile ilgili problemlerden kaynaklanmaktadır. Hastalar bu süreçte görme alanlarında ve netliğinde azalma, renkleri görememe, görme keskinliğinin azalması şeklinde görme problemleri yaşamaktadır (Tunalı, 2004 akt. Gümüş, 2012: 9).

Duyusal fonksiyon bozuklukları; Vücudun belirli bölgesinde başlayan karıncalanma, batma, yanma, iğnelenme, hissizlik şeklinde görülen ve zamanla bölgesel olarak yayılan duysal bozukluklar görülebilmektedir (Miller ve Dishon, 2006 akt. Mollaoğlu, 2012: 264).

Serebral fonksiyon bozuklukları; yürüme, konuşma ve koordinasyonda serebral kaynaklı bozukluklar görülebilmektedir (Üstün, 2006 akt. Sungur, 2018: 13).

Mesane ve bağırsak fonksiyon bozuklukları MS hastalarının %80'inde idrarını yetiştiremememe, idrar yapamama veya sık idrara çıkma gibi sık görülen mesane fonksiyon bozuklukları görülmektedir (McDonald vd. 2005 akt. Mollaoğlu, 2012:264).

Cinsel fonksiyonlar bozuklukları; Hastalığa bağlı olarak kadınlarda ve erkeklerde kronik olarak cinsel fonksiyon bozukluğu görülebilmektedir. Kadınların vajinal

duyuda ve genital duyu azalması, erkeklerde ise erektil disfonksiyon ve libido azalması görülürken hastalık süreci boyunca yaşanan cinsiyet rollerindeki değişimler, sosyal yaşamda meydana gelen sorunlar ve beden imajından kaynaklı değişiklikler sonucunda da cinsel sorunlar meydana gelebilmektedir (Akkuş, 2006 akt. Sungur, 2018: 13).

Bilişsel fonksiyon bozuklukları; %30-70 oranında görülen ve mental nedenlerle kaynaklı fonksiyon bozulmaları hafıza kaybı, konsantrasyon ve dikkat bozukluğu olarak görülmektedir (Piras, vd. 2003 akt. Mollaoğlu, 2012: 264).

Yorgunluk; Hastalık sürecinin en önemli ve günlük yaşam aktivitelerini önemli ölçüde etkileyen belirti olan yorgunluktan hastaların üçte ikisi etkilenmektedir. Yorgunluk hissi atak dönemlerinde artmasına rağmen sürekli olarak bu hisse bağlı şikayetler görülmektedir (Akkuş, 2006 akt. Sungur, 2018: 13).

Ağrı; MS genellikle ağrısız bir hastalık olarak bilinmesine rağmen hastaların %65'inde akut veya kronik olarak ağrılar görülmektedir (Piras, vd. 2003 akt. Mollaoğlu, 2012: 264). Bu ağrılar MS ile ilişkili olabileceği gibi kas ve eklemlerde meydana gelen yanlış postüre bağlı kas ağrısı olması da mümkündür. Bu nedenle ağrının MS yönünden incelenmesi gerekmektedir (Bethoux, 2004 akt. Mollaoğlu, 2012: 264).

2.2.6. Multiple Skleroz Tedavi Yöntemleri

MS'in klinik belirtilerinin yönetmek, atakları kontrol altına almak ve azaltmak amacıyla yapılan tedaviler dışında kesin olarak hastalığı ortadan kaldıracak bir tedavisi bulunmamaktadır (Mollaoğlu, 2016: 98-108).

MS'de genel olarak tedavi üçe ayrılır; atak tedavisi, koruyucu tedavi ve semptomatik tedavidir (Murray, 2006 akt. Gümüş, 2012: 20). Atakların görüldüğü belirli dönemlerde atak tedavisi uygulanmaktadır. Bağışıklık sistemini güçlendirici ve hastalığın doğal seyrinin sağlandığı dönemde koruyucu tedavi sürdürülür. Günlük yaşam içerisinde hastalıktan kaynaklı olarak görülen ve hastanın yaşamını etkilediği düşünülen belirtileri azaltmaya yönelik uygulanan tedavi ise semptomatik tedavidir. MS hastalığının kişiye özel belirtileri ve seyri olması nedeniyle standart bir tedavi programı uygulanmamaktadır (Özakbaş, 2011: 87). Bu süreçte belirli bir hastalık seyrinin olmaması, hastalık belirtisinin fazla olması ve ilerlemesi nedeniyle multidisipliner bir ekiple hemşire, psikiyatrist, fizyoterapist ve sosyal hizmet uzmanı tarafından tedavi takibinin yapılması gerekmektedir (Ülker, 1995 akt. Gümüş, 2012: 20).

a. Atak tedavisi

MS hastalığı ataklarla seyreden bir hastalık olması nedeniyle ortaya çıkan olgunun yalancı atak olup olmadığının takibi yapılmalıdır. Atak belirtisinin 24 saatten uzun sürmesi ve atak olduğu saptanan durumun günlük yaşam işlevlerini bozmaması gerekmektedir. MS ataklarının tedavi ederken öncelikli olarak amaç, ataklardan kaynaklı olarak ortaya çıkabilecek olan sekel durumları ve oluşabilecek fiziksel engelleri önlemek ve azaltmaktır. Tedavi atakların oluşumunu, şiddetini ve sıklığını azaltmak için değil, hastanın ataklardan kaynaklı yaşam kalitesini arttırmaya yöneliktir (Myers, 1999 akt. Dayapoğlu, 2009: 12).

b. Koruyucu Tedavi

Korucu tedavi sürecinde amaç MS hastalarında yeni atak oluşumunu engellemek ve sınırlandırmak, hastalığın ilerlemesini önleyici ya da atak sonrası dönemde oluşan güçsüzlükleri önlemektir (Ahmadova, 2018: 26).

c. Semptomatik Tedavi

MS atağının görüldüğü bölgeye göre bilişsel, motor, görsel, kas koordinasyon ve cinsel işlevlerde klinik temelli fonksiyon kayıplarına yol açmaktadır. Kas gücü kayıpları, motor işlev bozukluğuna; uyuşma, iğnelenme/yanma hissi duyuşsal semptomlarda uyuşmalara neden olmaktadır. Göz küresinin hareket kontrolünden kaynaklı bozulmalar, peltek konuşma bozukluğu ve vertigo beyincik sapının etkilendiği semptomlarda görülmektedir. Gözde tek taraflı görme, görme keskinliğinin azalması ve görme alanında meydana gelen kayıplar ortaya çıkarken, bilişsel işlevlerde konsantrasyon kaybı, unutkanlık görülmektedir. Farklı semptomlara bağlı olarak cinsel işlevde ortaya çıkan bozulmalar, mesane depolama ve boşaltımın işlevinde bozulma ve patolojik yorgunluğa neden olmaktadır (Lewis ve ark. 2000 akt. Tülek, 2007: 28). Başlangıçta ataklar halinde seyreden ve zamanla hastanın günlük yaşam aktivitelerini etkiler duruma gelen bu semptomların hastanın klinik durumuna uygun olarak takibinin ve tedavi planının yapılması gerekmektedir (Metz, 2003 akt. Dayapoğlu, 2009: 14).

Bu tedavi süreçlerinin dışında 1993 yılından bu yana ABD Besin ve İlaç Dairesi tarafından (FDA) altı ilaç 1993 Betaferon, 1996 Avonex, 1998 Rebif, 1996 Copaxone, 2000 Novantrone, 2006 Tysabri tedavi için onaylanarak kullanılmaya başlanmıştır (Herdndon akt. Eraksoy ve Demir, 2009: 50).

Tüm bu tedavi yöntemlerine rağmen MS’de hastalığın tanı anından oluşan izolasyon, belirsizlik, işlevsel kısıtlılıklardan kaynaklanan kayıp hastanın psikolojik ve sosyal işlevselliğini etkilediği görülmektedir (McReynolds vd., 1999 akt. Tülek, 2007:478). MS tanısı alan hastaların hastalığın ilerlemesiyle birlikte fiziksel engel durumunun ilerleyeceği ve kalıcı hale geleceği korkusu kaygılarını arttırmaktadır. Yapılan çalışmalarda bu süreçte yaşanan belirsizliğin hastanın stres ve anksiyete durumunu arttırdığı görülmektedir. Stres kaynaklı olarak görülen semptomların artması ile depresyon yaşayan hastanın kendine olan yatırımının azaldığını ortaya koymuştur (Espotito vd., 2001 akt. Tülek, 2007: 479).

2.3. Hastalık Deneyimi

Türk Dil Kurumu deneyimi “bir kişinin belirli bir zamanda veya yaşam boyu edindiği bilgilerin tamamı, tecrübe” şeklinde tanımlanmaktadır (TDK, 2019). Hastalık sürecinde yaşanan bilgi ve tecrübeler hastalık deneyimi olarak tanımlanmaktadır.

Hastalık deneyimi, hastalığın ortaya çıktığı andan itibaren başlayarak hastalığın tanı, tedavi rehabilitasyon sürecine kadar devam eden ve hastalığın hem bilişsel hem eylemsel birçok bileşenini içeren bir durumdur. Hastalık tanısı konmasından itibaren hastalığın anlamlandırılması, bu sürecin yorumlanması, hastalıkla ilgili ifadeler ve hastalık sonrası ortaya çıkan problemlerin çözümü gibi bilişsel durumların ortaya çıkardığı eylemleri içermektedir. Bilişsel ve davranışsal süreci kapsayan bu durum özellikle kronik hastalıklar söz konusu olduğunda kişinin hayatının merkezinde yer alan bir deneyim olmaktadır (Yadigaroğlu, 2018: 33).

Hastalık ve sağlık konusunu sosyolojik açıdan ele alan kuramlar hastalık deneyimi olgusunu incelerken bu durumu “yaşanmış bir deneyim” olarak kavramsallaştırırlar. Sembolik etkileşimciler insanların yaşadıkları bir “deneyim” olarak hastalığın toplumsal dünyada neleri etkilediği ve nasıl algılandığı konusu incelenmişlerdir (Giddens, 2013 akt. Yadigaroğlu, 2018: 33).

Toplumsal değişim süreciyle birlikte modern toplumlarda hastalık kalıpları da değişim geçirmiştir. Sanayi devrimi sonrasında bulaşıcı hastalıkların yerini kronik hastalıklar almıştır. Bireylerin günlük yaşamını etkileyen bu hastalıklar yaşam boyu süren düzenli tedaviler gerektirmektedir. Hastalar günlük yaşamlarına olabildiğince rutin bir şekilde devam etmek isterken hastalıkla birlikte ortaya çıkan belirtilere karşı da uyum stratejisi geliştirmeye çalışmaktadır. Toplumda birçok birey için rutin şekilde devam eden günlük işler kronik hastalığa sahip olan bireyler için risk ve belirsizlik yükü ortaya

çıkarmaktadır (Giddens, akt. Güzel, 2005: 161). Bu belirsizliklere uyum sağlamak amacıyla günlük yaşamda kronik hastalığa sahip bireyler tarafından geliştirilen sağlık stratejileri Corbin ve Strauss tarafından incelenmiştir. Bu stratejiler üç başlık altında toplanmıştır: Hastalık işi; bireyin hastalıkla sürecinde yaşadığı ağrıları dindirmek, bu süreçte testler yapmak gibi hastalık süreciyle ilgili etkinliklerdir. Günlük iş, standart günlük işlerden kaynaklı olarak – toplumsal ilişkilerini devam ettirmek, ev işleri sorumluluklarını yerine getirmek gibi etkinliklerdir. Üçüncü son stratejisi ise yaşam öyküsü işidir ve bu süreçte kişi hastalığa kazandırdığı anlamı diğer bireylerle paylaşacağı bir anlam düzeni oluşturur (Giddens, akt. Güzel, 2008: 314).

2.4. Sosyal İşlevsellik

Sosyal işlevsellik, kişinin günlük hayatını oluşturan iş, ev ve sosyal yaşamındaki etkinliklerden ve bu yaşamdaki rollerden kaynaklı işlevsel yeterliliğini kapsamaktadır (Kasper, 1999 akt. Aydın 2016: 24). Sosyal işlevsellik daha genel anlamda ise iş yaşamının sürdürülebilmesi, toplumsal ilişkilerin devam etmesi ve günlük bakım ihtiyaçlarının karşılayabilme yetisi olarak tanımlanmaktadır (Erol, vd., 2009: 314). Bireyin sosyal rollerini yerine getirebilmek amacıyla eş, sevgili, aile fertleri, işçi, öğrenci, vatandaş olmak gibi rollerini yerine getirirken kişiye gerekli motivasyonu ve kapasiteyi sağlayan süreçtir. Sosyal hizmet için anahtar kavramlardan biri olan sosyal işlevsellik, bireyin temel ihtiyaçlarını karşılayabilmesi için gerekli görev ve aktiviteleri yerine getirmesi konusunda, toplumdaki alt kültürden olan bireylerin toplumsal rollerini yerine getirmesine odaklanır (Sheafor ve Horesji, 2003 akt. Duyan, 2016: 14).

Sosyal hizmet uzmanları kendi potansiyelini yeterince gerçekleştiremeyen çevreden gelen talepleri yeterince karşılayamayan insanlarla ilgilenmektedir. Harriet Bartlett tarafından “çevresel talepler” ile “insanların baş etmesi” olarak tanımlanmaktadır. Toplumsal yaşamındaki bu iki kavram sosyal işlevsellikte terimi ile ifade edilmiştir. Bu iki kavram bireylerin taleplerinin ve gereksinimlerinin karşılanamaması olarak görülmektedir. Sosyal hizmetin amacı olarak görülen bu iki kavram sosyal işlevsellikle ifade edilmiştir. Sosyal hizmet ve müracaatçı ilişkisinin temelinde sosyal işlevsellikten kaynaklanan bu karşılanmayan ihtiyaçlar bulunmaktadır. Bu ihtiyaçların karşılıklı olarak belirlenmesi ve bu konuda çözüm için birlikte bir çalışma planı yaparak uygulanması gereklidir.

Müdahalenin sonucunun birlikte değerlendirilmesi karşılıklı olarak alınan sorumluluklarının yerine getirilmesi beklenmektedir (Johnson, 1998 akt. Duyan, 2016: 14).

Günlük yaşamda sosyal işlevselliği etkileyen bazı durumlarda bloklar halinde gelmiş olabilir. Burada amaç bireyleri stres üreten problemlerden ve sorumluluklardan özgür kılmak değildir. Bireyler günlük yaşam problemleriyle çoğu zaman başarılı bir şekilde mücadele ederek çözüm bulabilir ve bu küçük krizleri başarılı bir şekilde aşmanın yolunu bulabilir. Sosyal hizmet, sosyal işlevselliği engelleyen faktörleri ortaya çıkararak müracaatçı ile birlikte ortak çözümler bulma konusunda çalışmaktadır. Çünkü sosyal hizmet bireyler arası ilişkiler ve sosyal kurumlar arasında ortaya çıkan sorunlardan kaynaklı işlevsellikle ilgili problemlerin çözümü için çalışmaktadır (Yıldırım ve Yıldırım, 2008: 81).

Sosyal Hizmet müracaatçının sosyal işlevselliğini tüm boyutlarıyla hatırlatmaya çalışırken bu durumu ayrıntılı olarak incelemektedir. Başlangıç noktası olarak kabul edilebilecek temel bazı başlıkları kullanılmaktadır:

- Bağımsız yaşama ve kendi kendine bakım,
- Güvenlik ve barınma, sağlıklı beslenme
- Aile yaşamı, arkadaşlık ve sosyal destekler,
- Tinsellik,
- Topluluk ile iletişim, kişisel görünüm ve hijyen,
- Eğitim ve öğretim, gelir ve para yönetimi,
- Vatandaşlık ve hukuk, kamu kaynaklarının kullanımı,
- Eğlence ve boş zaman aktivitesi,
- Hayatın sıradan problemleriyle baş etme,
- Bağımlılık ya da zihinsel sağlık problemleriyle başa çıkma,
- Fiziksel engellilere uyum, bir ergenin ya da çocuğun okul performansı,
- Bir gencin ebeveynleri, kardeşleri ve ailesiyle olan ilişkisi,
- Çocuk veya yetişkin cinselliği (Sheafor ve Horejsi 2012, akt. Bilgen, 2016: 271-278).

2.5. Sağlık ve Sosyal Hizmet

2.5.1. Genelci Sosyal Hizmet

Genelci sosyal hizmet uygulamasında sistem içerisindeki problemin ortadan kaldırılabilmesi için bireyler, gruplar, aileler, kurumlar ve topluluklar ile çalışılması gerekmektedir. Bireyi sistem ve çevresi ile birlikte değerlendirir (Zastrow, 2014: 92).

Ekolojik sistem yaklaşımının temel konusu olan genelci uygulama, birey ve çevresi arasındaki uyumun devam etmesi için çalışmaktadır. Birey çevre uyumunun sağlanabilmesi için bireyin fiziki ve sosyal çevresi arasındaki olumlu/yeterli düzeyde ve olumsuz/yetersiz düzeydeki uyumunun sağlanması gerekmektedir. Çevre ile olan değişim zaman içerisinde etkilenmekte ve sağlık gelişimini negatif olarak etkileyebilmektedir (Nakil, vd., 2001 akt. Yıldırım ve Yıldırım, 2008: 127).

Genelci sosyal hizmet, sosyal hizmet müdahalesinde bireysel olan sınırları aşmaya odaklanmaktadır. Genelci sosyal hizmet yaklaşımı bireysel ve toplumsal müdahalelerde karşılıklı hareket etmeyi düşünür ve geniş bir insan sistemiyle çalışarak sosyal işlevselliğin en yüksek seviyelere çıkartılmasını sağlayacak değişiklikleri bulmayı amaçlamaktadır (Nakil, Farley vd., 2003 akt. Yıldırım, 2007: 26). Genelci sosyal hizmet uygulamasını Kirst-Ashman ve Hull (2003) şu şekilde açıklamıştır "... sosyal hizmet uzmanları müdahalede bulunurken hangi sorunlar üzerine çalışmak istediklerini belirlemez ve seçmezler. Onlar var olan sorunu görerek, çözülmesi çok zor bir problem olsa bile, bu problemin çözümü için yardım etmeye çalışırlar. Problemin çözümünde toplumsal sorunların çözümüne beraber bireysel çözümlere de yer verilmiştir (Akt. Yıldırım, 2007: 26).

Bu açıdan bakıldığı zaman MS hastalarının sosyal yaşama katılımlarını etkileyen unsurların araştırılması, MS hastası bireyleri "çevresi içinde birey" bakış açısıyla ele alınarak değerlendirdiği için genelci sosyal hizmet uygulaması olarak nitelendirilir. Fakat bu çalışma genelci sosyal hizmet müdahalesi içermemektedir. Burada çalışmada amaç, hastalık deneyimi üzerinden betimsel bir araştırma ortaya koymaktır. Bu süreçte MS hastalarının sosyal işlevselliğinin artırılması konusunda sosyal hizmet uzmanları, genelci bakış açısıyla mikro, mezo ve makro düzeyde günlük yaşamlarında ortaya çıkan problemler üzerinden sosyal yaşama katılımları konusuna iyileştirmeler yapma konusunda destek olabilirler.

2.5.2.Ekosistem Yaklaşımı

Bir bütün içinde bulunan tüm parçaların görevlerini yerine getirebilmeleri için kurdukları iletişim sistem olarak tanımlanırken, sistem kuramı ise bu ilişkiyi anlamlandırmaya yarayan düşünme biçimi olarak tanımlanabilir (Baykara Acar ve Acar, 2002). Sosyal hizmet kalıcı şekilde “bireylere yardım sağlamayı ve bireylerin gelişimini, sağlığını sosyal işlevsellikte memnuniyetini destekleyen çevrelere katkı sağlamayla” ilişkilendirilmiş bir meslektir (Gitterman ve Gitterman, 2008 akt. Karatay, 2015: 25). Sosyal hizmetin “çevresi içinde” anlayışı süreç içerisinde temel işlevlerinden biri haline gelmiştir (Karatay, 2015: 25). Genel sistem yaklaşımının bir biçimi olan ekolojik sistem yaklaşımı tüm varlıklar arasındaki ilişkiye bakmaya ve çevre ile diğer sistemler arasındaki ilişkilere odaklanmaktadır (Germain, 1979 akt. Duyan 2016: 157). Diğer tüm disiplinlerde olduğu gibi sosyal hizmette de ekolojik sistem yaklaşımı bireyler ve bireyi oluşturan tüm çevresel koşulların etkileşimini ele almakta bireyin (grup, aile, toplum) çevresi ile etkileşimine odaklanmaktadır (Baker, 1999 akt. Duyan 2016: 157).

Bu yaklaşım sistemlerin sınırlarını bir alt sistem ile ilişkisini ele alırken, sistemin diğer sistem ve alt sistemler ile ilişkisi analiz ederek konunun bütüncül bir bakış açısı ile açıklanabilmesini sağlamaktadır (Baykara Acar ve Acar, 2003 akt. Yolcuoğlu, 2014: 32). Bu bakış açısı ile var olan problemlerin sistemin diğer parçalarıyla ilişki olduğu ve basit olarak görünen sorunların ötesine bakmanın gerekli olduğunu, sosyal hizmet uzmanlarının bu ilişkiyi görmeye çalışmasına yardımcı olmaktadır (Ashman ve Hull, 1999 akt. Yolcuoğlu, 2014: 32).

İnsan gelişim sisteminde gelişen insan organizmasıyla birlikte, doğup büyüdüğü çevre ile etkileşimi aile, okul, arkadaş çevresi ve akrabaları kapsayan ‘mikro sistem’ ; kişinin içinde doğrudan yer almadığı fakat yaşamını etkileyen kitle iletişim araçları, sağlık, eğitim sosyal hizmet gibi çeşitli kurumların politikalarıyla yaşanan toplumun inanç ve ideolojileri “makro sistem” boyutunda kişinin işlevselliğini değiştirebilmektedir. Bu süreçte merkezde yer alan ‘bireyler açısından’ sistem ile birey arasındaki dengenin bireyin normal işlevselliği ve iyilik halinin sürdürülmesi için sağlanması gereklidir. Bireyin sosyal işlevsellik ve iyilik hali ekosistem ve birey arasındaki uyumsuzluktan kaynaklı olarak çeşitli şekillerde bozulma riskiyle karşı karşıya kalmakta denge ve uyum bozulmaktadır (Yolcuoğlu, 2014: 33).

2.5.3. Kronik Hastalıklar ve Sosyal Hizmet

Tıbbi sosyal hizmet; “hastalık ve engellilik süreciyle ortaya çıkan psikososyal problemlerin çözümü konusunda hasta ve ailesine yardımcı olmak amacıyla sağlık kurumlarında yürütülen” sosyal hizmet uygulama bütünü olarak ifade edilmektedir (Dikmen Özarslan, 2014: 249). Tıbbi sosyal hizmet çeşitli hastalıkları incelerken bazı hastalıkların hastalık sürecine özgü ortaya çıkan ihtiyaçlarından kaynaklı olarak belirli çalışma alanları (psikiyatrik sosyal hizmet, nefrolojik sosyal hizmet, onkolojik sosyal hizmet gibi) geliştirmektedir (Tuncay, 2010; Zengin, 2016 akt. Pak, 2017: 196). Kronik hastalıkların kendine özgü süreci de tıbbi sosyal hizmet alanında çalışmasına neden olmaktadır (Pak, 2015: 196).

Kronik hastalıklar, tıbbi tedavide doktor reçetesinden daha fazla müdahaleye ihtiyaç duyulan ve günümüzde önemli olan hastalıklar arasındadır. Hasta bireyin hastalıkla başa çıkabilmesi ve süreci kontrol altında tutabilmesi için yaşam sürecinde değişiklikler yapması gerekmektedir. Bu süreçte hastanın düzenli olarak tıbbi tedavisine ve aksatmadan ilaç kullanmasına devam etmesi önemlidir (Dikmen Özarslan, 2014: 268).

Sosyal hizmet uzmanı kronik hastalıkları ekolojik yaklaşım temelinde “çevresi içinde birey” bakış açısıyla mikro sistem, mezzo sistem ve makro sistem aşamalarını kullanarak daha detaylı bir süreçte açıklamakta ve çalışmaktadır. Bu sürecin ilk basamağında bireyin kişilik özellikleri, hastalık tanısı ve sürecinden kaynaklı belirtiler, hastalığın tedavisinden kaynaklı etkiler, duygu durumu, hastalık tanısı konan bireyin güçlü yönleri ve baş etme gibi konuları mikro sistemde ele alınmaktadır. Mezzo sistemde bireyin toplumsal ilişkilerinin parçası olan aile üyeleri, arkadaşları, çalışma yaşamında yer alan kişiler, hastalık tedavisi sürecinde ekipte yer alan kişiler ve bu kişiler ile olan etkileşime odaklanılmaktadır. Bu düzeyde sağlık bakımı veren kişilerden kaynaklı problemler ve ihtiyaçlar ele alınırken bireysel ve ailesel sosyal işlevsellik düzeyleri günlük yaşam rutinlerindeki işlevselliği, toplumsal rollerinden kaynaklı çatışmaları gibi durumlar ele alınmaktadır. Bu modelin son basamağında ise makro boyutta toplumunda kronik hastalığa bakış açısı, tutumları davranışları ele alınırken hasta ve hasta yakınları için üretilen politikalar, hastalığın tedavisi için sunulan sağlık hizmetleri sosyal hizmetler konusu ele alınmaktadır (Pak, 2015: 198).

Çalışma içerisinde daha öncede vurgulandığı gibi MS’li bir hastanın sosyal yaşam katılımını mikro düzeyde, toplumsal çevre ile ilişkileri mezzo düzeyde ve kronik bir

hastalık olarak değerlendirilmesi ise makro düzeyde incelenmesi gerekmektedir. Buradan hareketle bireylerin yaşamlarında beklenmedik şekilde ortaya çıkan bireyleri 'hasta olmak' ve 'sağlıklı olmak' arasında bırakan ve yaşamlarında uzunca bir süreci kapsayan gündelik işlevselliğinin değişime uğradığı bir durumda MS hastalarının hastalık deneyimlerinin ortaya konulması bu noktada yaşanan problemlerin belirlenmesinin sosyal hizmet açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

2.6. MS Hastaları ile İlgili Yapılan Araştırmalar

MS hastalığı konusunda literatürde yer alan araştırmaların çoğu MS'in tıbbi sürecini araştırmak amacıyla yapılan çalışmalar olduğu görülmektedir. MS'i tıbbi sürecin dışında psikososyal boyutta etkilerini çalışan sınırlı sayıda çalışma da bulunmaktadır. Dünya'da ve Türkiye'de yapılan bu çalışmalar iki başlık altında incelenmiştir.

2.6.1. Dünyada MS Hastaları ile İlgili Yapılan Araştırmalar

Dünya literatüründe MS hastalığı konusunda yazılan ve hastalık sürecinin ortaya çıkardığı sosyal, fiziksel ve psikolojik çeşitli sorunlara bağlı olarak yapılan araştırmalar bulunmaktadır. Bu araştırmalar kronolojik olarak incelenmiştir.

Depresyon ve MS ilişkisinin incelendiği 1987 yılında yapılan bir çalışmada, 50 MS hastasının %54'ünde MS semptomlarının başlamasından sonraki dönemde önemli bir artış gözlemlenmiş olup majör depresyon tanısı görülmüştür. MS hastaları literatürde tarif edilen diğer tıbbi hastalardan anlamlı derecede depresyonda olduğu bulgusu elde edilmiştir (Minden, Orav and Reich, 1987).

MS, genç erişkinleri etkileyen en yaygın nörolojik hastalıklardan biridir. Depresyon ve MS arasında olası bir ilişkinin var olduğu önermesi uzun yıllardır çalışılan bir konudur. MS'li kişilerin aile, sosyal, iş, bağımsız kişisel bakım gibi alanlarda gözlemlenen tepkilerinde depresif belirtilerin olduğu görülmektedir. İki MS kliniğinden (Vancouver, British Columbia ve Londra, Ontario) katılan 3.125 MS hastasının ölüm nedenleriyle ilgili yapılan çalışmada intihar oranı, yaşa uygun genel nüfus için oranın 7,5 katı olarak görülmüştür. Bu nedenle MS ve depresyon arasındaki ilişkinin anlaşılması bu iki koşulun etiyolojilerinin ve potansiyelinin anlaşılmasıyla mümkün olacaktır (Sadovnick, vd., 1996).

MS yorgunluğunun depresyon ve engellilik ile ilişkisi üzerine yapılan çalışmada, 71 hasta ile görüşülerek depresyon skorlarına bakılmıştır. Buna göre MS yorgunluğunun

hastalıktan farklı olarak ortaya çıkan bir semptom olduđu ve bu durumun da depresyon ile ilişkili olduđu görülmüştür (Bakshi, Shaikh ve Miletich, 2000).

MS tanı 37 erkek 66 kadın olmak üzere 103 hastaya klinik serilerindeki yaşam kalitesi, başlıca klinik ve demografik belirleyiciler açısından engellilik durumu, bilişsel işlev, depresyon ve yorgunluk dâhil olmak üzere tam bir klinik değerlendirmesi yapılmıştır. Buna göre, depresyon, yorgunluk ve engellilik seviyesinin yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilediği tespit edilmiştir (Amato, Ponziani ve Rossi, 2001).

Hastalık etkilerinin ele alındığı bir çalışmada, MS'li kişilerle MS olmayanların majör depresyon sıklığı incelenmiştir. İlişki, yaş ve cinsiyet değişkenlerine göre sınanan araştırmanın sonucunda, MS'li kişilerden 18-45 yaş aralığında olanlar için majör depresyon prevalansı %25,7'den yüksek olduğu bulgusu elde edilmiştir (Patten, vd., 2003).

Yaşam boyu prevalansı %50 ve yıllık %20 prevalansı nadir görülen MS, depresyonun varlığı üzerine yapılan çalışmada; MS'li kişilerde depresyonun yaygınlığı, intihar riski, anksiyete bozukluğu, yorgunluk ve depresif ruh hali, bilişsel bozulma, psikososyal değişken faktörleri gibi konular ele alınmıştır. MS hastalarının intihar riskinin arttığı ve anksiyete bozukluklarının ise yaygın olarak görüldüğü elde edilmiştir (Siegert ve Abetnethy, 2005).

MS hastalarının yaşam süreleri boyunca %50'sinde depresyonun görüldüğünü öngören bu çalışmada tanıya ilişkin güncel bakış açısı üzerinden yaşam kaliteleri ile depresyonun ilişkisi araştırılmıştır. Bu doğrultuda intihar riskleri, biyolojik ve psikososyal değişkenler açısından bireylerde farklılıklar gözlemlenmiştir (Feinstein, 2011).

Öz bakım, bireylerin günlük yaşamlarını sürdürebilmedeki ön koşul becerilerinden biri olup onların sosyal yaşama adapte olmalarına yardımcı olmaktadır. Kronik hastalıklar içerisinde öz bakım hastanın bakımı açısından çok önemlidir. Yapılan bir çalışmada MS olan 51 Danimarkalı ve 35 Amerikalı'nın öz bakım uygulamaları karşılaştırmalı olarak ele alınmıştır. Her iki katılımcı grubun adaptasyon stratejileri ve kullanılan birincil bilgi kaynakları konusunda değişkenlik gösterdiği gözlemlenmiştir. Bu farklılığın belirsizlik, bağımlılık, fiziksel ve duygusal regresyonun olması ve bireyin yaşamında kontrol sahibi olamamasından kaynaklandığı görülmüştür (McLaughlin ve Zeeberg, 1993).

Londra'daki Brunel Üniversitesi Rehberlik Araştırma Merkezi'nde yapılan bir araştırmada 136 MS tanısı almış bireyle çalışılmıştır. Söz konusu araştırmada, MS'li kişilere profesyonelce yönlendirilen bir kişisel bakım programının tasarımını yapmıştır. Bu doğrultuda alınan bilgiler ışığında öz yönetim konusunda destek çalışmalarına daha fazla önem verilmesi gerektiği sonucu elde edilmiştir (O'Hara, Souza ve Ide, 2000).

MS tanısı alan 30 erkek 90 kadın ile yapılan araştırmada, bireylerin ev içi yaşam performansları ve öz bakım becerileri ele alınmıştır. Araştırma sonucunda % 31'inin öz bakımda, %52'sinin fiziksel hareketlilikte ve %68'inin de ev yaşamında zorluk ya da bağımlılık yaşadığı bulgusu elde edilmiştir (Paltamaa, vd., 2008).

MS'in hastalık seyri içerisinde ortaya çıkan akut atakların yeti yitimi konusunda kalıcı hasar bıraktığı ve bu etkilerin hastanın bağışıklık sistemi ve beynin fonksiyonları üzerinde etkili olduğu bir diğer araştırmada MS ilerleme durumu ele alınmıştır (Confavreux, vd., 2000).

MS hastalığının tanımlanması ve bireylerdeki yeti yitimi noktasındaki farklılaşmayı ele alan bir araştırmada kısmen destekli 4 kişi, destekle 6 kişi ve tekerlekli sandalye kullanan 7 kişi ile çalışılmıştır. Buna göre, kadınların yeti yitimi erkeklerin yeti yitiminden daha yüksek olduğu sonucu elde edilmiştir (Confavreux and Vukusic, 2006).

Bazı kronik hastalıklara dair yapılan klinik çalışmalar içerisinde hastanın yaşam kalitesine ilişkin bulgular elde etmek ona dair yaşanan süreci anlamaya ve bu konuda geliştirilebilecek iyileştirme programlarına zemin hazırlamak için önem taşımaktadır. MS hastası 179 kişi ile yapılan araştırmada, sağlık sorunu, cinsel işlev, cinsel işlev memnuniyeti ve genel yaşam kaliteleri ölçeklerle sınanmıştır. Buna göre hastaların semptom şiddetleri, depresif tutumları ve sağlık gidişatları üzerinden yaşam kalitelerinin değişiklik gösterdiği görülmüştür (Vickrey, vd., 1995).

Danimarka'da Haslev'de MS Rehabilitasyon Hastanesine toplam 43 hastanın, yaşam kalitesi ve depresyon düzeyleri hakkında bilgi toplamak amacıyla tüm hastalara standart multidisipliner rehabilitasyon tedavileri uygulanmıştır. 43 kişide yorgunluk, diğer insanlara bağımlılık, yaşama uyum süreçlerinde bozulma ve toplumdan uzaklaşma görülmüştür. Hastalarda fiziksel dayanıklılık, iş ve ruh halinde karamsarlık,

huzursuzluk, libido kaybı gibi yaşam kalitesine etki edecek alanlarda farklılaşma gözlenmiştir (Jonsson, Dock ve Ravnborg, 1996).

103 MS hastanın klinik serilerinde yaşam kalitesinin klinik ve demografik belirleyicilerin belirli olduğu yerlerde yapılan araştırmada 37 erkek ve 66 kadın ile yaş ortalaması 44,89 yıl, ortalama hastalık süresi 12,40 yıl olan bireylerle çalışılmıştır. Her hastanın engellilik durumu, bilişsel işlevleri, depresyon ve yorgunluk düzeyleri de dâhil olmak üzere tam bir klinik incelemesi yapılmıştır. Sonuç olarak depresyon, yorgunluk ve engellilik düzeylerinin yaşam kalitesinde anlamlı ve bağımsız belirleyiciler olduğu doğrulanmıştır (Amato, Ponziani ve Rossi, 2001).

MS tanılı bireylerin yaşam kalitelerine ilişkin bir diğer araştırmada yorgunluk ve depresyon belirtileri üzerinden çalışılarak hastalık sürecinin fiziksel işlev bozukluklarına neden olduğu görülmüştür (Janardhan ve Bakshi, 2002).

MS'li 504 hasta ile yaşam kalitesi üzerine değerlendirilenin yapıldığı bir araştırmada yaşam kalitesi, depresif ruh hali, yorgunluk düzeyi ve uyku kalitesi gibi konularda hastaların yarısının ağır depresyonda, uyku kalitesi düşük ve yorgunluktan muzdarip olduğu görülmüştür. Böylece engellilik durumunun, yorgunluk ve düşük uyku kalitesi gibi bireyin fiziksel alanlarına ve yaşam kalitesine etki ettiği görülmüştür (Lobentanz, vd., 2004). Bir diğer araştırma ise kendini depresyon ve anksiyete ile gösteren yaşam kalitesindeki farklılaşma, sağlıklı yaşam tarzı, kalite anlayışı daha da önemlisi hastalığa ilişkin klinik planlama konusundaki gerekliliklere vurgu açısından önem taşımaktadır (Fruewald, vd., 2008).

2.6.2. Türkiye’de MS Hastaları ile İlgili Yapılan Araştırmalar

MS kronik hastalıklar içerisinde bireyin yaşamında seyreden ve belirli ataklarla hissedilen bir hastalıktır. MS çalışmaları ağırlıklı olarak hastalığı klinik süreci ve tedavi boyutuyla ele alan sağlık bilimleri alanına konu olmuştur. Bu nedenle MS'in sosyal boyutta ele alınmasına yönelik çalışmalar sınırlı sayıda kalmıştır. Literatürde MS'i sosyal boyutta ele alan söz konusu bu çalışmalar ise şu şekildedir:

Türkiye’de MS’li hastaların, hastalar ve sağlıklı bireylerde öz bakım gücünü değerlendirmek amacıyla yapılan araştırmada MS’li hastaların “Öz Bakım Gücü Ölçeği” skoru 76,6, kontrol grubunun ise 97,56 olarak saptanmıştır. Araştırma sonucunda sağlıklı kontrol grubuna göre MS’li hastaların öz bakım gücünün düşük olduğu tespit edilmiştir (Mollaoğlu, Fertelli ve Tuncay, 2006).

MS'de tedavi amacıyla kullanılan ilaçlar ve hastaların engellilik durumunun MS'li hastada görülen depresyona etkisi araştırılmıştır. Araştırmada 52 MS'li hasta ile 48 sağlıklı kontrol grubu kullanılmıştır. MS'in ortalama başlangıç yaşı 29 olarak saptanmıştır. Depresyon hem MS grubunda hem de kontrol grubunda cinsiyet açısından farklılık göstermemiştir. MS hastalarında depresyon oluşma olasılığının 12 kat arttığı görülmüştür. MS'de depresyon gelişme riski ile hastanın yaşı, geçirdiği atak sayısı ve hastalık süreci arasında anlamlı bir ilişki olmadığı saptanmıştır. Özürlülük durumunun (EDSS puanları) artmasıyla depresyon oluşma riskinin arttığı gözlenmiş yapılan analizlerde depresyonu olan ve olmayan MS hastaları arasında tedavi yaklaşımı bakımından anlamlı farka rastlanılmıştır (Tanık ve ark., 2012: 300).

MS'li hastaların, günlük yaşam aktiviteleri ve yeti yitimi düzeyini etkileyen faktörlerin incelenmesi konusunda 104 MS'li hastanın yer aldığı bir araştırmada MS'li hastaların %23,1'inde hafif, %29,8'inde orta ve %14,4'ünde ağır düzeyde, %67,3 gibi bir çoğunlukta ise çeşitli düzeylerde yeti yitimine rastlanılmıştır. Günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede başkasına bağımlı olanların oranı ise %72,1 olarak bulunmuştur. MS'li hastalarda; eğitim düzeyi, yeti yitimi ile çocuk sahibi olma, aileyle beraber ya da tek yaşama değişkenleri arasında ise anlamlı ilişki saptanmıştır. Benzer şekilde hastaların günlük yaşamını sürdürmede bağımsızlık düzeyi ile çocuk sahibi olma, eğitim düzeyi, çalışma durumu ve hastalık süresi arasında ilişki olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Hastanın yeti kaybı ve günlük yaşam aktivitelerini sürdürürken bağımsızlığını etkileyen faktörler çalışma yaşamı, eğitim seviyesi ve çocuk sahibi olma durumu gibi değişkenler olduğu bulunmuştur (Er ve Mollaoğlu, 2011:190).

MS'in yaygın ve tedavi edilebilir bir boyutu olan depresyonun yaşam kalitesi üzerine etkilerini ortaya koymak amacıyla 62 MS hastası, depresyon varlığı açısından değerlendirilmiştir. MS olgularında depresyonun, fiziksel engelliliğin ve hastalık sürecinin yaşam kalitesi üzerine etkileri araştırılmıştır. MS hastalarının %32,3 depresyon saptanırken, kontrol hastalarının yalnızca %12.5 depresyon saptanmıştır (Börü, 2011: 63).

2016 yılında Harran Üniversitesinde MS hastalarının yaşam kalitesi ve depresyon arasındaki ilişkiyi inceleyen bir araştırmada ise çalışmaya katılan hastaların %64,6'sının birden fazla şikayeti olduğu belirlenmiş olup, %80,0'i yorgunluk,

%44,4'ü denge problemleri, %35,6'sı ağrı, %20,0'si cinsel sorunlar, %17,8'i bağırsak problemleri ve %8,9'u yutma güçlüğü gibi yaşam kalitesini etkileyen durumlar yaşadığı ifade edilmiştir. Elde edilen sonuçlara göre hastaların yaşam kalitesinin düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Büyük bir çoğunluğunun ise ruhsal olarak iyi durumda olmadıkları görülmüştür (Bulunmaz, 2016).

MS hastalarında yaşanan belirsizlik duygusunun intihar düşüncesine etkisini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen bir çalışmada 175 MS hastası üzerinde çalışılmıştır. Araştırmaya dahil edilen hastaların %67,4'ünün kadın olduğu ve %70,3'ünün evli olduğu, %52,6'sının yaşadığı yerin il olduğu, %56,6'sının çalışmadığı, %10,9'unun emekli olduğu, %79,4'ünün orta gelirdede olduğu ve %76,6'sının RR MS klinik tipte olduğu tespit edilmiştir. Araştırma kapsamına alınan hastaların belirsizliğe tahammülsüzlüğünün intihar düşüncesini etkilediği bulunmuştur (Gümüş, 2016).

MS hastalarının sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmada 310 MS hastasına Vickrey vd. (1995) tarafından geliştirilen Multiple Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support MSPSS) ölçekleri uygulanmıştır (Zimet vd. 1988). Araştırma sonucunda sosyal destek algıları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı ve pozitif yönde zayıf bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır (Tek, 2019).

Genç yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen araştırma 216 MS hastasıyla gerçekleştirilmiştir. Yaş ortalamasının 31-40 yaş aralığında olduğu hasta grubunun büyük çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Seçilen örneklem grubundan yarısı lisans mezunu, yarısından fazlası evli ve üçte ikisinin bekar olduğu görülmüştür. Çalışmanın sonucu, genç yetişkin MS hastası grubunun sosyal güvencesi bulunmasına rağmen yarısından fazlasının herhangi bir işte çalışmadığını ve bu durumun gençlerin sosyal destek almaması ve ekonomik sorunlar yaşamasına neden olduğunu göstermektedir. Çalışma sonucu MS hastalarının yaşadığı sorunlar üzerinden mikro, makro ve boyutta çalışmalar üretilmesi konusunda yapılacak çalışmaların önemini ortaya koymaktadır (Akrami, 2019).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Çalışmanın bu bölümünde araştırmanın modeli, evren ve örnekleme, veri toplama araçları ve verilerin çözümlenmesi başlıklarına yer verilecektir.

3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırma MS hastalarının hastalık deneyimlerini daha derinlemesine tanımak ve anlamak amacıyla niteliksel yöntemle gerçekleştirilmiştir. Strauss ve Corbin (1990) tarafından nitel araştırma; “ İnsanların hayat tarzlarını, davranışlarını, hikâyelerini ve bu süreçte yaşanan toplumsal değişmeyi anlamaya yönelik bilgi oluşumunu süreçlerinden biridir” şeklinde tanımlanmıştır (Akt. Sığırı, 2018: 63). Nitel araştırma yöntemlerinin insan hayatlarını en ince ayrıntısına kadar araştırırken, belli yaşam olgularını, deneyimlerini daha derin anlamaya ve kavramaya çalışması sosyal hizmet araştırmaları açısından uygulanabilir kılmaktadır (Kyrusik ve Finn akt. Erbay, 2015: 189).

Araştırmada çalışmanın amacına uygun olması nedeniyle fenomenolojik yaklaşım benimsenmiştir. Fenomenolojik araştırma, yaşadığımız dünyadaki günlük yaşamda karşımıza çıkabilecek olayları, deneyimleri, algıları, yönelimleri, kavram ve durumları ayrıntılı ve derinlemesine inceleyen bir araştırma türüdür (Yıldırım ve Şimşek, 2011:72). Bu araştırma sürecinde, araştırılan fenomenle ilgili bireylerin yaşam deneyimlerine sahip olması bu deneyimleri paylaşması önemlidir (Creswell, akt. Bütün ve Demir, 2013: 150). Hastalık deneyimi, MS hastalığı örneği üzerinden konu edilerek MS’in nasıl deneyimlendiği, hastalarının yaşadığı ve aktardığı deneyimler ile bu deneyimin hastaların sosyal işlevselliğine etkisi ve bu süreçte yaşanan sorunlar anlaşılabilir. Bu süreçte çalışma fenomenolojik bir bakış açısı ile MS’li hastaların bireysel “hastalık” hikâyelerindeki benzerlik ve farklılıkları üzerinden bütüncül bir betimlemeyi ortaya koymaktadır.

3.2. Evren ve Örneklem

Nitel araştırmacılar için örneklem seçiminden önemli olan nokta “ incelenecek insanların seçilme biçimlerini belirleyen temsil güçlerinden çok araştırma konusuyla ilgilidir” (Flick, 1998: 41, Lawrance akt. Özge, 2006: 321).

Fenomenolojik arařtırmada arařtırma konusunu kiřisel tecrübeler olduđundan bu tecrübeleri yařamıř ve yařamakta olan kiřiler arařtırmanın örneklemini oluřturmaktadır (Sanders, 1982: 356 akt. Bař ve Akturan, 2013: 91). Örnekleme yöntemlerinden biri olan amaçlı örnekleme yönteminin amacı, arařtırılan evrenin yeterince temsiliyetinin ortaya konmasına deđil, arařtırma yapılan konunun amacına uygun olarak ilgili kiřilerin deneyimlerinin ve bilgilerinin sunulmasıdır (Johnson, Buehring, Cassell ve Symon akt. Sıđrı, 2007: 126). Arařtırma örnekleminin hacminin büyük olması ve görüřme yapılan kiři sayısının fazla olması daha fazla bilgi elde etmeyi sađlamamaktadır (Sanders, 1982: 356 akt. Bař ve Akturan, 2013: 91). Bu nedenle arařtırma amaçlı örnekleme yöntemi ile bütün evreni temsil edebilecek sınırlı sayıda hasta ile görüřmeler yapılarak gerçekteřtirilmiřtir.

Çalıřmanın evreni, Türkiye Multipl Skleroz Derneđi İstanbul Őubesine resmi olarak kayıtlı 1.200 MS tanılı hasta oluřturmaktadır. Çalıřma örneklemi ise, MS tanısı kesin olarak konmuř arařtırmaya katılmayı kabul eden farklı demografik özelliklere sahip 15'i kadın 15'i erkek toplam 30 MS hastasından oluřmaktadır. Katılımcılar Türkiye Multipl Skleroz Derneđi İstanbul Őubesine kayıtlı gönüllülük ve gizlilik esasına göre arařtırmaya katılmak isteyen üyelerden seçilmiřtir.

3.3. Veri Toplama Araçları

Nitel arařtırmalar arařtırılan öznelerin bakıř açılarını ve anlam dünyalarını, arařtırılan kiřinin gözünden ortaya koymayı amaçlamaktadır. Nitel görüřme tekniđinin belirleyici özelliđi, görüřmecilerin bakıř açılarını, duygu ve düşüncelerini ortaya çıkarılması üzerine odaklanmasıdır. Nitel arařtırmalarda görüřmeler, nicel arařtırmalarda olduđu gibi daha yüzeysel deđil derinlemesine řekilde gerçekteřtirilmektedir (Kuř, 2012: 87).

Bu bağlamda, tüm katılımcılara derinlemesine görüřmeye uygun olarak hazırlanan ve "Arařtırma Formu"nda yer alan (Ek 1) sorular sorulmuřtur. Bu formdaki sorular hazırlanırken 2 uzmanın görüřü alınmıř ve görüřmeler bu sorular ile yönlendirilmiřtir. Yüz yüze yapılan görüřmeler ortalama 45 dakika sürmüřtür.

Ayrıca bu süreçte haftanın birkaç günü MS derneđinde bulunarak hastaların günlük yařamlarına dair gözlemler de gerçekteřtirilmiřtir. Böylelikle niteliksel veri toplama araçlarından olan "katılımcı gözlem" yönteminden de yararlanılmıřtır. Derinlemesine görüřme arařtırma sırasında yapılan gözlemler sonucunda çıkarılan notlar ile birlikte deđerlendirilmiřtir.

Görüşmeler Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesinde Ocak-Haziran 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.4. Araştırmanın Etik Hususları

Araştırmanın yapılabilmesi için İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Etik Kurulundan 06.12.2018 tarihinde yazılı izin alınmıştır (EK 2). Görüşmeler öncesinde Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesi yönetimi ile üniversiteden alınan etik kurul izninin bir kopyası paylaşılarak, dernek yönetiminden araştırma için gerekli yazılı izinler alınmıştır (EK 3). Dernekte görev alan ve hastalar ile birebir iletişim halinde olan çeşitli görevdeki kişiler araştırmanın amacı, kapsamı ve görüşmeleri şekli konusunda bilgilendirilmiştir. Böylelikle çalışmaya gönüllü olarak katılmak isteyen hastaların yönlendirilmesi konusunda dernek çalışanları ile etkili bir iletişim kurularak bu süreçte destekleri alınmıştır. Çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden hastalar ile ön görüşmeler gerçekleştirilmiş ve çalışmanın amacı ve görüşme şekli konusunda bilgilendirilme yapılmıştır. Görüşmeler, sessiz bir ortamın sağlanması ve bölünmemesi amacıyla dernek binasında uygun bir görüşme odasında hasta ile baş başa gerçekleştirilmiştir.

Görüşmeye başlamadan önce araştırmanın amacı ve kapsamı hakkında katılımcılara bilgi verilerek, araştırmanın gönüllülük esasına dayandığı, görüşme esnasında ses kaydı alınacağı ve bu kayıtların çalışma dışında kullanılmayacağı konusunda bilgilendirilme yapılmıştır. Görüşmeyi kabul eden katılımcılara onam formu hazırlanmıştır (EK 4). Bu form kendilerine okutularak yazılı ve ses kaydı ile de sözlü olarak izin alınmıştır. Araştırmaya gönüllü olarak katılmak isteyen katılımcılara açık uçlu sorular yöneltilerek katılımcının aktif olarak görüşmeye katılımı sağlanmıştır. Gerçekleştirilen tüm görüşmeler sırasında katılımcıların izni ile ses kaydı alınmıştır.

3.5. Verilerin Analizi

Niteliksel yöntemeye dayalı bu çalışmada 30 derinlemesine görüşmeden elde edilen veriler araştırmacı tarafından manuel olarak deşifre edilmiştir. Word belgesi haline getirilen bu deşifreler birkaç kez okunarak düzenlenmiş ve sınıflandırılmıştır. Literatür ve araştırma sorularından yola çıkılarak verilerin analizi için ana temalara ait bir çerçeve oluşturulmuştur. Tüm veriler nitel araştırma konusunda bir uzmanın desteği ile MAXQDA nitel veri analizi programında kodlanmıştır. Bu kodlamaların tekrar okuma yapılarak düzenlenmesi sonucunda “tanı ve tedavi süreci, psikososyal

deneyimler, aile ve iş ilişkileri, günlük yaşam deneyimleri, toplumsal ilişki deneyimleri, sağlık sistemi deneyimleri” şeklinde oluşan 6 ana tema ve bu temalara bağlı oluşan 14 alt tema oluşturulmuştur.

Kodlama sonrası elde edilen veriler betimsel analizi ve içerik analiz yöntemleri kullanılarak yorumlanmıştır. Betimsel analiz yaklaşımında önceden planlanan temalara göre elde edilen veriler düzenlenerek sunulmaktadır. Bireylerin görüşlerini yansıtılabilmek amacıyla yer yer doğrudan alıntılar kullanılabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2011:72). Bu nedenle araştırma analizinin ilk bölümünde tüm temalar grafiklerle gösterilmiş ve gerekli yerlerde alıntılar ile desteklenerek detaylı olarak açıklanmıştır.

İçerik analizi ile betimsel analiz sürecinde temalar oluşturularak özetlenen ve yorumlanan veriler daha derin bir şekilde keşfedilmeye çalışılır (Yıldırım ve Şimşek, 2011:72). İçerik analizi yoluyla veriler tanımlarken, temaların içinde saklanan gerçekler ortaya çıkarmaya çalışırız. İçerik analizinde temel işlem, ortak özelliği bulunan ve birbirine benzeyen verileri kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirerek düzenleyerek yorumlamaktır (Yıldırım ve Şimşek, 2011:259). Nitel veriler raporlaştırılırken belirli düzeyde sayılara indirgemek mümkündür. Burada amaç istatistiksel yöntemlere başvurarak genelleme yapmak veya sınırlı sayıdaki değişkenler arasında ilişkiyi aramak değildir (Yıldırım ve Şimşek, 2011:262). Analizin ikinci bölümünde katılımcıların demografik özelliklerine göre temalar içinde belirlenen kırılmalar sayısallaştırılarak çapraz tablolar ile gösterilmiş ve derinlemesine yorumlanmıştır. Verilerin analiziyle ortaya çıkan bulgular daha sonra ilgili literatür desteği ile tartışılmıştır.

3.6. Araştırmanın Geçerlilik ve Güvenirliliği

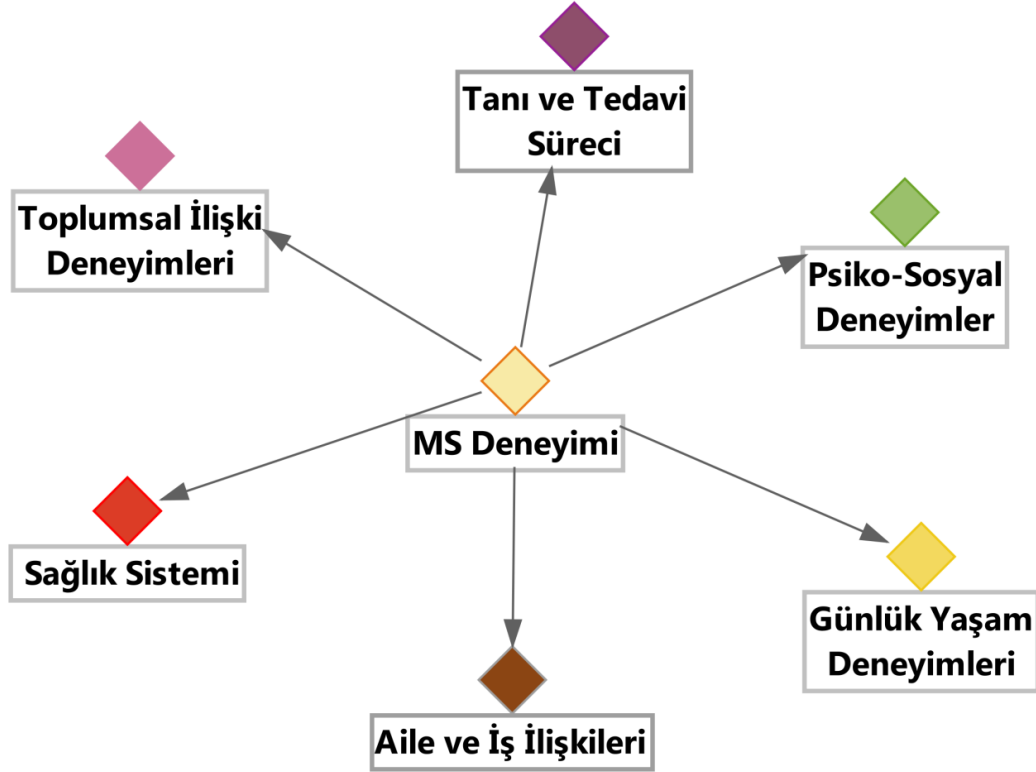
Araştırmanın geçerlilik ve güvenirliliğinin sağlanması amacıyla bulgular nitel araştırma konusunda 3 uzman ile paylaşılarak “uzman incelemesi” yapılmış ve görüşleri alınmıştır. Ayrıca geçerlilik ve güvenirliliğinin artırılması amacıyla betimsel analiz sürecinde doğrudan olarak alıntılar yapılarak “ayrıntılı betimleme” yapılmıştır.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMA BULGULARI

MS hastalığını deneyimleyen bireylerin hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliğine etkisini incelemek amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada, 30 MS hastası ile derinlemesine görüşmeler yapılmış olup elde edilen veriler tanı ve tedavi süreci, psikososyal deneyimler, aile ve iş ilişkileri, günlük yaşam deneyimleri, toplumsal ilişki deneyimleri, sağlık sistemi deneyimleri şeklinde ortaya çıkan altı ana temada incelenmiştir (Şekil 4.1). Bu temalara bağlı olarak oluşan alt temalar ise her bir başlık altında daha detaylı olarak incelenmiştir.

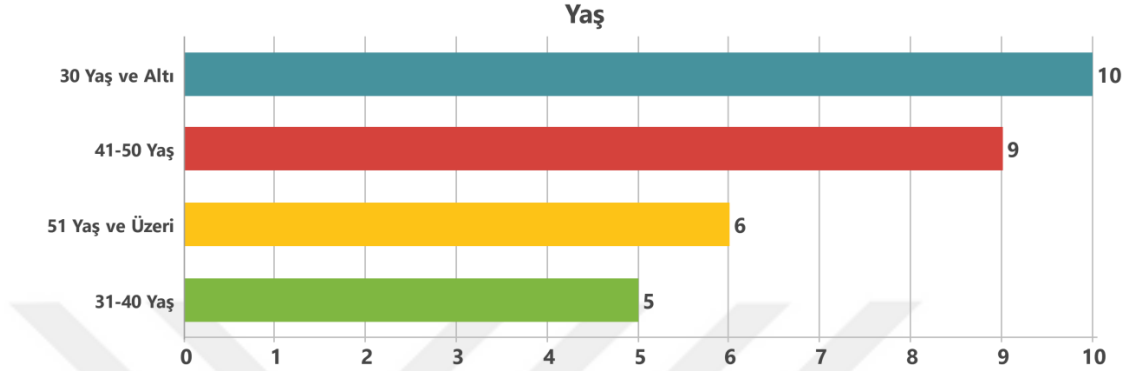
Şekil 4.1: MS Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal İşlevselliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Temalar



4.1.Hastaların Demografik Bilgileri

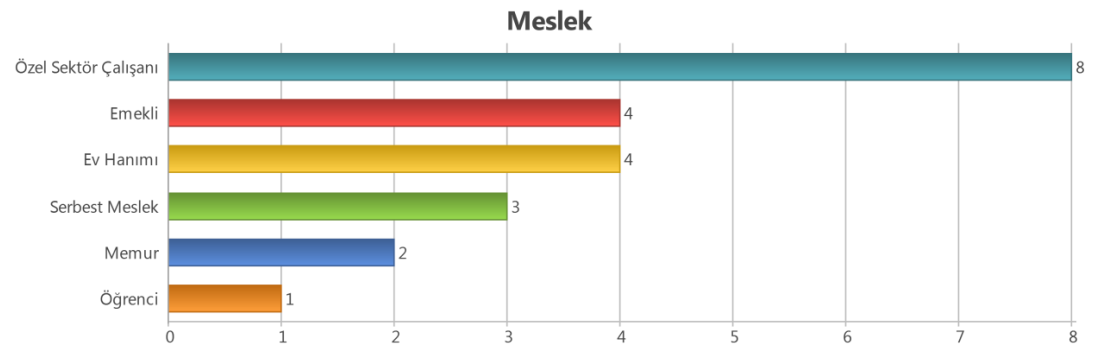
Görüşmeler MS tanısı almış 15'i kadın 15'i erkek toplam 30 hasta ile gerçekleştirilmiştir.

Şekil 4.2: Katılımcıların Yaş Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



Katılımcıların yaş dağılımı Şekil 4.2'de yer aldığı gibi 10'u 30 yaş altı, 9'u 41-50 yaş arası, 6'sı 51 yaş üzeri, 5'i 31-40 yaş arasındadır. Eğitim seviyelerine göre 13 lisans düzeyinde, 7 lise ve ilköğretim düzeyinde, 2 lisansüstü düzeyde, 1 ön lisans eğitim düzeyinde katılımcı bulunmaktadır. Medeni durumları 17 evli, 9 bekâr ve 4'ü boşanmıştır. 14 kişinin çocuğu yokken, 2 çocuklu 8 ve 1 çocuğa sahip 8 kişi bulunmaktadır. 17'si herhangi bir işte çalışmamakta, 13 kişi çalışır durumdadır. Katılımcılar 8'i özel sektör çalışanı, 4'ü emekli ve ev hanımı, 3'ü serbest çalışan, 2 memur olarak çalışmakta 1 kişi ise öğrenci olarak eğitim görmektedir (Şekil 4.3).

Şekil 4.3: Katılımcıların Mesleki Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



Katılımcılara ait sosyo-demografik durumu detaylı olarak gösterir bilgiler EK 5’de yer almaktadır.

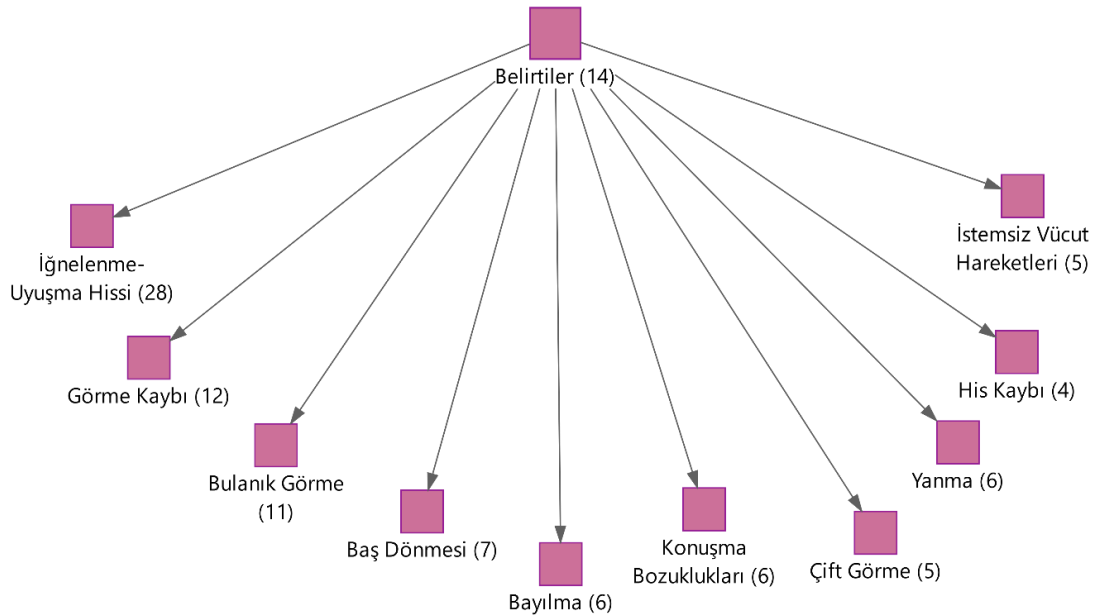
4.2.Tanı ve Tedavi Süreci

Gerçekleştirilen görüşmeler sonucunda tanı ve tedavi süreci teması; hastalık belirtilerinin ortaya çıkışı, tedavi süreci ve hastalık sonrası kalıcı etkilere ait bulguları ele alan 3 alt boyutta incelenmiştir.

4.2.1.Hastalık Belirtileri

Tanı ve tedavi sürecinde ilk olarak MS hastalarının hastalık belirtilerinin nasıl ortaya çıktığı sorulmuştur. Hastalığın ortaya çıkışının birden fazla belirtiyile deneyimlendiği görülmektedir. Hastalar belirtilerin aniden ortaya çıktığını ve geçici olarak görülen bu belirtileri anlamlandırmakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Görüşmelerde ifade edilen toplam 21 belirti bulunmaktadır. Bu belirtiler; okuma-yazmada zorlanma, göz kapağı düşüklüğü, çift görme, bulanık görme, görme kaybı, çene kayması, algı eksikliği, mide bulantısı, halsizlik, his kaybı, baş dönmesi, karın boşluğunda sertleşme, konuşma bozuklukları, eklem ağrıları, iğnelenme-uyuşma hissi, yüz felci, bayılma, istemsiz vücut hareketleri, yanma, kramp, ağız içi yaralarıdır.

Şekil 4.4: Katılımcıların Hastalık Belirtilerine İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Bazı hastalık belirtileri ile ilgili ifadelere Şekil 4.4'te görüldüğü gibi daha sık karşılaşılmaktadır. Hastalar 28 kez “iğneleme ve uyuşma hissi”, 12 kez “görme kaybı”, 11 kez “bulanık görme”, 7 kez “baş dönmesi”, 6 kez “bayılma, konuşma bozukluğu ve yanma”, 5 kez “çift görme ve istemsiz vücut hareketi” ve 4 kez “his kaybı” yaşadığını belirtmiştir. Bu durum her hastada farklı şekillerde belirtiler ortaya çıkabildiğini göstermektedir. Hastalar farklı belirtileri aynı anda da deneyimleyebilmektedir.

Katılımcıların vücudun farklı bölgelerinde “karıncalanma” şeklinde tarif ettiği ve yoğun olarak ifade edilen ilk belirti iğnelenme-uyuşma hissidir. Bu durumu şu ifadelerle anlatmaktadırlar:

Uyuşmalar iğnelenmeler ara ara devam ediyor. Mesela karnımda uyuşma oluyor. Bu durum 1 hafta devam ediyor. Rahimde uyuşma oluyor. Ayak ve sırt kısmında uyuşmalar oluyor. Elektriklenmelerim oluyor. Uyuşmalarım 1 hafta 10 gün sürüyor. En çok karın bölgemde uyuşmalar olur.
(K 1; Kadın, 62 yaş)

2009 yılında bir çağrı merkezinde yoğun bir tempoyla çalışıyordum. Yeni bir çizme almıştım. Bir süre o çizmeyi giyerken bacaklarımda uyuşukluklar hissettim ve bu durumu o çizmeye yordum. Çizmenin derisinin kötü olduğunu alerji yaptığını düşündüm. İş yerinden ayakkabıcıyı arayıp değiştirmek istediğimi söyledim. Anlayışla karşıladılar ve ayakkabıyı değiştirdim. Birkaç gün başka ayakkabılar giydim ama o uyuşmalar geçmedi. Uyuşmalar dizimden yukarı çıkmaya başladı. Bunun başka nedenden kaynaklandığını ve ortopedi doktoruna gitmem gerektiğini düşündüm. Randevu aldım. Tabi birkaç gün randevunun gelmesini bekledim. Toplamda 10 gün bu uyuşmalar arttı. Doktora gittiğim zaman uyuşmalar dizimden yukarı çıkmıştı ve anlattım. Doktor birtakım tahliller istedi ve egzersiz önerdi ve geçmezse tekrar gelebileceğimi ya da fizik tedavi doktoruna gitmem gerektiğini söyledi. Bir süre daha doktorun verdiği ilaçları içip egzersizleri yaptım. Sonra tekrar gittim. Taban verildi. Tabanlıkla bir süre daha geçirdim. Sonrasında bu uyuşmalar belime doğru çıkmaya başladı. Anladık ki başka bir şey var.
(K 6; Kadın, 43 yaş)

Görme ile ilgili yaşanan sorunlar ise yoğun olarak ifade edilen bir diğer belirtidir:

Bir sabah işe gidip gelirken sağ gözümde bir görme problemi oldu. Sağ gözümde bulanıklık oldu. İşe gittim kameranın başına geçtim ama bulanıklık devam etti sadece yakını net görüyordum uzağı net göremiyordum. İş yerinde küçük bir ara vardı çekim için o arada özel bir hastanenin göz doktoruna gittim. Optik olarak gözle ilgili herhangi bir sıkıntım olmadığını fakat sağ gözümde yüzde seksen görme kaybım olduğunu söylediler. Bunun için nörolojik anlamda izlenmesi için nöroloğa yönlendirdiler. Tabii ben bunu konduramadım ve birkaç göz doktoruna daha gittim. MS olabileceğimi söylediler. Kameramanım ve sağ gözümle iş yapıyorum. Sağ göz bebeğim en açık konumda kilitli kaldı. Her yeri bembeyaz halde görüyordum.

(K 18; Erkek, 39 yaş)

Son atağımda kör oldum. Tek gözümde tamamen görme kaybı yaşadım. Tek gözümü kapattığımda hiçbir şey göremiyordum. Doktorlar gözümün tekrar normale dönmesinin imkansız olduğunu ve düzelmeyeceğini söyledi ve bu konuda hiç ümit vermedi ama şu anda görme kaybım büyük oranda ortadan kalktı. Bulanık görmem devam ediyor ve bu durumun günlük hayatıma etkisi bazen oluyor.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

Hastaların benzer şekilde deneyimlediği ve ifade ettiği dikkat çekici bir nokta ise farklı seyirdeki belirtilerin hastaların hayatında geçici olarak fonksiyon kaybına neden olmasıdır. Bu fonksiyon kayıpları kısa süreli tedavi ile düzelebilmektedir.

Hastalarda aniden ortaya çıkan farklı tipte ve seyirdeki baş dönmesi, bayılma, çift görme, his kaybı, istemsiz vücut hareketleri gibi bu belirtilerin hastalık tanısının konma sürecini zorlaştırdığını göstermektedir.

Okuma ve yazmayı unuttum. Bir süre dinleneyim geçer dedim ama geçmedi. 3 gün sonra babama durumu açıkladım. Yavaş konuştuğumu ve okuma yazmada zorlandığımı söyledim. Babam bana cinler musallat oldu diye düşünerek beni bir hocaya götürdü. O hoca bizi hastaneye gönderdi.

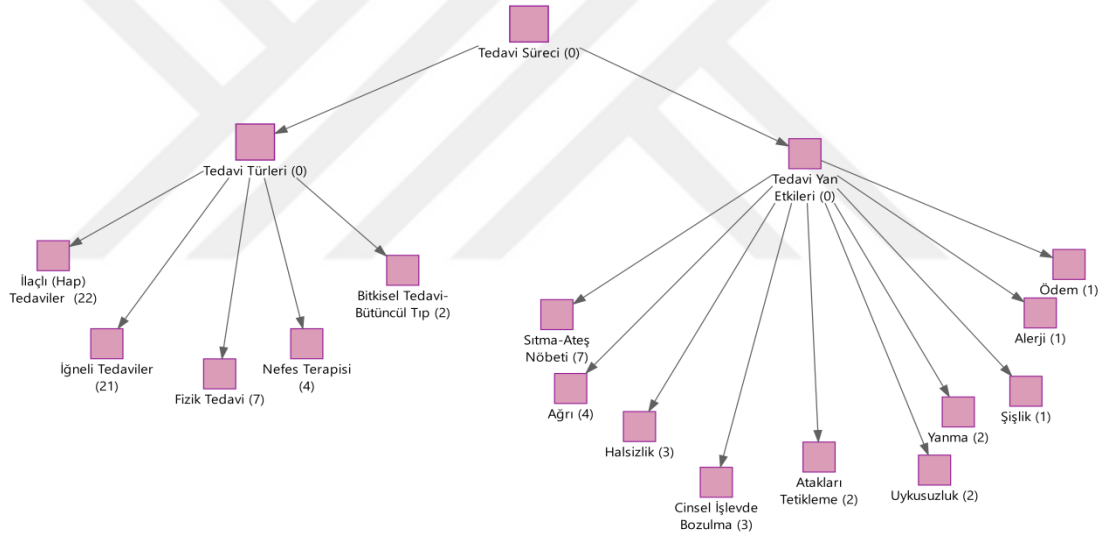
Hastanede nörolog durumun psikolojik olabileceğini söyledi. İlk atağım 3 hafta sürdü 10 gün kortizon aldım. 3 hafta boyunca okuma ve konuşmamada sıkıntı vardı.

(K 16; Erkek, 30 yaş)

4.2.2.Hastalığın Tedavi Süreci

MS hastalarının tıbbi tedavilerinin ağırlıklı olarak iğneli ve ilaçlı (hap) yöntem ile yürütüldüğü görülmektedir. Tıbbi tedavi sürecinin yanında hastaların bitkisel yöntemler, fizik tedavi ve nefes terapisi gibi alternatif yöntemleri de deneyimledikleri görülmektedir (Şekil 4.5).

Şekil 4.5: Katılımcıların Tedavi Sürecine İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS hastaları farklı türdeki ilaçları belirli periyotlarda (gün, hafta ve ay) kullanmaya yaşam boyu devam etmektedir. Uzun süreli atak geçirmeme durumunda nadir olarak ilaç tedavisi sonlandırıldığı da ifade edilmiştir. Hastalık sürecinde uygulanan tıbbi tedavinin iyileştirici değil koruyucu amaçlı olduğu ve kullanılan MS ilacının hastanın yeni bir atak geçirmesi durumunda değiştirildiğini göstermektedir:

Bir ilaçla geçebileceğini düşünüyordum ama hayatım boyunca benimle kalacağını öğrendim. İlaç tedavisine başladım.

(K 14; Erkek, 46 yaş)

8 yıldır MS hastasıyım 6 yıldır ilaç kullanıyorum. Öncelikle iğne kullanarak başladım fakat atak sonrası hap kullanmaya başladım. 3 yıldır hap kullanıyorum ve atak geçirmiyorum. Haplar vücut kan değerlerimi düşürüyor ve kolesterolü yükseltiyor. 6 aylık periyotlarla MR çektirip 2 ayda kan tahlili veriyorum. Düzenli olarak takibim yapılıyor.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

Hastalar gündelik yaşamlarını hastalığa ve kullandığı ilaca göre düzenlemek zorunda kalmaktadır. Belirli rutinlerde mutlaka değerleri (kan tahlilleri, MR gibi) kontrol edilerek doktor takipleri yaptırmaları ve ilaç kullanmaya devam etmeleri gerekmektedir.

9 yıl boyunca her gün kendime iğne yapmayı kabul ettim. İğnemin tabancası vardı. İğne tabancanın içinde gizlenmiş olduğu için rahatlıkla vurabiliyordum. Eğer o tabanca olmasaydı ben o iğneyi her gün kendime yapamazdım. Ama 9 yıl boyunca sabırla o iğneyi yaptım. O iğne benimle Türk Hava Yolları'nın bagajına da girdi. Demiryollarında trenlerin buzdolaplarına girdi. Tatillerde otelleri buzdolaplarında kaldı. Misafirliliklerde insanların buzdolaplarında kaldı. O iğne benim bir parçam gibiydi. İğne benimle beraber bilinen bir şeydi. 9 yıl boyunca benimleydi. Ben şanslı bir hastaydım ve 9 yıl boyunca atak geçirmedim.

(K 6; Kadın, 43 yaş)

Tüm bu tedavi süreci MS'li hastanın yeni bir yaşam düzenine geçmesine neden olurken diğer yandan gündelik yaşamdaki işlevselliğini sınır hale getirdiği görülmektedir. Tedaviyle birlikte görülen yan etkiler bu durumu daha belirgin olarak göstermektedir:

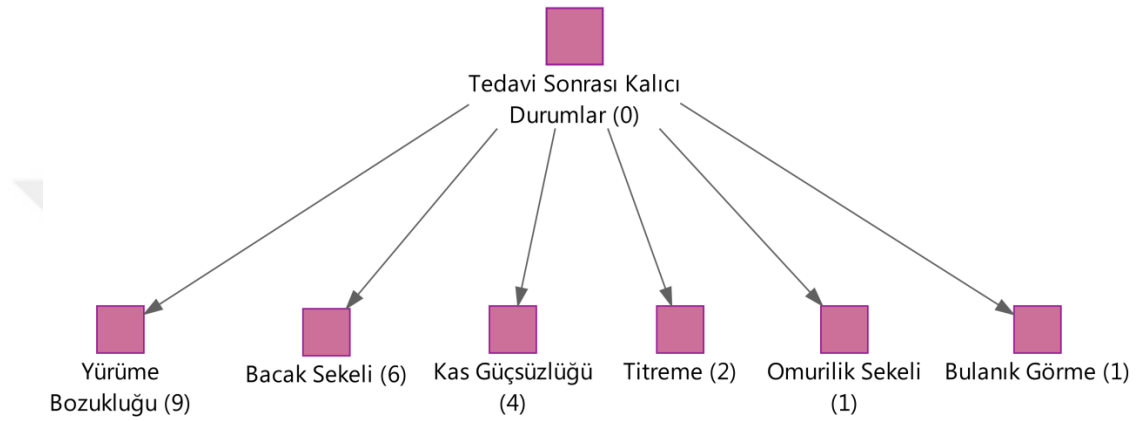
İlacı genelde akşam saatlerinde vuruluyorum çünkü ağrılarım oluyor ve bu durum günlük yaşamıma devam etmemi etkiliyor. İğne yapmadan önce ağrı kesici alıyorum çünkü ağrı kesici almazsam sıtma gibi üşüme nöbetleri geçiriyorum bu nedenle ağrı kesici almam gerekiyor.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

4.2.3. Hastalık Sonrası Kalıcı Etkiler

Hastalığın ortaya çıkışında görülen farklı etkiler gibi tedavi sonrası süreçte de farklı kalıcı etkiler bırakmaktadır. Bu durumun 9 kez “yürüme bozukluğu”, 6 kez “bacak sekeli”, 4 kez “kas güçsüzlüğü”, 2 kez “titreme”, 1 kez ise “omurilik sekeli, bulanık görme” gibi kalıcı etkiler bıraktığı dile getirilmiştir (Şekil 4.6).

Şekil 4.6: Katılımcıların Tedavi Sonrası Kalıcı Durumlarına İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Hastalık tanısı konması ve tedavinin başlaması yaşanacak olan sürecin ilk basamağıdır. Tanı sonrasında birey yeni bir yaşam sistemine uyum sağlamaya çalışmaktadır. MS hastalığında bu sürece uyumu en zor hale getiren durumun hastalığın belirsiz seyri ve farklı belirtileri olduğu bilinmektedir. MS hastalarında tedavi sonrası süreçte görülen geçici fonksiyon kayıpları ise kişinin kısa süreli bağımsız yaşamını, beslenme ve sağlık bakımında kısıtlılıklar yaşadığını göstermektedir. Bu süreçte en sık dile getirilen durumun yürüme bozukluğu olduğudur:

Arkadaşlarım doktora gitmediğim için kızmaya başladı ve doktora gittim. Hastanede öncelikle farklı tanılar koydular. 1 saat muayeneden sonra beni hastaneye yatıracaklarını söylediler. Bunu kabul etmedim. Hastaneden çıktım eve gittim. Sabah tamamen yürüyemez durumda kalktım. Beni kucakta taşıyarak hastaneye götürdüler. Hastanede birçok çekimler yapıldı ve en sonunda MS olabilirsiniz dediler. 1 ay hastanede yatılı kaldım. 1 ay sonra yengem vefat etti. Onun üzerine bir atak daha geçirdim. O durumdan sonra 4 ay yatılı durumda kaldım. Sonra Trabzon'a gittim ve bir atak daha orada

geçirdim. 1 yılda 4-5 kez atak geçirdim. Hepsinde yatalak kalacağımı düşünmüştüm, bu durumun düzelmeyeceğini sanmıştım. Çünkü tamamen yatalak durumda ve bakıma muhtaç haldeydim. Yemeğimi bile diğer insanlar yedirip içiriyordu.

(K 20; Kadın, 37 yaş)

Tedavi sonrası süreçte bacak sekeli, kas güçsüzlüğü, titreme gibi vücut fonksiyonlarında kalıcı etkiler görülürken hastalar yaşanan değişime uyum sağlamaya çalışmaktadır:

Mesela çıplak bir evde oturuyorum. Evdeki tüm halıları kaldırdım. Çünkü halılara takılıp düşüyorum bu nedenle engellemesin beni diye tüm halıları kaldırdım.

(K 15; Kadın, 43 yaş)

Atak sıklığım çok yoğun değil ama kalıcı hasarlarım var. Bastonuma yol arkadaşım diyorum ve yaklaşık 1 yıldır kullanıyorum. El titremelerim fiziksel olarak kalıcı hasar olarak kaldı. İlk atak sağ elden geldiği için kalıcı bir el titremem var.

(K 3; Kadın, 45 yaş)

Bu ifadeler hastalık süresince her durumda hastaların yaşamlarını hastalığa göre yeniden düzenlediğini göstermektedir.

4.3.Psikososyal Deneyimler

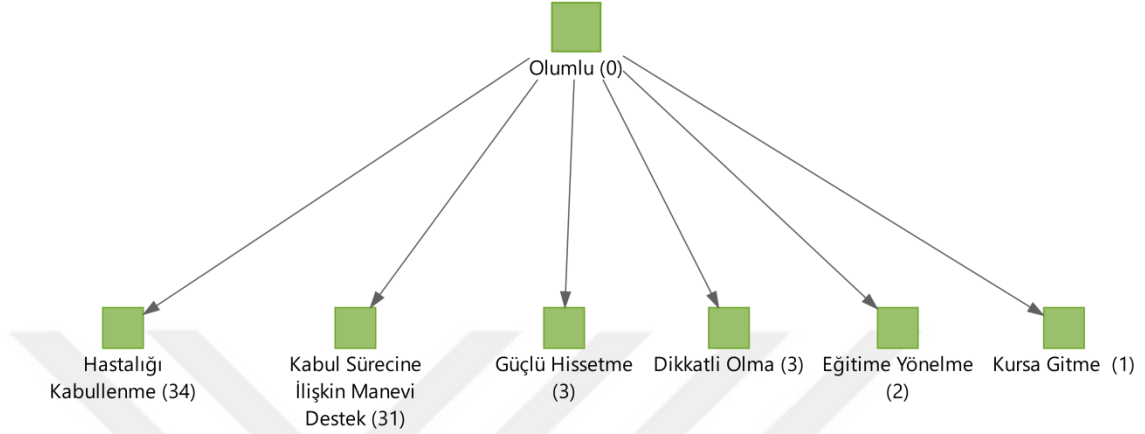
Bu bölümde psikososyal sürece ilişkin olumlu ve olumsuz deneyimler iki başlık altında detaylı bir şekilde incelenmektedir.

4.3.1. Psikososyal Sürece İlişkin Olumlu Deneyimler

Hastalığın ani ataklarla başlaması hem bireysel hem sosyal açıdan uyum sürecini etkilemektedir. Hastaların yaşadıkları süreçleri değerlendirmede gerek ailelerinden gerekse arkadaş çevrelerinden aldıkları sosyal destek sayesinde kendi iç motivasyonlarının beslediklerini ve bu sayede yaşadıkları durumu yeniden çerçevelendirerek ihtiyaçları olan şeylerin neler olduğunu belirledikleri görülmektedir.

Bu evreye geçiş aşlında büyük oranda hastalık kabulü ile ilgili sürecin atlatılmasında önemli olduğu söylenebilir (Şekil 4.7).

Şekil 4.7: Katılımcıların Psikososyal Durumlarına İlişkin Olumlu Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Hastalar bu süreci “MS’e rağmen, MS ile birlikte” yaşamaya devam vurgusu yaparak dile getirmektedir:

Hayatım boyunca hep sakin bir insandım. Hastalığı kabullendim ve onunla yaşamayı öğrendim. İki çizginin arasında yürüyorsunuz ve sağa sola sapamıyorsunuz bu bir gerçek. Bu çizginin içinde ne kadar rahat ederseniz ona göre davranacaksınız ve onlardan faydalanacaksınız. Çizginin içinde ne varsa o kadar. Hastalığın ilk zamanlarında kızdığım ve isyan ettiğim dönemler oldu. Ama zamanla öğreniyorsunuz. Alışıyorsunuz.

(K 2; Erkek, 50 yaş)

MS yaşam biçimi, MS’li herkes için bir yaşam biçimi oluyor. MS yaşamı planlamayla ilgili siz istemeseniz de kendi girdabına alıyor. MS bir girdap.

(K 3; Kadın, 45 yaş)

Hastalığı kabul ederken bireysel olarak bu yeni yaşam biçimine ayak uydurmayı da öğrenmektedirler. Bireyler sosyal açıdan uyum sürecini kolaylaştıran en önemli sosyal desteğin “aile ve yakın arkadaşlar” olduğunu belirtmişlerdir.

MS olduğunu öğrenen ve süreci yakınları ile paylaşan hastaların mevcut durumu kabullenme süreci ile ilgili deneyimlerini ifade etmiştir:

Teşhisin ilk konduğu dönemde herkes çok tedirgin oldu. Ailem ve arkadaşlarım tedirgin olmuştu. Ne olduğu anlaşılmayan bir hastalık ve 100 kişiye sorsak 99'u hastalığı bilmiyordu. Doktorlar bile hastalığı tam olarak bilmiyordu. Hastalığı zamanla tecrübe ettim ve kabullendim. Ailem ve çevremden olumsuz bir davranış hiç görmedim. Herkes oldukça anlayışlı davrandı. Hatta fazla ilgi gösteriyorlar diyebilirim. Her zaman dikkatli.
(K 2; Erkek, 50 yaş)

MS hastası bireyin yaşam değişime verilen desteği ve deneyimlenen bu durum diğer hastalar tarafından paylaşılmıştır:

Ama artık eşim hayatını bana göre planlıyor. Çalıştığı yerde müdürleri MS hastası olduğumu bilirlen ve tüm mesailerini ona göre planlıyorlar. Benim için akşam mesaisi olmuyor ve en geç 7 gibi evde oluyor. Yemek yapacaksam eşimle birlikte yapıyoruz.
(K 3; Kadın, 45 yaş)

Beni sevenler bana yardımcı oluyorlar sağ olsunlar. Benim için şekeri bırakan arkadaşım dahi oldu bana destek olmak için. Sağlıklı besleniyoruz onunla.
(K 23; Kadın, 23 yaş)

MS hastalarının sosyal destek sürecini sıklıkla arkadaş-ış-aile ekseninde çerçeveslendiği görülmektedir. Buna etki eden durumun bireylerin yaşamış oldukları tanı sebebiyle en çok destek gördükleri ve güç kaynağı olarak nitelendirdikleri yapının bu üyeler olduğu yönündeki bilgisini bize sunmaktadır.

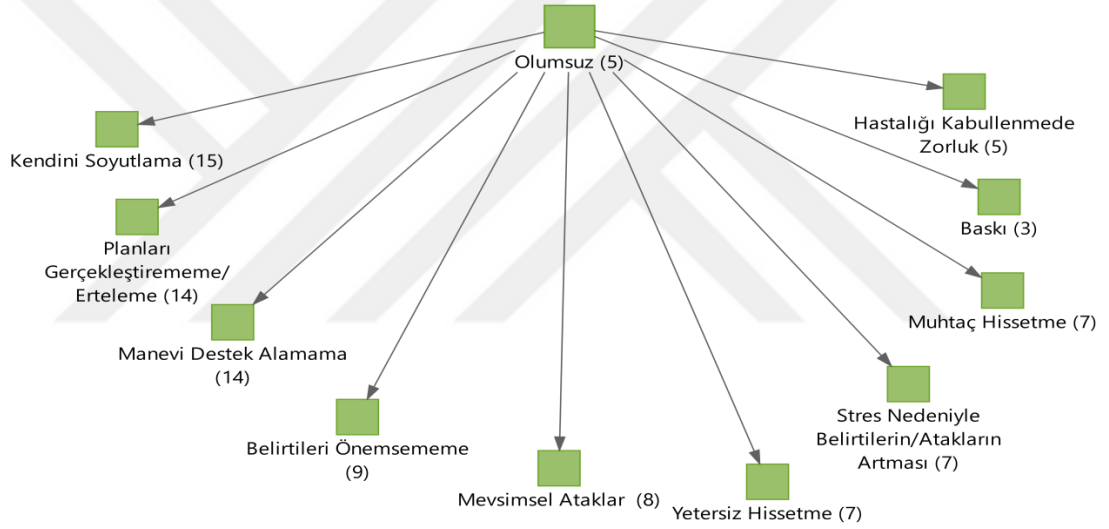
4.3.2. Psikososyal Sürece İlişkin Olumsuz Deneyimler

Hastalığı yaşayan bireylerin süreçle ilgili olarak en önemli vurgularından bir tanesi de hastalığın onları beklemedikleri bir anda karşılaşması ve kendine ait sınırlar çizmesidir.

Hastalığın hangi yöne doğru seyir göstereceği hakkında yeterli bilgi sahibi olamamaları ve yeni bir duruma karşı yeni yaşam planlarını oluşturmada yetersiz kaldıkları noktada hastalığı kabul süreçlerini yoğun bir şekilde yaşadıkları görülmektedir.

MS hastalığının yaşam boyu devam eden ve her durumda hastanın uyum sağlaması gereken bir süreç hastayı olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Hastalığın kabulüne ilişkin “MS’e rağmen, MS ile birlikte” yeni yaşam düzeni kurma şeklinde ifade edilen “olumlu” desteğin hastanın yaşamını farklı boyutlarıyla etkilemesi sonucunda hem bireysel hem sosyal açıdan “olumsuz” deneyimleri de ortaya çıkardığı görülmektedir.

Şekil 4.8: Katılımcıların Psikososyal Durumlarına İlişkin Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Psikososyal sürece ilişkin yaşanan olumsuz deneyimler Şekil 4.8’de görüldüğü gibi 10 farklı biçimde ifade edilmiştir. MS hastaları bu süreçte 15 kez “kendini soyutlama”, 14 kez “planları gerçekleştirilememe/erteleme”, 14 kez “manevi destek alamama”, 9 kez “belirtileri önemsememe”, 8 kez “mevsimsel atak geçirme”, 7 kez “yetersiz hissetme, stres nedeniyle atakların artması, muhtaç hissetme”, 5 kez “hastalığı kabullenmede zorluk”, 3 kez “baskı” yaşadığını dile getirmiştir. MS hastalı olarak kurulan bu yeni yaşam düzeninde hastalığı zor ve olumsuz hale getiren durumun temelinde hastanın sürekli ilaç kullanımı, ani ataklar geçirmesi ve yaşam belirsizliği gibi hastalığın belirli özelliklerinden kaynaklandığı görülmektedir. Hastalığın belirsiz seyri sık görülen fiziksel etkileri zaman içerisinde birey ve hastalık arasında bir mücadele yaşanmasına ve hastanın bu süreçte yalnızlaşmasına neden olmaktadır.

Kendini soyutlama ve manevi anlamda destek görememe durumu ile ilgili dikkat çeken bazı ifadeler şu şekildedir:

MS aslında dışarıdan bakıldığında fark edilebilen bir hastalık değil. Beni gören insanlar hasta olduğumu anlamıyor. Ama görüldüğü gibi değil. Yanmalarım, sancularım vurduğunda içerde her şey kötü oluyor. Üzüntü ve sıkıntı yaşadığım, kendimi yordüğüm dönemlerde ataklarım daha sık oluyor. Karnımdan, kollarımdan bacaklarımdan sürekli iğne vuruluyordum. Çevremde beni anlayan kimsenin olmadığını düşünüyorum. Bana bu süreçte destek olanda kimse yok. Birinin beni anlamasını da beklemiyorum artık. Herkesten uzağa gitmek istiyorum, birinin beni kırmasını istemiyorum.
(K 5; Kadın, 34 yaş)

Bir işi yaparken 1 saat dinleneceksin sonra kalkıp tekrar yapacaksın. Ama bu süreçte dışarıdan bakanlar seni anlamıyor. Onlara bu durumu anlatıyorsun ya da durumu görüyorlar, anladıklarını söylüyorlar ama MS'i kimse anlayamaz. MS'i bir MS hastasından başka kimse anlayamaz. Yaşamayan bilemez.
(K 20; Kadın, 37 yaş)

İki erkek hasta değişen sosyal rutinlerini ve bu durumun bireysel süreçlerine etkisini vurgulamışlardır:

Eskide şofördüm. Hareketli bir yaşamım vardı. Ama şimdi eski arkadaşlarım beni görmeye geldiğinde bu halimi görünce bir daha arayıp sormuyor. Terk edilmiş hissediyorum kendimi.
(K 26; Erkek, 60 yaş)

Rutin bir yaşantım var. Sosyal biriydim ama artık sosyal biri değilim. Hastalıkla birlikte bu süreç değişti. İçime kapandım.
(K 27; Erkek, 57 yaş)

Hastalığın beklenmeyen etkileri ve içinde barındırdığı belirsizlik durumu hastaların planlarını erteleme ve muhtaç hissetme gibi belirli olumsuzluklar yaşamalarına neden olmaktadır. Sosyal yaşamlarında meydana geldiği ifade edilen bu kısıtlılıklar ise şöyledir:

Sosyal yaşam arkadaşlarımla vakit geçirmektir. Mesela adalara gidip bisiklet sürmektir. Ama MS hastası bunu kaldıramıyor. Çünkü o kadar uzun yürüyüşler yapamıyorsun. Yorulmak her zaman insanı eksiye düşürüyor. Yazın güneş altında bronzlaşmak isterdim ama bunu yapmam mümkün değil. MS'de D vitamini çok önemli ama güneşe çıkmak yasak. Mevsim geçişlerinde atak geçirme ihtimali çok yüksek. İlkbaharda tatil yapayım diye düşünsen bile yapamıyorsun. Mesela bir arkadaşınla buluşuyorsun o gece onda kalmaya karar verdin ama bunu yapman mümkün değil çünkü iğnen var. İğne gününü takip etmek zorundasın. Kısa bir tatile gitmek istesen gidemiyorsun. Çünkü iğne buzun içinde kalmalı. Hapını içtikten 1 saat sonra iğneni yapıyorsun. 2 saat sonra ağrı kesici içiyorsun. İğne ateş yapıyor. Sosyal hayatı ilaçlar gerçekten çok etkiliyor. İğneyi yapma günlerin var. Akşamları dışarı çıkamıyorsun. Ders çalışıyorum bu akşam iğne yapmayayım diyemiyorsun. Bir gün atlasan bu durumdan iki kat daha fazla etkileniyorsun ve bunun cezasını iki katıyla ödüyorsun. Sosyal hayatı hastalık değil kullandığın ilaç eve bağlayarak etkiliyor.

(K 22; Kadın, 28 yaş)

Tatil dönemleri bizim için zor oluyor. Arkadaşlarımla tatile çıkacağım bir yaz döneminde tam her şeyi hazırladık ve yola çıkacaktık ben kendimi kötü hissettim. Yola çıkıp çıkmama konusunda kararsız kaldık. Bacaklarımda yanmalar başladı. Gece yarısı valizlerimiz arabada ve biz tatile gidip gitmeme kararı vermeye çalışıyoruz. Bu nedenle zorlandığım dönemler oluyor. O tatile bir şey olursa da yolda olsun diye risk alarak çıktım. Düğün hazırlıkları yapılırken ya atak geçirirsem diye endişeli hazırlandığım zamanlar oldu.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

Öncelikle her yapmak istediğinizi yapamıyorsunuz. Güneşin altına çıkmamak gerekli. Benim Yalova'da ailemden kalma bir çiftliğim var. Denizde yılda 3-5 seferden başka giremiyorum. Bu hastalık 7 gün 24 saat her şeyinizi belirliyor. Bu duruma uygun davransanız bir türlü davranmasanız bir türlü oluyor. Tırnak içerisinde yaşamak zorunda kalıyorsunuz. Ege ve Akdeniz bu bölgeden daha sıcak olduğu için mesela tatil için oralara hiç gidemem. Eşimin ailesinin yazlığı Akçakoca'da orada biraz daha serin olmasından dolayı sabah saatlerinde denize girebiliyorum.

(K 30; Erkek; 52 yaş)

Görüşme gerçekleştirilen MS hastalarının belki de en önemli ortak sorunlarından bir tanesi de hastalığın etkilerinin yaşam boyu devam etmesi durumunun çevresindeki kişiler tarafından yeteri kadar anlaşılabilmesidir.

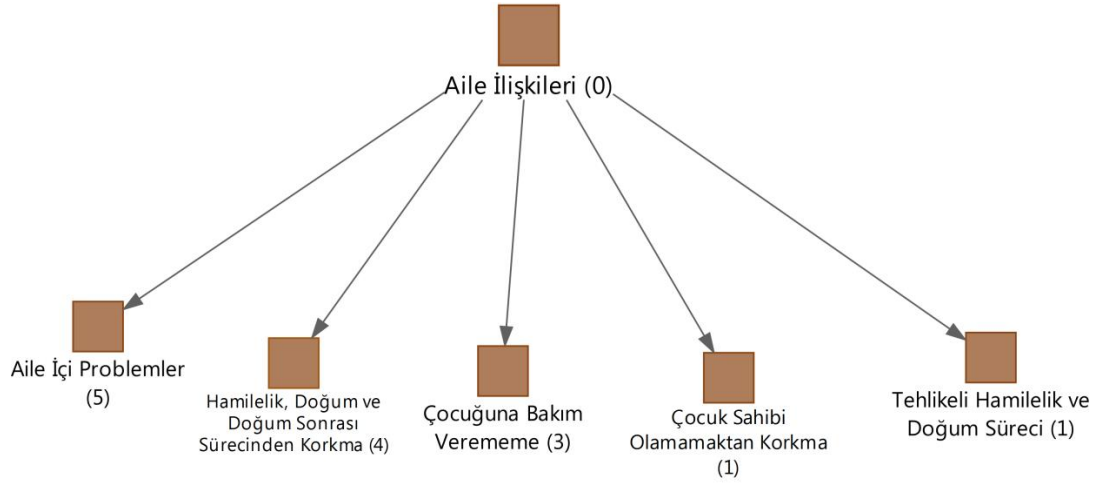
4.4. Aile ve İş İlişkileri Deneyimleri

Psikososyal deneyimlerin aktarıldığı bir önceki temada MS'li bireyler hastalık kabulü ile ilgili süreci aktarırken sıklıkla arkadaş-ış-aile desteğinden söz etmişlerdir. Bu bölümde hastaların aile ve iş deneyimleri farklı iki başlık altında daha detaylı olarak incelenmiştir.

4.4.1. Aile İlişkileri

Psikososyal sürece ilişkin olumlu deneyimlerden bahsederken hastalar bu süreçte hastalığın kabulü ve sosyal açıdan uyum sürecini kolaylaştıran en önemli sosyal desteğin aile ve arkadaş desteği olduğunu vurgulamışlardır. Şekil 4.9'da aile ilişkileri ile ilgili süreci deneyimlerine ait alt kodlar gösterilmiştir.

Şekil 4.9: Katılımcıların Aile İlişki Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Hastalar sosyal destek sürecinden bahsederken aileden almış oldukları desteği olumlu olarak vurgularken aile konusuna odaklanıldığında, aile ilişki sürecine değil bireysel anlamda yaşadığı veya yaşayabileceği olumsuzlukları da dile getirmiştir. Aile içi problemler önemli sorun olarak görülmüş ve özellikle boşanma ile ilgili ifadeler vurgulanmıştır:

Eşimden boşandım. Ailemle birlikteyim yaşıyorum. Hastalığın boşanmamla ilgisi olduğunu düşünüyorum. Eski eşim bunu kabul etmedi ama bence var.
(K 19; Erkek; 38 yaş)

Şu anda babam ve kızlarımla yaşıyorum. Eşimden ayrıldım. Hastalık sürecinde evliliği sürdüremedim.
(K 20; Kadın, 37 yaş)

Yaşanan bu süreç sadece bireyi değil kaçınılmaz olarak diğer aile üyelerini de etkilemektedir. MS ile ortaya çıkan fiziksel problemler toplumsal rolleri yerine getirmede bireyi kısıtlı hale getirebilmektedir:

16 yaşında lise 2. Sınıfta okuyan bir kızım var. Ben eşimin ve kendimin bakımını sağlayabildiğim için kızım anneanne ve dedesinin yanında kalıyor.

Çünkü onun bakımını gerçekleştiremiyorum. Hem okulu yakın hem bakım konusunda onlar destek oluyor. Hafta sonu bize misafir olarak gelip kalıyor. Kızım yaklaşık olarak 8 yıldır annem ve babamla birlikte yaşıyor.

(K 3; Kadın, 45 yaş)

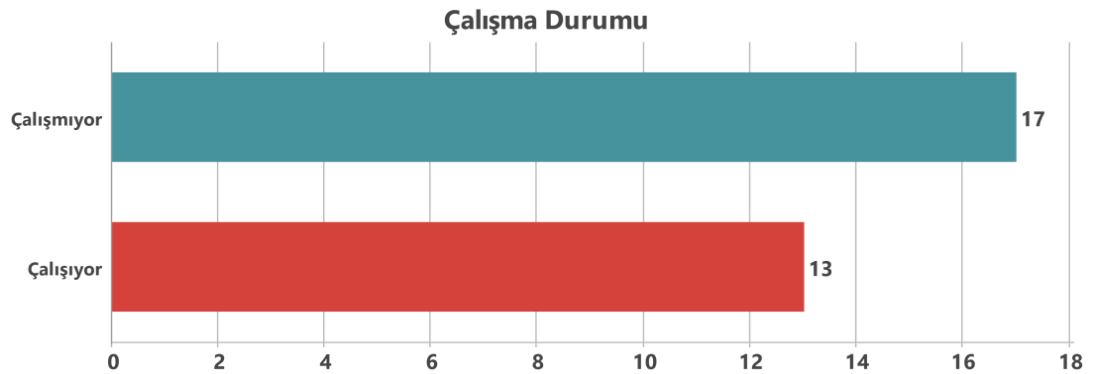
Hamilelikten sonra çok zorlandım. Çocuk benim çocuğumdu ama bakamıyordum. Annem çok destek oldu. Çocuğu nasıl doğurdum diye düşündüm. Aniden hamile kalmıştım. Kusmalarım vardı ve hastaneye gittik hamile olduğumu öğrendim. Düşük riski vardı. MS hamilelik dönemimin bile önüne geçti. Herkesin hayali eşine hamilelik haberini sevinçle vermektir mesela ama MS nedeniyle biz o sevinci bile yaşayamadık. Beklemediğimiz bir andı. İlk hamile olduğumu öğrendim ve saatlerce duvara bakıp ne yapacağımızı düşündük. Bizim için çocuğumuz bir mucize. Normal süreçte çocuğumuz olmayabilirdi.

(K 25; Kadın, 30 yaş)

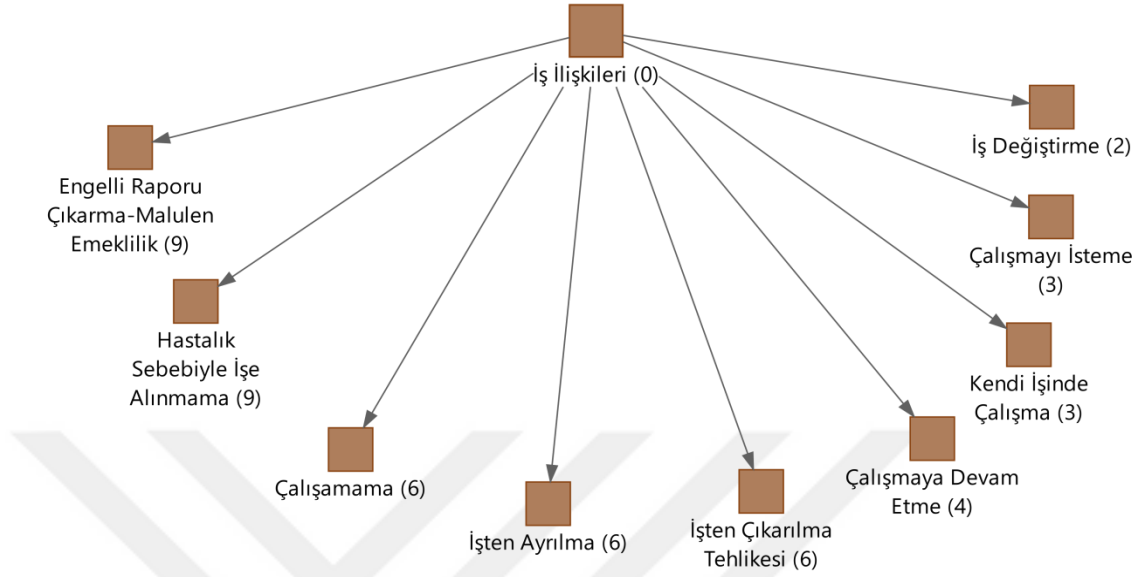
4.4.2. İş İlişkileri

Görüşme gerçekleştirilen 30 MS hastasından 17 hasta çalışmıyor durumda 13 hasta ise çalışıyor durumdadır (Şekil 4.10). İş İlişkilerine dair deneyimler detaylı olarak incelendiğinde MS'in dolaylı ve doğrudan etkisi 9 farklı alt boyutta 48 kez dile getirilmiştir.

Şekil 4.10: Katılımcıların Çalışma Durumunu Gösterir Grafik



Şekil 4.11: Katılımcıların İş İlişki Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



İş ilişkilerin dair alt kodlar bakıldığında; MS’li hastanın emeklilik durumuna, hastalık sebebiyle işe alınmamasına, MS sonrası çalışamamaya, işten ayrılmaya, MS’li olarak çalışmaya devam edenlerin karşılaştıkları sorunlara ilişkin farklı deneyimlerine bakılmıştır. Bu ifadeler MS’in bireylerin mesleki işlevselliğini birçok açıdan etkilediği göstermektedir. MS nedeniyle işe alınmama ve sağlık raporu çıkararak emekli olma durumu en sık ifade edilen durumdur:

Engelli raporum çıktıktan sonra malulen emekliliğe başvurduğum ve emekli oldum.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

MS hastası olduğum için karşılaştığım en büyük zorluk işe alınmamak. Bir eczanede işe girmiştik. MS hastası olduğumu öğrendiler ve işten çıkarıldım. Tüm gün ayakta çalışmak zorluyordu ama idare ediyordum fakat işten çıkarıldım. İş başvuruları yapıyorum. MS hastası olduğumu öğrenince “Biz sizi arayacağız.” demeye başlıyorlar. Ailem de doktorlarım da çalışmamı istemiyor.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

MS nedeniyle ben bir kez işe alınmadım. İş için uygun kriterlere sahiptim ama MS hastası olduğumu öğrendiklerinde bana başka bir görev verildi. Şartlar gereği verilen pozisyonun ağır gelebileceğini söyledim ve MS hastası olduğumu söyledim. Yetkili bunu sizinle tekrar görüşürüz dedi. Aradan 10 gün geçti cevap gelmeyince iş için aracı olan kişiyi aradım. Bana şöyle dedi “ Sen aslında o işe alınacaktın fakat bir rahatsızlığından bahsetmişsin ve seni işe almaktan vazgeçmişler”. O an üzüntü duydum. Hastalığımı saklasaydım işe alınsaydım daha mı iyi olacaktı?

(K 6; Kadın, 43 yaş)

MS nedeniyle ortaya çıkan fiziksel belirtiler öncelikli olarak işten ayrılma nedeni olarak ifade edilmiştir:

Ben doktora seviyesinde heykeltıraşlık yapıyordum. Seramik ve cam ile çalışıyorum. Bir devlet üniversitesinde yüksek lisans yaptım. Yurt dışında bir akademide 2 yıl kaldım. Ama şu anda hastalığımın ilerlemesinden dolayı aldığım eğitim doğrultusunda çalışamıyorum. Heykel yapmak fiziksel bir iş ve fiziksel kaybım nedeniyle çalışamıyorum.

(K 11; Erkek, 42 yaş)

Hastalıktan önce çalışıyordum. Hastalık sonrasında da bir süre çalıştım ama fiziksel durumum ilerleyince çalışamadım. Çalışmam, bir vida sıkamak istesem sıkamam artık çünkü çok çabuk yoruluyorum. Yorgunluk hali her zaman oluyor.

(K 26; Erkek, 60 yaş)

Gündelik hayatla fonksiyonel sınırlılığa ve yaşamdaki tüm belirsizliklere rağmen çalışmaya devam edenlerin karşılaştığı durumlar:

4 yıldır fotoğrafçılık yapıyorum. Hastalığımı bilenler bana MS hastasıysın ve fotoğrafçısın bu nasıl olabiliyor diyor. Bu iş gözüne güvenmekle ilgilidir ve gözün iyi olması gerekir. Elimde profesyonel bir makine var ve teknolojinin

ilerlemesi ile beraber çok da iyi görmeyi gerektirmiyor. Makine kendi iyi görüyor zaten. Makinelerde herhangi bir hastalığa göre bile ayarlanabilecek bir ayar var. Bu ayarları otomatikleştirdiğinizde zaten bu makine net çekebiliyor.

(K 6; Kadın, 43 yaş)

20 yıllık öğretmenim çocukların karşısında kalem tutarken elim titremeye başladı. Çocukları birebir çalıştırmam gerekiyor. Ben bunu yapamamaya başladım. Dersten koşar adımlarla çıkıp acil olarak tuvalete yetişmeye çalıştığım zamanlar oluyordu. Bu süreci normalde okul yönetimiyle paylaşmamış olsaydım bunu yapamazdım ama ben her dönemimi bildikleri için beni idare ettiler. Ama ben öğretmen olarak çocuklara yön verirken eksikliklerim olduğunu fark ettim. Engelli raporum çıktıktan sonra malulen emekliliğe başvurduğum ve emekli oldum. Bu kadar yoğun çalışmayı kaldıramadım. Şu anda da özel sektörde çalışmaya devam ediyorum ama öğrenciyle çalışırken eksik kaldığım yerler olduğunu hissettim ve bunu kaldıramadım. Çünkü onların hayatına dokunuyorsun ve onlara zarar veririm endişesi ile böyle bir karar aldım.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

MS hastalığı bireyi yaşam boyu “hasta olmak ve sağlıklı olmak arasında” ikilemde bırakmaktadır. İş başvurusu süreciyle ilgili verilen ifadelerde yaşanan bu duruma dikkat çekmektedir:

İş konusunda ise MS olduğunuzu iş ararken söylemiyorsunuz. Söyleseniz bir dert söylemeseniz bir dert oluyor. Söylemezsek çalışırken atak geçirdiğinizde neden söylemediniz diyorlar fakat söyleyince de işe alınmıyoruz. MS tanısı olanları işe almıyorlar. Çünkü atak döneminde 10 gün kortizon tedavisi görmek zorundasınız. Bunun için rapor almanız gerekiyor. Atak sekel durumunda geliyorsa rapor almak gerekiyor. İşveren bunu istemiyor çünkü atağın ne şekilde ve ne zaman geleceği belirsiz oluyor.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

MS hastalığını saklamadan çalışmaya devam eden bir hastanın işten çıkarılma tehlikesi konusundaki ifadeleri durumu özetler niteliktedir:

İş yerimde şeflik yapıyordum ama hastalık sonrasında patronlarım sen bizim için verimli değilsin dedi ve benim görevimi değiştirdi. Önce şef yardımcısı yaptılar. Yıllardır koşturan uğraşan çabalayan bir insan iken hastalık sonrasında bu performansı bende bulamadılar. 14 yıldır o işyerine emek veriyorum ama beni yeni çalışan işçi konumuna düşürdüler. Onlar beni çok göndermeye çalıştı fakat ben inatçılığım nedeniyle gitmek istemedim. 6 ay yürümekte zorlandım ama tezgâhlara tutunarak çalışmaya devam ettim. 1 ay doktorum rapor vermek istedi çünkü dinlenmezsem uzun vadede hiç yürüyemezsin dedi. Ama ben ekmeğimden olmak istemiyorum diyerek raporu kullanmadım. Yeni evlenmiştim borçlarımız vardı. Düştüm kalktım ama bir gün bile rapor kullanmadan çalışmaya devam ettim. İş yerinde tutunarak çalıştım.

(K 15; Kadın, 43 yaş)

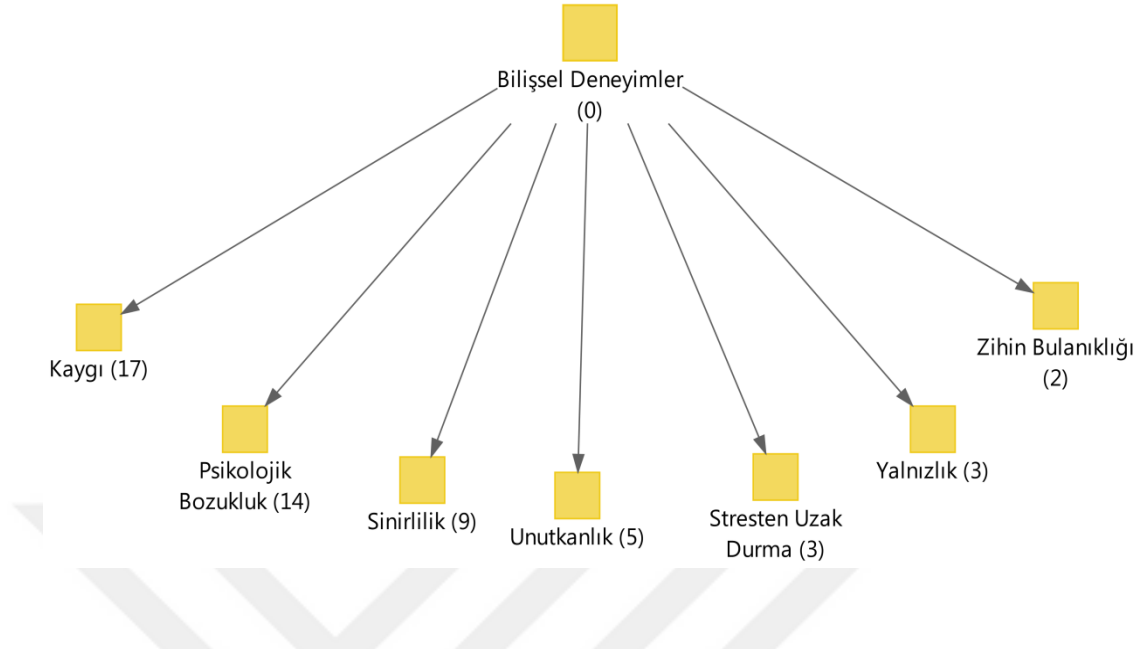
4.5. Günlük Yaşam Deneyimleri

Hastaların günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede farklı etkilerle zorlanmaktadır. MS tanısının konmasından önce karşılaştıkları belirtilerin geçirilen ataklar sonrasında kalıcı geldiğini ifade etmişlerdir. Atak dönemleri ve sonrası da farklı problemler yaşamalarına neden olmaktadır. Bu dönemde aldıkları tedavi ve yaşam akışları içinde hedeflerini istedikleri güçte tamamlayamamaları gündemlerinde yeni bir sorun olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durumda bireyin ilişkide olduğu tüm çevrenin buna uygun farkındalık ile ilgili bilinci taşıyor olması önem kazanmaktadır. Görüşme yapılan hastaların gündelik yaşamdaki deneyimleri bilişsel ve fiziksel süreçler bakımından alt kodlarda değerlendirilmiştir.

4.5.1. Bilişsel Deneyimler

MS ile birlikte hastalar bilişsel süreçte bazı deneyimler yaşadığını ifade etmiştir. Bu durum kişinin sosyal yaşamında basit fiziksel işleri yerine getirmesinde ve önemli günlük işlevselliklerinde bile etkiler gösterebilmektedir.

Şekil 4.12: Katılımcıların Bilişsel Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS’li hastaların bilişsel deneyimleri bakımından değerlendirdiğimizde; frekansı en yüksek dile getirilen durumun kaygı olduğu görülmektedir. Kaygı durumunun artmasının sebebi olarak genellikle hastalığın “belirsiz süreciyle” ilişkisi dile getirilmiştir. Şekil 4.12’ye bakıldığında hastalık sürecinin kişinin psikolojisinin bozulmasına, sinirlilik ve stres halinin artmasına, unutkanlık yaşaması ve yalnızlaşmasına neden olan etkileri olduğu da görülmektedir:

Günlük yaşam devam ederken özellikle hastaların “yarın ne olacağı?” konusundaki belirsizliğe vurgu yapması ve ortaya çıkan kaygı durumu dikkat çekicidir:

Yarın ne olacağı belli değil diyorum. Bir sabah uyandığınızda görme yetinizi kaybedebilirsiniz veya sekel kalabilirsiniz.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

Tamam, başka hastalıklarla da bu başımıza gelebilirdi ama ilerde ne yaşayacağımız belirsizliği var. Nereye kadar sürecek, ne zaman başımıza ne gelecek belli olmuyor. Arkadaşlarımı gördükçe elden ayaktan düşecek miyim acaba dediğim oluyor. O zaman bana kim bakar. Bazı arkadaşlarımı görüyorum ve bu oldukça zor. Yatalak durumda kalabilirsin ve bunları

yaşamak zor. İlerisi için bu durum korkutuyor. Çocuklarıma yük de olmak istemiyorum çünkü onların kendilerine göre hayatları var.

(K 20; Kadın, 37 yaş)

Yolda yürürken acaba adım atabilecek miyim? Minibüsle giderken durağa geldiğimde acaba ben şimdi adım atabilecek miyim? diye düşünüyorum. Benim ayağında çok büyük bir problem olmamasına rağmen bunları düşünüyordum. Bu korkularım hala devam ediyor. İlk atak sonrasında yolda yürürken tutunma ihtiyacı hissediyordum. Bir durayım durursam acaba tekrar yürüyebilir miyim?

(K 7; Kadın, 45 yaş)

Yoğun olarak ifade edilen ikinci belirti ise psikolojik olarak görülen etkilerdir:

Psikolojim kaldırmıyor. Sadece fiziksel olarak değil psikolojik olarak da tahammülümüz çok düşük. En ufak problemde ağlamaya başlıyoruz veya çok sinirleniyoruz. Özel sektörde çalışmak bu nedenle zor çünkü özelde bu psikolojiye müsemma göstermezler. MS hastasının inişleri çıkışları ağlamalar duygusal olarak zor. MS'in bu psikolojik süreçteki yoruculuğu kadar kullanılan ilaçlar da zor.

(K 22; Kadın, 28 yaş)

Bu sürede ilaç kullanırken karıncalanmalarım daha da arttı. Gözlerim kendi kendine iyileşti. İğne tedavisinin 3 ay sonrasında sinir krizleri geçirmeye başladım. Beni gülümsetecek bir olayda kahkahalarla yerdeyim. Hafiften sinirlenmeme neden olacak bir olayda sinir krizi geçiriyordum. Durup dururken krizler geçirdim ve kameranın kablosunu söküp kırdım. O günden sonra düşündüm ve bu ben değilim dedim. Normalde çok sakin biriyimdir. MS hemşiresini aradım. 3. Aydan sonra ilaçların böyle etkisi olduğunu öğrendim ve psikoterapiye başlamamı önerdi. Bu tedaviyle özgürlüğüm elimden alındığını ruhumun da elimden alınacağını hissettim. Antidepresan kullanmak istemedim.

(K 18; Erkek, 39 yaş)

Hastaların bazıları MS’te bilişsel temelli bu sorunların dil becerisini kullanmada, dikkat toplamada ve unutkanlık sorunlarına neden olduğunu dile getirmişlerdir:

Bunu dışarıdan insanlar fark etmiyor ama ben kendim fark ediyorum. Konuşurken ağzımdan çıkacak ve yerine koyacağım kelime söylediğim zaman o olmuyor. Buna çok kafa yoruyorum mesela. Bu durum henüz çok büyük bir sorun olmadığı için doktorlarımla çok konuşmadık henüz ama bu durum benim için soru işaretlerinden biri durumda. Kitap okuyarak, bulmaca çözerek veya puzzle yaparak bu durumu çözmeye ve oyalanmaya çalışıyorum. Zihnimi aktif tutmam gerektiğini düşünüyorum. Hem yorgunluk hem dikkat eksikliği var. Dağınık bir zihin var.

(K 6; Kadın, 43 yaş)

Ben hastalığının teşhisinin ilk konulduğu dönemde lisansım bitmiş yüksek lisans başvurusu yapmıştım. Teşhisin konulduğu dönemde eğitimde birkaç ayı geride bırakmıştım. Farkında olmadan geçirdiğim birkaç atağı hastaneye taşımadan atlatmıştım. Yüksek lisans dönemimde sağlık güvencem yoktu. Bir akşam eşimle bir aile ziyaretine gitmiştik. Evine gittiğimiz ve dostumuz olan aileyi bir anda tanımadım. Tanıdığım, bildiğim öncesinde de görüştüğüm insanlardı fakat onları tanıyamadığımı fark edince bu durumu eşimle paylaştım. “Biz niçin buradayız? Bunlar kim?” diye sordum. Öncelikle şaka yaptığımı düşündü. Tekrarlayınca o da şaka yapmadığımı anladı. Evlerinde olduğumuz aile bunu anlayınca şaşırdılar. O akşam bir devlet hastanesinin acil servisine geçtik. Evden hastaneye geçtiğimiz ve beklediğimiz sırada ben biraz toparladım.”

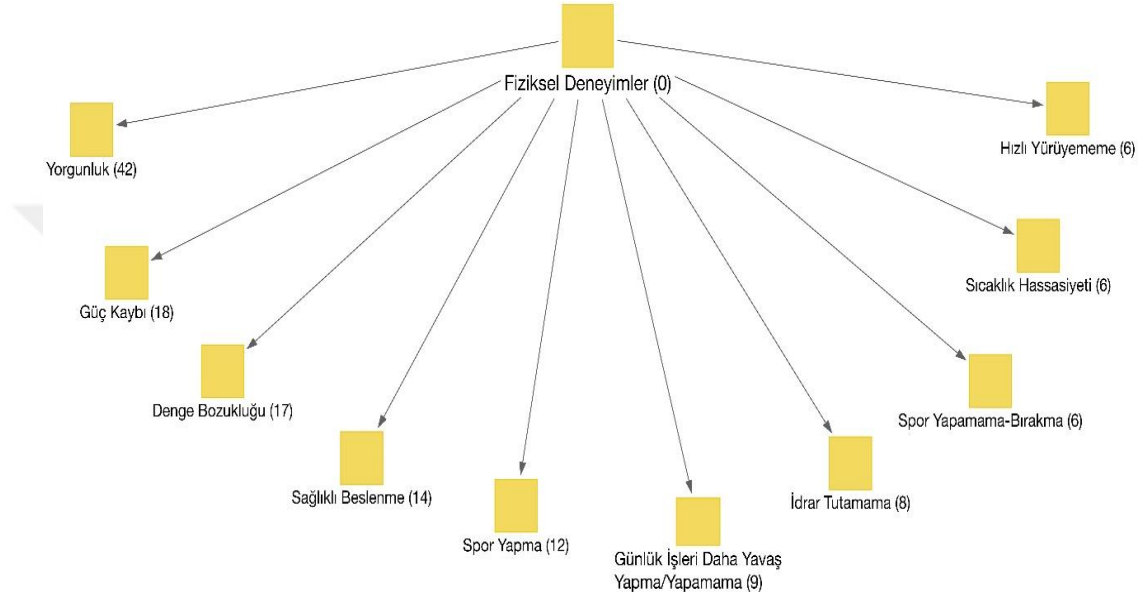
(K 30; Erkek, 52 yaş)

4.5.2. Fiziksel Deneyimler

MS ile birlikte hastaların günlük yaşamlarını fiziksel olarak da kısıtlayan belirtilerin ortaya çıktığı görülmektedir. Fiziksel bu belirtiler hastaların sosyal işlevselliklerini etkilemektedir. Her MS hastasında farklı seyirde ve sıklıkta ifade edilen 13 farklı belirti dile getirilmiştir. Fiziksel deneyimleri hastalar; 42 kez “yorgunluk”, 17 kez

“denge bozukluğu”, 14 kez “sağlıklı beslenme”, 12 kez “spor yapma”, 9 kez “günlük işleri daha yavaş yapma”, 8 kez “idrar tutamama”, 6 kez “spor yapmayı bırakma, sıcaklık hassasiyeti ve hızlı yürüyememe” şeklinde ifade etmiştir. Hastalar aynı anda birden fazla belirtiyi deneyimleyebilmektedir.

Şekil 4.13: Katılımcıların Fiziksel Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS hastalarda günlük yaşamlarını etkileyen en önemli ve ortak belirtinin yorgunluk olduğu görülmektedir. Hastalar yaşadıkları bu süreci şu şekilde ifade etmiştir:

Mesela banyo bile yaparken yoruluyorum. Yürüyemiyorum ama bir hareket yapsam da yoruluyorum. Bazen bir ayağımı kaldırıp indiremiyorum. Yorgunluk yapıyor.

(K 26; Erkek, 60 yaş)

Zaman zaman çok yoruluyorum. Bu yorgunluğum dışarıdan anlaşılmıyor biliyorum evet ama sıradan bir insana göre çok fazla yoruluyorum.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

MS tanısı sonrasında fiziksel olarak kalıcı bir hasarım olmadı. Sekel bir durumum yok. Fakat çok çabuk yoruluyorum.

(K 1; Kadın, 62 yaş)

Eskiden çok fazla yürürdüm, köpeğimi alıp sahile inerdim ama şimdi bunu yapamıyorum. Çünkü 5 dakika sonra oturabileceğim bir mesafe olmalı.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

Hastaların hareketliliğinin ve fiziksel işlevselliğini kısıtlayan en sık ifade edilen diğer iki belirti ise güç kaybı ve denge problemleridir:

Mesela koşmamı isteseler koşamam. Bunu insanlar bilirler. Yürürken denge kaybım olduğunda orada oturup dinlenir yola öyle devam ederim. Bunun üzerine daha fazla kendimi zorlamam.

(K 28; Erkek, 42 yaş)

Otobüsteyken yanlışlıkla adama çarpıyorum aslında adama çarpmak istemiyorum ama dengesizlik olduğundan dolayı adama çarpıyorum.

(K 25; Kadın, 30 yaş)

Çocuklarımı taşıyamadığım zamanlar oldu. Kucağıma alıp parka götürmediğim için benim görevlerimin çoğunu eşim yaptı.

(K 14; Erkek, 46 yaş)

Otobüse biniyorsun sağlıklı görünüyorsun ve sana kimse yer vermiyor. Ama senin ayakta durmaya gücün yok. Yüzün çok beyazladı gel otur diyorlar ama otursan ne düşünecekler oturmasan ne düşünecekler diyorsun.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

Günlük yaşam sürecinde yaşanan en dikkat çekici sorunlardan biri ise idrar kontrolünü tutamamadan kaynaklanan deneyimlerdir:

Mesela bir misafirliğe gitmek istesem tuvaletimi tutamadığım için korkuyorum. Aniden tuvalete gitmem gerekiyor. Çocuk gibi hasta bezi kullanmak istemiyorum. Sonda kullanmak da istemedim. Misafirliğe gidemiyorsun. Yolda idrar kaçırdığım zaman oldu.

(K 26; Erkek, 60 yaş)

Tuvaleti olmayan bir yere gidemiyorum. Dönem dönem hasta altı bezi kullanmak zorunda kalıyorum. Yaşlılar çok şikayet eder. Babamda hastalığı nedeniyle hasta altı bezi kullanıyor ama babam 75 yaşında kullanmaya başladı ben 45 yaşından önce hasta altı bezi kullanmaya başladım. Aslında bu durum ağırıma gidiyor. Bazen de hastasın ve bunu yapmak zorundasın diyorum.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

MS'in günlük yaşama olumlu katkılarının da olduğu görülmektedir. Bazı hastaların MS sonrasında spor yapmaya başlamak, sağlıklı beslenmek gibi yaşamlarında bazı düzenlemeler yaptığı görülmektedir:

Spor benim için daha önemli olmaya başladı. Yüzme aslında uygun bir spor ama yüzmeyi yapamasam da sık sık yürüme sporunu yaparım. Bunlar benim fiziksel anlamda hastalığın etkisinden uzak kalmamı sağladı.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

MS sonrasında yüzme ve spora başladım. Kendime dikkat ediyorum ve düzenli spor yapıyorum.

(K 24; Kadın, 25 yaş)

Sigara ve alkolü bıraktım. MS buluşmasında bazı kişilerin sigara içtiğini gördüm. MS hastalarının içmemesi gerektiğini düşünüyorum. Sigara kasları güçsüz bırakıyor. Sabah kahvaltılarında akşam yemeklerine dikkat ediyorum. Kahvaltıları 11'den sonra yapmıyorum. Akşamları 6'dan sonra yememeye çalışıyorum ve bol su tüketiyorum. Yeme düzenimi oluşturdum."

(K 12; Erkek, 25 yaş)

Sigara kullanamıyorsun. Yeme içme yasağı yok. Ama yediğine dikkat etmeye kendiliğinden başlıyorsun. Çevreden gelen MS hastasına şu iyi bu iyi tepkileri nedeniyle birçok bitkisel şeyi denedim.

(K 22; Kadın, 28 yaş)

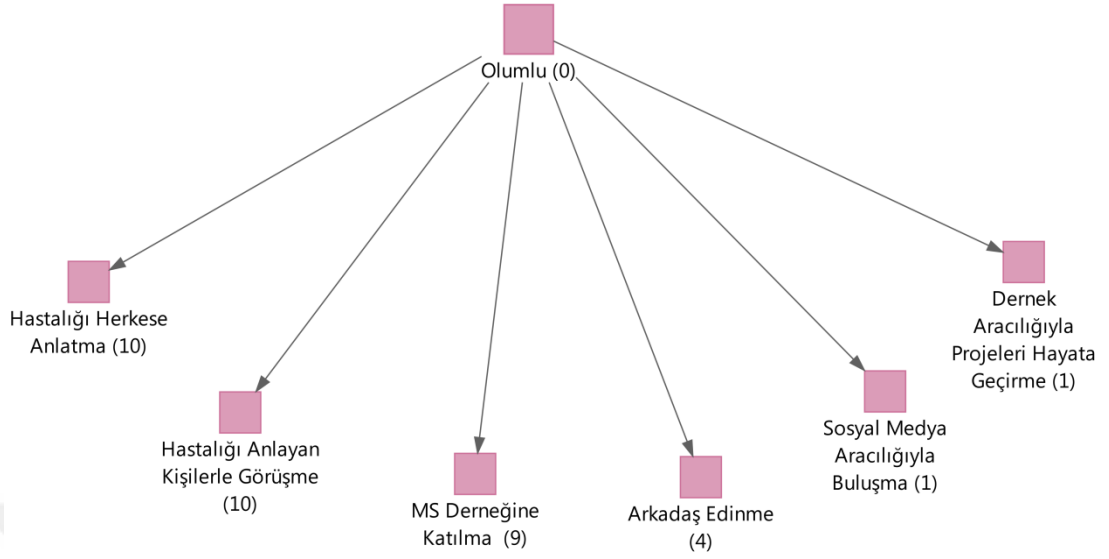
4.6. Toplumsal İlişki Deneyimleri

Hastaların yaşadıkları süreçleri değerlendirmede gerek ailelerinden gerekse arkadaş çevrelerinden aldıkları sosyal destek sayesinde kendi iç motivasyonlarını beslediklerini ve bu sayede yaşadıkları durumu yeniden çerçeveledirerek ihtiyaçları olan şeylerin neler olduğunu belirledikleri görülmektedir. Bu evreye geçiş aşlında büyük oranda hastalık kabulü ile ilgili sürecin atlatılmasında önemli olduğu söylenebilir. Bu dönem birey içinde bulunduğu topluluğun bir üyesi olarak yaşamına devam ederken diğer bireyler ile kurduğu etkileşim nedeniyle olumlu ve olumsuz deneyimler yaşamaktadır. Bu bölümde toplumsal ilişki sürecindeki olumlu ve olumsuz deneyimler iki başlık altında incelenmiştir.

4.6.1. Toplumsal İlişki Sürecinde Olumlu Deneyimler

Toplumsal ilişkiler sürecinde birey ilişki kurmaya “MS hastası” olarak devam etmektedir. Yaşamın bir parçası olarak ifade ettiğimiz hastalığın aşlında bireyselleşme sürecinde kişinin kimliğinin bir parçası olarak kabul edilmeye başlandığı görülmektedir. Şekil 4.14’te hastalık sonrasında sosyalleşme sürecinde kurulan ilişkilerin hastalığı herkese anlatma, MS derneğine katılma, arkadaş edinme, sosyal medya aracılığı ile arkadaş edinme ve projelerini hayata geçirme şeklinde devam ettiği görülmektedir.

Şekil 4.14: Katılımcıların Toplumsal İlişki Sürecindeki Olumlu Deneyimleri Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Toplumsal ilişki süreçlerinde bir süre iş ilişki deneyimlerinde de olduğu gibi hastalığı “saklama/saklamama” çelişkinsini yaşamaktadırlar. Çevreleriyle kurdukları tüm ilişkileri “MS’i anlayan ve MS’i anlamayan” şeklinde kategorize ederek değerlendirmektedir. Hastaların kurdukları olumlu ilişkilerde hastalığı anlatmayı tercih ettikleri görülmektedir:

Hastalık öncesinde çok konuşkan biriydim. Ama atak sırasında 3 hafta konuşamamak beni etkiledi. Konuşmak artık bana çok değerli geliyor. Yaşamı gözlemliyorum. Göz kaybım olduğu zaman çıkıp etrafı izlemekten keyif almaya başladım. Eskiye göre çok daha fazla kitap okuyorum. Hastalıkla baş başa kalmak istemiyorum. MS’i okulumdaki insanlara ve öğrencilerime anlatıyorum. MS’i bulaşıcı sanıyorlar. Öğrencilerim bulaşıcı olup olmadığını soruyor? Herkese hastalığı anlatmak zorunda kalıyorum.

(K 16; Erkek, 30 yaş)

MS’in ilişkilerimi etkilediği oluyor. Evlenmeyi hiç düşünmüyordum. Şu anda evliyim ve eşim MS hastası olduğumu bilerek benimle evlendi. Önceki bir ilişkimde MS hastası olduğumu öğrenen bir erkek arkadaşım beni terk etmişti. Sonrasında tekrar kimse ile olamayacağımı düşünmüştüm. Ama eşime en

başından beri hastalığımı ve yaşadığım süreçleri hep anlattım. Ailesi de MS hastası olduğumu biliyor.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

Hayatımda olumsuzluk veren arkadaşlarımı hayatımdan çıkardım bu anlamda bir temizlik yaptım. Arkadaşlarım “Ne olmuş MS olduysan bak hiçbir şeyin yok ya” diyorlar. Bilen bilmeyen okumuş olması fark etmiyor ama bu konuda cahil kişiler bilgisiz olup yorum yapmaya kalan kişileri hayatımdan sildim. Sen benim ne yaşadığımı biliyor musun? Çünkü bana zararları oluyordu. “Dün iyiydin bugün ne oldu sana?” diyorlar. Dün iyiydim ama bugün olmayabilirim atak değilse bile kötü hissettiğim bir gün olabiliyor. Vücudumuz kısa devre yapabiliyor ve kısa devrenin de ne zaman yaptığını biz bile fark etmiyoruz.

(K 8; Kadın, 59 yaş)

Ben benliğimden bir şey saklamıyorum onlar da beni kabul ediyor, kabullenmeyene uğurlar olsun ne diyelim. Yarın öbür gün duygusal bir ilişki kurarsam bu kriter benim için önemli çünkü 2 gün sonra hastayım diye bırakacak birini istemem ama insanoğlu her şeyi yapar bu konuda da insanlara güvensizim açıkçası.

(K 23; Kadın, 23 yaş)

Hastalar ile yapılan görüşmeler bu durumun yeni arkadaş edinme biçimlerinde değişikliklere neden olduğunu göstermektedir. Hastalar sosyal medya ve dernek aracılığı ile “MS’li olan” kişiler ile iletişim kurmayı tercih etmektedir:

MS hastaları için birçok şey yapılıyor. MS hastaları sosyal medya üzerinden birbirlerine kolay ulaşabiliyor. Hastanelerde toplantılar oluyor ve hasta okulları oluyor. Dernekler var. MS hastalarının iyi MS hastalarını görmeye ihtiyacı var. MS’liler kendi aralarında topluluklar yapıyorlar. Dernekler dışında da bir araya geliniyor. İnsana insan lazım konuşmak sosyalleşmek lazım. MS’liler bunu başarıyor.

(K 9; Erkek, 38 yaş)

Dernekteki arkadaşlarımla sürecimi paylaşmaya başladım. Çünkü burada paylaşmama gerek bile duymadan hepimizin aynı olduğunu fark ediyorum. 2 yıldır psikolojik destek alıyorum. Bu anlamda sosyalleşmemi psikoloğum da tavsiye etti.

(K 1; Kadın, 62 yaş)

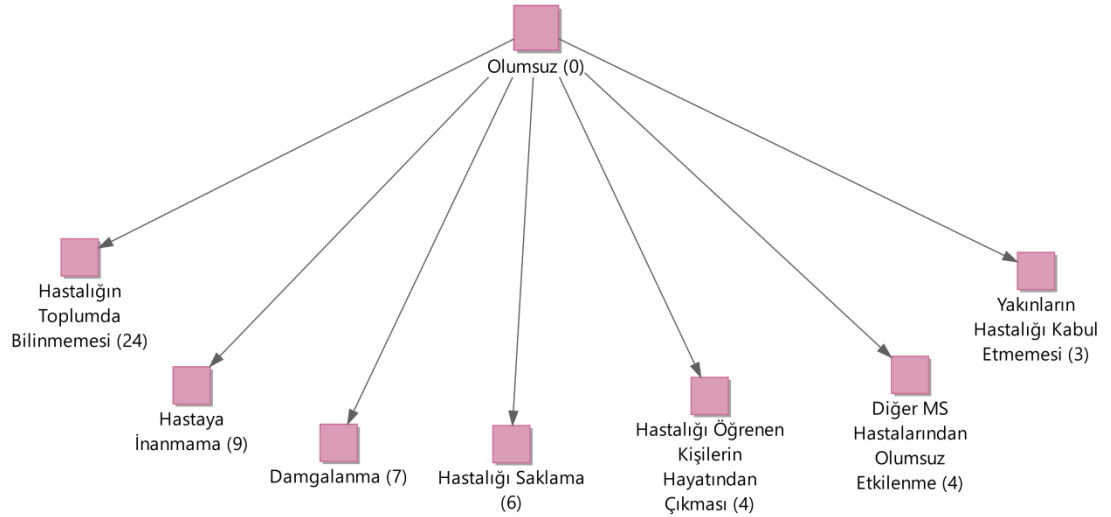
MS derneği bu anlamda güzel bir yer. Hem burada bu hastalığı yaşayan insanlar var ve kendini daha rahat hissediyorsun. Damdan düşeni damdan düşen anlar diyorum. Bu anlamda herkesin bilinçlenmesi lazım diyorum.

(K 8; Kadın, 59 yaş)

4.6.2. Toplumsal İlişki Sürecinde Olumsuz Deneyimler

Bireyin tüm zorlu süreçleri geride bırakıp yeni yaşam düzenini yoluna koyduğu bir aşamada günlük yaşam akışı içinde ilişki kurulan kişilerin hastalık ile ilgili davranışları hastalığa etki eden stresör faktörlerin ortaya çıkarak koşulları daha da zor hale getirmesi hastanın hayatındaki dengelerin zaman zaman değişmesine neden olabilmektedir.

Şekil 4.15: Katılımcıların Toplumsal İlişki Sürecindeki Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Karşılaşılan bu olumsuz süreçteki en önemli vurgu hastalığın toplum tarafından bilinmemesine yapılmıştır:

MS hastası olduğumu biliyorlar fakat MS'in ne olduğunu bilmiyorlar.

(K 28; Erkek, 42 yaş)

Keşke bir damga olsa da MS hastasını herkes tanısa ve MS'i herkes bilse. Sırada beklemek sabit şekilde ayakta durmak çok zor aslında. Keşke bizi simgeleyen bir şey olsa ve hasta olduğunu bilip öncelik verseler.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

MS'i sosyal medyadan takip ediyorum. MS devlet tarafından daha çok tanınmalı çünkü dışarıdan bizi gören insanlar hasta olduğumuzu anlamıyor ve bilmiyorlar. Hastalığın tanınması bilinmesini isterim.

(K 10; Erkek, 30 yaş)

Görüşmecilerin ifadeleri MS'in fiziksel olarak dışarıdan fark edilmeyen belirtilerinin süreci daha da karmaşık hale getirdiğini göstermektedir:

Kimse MS'i bilmiyordu. MS dediğimde ağzından köpükler mi çıkıyor mu ve bayılıp bayılmadığımı soruyorlardı. MS dediğimde anlamıyorlardı. Beyninde tümör mü var diyorlardı. Kimseye bir şey anlatamıyorsun. Bizim bazen duygu durumumuzda bozulmalar oluyor. Evdeki insanlara bu durumu anlatamıyorsun. Bacaklarım ağrıdığına söylüyorum yok sen gayet iyisin hastalığı kendin çağırıyorsun diyorlar. Ben kendimi biliyorum desem de inandıramıyorum. Anlamaları zor çünkü anlaşılacak bir hastalık değil bu. Dışarıdan iyi görünüyoruz gayet iyiyiz ama içerden bilmiyorlar neler çektiklerimizi.

(K 20; Kadın, 37 yaş)

Hastalığı anlatmak zor ve anlaşılmadığımı düşünüyorum. Onlar beni anlamıyor. Hastalığımı bilmiyor ve anlamıyorlar. Çocuklarım bile bu süreci

anlamıyorlar. Görünüşte iyi görüyorlar beni hastalığının ne olduğunu bilmiyorlar göremiyorlar.

(K 27; Erkek, 57 yaş)

Çevrendeki herkese bunu anlatmaktan yoruluyorsun. Saklanması gereken bir hastalık değil ama herkese aynı şeyi anlatmaktan ve her defasında şaşkınlıklarından sıkılıyorsun. Şu tepki insanı çok yoruyor. Benim de ayağымda uyuşukluk vardı. Acaba MS miyim? Bu sinir bozucu bir durum. MS böyle bir hastalık değil. Mesela biri ben de geçen gün elimden bardak düşürdüm diyor. Ama MS sakarlık değil. Bunu anlatmaktan yoruluyorum. Tedavisi yok diyorum. Bitkisel tedavi denedin mi diyorlar? Benim kullandığım ilaçların bitkilerin etkileşimi var. Kortizon kullandığım bir dönem bir bitki kullandım kalp çarpıntısından gidiyordum. Bilinçsizlik insanı ölüme götürebiliyor. Bunu dene iyi gelir diyorlar.

(K 22; Kadın, 28 yaş)

MS hastaları damgalanma ve dışlanma nedeniyle hastalığı saklamayı tercih ettiği zamanlar olmaktadır. Hastalığı bilindiği halde anlaşılabilmesi kişiyi toplumsal ilişkiler sürecinde yalnızlaştırmaktadır:

Bakan göze göre biz ne hastayız ne değiliz. Dışarıdan bakan göz bizi hasta olarak görmüyor.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

Bazı bilgiler hayatıma normal devam edebileceğimi düşündürdü ama ben ve ailem için yeni bir hastalıktı. Parmakla gösterildim ben “MS hastası”.

(K 6; Kadın, 43 yaş)

Bunun dışında çok tok oturup aç kalktığım sofralar oldu. Çünkü elim titrediği için insanlar yanlış anlar ve titremem artar diye düşündüğümde yemek yemem.

(K 3; Kadın, 45 yaş)

Ailem ve çevrem hastalığımı biliyor. Hastalığım insanlara yalan gibi geliyor. MS'in ne olduğunu bilmiyorlar. Yaşadıklarım insanlara yalan geliyor. Eskiden bunlar olmazdı ama çabuk yoruluyorum ve buna inanmıyorlar. Dışarıdan bakınca hasta gibi durmuyorsun diyorlar.

(K 10; Erkek, 30 yaş)

Bazen insanlar sarhoş olduğumu sanıyor. Yürümem nedeniyle yanlış anlaşıyorum ve insanların bakışları beni rahatsız ediyor.

(K 17; Erkek, 53 yaş)

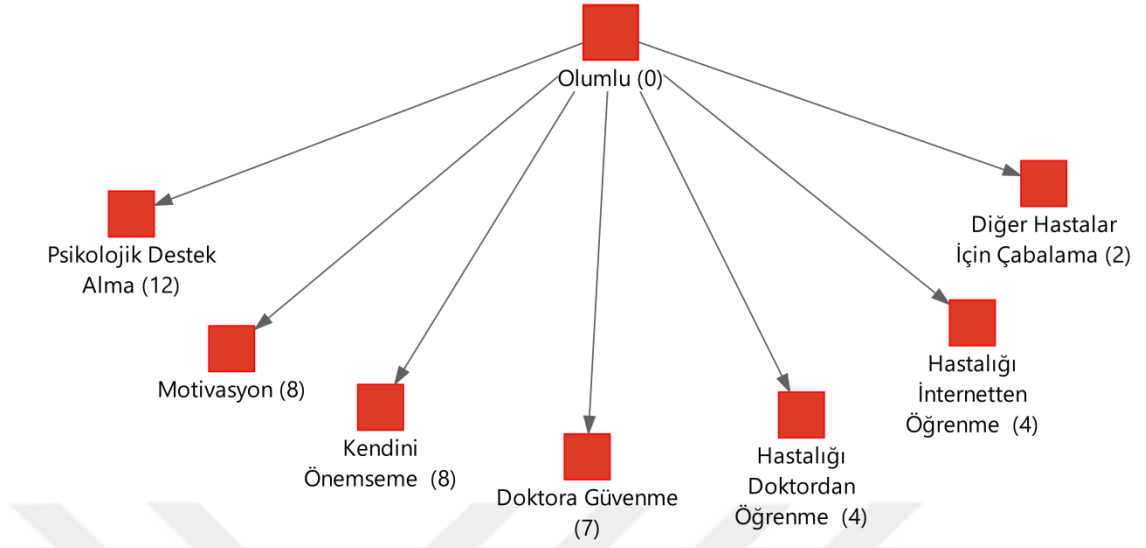
4.7. Sağlık Sistemine İlişkin Deneyimleri

Bireye, MS tanısı konması ile birlikte sağlık sistemiyle olan etkileşimi başlanmaktadır. MS'in tedavi süreci, periyodik olarak izlenmesi ve kontrol edilmesi gibi takip gerektiren uzun bir tıbbi süreci bulunmaktadır. Bu süreçte hastaların tanın kesin olarak konması sürecinden başlayarak devam eden süreçte sağlık sistemi içerisinde birçok deneyim yaşamaktadır. MS teşhisi sonrasında bireyin sağlık sistemindeki olumlu ve olumsuz deneyimleri bu başlık altında değerlendirilecektir. Görüşmeye katılan ve hastalığı deneyimleyen bireylerin bir hastalık olarak MS'e bakışları da genel bir çerçevede analiz edilecektir.

4.7.1. Sağlık Sistemine İlişkin Olumlu Deneyimler

Sağlık sistemiyle ilgili ifadeleri Şekil 4.16'da görüldüğü gibi 7 alt başlıkta ifade edilmiştir. Yoğunluklu olarak "psikolojik destek alma" 12 kez ifade edilmiştir. 8 hasta sağlık profesyonelleriyle ilişkisini "motivasyon ve kendini önemseme" ile dile getirmiştir. 7 hasta "doktora güvenme", 4 hasta "hastalığı doktordan öğrenme ve hastalığı internette öğrenme" ile görüş bildirirken, 2 hasta "diğer hastalar için çabalama" ile ilgili ifadeler vermiştir.

Şekil 4.16: Katılımcıların Sağlık Sistemine İlişkin Olumlu Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Hastaların vermiş olduğu ifadelerden etkileşim kurdukları sağlık profesyonellerinin doktorlar ve hemşireler olduğu görülmektedir. MS hastalığı belirtilerinin aniden ortaya çıkması ve hastada geçici fiziksel fonksiyon kayıpları ve sınırlılıklar meydana getirmesi hastalık sürecinde psikolojik iyi halin korunmasını güçleştirdiği görülmektedir. Görüşme yapılan hastaların birçoğunun MS doktorları tarafından “sürecin atlatılması, hastalığın kabulü” konusunda destek olması amacıyla psikoterapiye yönlendirilmektedir:

Hastalığı kabullenmeden benden vücuduma iğne yapmamı bekledi. Doktorların bilgilendirmesi hiç yok. Psikolojik destek yeni almaya başladım. Düzenli terapi alıyorum. Doktorum 2012’den beri bu hastalıkla ilgili çok şey biliyorsun ama hastalığı kabullenip kabullenmediğin konusunda emin değilim dedi. Bu nedenle terapiye başladım.
(K 22; Kadın, 28 yaş)

Depresyonum çok arttı o dönemde. Sinir krizleri geçirip hastanede sakinleştiricilerle tanıştım. 16 yıldır depresyon ilaçları kullanıyordum. Tek başıma iç savaşımlı kaldırıyordum. Dışarıdan ne kadar her şey normal gözükse de.
(K 13; Kadın, 45 yaş)

Hastaların ifadelerinden MS tanısı konmadan önce hastalık hakkında fikir sahibi olmadıkları süreci doktor ve hemşirelerden öğrendikleri görülmektedir:

Benim için MS iki aşamada devam etti. Modern tıbbın tedavisine başlamam ve tüm bunları reddedip ilaç sektörünün bir tuzağı olduğunu görmem ve yaşam şekline beslenmeme dikkat ederek MS'i kontrol altına alabildiğimi öğrendiğim bir süreç bulunuyor. Bu süreçte doktorlara ve ilaçlara bağlı yaşıyordum. Kontrol zamanları hastaneye gidiyordum ve sabah 9'dan akşam saatine kadar bir koridor boyunca MS'in tüm vakalarını görebiliyordum. Tuvaletini tutamayanı, konuşamayanı, ayakta duramayanı, yürüyemeyeni ve en hafif durumda olanları görüyorsunuz. Bu süreçte akşama kadar bekliyorsunuz. Kötü vakaları gördükçe muayeneden hemen ilaçları alıp gitmek istiyorsunuz. Çünkü sizi tekerlekli sandalyeye kadar götürebilecek bir süreç görüyorsunuz. İlaçları almak en büyük hedefiniz oluyor ve ilaç tedavisine başlamak istiyorsunuz. İlk periyotta bu güvenle ayrıldım hastaneden.

(K 18; Erkek, 39 yaş)

Doktorum bu hastalıkta uzman biri ve ona güvendim her zaman. Hastalığın bilinmeyen tarafı bence tıp dünyasını zorluyor. Hastalığı tıbbi tedaviyle ve vücudun hastalıkla mücadelesini destekleyerek vitamin destekleriyle yaşamımı düzene soktu. Mesela sigarayı bırakmamı söyledi ve bıraktım. Doktorunuza güvenecek ve onun dediklerini yapacaksınız. Bazen atak geçirdiğinizi fark edemiyorsunuz. Ama en büyük atağım teşhisin ilk konduğu zamandaki ataktı.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

Hastalık sürecinin doğru şekilde yürütülebilmesi tedavi ve hastalık bilgisinin doğru aktarımıyla da ilişkilidir. MS'i bazı hastalar doktorlar ve hemşirelerden bazı hastalar ise internet üzerinden araştırarak öğrendikleri görülmektedir:

Sonraki gün hastaneye yattım. MS hastalığını çok fazla bilmiyordum ve şaşkındım. 2012 yılında ön tanı konuldu tahliller çekildi ama MS ile ilgili ayrıntılı bir şey anlatmamışlardı. Hastaneye yattıktan sonra omurilikten sıvı alındı ve tam teşhis konuldu. Kortizon tedavisi başladı. Bu süreçte oldukça şaşkındım. Hastalığın ne olduğunu bilmiyorsun. Doktorum bana internet yasağı koydu ve internette araştırmamamı söyledi. Kendi anlattıklarıyla hastalığı çözmeye çalıştık. Doktorum “Sen hasta değilsin. Sadece bu hastalıkla yaşamayı öğreneceksin” dedi.

(K 18; Erkek, 39 yaş)

Ayrıntılı sorularımı doktorum aracılığıyla öğrendim.

(K 1; Kadın, 62 yaş)

İnternet kaynaklarından hastalığı öğrenen hastaların ifadelerinde ise:

MS’i araştırmaya başladım. MS için doktor araştırdım. Bu konuda Türkiye’de çalışmalar yapan bir doktor buldum. MS hikayeleri ‘Bir uyandım ile başlıyor ve kolum tutmuyor bacağım tutmuyor gözüm görmüyor ile başlıyor.’ bir sürü hikaye okudum.

(K 18; Erkek, 39 yaş)

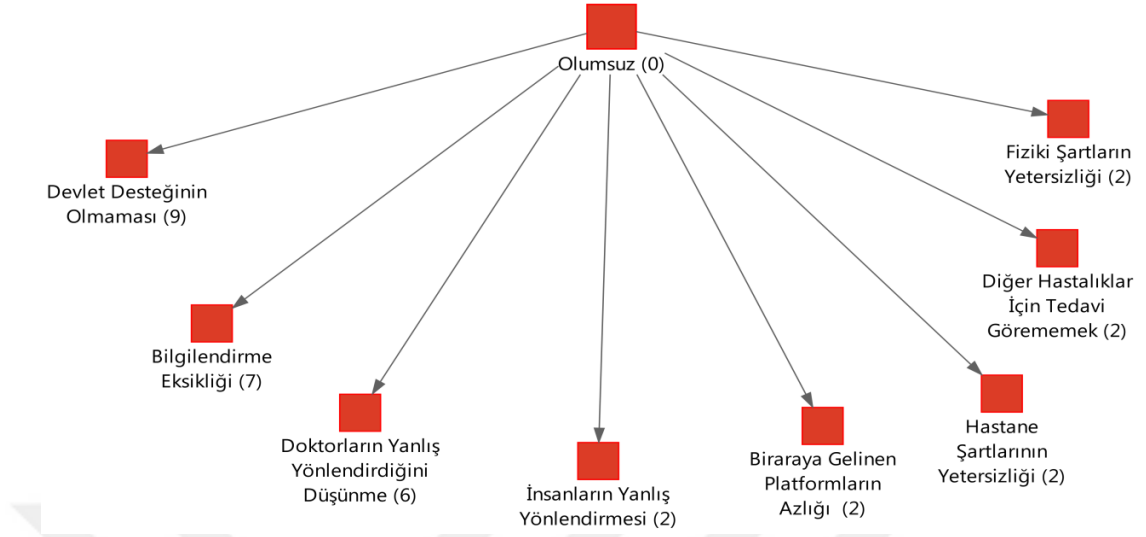
Çevremde MS hastası olan kimse yoktu. MS olduğumu öğrenince tabii ilk önce internette araştırdım. Okuduklarımın bir kısmı beni ürküttü.

(K 6; Kadın, 43 yaş)

4.7.2. Sağlık Sistemine İlişkin Olumsuz Deneyimler

Sağlık sistemiyle ilgili ifadeleri Şekil 4.17’de görüldüğü gibi 8 adet görüş bildirilmiştir. Sağlık sistemiyle ilgili devlet desteğinin olmaması 9 defa yoğun şekilde ifade edilmiştir.

Şekil 4.17: Katılımcıların Sağlık Sistemine İlişkin Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS hastaları devlet desteğini engelli olmak, engelli hakları üzerinden değerlendirmiş ve engelli raporu çıkarmak için başvuruda bulunmanın ve süreçte yaşanan zorlukları vurgulamıştır:

MS ile ilgili engelli hakları konusunda gelişmeler yaşanmasını dilerim. Emekli olmadan önce başvurmuştum. Çok küçük bir engellilik oranı verdiler. Ben de uğraşmak istemedim ve normal emekli oldum. Ama işin ehline verilerek bu süreçte desteklenmesini istedim. Bazı şeyleri yaşayan bilir. (K 2; Erkek, 50 yaş)

Sol bacağымda sekel olduğu için engelli raporu almak istiyorum. Devletten ilaçları değil ama engelliler için sağlanan hakları toplu taşımaya ücretsiz binmek, kendime araç almak, müzeye ücretsiz gidebilmek istiyorum. Engelli raporu aldım ve bu bana olumlu yönde oldu. %50'lik bir rapor aldım. %40'lık oran MS hastası olduğum için %10'luk oran ise bacağымdaki sekel durum nedeniyle verildi. Engelli haklarından yararlanmaya başladım. Tüm hastaların bu haklara sahip olması gerekiyor. Bu konuda eğitim verilmesi gerekiyor. MS'liyken ben hakkım nedir bilmiyorum. Ben bunları bireysel olarak anlatmaya çalışıyorum. MS olması nedeniyle hastaya %40'lık engelli raporu veriliyor. Madem ben bir hastayım bu hastalığın iyi yönlerinden de

faydalanmalıyım. Toplu taşıma ücretsiz ama ben toplu taşımaya binemiyorum çünkü ayakta yolculuk yapamıyorum. Görüntüde bir şeyim yok ama ayakta duramıyorum. O yüzden raporumla araba aldım. Ayakta uzun süre dursam düşerim. Geçen yıl hava alanının yürüyen merdivenlerinde dengemi kaybettim ve düştüm. Engelli asansörüne binince insanlar tuhaf tuhaf bakıyorlar ama öleyim mi ben? MS hastalarının bu haklarını bilmesi lazım. Danışmanlık alması lazım.

(K 8; Kadın, 59 yaş)

MS için engellilik raporu gerekli olduğunu düşünüyorum. Bu yıl KPSS hazırlanıyordum. 5 kez atak geçirdim. Keşke raporum olsaydı da E-KPSS'ye girseydim. MS hastası ömür boyu atak bekliyor. Bu nedenle adaptasyon zor oluyor. Psikolojik durum önemli ama MS hastalarının engelli raporu alması gerekiyor. Engel nedir? O işi herkes kadar yerine getirememektir. Çalışırken çabuk yorulduğun için o işi yapamıyorsun. O işi herkes kadar yapamıyorsun. Her şeyi yapabilen kişiye göre yapamayan engellidir. Günde 8 saat çalışamıyorsun bu nedenle verilmeli. Sosyal hayata engeli var ve bu nedenle rapor verilmeli. Kortizon dönemi çok yorucu. Atağı atlatmak 2 ay sürüyor. Kendini cam fanusta gibi koruma altına almak zorundasın.

(K 22; Kadın, 28 yaş)

Görüşmelerde MS konusunda uzman bir doktora yönlendirilene kadar geçen süre ve yanlış yönlendirme düşüncesi, hastaların ve toplumdaki diğer bireylerin MS hastalığı hakkında bilgilendirilmesi konusundaki eksiklik ise sağlık sisteminde sıkça vurgulanan diğer ifadelerdir:

Doktorun yanlış teşhisinden dolayı hastalığımın teşhisi geç oldu. Yüzümün sol tarafında bazen kasılmalar oluyor bu yüzden. Erken teşhis ve doğru tedavi önemli.

(K 23; Kadın, 23 yaş)

Bu iyileşecek bir hastalık değil bunu kabul etmek gerekiyor. Ama hastaneler bu konuda dikkatli olmalı. MS'te belki doğru tedavi görseydim ayağımdaki sekel durum kalmamış olacaktı. Hastanede zaman kaybettim.

(K 15; Kadın, 43 yaş)

MS'i sosyal medyadan takip ediyorum. MS devlet tarafından daha çok tanınmalı çünkü dışarıdan bizi gören insanlar hasta olduğumuzu anlamıyor ve bilmiyorlar. Hastalığın tanınması bilinmesini isterim.

(K 10; Erkek, 30 yaş)

Sağlık sistemiyle ilgili insanların yanlış yönlendirilmesi, bir araya gelinen platformların az bulunması, diğer hastalıklar için tedavi görmemek, hastane şartlarının ve fiziki şartların yetersizliği konusunda 2'şer kez bildirilen görüşlerden vurgulanan bir deneyim sağlık sisteminde yaşanan olumsuzluğu özetler niteliktedir:

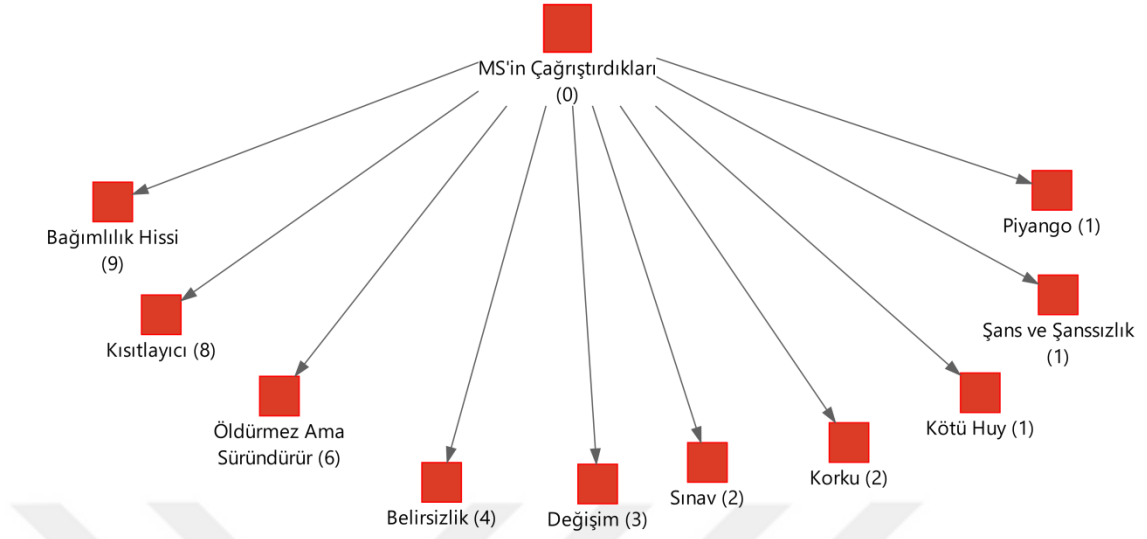
Devlet hastanelerinde sıra beklemeleri çok zor oluyor. Hastaneye gittikleri zaman saatlerce sıra beklememeleri bu anlamda imkanların iyileştirilmesi gerekiyor. Yorgunluğu kaldıramayan hastalarız ve bize öncelik tanınması gerekiyor saatlerce sıra beklemek çok zor oluyor. Bazı sosyal haklarda öncelik tanınmasını istiyoruz ama rapor istiyorlar. Benim doktordan gidip rapor almam çok zor. Rapor olmadığı zaman öncelik yok. MS hastalığının her kurumda tanınarak bazı önceliklerin rapor olmadan da sağlanması gerekiyor.

(K 7; Kadın, 45 yaş)

4.7.3. MS'in Çağrıştırdıkları

MS'in hastalar için ne ifade ettiği konusuna verdikleri cevaplar yaşanan tüm bu süreci bireyin bakışından özetler niteliktedir.

Şekil 4.18: Katılımcıların MS’i Anlamlandırma Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Katılımcılar tarafından MS’i anlamlandırma konusunda 10 kez görüş bildirilmiştir. Hastalar 9 kez “bağımlılık hissi”, 8 kez ”kısıtlayıcılık”, 6 kez “öldürmez ama süründürür”, 4 kez “belirsizlik”, 3 kez “değişim”, 2’şer kez “sınav, korku” ve 1 kez “kötü huy, şans-şanssızlık, piyango” ifadeleri kullanarak deneyimlerini bildirmişlerdir.

Katılımcıların yoğun olarak kullandığı bağımlılık hissi ve kısıtlayıcılık ifadelerinden, MS’in fiziksel ve psikolojik anlamda meydana getirmiş olduğu sürece odaklanıldığı görülmektedir:

MS içinde çalan akordu bozuk bir piyano gibi geliyor. Kafada her şey var ama uygulamada kafadan geçen şeylerin onda ikisi üçü gerçekleşiyor. Kafadan geçenleri hayata geçirmek için insanın sarf edeceği güç MS’lilerde genelde olmuyor. Dolayısıyla bir psikolojik savaş bu aynı zamanda. Yapmayı düşündüğünüz şeylerin çoğunu yapamıyorsunuz doğru zaman ayarlamasıyla hiç yapmamaktan daha iyi durumda ve tatmin duyar oluyorsunuz.
(K 11; Erkek, 42 yaş)

Hayata bakışımı değiştirmedim. Hastalığın başında neden ben sorusunu çok sordum. Her şey dört dörtlük ve bir anda bir şey oluyor ve hayatını kısıtlamak

zorunda kalıyorsun. Elimden geldiğince yaşamam ne gerekiyorsa onu yaşamayı tercih ediyorum. MS hayatı kısıtlamaktır.

(K 28; Erkek, 42 yaş)

Bazen otobüsün boş gelmesi için saatlerce bekliyorum. Baston kullanmak istemiyorum. Bastonla yaşamaya bağımlı kalmanın beni daha kötü hale getireceğini düşünüyorum.

(K 17; Erkek, 53 yaş)

Hastalık sürecini anlamlandırmada sık olarak kullandığı görülen bir diğer ifade ise:

MS'i öldürmez ama süründürür diye tanımlıyorum. Yürüyememe, görememe, tekerlekli sandalyeye bağımlı kalma riskin var. Yani kısacası öldürmez ama süründürür.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

MS öldürmüyor ama süründürüyor. Kimse bunu bilmiyor. İlla Tekerlekli Sandalyede olmak gerekmiyor. Ben yürüyorum ama siz karşıdan benim çektiğim sancıyı göremiyorsunuz.

(K 5; Kadın, 34 yaş)

Bu durum, hastaların “peki ya bundan sonra ne olacak?” algılarının bir şekilde zihinlerinde yankılandığını ve zaman içerisinde canlılığını yitirmeyen bir kaygıyla ortaya çıktığını göstermektedir.

Gelecek ve yaşam benim için kapalı bir kutu. Bunu sormayın. Çünkü ne olacağı belli değil.

(K 19; Erkek, 38 yaş)

Gelecek planlarımı etkiliyor mu bilemiyorum. Başıma ne geleceğini ön göremiyorum. MS o kadar belirsiz bir süreç ki hayatınızın sonuna kadar atak geçirmeyebilirsiniz. Yarın sabah uyandığınızda atak geçirmiş olabilirsiniz.

MS kocaman bir belirsizlik. Bunu hayatıma çok fazla yansıtmadan devam ettirmeye çalışıyorum.
(K 21; Kadın, 29 yaş)

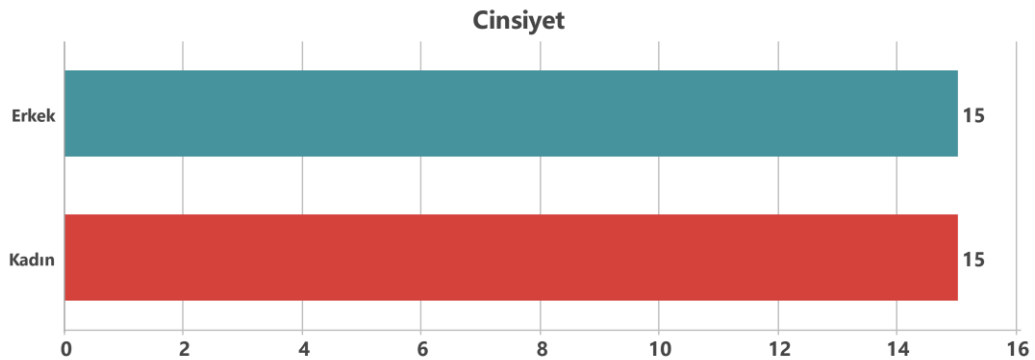
4.8. Demografik Özellikler Açısından MS Deneyimleri

Çalışmanın bu bölümünde görüşme gerçekleştirilen MS hastalarının deneyimleri temalar ve demografik dağılımlar açısından incelenmiştir. Çalışmanın analiz sürecinde oluşturulan altı ana temanın (tanı ve tedavi süreci, psikososyal deneyimler, aile ve iş ilişkileri, günlük yaşam deneyimleri, toplumsal ilişki deneyimleri, sağlık sistemi) kodları ve alt kodları katılımcıların cinsiyet, yaş, çalışma ve eğitim durumlarına göre oluşturulan çapraz tablolar üzerinden ifadelerdeki yoğunluk durumuna göre değerlendirilmiştir.

4.8.1. Cinsiyet Durumuna Göre Deneyimler

MS'li hastaların cinsiyet durumuna göre deneyimleri yoğun olarak dile getirdikleri üç kod olan günlük yaşamdaki fiziksel deneyimler, psikolojik destek alma, hastalık sebebiyle işe alınmama konusundaki ifadeleri üzerinden incelenmiştir.

Şekil 4.19: Katılımcıların Cinsiyet Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



Cinsiyet durumuna göre görüş bildiren 15'i kadın 15'i erkek toplam 30 MS hastasının deneyimine bakılmıştır.

MS'li hastaların cinsiyet durumuna göre günlük yaşamda fiziksel deneyimlerine ilişkin toplamda 18 kez görüş bildirmiştir. Tablo 4.1'de görüldüğü gibi erkek katılımcılar 6 kez, kadın katılımcılar ise 12 kez görüş bildirmiştir.

Tablo 4.1: Katılımcıların Cinsiyete Göre Günlük Yaşamda Fiziksel Deneyimlerine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| Günlük Yaşam Deneyimleri | Cinsiyet | Erkek | Kadın |
|--------------------------|------------------------------------|-------|-------|
| | Günlük Yaşamda Fiziksel Deneyimler | | 6 |

Katılımcıların cinsiyete göre yoğun olarak ifade ettiği ilk deneyim günlük yaşamda fiziksel deneyimleridir. Bu deneyimlerin kadınlar ve erkekler açısından farklı şekilde ifade edildiği görülmektedir. Fiziksel değişimler açısından erkekler spor yapma/ yapmama üzerinde ifadelerle ağırlık verirken bu durum kadınlarda ev işleri ile ilgili ifadelerde yoğunluk kazanmaktadır:

Evimin temizliğini eskiden detaylı olarak yapardım. Fakat şimdi evi süpürürken bile yoruluyorum. Bir odayı süpürüyorum. Oturup dinleniyorum sonra devam ediyorum. Ev silip süpürmem gün boyu sürüyor. Bir gün temizlik yapıyorsan diğer gün sadece yemek yapıyorum.

(K 1; Kadın, 62 yaş)

Yemek yapamıyorum. Çocuğum dışarıdan yememeli diyorum kendimi zorla yemeğin başında buluyorum ama 5 dakika soğan kavurduktan sonra yine oturuyorum. Hafta sonu evde yemek yaparken kıyma kavuracaktım ama kolumda tutulma oldu eşimi çağırdım o yardım etti ve o şekilde yemeği yaptık. Hiçbir şey eskisi gibi değil artık.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

Hastalık öncesinde evi temizlerken bile yerimde duramaz camların tepesinden inmezdim. Şimdi çocuk gibi bir oturuyorum bir iş yapıyorum.

(K 15; Kadın, 43 yaş)

Her hafta arkadaşlarımla halı saha maçları yapıyordum. Ama ağır sporlardan kaçınmamız gerektiğini öğrendim. O nedenle futbolu bıraktım. Yürüyüşlere başladım. Çok fazla yorulmamam gerektiğini biliyorum.
(K 16; Erkek, 30 yaş)

Spora ve yüzmeye gidiyorum. Spor ağırlıklı ve egzersiz ağırlıklı bir yaşama geçtim.
(K 2; Erkek, 50 yaş)

Sağlık sistemine dair olumlu olarak verilen psikolojik destek alma deneyimi cinsiyete göre yoğun olarak ifade edilen ikinci deneyimdir ve toplam 12 kez ifade edilmiştir. Psikolojik destek alma kodunda kadınlar 10 kez erkekler ise 2 kez görüş bildirmişlerdir.

Tablo 4.2: Katılımcıların Cinsiyete Göre Psikolojik Destek Alma Deneyimlerine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| Sağlık Sistemi | Cinsiyet | Erkek | Kadın |
|----------------|------------------------|-------|-------|
| | Psikolojik Destek Alma | 2 | 10 |

Bu hastalık nedeniyle boşanan veya evlenemeyen çok insan var. Böyle sıkıntılar yaşayacağımı düşünmüyorum. Ama bazen “tekerlekli sandalyeye düşersen ne olur?” sorusunu şöyle cevaplıyorum. Onu o zaman düşüneyim diye erteliyorum. Bu nedenle psikologdan destek almayı düşünüyorum.
(K 16; Erkek, 30 yaş)

Artık hastalıkla ilgili şeyleri düşünmüyorum. Hastalığı ilk öğrendiğimde kimseyle konuşmayarak içime kapanmıştım. Sonra bu durumu kendi kendime aştım. 1,5 yıldır psikolojik destek alıyorum.
(K 1; Kadın, 62 yaş)

*Psikolojik destek alıyorum. Dönem dönem destek almaya devam ediyorum.
(K 3; Kadın, 45 yaş)*

Kadınların MS deneyiminde erkeklere göre psikolojik destek alma konusundaki görüşlerini yoğun şekilde dile getirdiği görülmektedir. Yaşanan süreçte kadınların psikolojik destek alma konusunda daha fazla olumlu deneyime sahip olduğu görülmektedir.

İş İlişkilerine dair olumsuz olarak verilen hastalık nedeniyle işe alınmama deneyimi cinsiyete göre toplam 9 kez ifade edilmiştir. Hastalık nedeniyle işe alınmama kadınlar tarafından 7 kez erkekler tarafından 2 kez dile getirilmiştir.

Tablo 4.3: Katılımcıların Cinsiyete Göre Hastalık Sebebiyle İşe Alınmamalarına İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| İş İlişkileri | Cinsiyet | Erkek | Kadın |
|---------------|---------------------------------|-------|-------|
| | Hastalık Sebebiyle İşe Alınmama | 2 | 7 |

MS hastası olduğum için rapor çıkarttım. Rapor çıkarmaya kendim araştırarak karar verdim. İlk rapor %31'lik bir rapordu. Sonra tekrar başvurduğum ve hareket kısıtlılığı nedeniyle yeniden rapor verildi. Doktorlara bu durumu ifade ettim. Fiziki engel durumu olana iş bulmak zor. Farklı kurumlara başvuru yapıyorum ama 2 yıldır iş bulamadım.

(K 12; Erkek, 25 yaş)

8 yıl boyunca çalışamadım. 5 yıl boyunca ağır ataklar geçirdim. 8 yıl sonunda iş buldum 3 yıldır çalışmaya devam ediyorum. İş başvurularımda hep MS'li olduğum için geri çevrildiğim oluyordu. Hastalık nedeniyle ağır iş yapamayacağımı düşündükleri ve hasta olduğumu bildikleri için geri çevrildim.

(K 20; Kadın, 37 yaş)

İş bulma sürecinde etkisi oluyor. MS hastası olduğumu söyleyip söylememekte kararsız kalıyorum. Ama atak döneminde rapor almam gerekebilir. O nedenle söylediğim için de bu kez işsiz kalabiliyorsun.

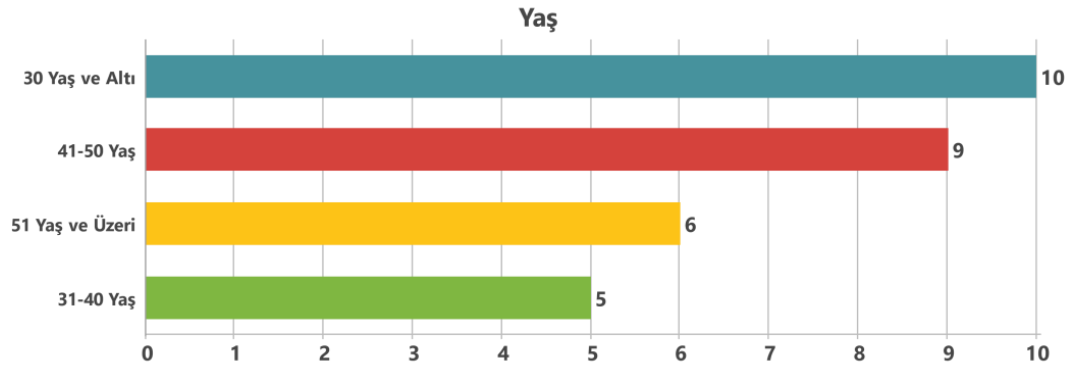
(K 21; Kadın, 29 yaş)

İş bulma sürecinde hastalık sebebiyle işe alınmama görüşü kadınlar tarafından daha yoğun şekilde dile getirilmiş, kadınlar 7 kez MS hastalığını işe alınmada engel olarak gördükleri vurgusunu yapmışlardır.

4.8.2. Yaş Durumuna Göre Deneyimler

MS'li hastaların yaş durumuna göre deneyimleri yoğun olarak dile getirdikleri üç kod olan hastalığı anlamayan kişilerle görüşmeme, kaygı ve kısıtlayıcılık etkisi konusundaki ifadeleri üzerinden incelenmiştir. Yaş durumuna göre MS'i deneyimleyen; 10'u 30 yaş altı, 9'u 41-50 yaş arası, 6'sı 51 yaş üzeri, 5'i 31-40 yaş arasında olan hastaların deneyimlerine bakılmıştır. Çalışmaya katılan en genç katılımcının yaşı 18, en büyük katılımcının yaşı ise 62'dir.

Şekil 4.20: Katılımcıların Yaş Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



MS'li hastaların yaş durumuna göre ifadelerin yoğunluk kazandığı ve incelenecek olan ilk deneyim günlük yaşam deneyimine dair olumsuz olarak görülen kaygı deneyimidir. Tablo 4.4'de görüldüğü gibi toplamda 17 kez görüş bildirilmiştir.

Tablo 4.4: Katılımcıların Yaşa Göre Kaygı Deneyimine İlişkin Görüşleri Gösterir

Tablo

| Gündelik Yaşam Deneyimleri | Yaş | 41-50 Yaş | 51 Yaş ve Üzeri | 31-40 Yaş | 30 Yaş ve Altı |
|----------------------------|-------|-----------|-----------------|-----------|----------------|
| | Kaygı | | 4 | 1 | 3 |

Yaş açısından kaygı durumunu her yaş kategorisinde ifade edildiği görülmektedir. Kaygı durumu ile ilgili 9 kez ifade veren 30 yaş altı hastaların gelecek yaşamı ve ilişkileri kurma konusunda ortak ifadelere vurgu yapmışlardır. Benzer kaygı durumu 31-40 yaş arası kişilerde de ortaya çıkmıştır:

Hastalığın belirsizliği ile ilgili bir korku oluyor.

(K 21; Kadın, 29 yaş)

Ömür boyu her an sakat uyanabilirsin gibi kaygılarım vardı.

(K 18; Erkek, 39 yaş)

41 yaş ve üzeri diğer iki grupta ise dile getirilen ifadeler hastalık sonrasında sakat kalma ile ilgili ifadeler üzerinde yoğunlaşmıştır:

1 saatlik yolda ya bacağım tutulursa diye düşünüyorum.

(K 8; Kadın, 59 yaş)

Yaş durumuna göre ifadelerin yoğunluk kazandığı ikinci deneyim hastalığı anlamayan kişilerle görüşme deneyimidir. Tablo 6'da görüldüğü gibi toplamda 10 kez görüş bildirilmiştir.

Tablo 4.5: Katılımcıların Yaşa Göre Hastalığı Anlamayan Kişilerle Görüşmeme Deneyimlerine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| Toplumsal İlişki Deneyimleri | Yaş | 41-50 Yaş | 51 Yaş ve Üzeri | 31-40 Yaş | 30 Yaş ve Altı |
|------------------------------|---|-----------|-----------------|-----------|----------------|
| | Hastalığı Anlamayan Kişilerle Görüşmeme | | 2 | 2 | 0 |

Hastalığı anlamayan kişilerle görüşmemeyi genç hastalar gelecek kaygısı üzerinden bunu ifade ettiği görülürken diğer hastalar hastalık sonrasında sosyal çevrelerini kendi istekleriyle azalttıklarını dile getirmişlerdir.

Hastalığı anlamayan kişilerle görüşmeme 30 yaş altında 6 kez, 41-50 yaş ve 50 yaş üzerinde 2 kez 31-40 yaş arasında ise hiç dile getirilmeyen bir deneyimdir

Bazı arkadaşlarımı kendim görüşmemeyi tercih ettim. Günde 2 paket sigara içiyordum alkol alıyordum. Bunların hepsini bıraktım. Ama eski arkadaşlarım sigara ve alkol konusunda teşvik ediyordu bu nedenle bana olumsuz gelen kişileri sildim. Ailemden bana zarar verdiğini düşündüğüm kişiler de vardı onları da sildim.

(K 12; Erkek, 25 yaş)

Arkadaşlarım yok. Kız arkadaşım yok. Erkek arkadaşlarım da yok. Anneme evden arkadaşlarımla buluşmaya gidiyorum diyebileceğim kimse yok. Bir sevgilim vardı. Ailesi ve kendisi de MS hastası olduğumu biliyordu. Sevgilim ve ailesi hastalığı kabullendi ama bu süreçte ben ayrıldım. Evlenirsem bu süreçte hastalığın çocuklara yansıtacağını düşünüyorum.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

Arkadaşlarımı ve gördüğüm birçok insanı artık görmüyorum. Yılda bir iki kez belki görüyorum. Sadece çok yakın arkadaşlarımı görüyorum.

(K 11; Erkek, 42 yaş)

MS'in çağrıştırdığı deneyimlerden kısıtlayıcılık yaş dağılımına göre toplam 8 kez ifade edilmiştir. Yaş durumuna göre 41-50 yaş arasındaki kişiler 5 kez, 30 yaş altı 2 kez, 51 yaş ve üzeri 1 kez hastalığı kısıtlayıcı yönüne vurgu yapmışlardır.

Tablo 4.6 : Katılımcıların Yaşa Göre Hastalığın Kısıtlayıcı Deneyimine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| MS'in Çağrıştırdıkları | Yaş | 41-50 Yaş | 51 Yaş ve Üzeri | 31-40 Yaş | 30 Yaş ve Altı |
|------------------------|-------------|-----------|-----------------|-----------|----------------|
| | Kısıtlayıcı | | 5 | 1 | 0 |

Tırnak içerisinde yaşamak zorunda kalıyorsunuz.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

MS öyle bir hastalık ki kendisini ne kadar yok sayarsan say beklemediğin bir zamanda kendini hatırlatıyor.

(K 24; Kadın, 25 yaş)

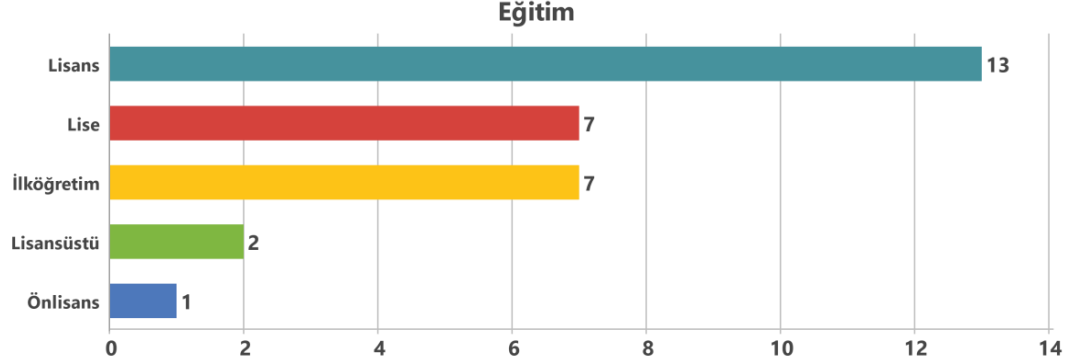
MS benim hayatımın önünde değil onunla iyi geçinmezsek o kendini bize hatırlatabilir. Kendime ne zaman bir hedef koysam hoop dur buradayım ben diyor. Önümde her zaman bir engel olarak duruyor. Eskiden çıkıp her yeri gezebiliyordum. İstanbul'da her yere gidebiliyordum. İstanbul dışına da gzmeye gidiyordum. Şimdi ise sadece kendi mahallemdeyim. Eminönü'ne bile gidemiyorum. Sağlıklı bir insan olsam da gidebilsem diyebiliyorum.

(K 15; Kadın, 43 yaş)

4.8.3.Eğitim Durumuna Göre Deneyimler

MS'li hastaların eğitim durumuna göre deneyimleri yoğun olarak dile getirdikleri iki kod olan hastalığı kabullenme ve kabul sürecindeki manevi destek konusundaki ifadeleri üzerinden incelenmiştir. Eğitim durumuna göre görüşme yapılan, 13 lisans, 7 lise ve ilköğretim, 2 lisansüstü ve 1 ön lisans düzeyinde eğitim görmüş MS hastalarının deneyimlerine bakılmıştır.

Şekil 4.21: Katılımcıların Eğitim Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



MS’li hastaların eğitim durumuna göre ifadelerin yoğunluk kazandığı ve incelenecek olan ilk deneyim Tablo 4.7’de yer aldığı gibi katılımcılar tarafından toplam 34 kez ifade edilen hastalığı kabullenme durumuna ilişkin deneyimdir.

Tablo 4.7 : Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Hastalığı Kabulüne İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| Psiko-sosyal Deneyimler | Eğitim Durumu | Lise | Önlisans | Lisans | Lisans üstü | İlköğretim |
|-------------------------|----------------------|------|----------|--------|-------------|------------|
| | Hastalığı Kabullenme | 6 | 1 | 17 | 1 | 9 |

Hastalığın kabulü konusunu eğitim dağılımına göre her katılımcının en az 1 kez dile getirmesi, psikososyal deneyimler açısından önemli bir konu olduğu göstermektedir. Tüm katılımcılar MS’i bir yaşam biçimi olarak kabul ettikleri konusuna vurgu yapmaktadır. Hastalığın kabulü ile ilgili lisans düzeyinde eğitime sahip katılımcılar bu kabul sürecinde MS’le birlikte yaşamlarında yeni uğraşlar edinmeye çalıştıklarını ve sosyal işlevselliklerini devam ettirmeye çalıştıklarını gösteren ifade etmişlerdir:

Yaşamıma yenilikler katmayı düşünüyorum. Ebru dans veya tiyatro kulübüne katılmayı düşünüyorum. Hayat dolu bir insanım. Bu hastalık zengine fakire

sporcuya sanatçıya herkese denk gelebiliyor. Bu hastalık biraz şans işi. Hastalığın gelip geçici olmasını diliyorum.
(K 16; Erkek, 30 yaş)

Bazen gaza getiriyor, hiçbir şey bana engel olamaz diye ama oluyor işte. Çok iyi olacaksam sadece iyi olabiliyorum mesela. İyi yönde de etkiledi ben azmedip bu hastalığıma rağmen dövüş hocası oldum, pes etmedim, bana pes etmemem gerektiğini vurguluyor olabilir.
(K 23; Kadın, 23 yaş)

Eğitim durumu önlisans düzeyinde olan 1 hasta ise MS'i kabulünü şu ifadele ile dile getirmiştir:

Hastalık hayata bakışımı olumlu yönde etkiledi.
(K 1; Kadın, 62 yaş)

Eğitim durumu ilköğretim ve lise düzeyinde olan hastalar ise daha MS'i kabulü gündelik hayatlarındaki normal seyrin devamı ile ilişkilendirerek bu konudaki ifadelerine ağırlık vermişlerdir:

Yemeğimi kendim yapabiliyorum. MS'in hayatımda çok fazla bir değişime neden olmadığını düşünüyorum.
(K 20; Kadın, 37 yaş)

İnsanlarla diyalog kurmayı seven biriyimdir. MS olduğum için insanlardan kendimi soyutlamak gibi bir duruma düşmedim. İnsanlar beni ister MS'li ister düz bir insan olarak kabul etsinler. Bana hastaymış muamelesi yapmalarını istemem.
(K 28; Erkek, 42 yaş)

Katılımcılar tarafından vurgulanan diğer bir konu ise eğitim düzeyleri ve hastalığın kabul sürecine ilişkin manevi destek durumudur. Eğitim durumuna göre katılımcıların hastalık kabulüne ilişkin manevi destek durumunu gösterir karşılaştırma Tablo 4.8'de yer almaktadır.

Tablo 4.8 : Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Hastalığı Kabul Sürecine İlişkin Manevi Destek Görüşleri Gösterir Tablo

| Psiko-sosyal Deneyimler | Eğitim Durumu | Lise | Önlisans | Lisans | Lisans üstü | İlköğretim |
|-------------------------|--------------------------------------|------|----------|--------|-------------|------------|
| | Kabul Sürecine İlişkin Manevi Destek | | 8 | 0 | 15 | 3 |

Lisans düzeyinde eğitim almış katılımcıların hastalığın kabulüne ilişkin manevi destek alma konusundaki ifadeleri çok arkadaş çevresinde yoğunluk göstermektedir. Arkadaş çevresinin bu süreçte göstermiş olduğu destek şu ifadelerle dile getirilmiştir:

Arkadaşlarım beni hastaneye götürüyor baş dönmelerimde ya da bana şekersiz kek yapıp getiriyorlar, beni böyle kabul ettikleri için beni de önemsiyorlar. Hayat hastalığın acı yönünü görmek için çok kısa. Herkes bir birey ve kendinin yapabileceklerinin farkında olmalı bence.

(K 23; Kadın, 23 yaş)

Bu süreçte sosyal aktivitelerimden hiç vazgeçemedim. Hastalığımı kabul ettim ve ettirdim. Herkes bana ona göre davrandı. Kimisi yok saydı kimisi MS'ten dolayı hassasiyetlerimin ne olduğuna dikkat ettiler.

(K 6; Kadın, 43 yaş)

İlköğretim, lise ve lisansüstü düzeyinde eğitim almış katılımcıların ifadelerinde manevi desteğin birincil derecede yakın olan aile üyeleri tarafından verildiği vurgulanmıştır:

Eşim ve kızım çok destek oldular. Ailem çok destek oldu. Annem bu süreçte bana en çok destek veren kişiydi. Kalabalık ortamlara girmemeye dikkat ettim.

(K 7; Kadın, 45 yaş)

Annem çok destekçiydi. Kız kardeşim lisede matematik öğretmeni haftada 1 2 gün okul çıkışı bana uğrayıp yardım ederdi. Onun dışında annem ve babam maddi manevi destekçiydi.

(K 3; Kadın, 45 yaş)

Eşim benim en önemli desteklerimden biridir. Doktorumdan sonra eşim benim hastalık sürecinde en önemli desteğimdir. Bunlar benim şanslarım. Ama bu şanslar diğer şanssızlıklarımı ortadan kaldırmıyor.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

Katılımcılar tarafından vurgulanan diğer bir konu ise eğitim düzeyleri ve kendini soyutlamaya ilişkin olumsuz durumdur. Eğitim durumuna göre katılımcıların kendini soyutlamaya ilişkin psikososyal olumsuz deneyim durumunu gösterir durum Tablo 4.9'da yer almaktadır.

Tablo 4.9: Katılımcıların Eğitim Durumuna Göre Kendini Soyutlama Sürecine İlişkin Manevi Destek Görüşleri Gösterir Tablo

| Psiko-sosyal Deneyimler | Eğitim Durumu | Lise | Önlisans | Lisans | Lisans üstü | İlköğretim |
|-------------------------|-------------------|------|----------|--------|-------------|------------|
| | Kendini Soyutlama | 2 | 1 | 5 | 1 | 7 |

MS'in hastalık sonrası süreçte olumsuz deneyimi olan kendini soyutlama eğitim düzeyindeki dağılımına göre toplam 16 kez ifade edilmiştir.

İlköğretim ve önlisans düzeyinde eğitim almış katılımcıların hastalık sonrası kendini soyutlama konusundaki ifadeleri hissettikleri “dışlanma” duygusu noktasında yoğunluk göstermektedir. Kendini soyutlama durumunu şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

İçime kapanmıştım.

(K 1; Kadın, 62 yaş)

İğne yapıyorum. Bütün insanlar normal ve benim gibi her gün iğne yapmak gibi bir sorumluluğu yok diyorum ama benim düzenli bir şekilde iğne yapıp ilaçlarımı kullanmam lazım. Bu durumlar okulu bırakmama sebep oldu.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

Lisansüstü eğitim düzeyinde olanlar da ise bu durumu ifadesi farklılık göstermiş ve “sosyal yaşamın değişmesi” nedeniyle kendilerini yaşamdan çektiklerini ifade etmişlerdir:

Birkaç ay öncesinde malulen emekli olmak durumunda kaldım. 25 yıldır gitar çalıyordum ama artık onu da yapamıyorum. Motor bisikletim vardı ama şimdi artık kullanamıyorum. Bir müzik grubuyla müzik yapıyordum ama artık yapamıyorum. Hayatım sosyal olarak değişti.

(K 11; Erkek, 42 yaş)

MS yüzünden birçok anlamda kısıtlanıyorsunuz ve bence hastaların birçok tabusu var ve bunlar yıkılmıyor paylaşmakta zorlanıyor.

(K 28; Erkek, 42 yaş)

Lisans ve lise eğitim düzeyinde olan kişiler ise kendini soyutlama durumunu şu ifadelerle dile getirmişlerdir:

Ben muhtaç olmayı seven biri değilim. Ben her şeyi kendim yaparım. Hastalık sonrasında kimseye güvenim kalmadı. Kimseye güvenmiyorum. İnsanlara bakıyorum ve dışlandığımı hissediyorum.

(K 10; Erkek, 30 yaş)

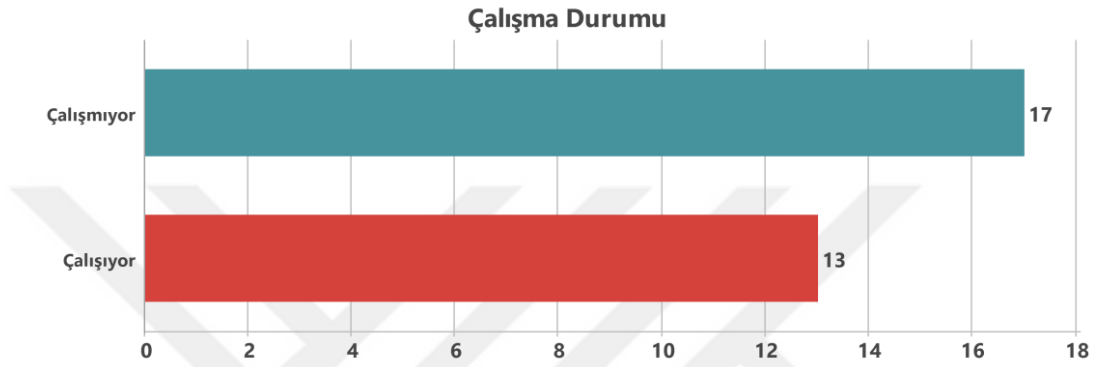
Bu süreçte olumsuzluklar yaşadığım dönemler de oldu bazen baş edemiyorum ve içime dönüyorum.

(K 13; Kadın, 45 yaş)

4.8.4.Çalışma Durumuna Göre Deneyimler

MS'li hastaların çalışma durumuna göre deneyimleri yoğun olarak dile getirdikleri üç kod olan hastalığın toplumda bilinmemesi ve bağımlılık hissi ve devlet desteğinin olmaması konusundaki ifadeleri üzerinden incelenmiştir.

Şekil 4.22: Katılımcıların Çalışma Durumu Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



Çalışma durumuna göre görüş bildiren 17'si herhangi bir işte çalışmayan, 13'ü farklı meslek gruplarında çalışır durumda olan MS hastalarının deneyimlerine bakılmıştır. Bu katılımcıların 8'i özel sektör çalışanı, 4'ü emekli ve 4'ü ev hanımı, 3'ü serbest çalışan, 2'si memur olarak çalışmakta 1 kişi ise öğrenci olarak eğitim görmektedir.

MS'li hastaların çalışma durumuna göre ifadelerin yoğunluk kazandığı ve incelenecek olan ilk deneyim hastalığın toplumda bilinmemesidir. Tablo 4.10'da görüldüğü gibi toplamda 24 kez görüş bildirilmiştir.

Tablo 4.10: Katılımcıların Çalışma Durumuna Göre Hastalığın Toplumda Bilinmemesine İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| Toplumsal İlişkiler Deneyimi | Çalışma Durumu | Çalışıyor | Çalışmıyor |
|------------------------------|---------------------------------|-----------|------------|
| | Hastalığın Toplumda Bilinmemesi | 9 | 15 |

Çalışma durumuna göre katılımcıların hastalığın toplumda bilinmemesine konusundaki ifadeleri fiziksel belirtilerin dışarıdan anlaşılması konusunda vurgulanmıştır. Çalışmıyor durumunda olan bir hasta bu durumu ifade etmiş:

İnsanların bize bakış açısı değişmiyor. Engelli raporum da var. Ama bir otobüse bindiğimde ben ayakta duramıyorum ve bunu kimse fark etmiyor ben o yolculuğu ayakta tamamlıyorum. Yürürken yürüme zorluğu çekiyorsun. Toplum içinde ben MS hastasıyım diye söylemiyorsunuz.

(K 28; Erkek, 42 yaş)

Çalışmıyor durumda olan hastalar ise yaşadıkları süreci şu şekilde aktarmıştır:

Ayakta uzun süre dursam düşerim. Geçen yıl hava alanının yürüyen merdivenlerinde dengemi kaybettim ve düştüm. Engelli asansörüne binince insanlar tuhaf tuhaf bakıyorlar ama öleyim mi ben? MS hastalarının bu haklarını bilmesi lazım. Danışmanlık alması lazım.

(K 8; Kadın, 59 yaş)

Arabaya binip inerken mesela insanlar sabredip beklemiyor ve kornalara basıyor ama ben hızlı hareket edemiyorum. Bu konuda insanların cahil olduğunu düşünüyorum. Şuanda bu cahil olma durumu yüceltiyor. Maddi ve manevi desteğin olmasını isterdim.

(K 11; Erkek, 42 yaş)

Çalışma durumuna göre katılımcıların yoğun olarak vurguladığı ikinci durum hastalığın yarattığı bağımlılık hissidir.

Tablo 4.11: Katılımcıların Çalışma Durumuna Göre Hastalığın Bağımlılık Hissine İlişkin Görüşleri Gösterir

| MS'in Çağrıştırdıkları | Çalışma Durumu | Çalışıyor | Çalışmıyor |
|------------------------|------------------|-----------|------------|
| | Bağımlılık Hissi | 6 | 3 |

Çalışıyor durumda olanların 6 kez çalışmıyor durumda olanların ise toplam 3 kez vurguladığı ifadeler ilişkin deneyimler şu şekilde ifade edilmiştir:

MS beni yarım bıraktı.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

MS zor bir hastalık. Siz yürüyorsunuz hatta koşuyorsunuz ama içeride yanardağlar var kaynayan bir şey var. Bacaklarında kollarında. Dışarıdan sapaşağlamsınız, ayaktasınız ve yürüyorsunuz. İlla bir tarafımızın kırık ya da kesik mi olması lazım. Ben hastayım. Ama beni kimse anlamıyor. Kapris yaptığımı düşünüyorlar.

(K 19; Erkek, 38 yaş)

Burada dikkat çekici ve çalışmıyor durumda olanların vurguladıkları nokta MS'in yarattığı bağımlılık hissini çalışmıyor olanların "öldürmez ama süründürür" şeklindeki ifadeleridir. Çalışmıyor durumda olan hastalar MS'in yaşamda oluşturduğu kısıtlılığını bu şekilde ifade etmektedir:

MS'i öldürmez ama süründürür diye tanımlıyorum. Yürüyememe, görememe, tekerlekli sandalyeye bağımlı kalma riskin var. Yani kısacası öldürmez ama süründürür.

(K 4; Kadın, 18 yaş)

MS bir cümle için tepeden aşağıya insanı değiştiren bir hastalık. MS öldürmüyor ama süründürüyor. Kimse bunu bilmiyor. İlla Tekerlekli

Sandalyede olmak gerekmiyor. Ben yürüyorum ama siz karşıdan benim çektiğim sancıyı göremiyorsunuz. Bacaklarım belki ince ama sanki demir gibi ağır oluyor çekemiyorsun.

(K 5; Kadın, 34 yaş)

Sağlık sistemine dair olumsuz olarak verilen devlet desteğinin olmaması deneyimi çalışma durumun toplam 8 kez dile getirilmiştir. Devlet desteğinin olmamasını çalışıyor durumda olanlar 5 kez, çalışmıyor durumda olanlar ise 3 kez ifade etmiştir.

Tablo 4.12: Katılımcıların Çalışma Durumuna Göre Devlet Desteğinin Olmamasına İlişkin Görüşleri Gösterir Tablo

| Sağlık Sistemi | Çalışma Durumu | Çalışıyor | Çalışmıyor |
|----------------|----------------------------|-----------|------------|
| | Devlet Desteğinin Olmaması | 5 | 3 |

Çalışıyor durumda olanlar bu durumu çalışmaya devam etme sürecinde engelli olmayı ile ilişkilendirildiği görülmektedir:

Şimdi ben engelli raporu alabilmiş değilim. Benden çok daha iyi durumda olup engelli belgesi alan da var benden çok daha kötü durumda olup engelli kimliği alan da var. Bunun bir standardının olması gerekiyor. Bu çok önemli bir ikilem yaratıyor. Ya hastasın ya değilsin.

(K 30; Erkek, 52 yaş)

MS hastası olup çalışamayanlar var. Bu anlamda destek verilmesi gerekiyor. İş bulmak oldukça zor oluyor. Sosyal anlamda hayata katılımımız kolaylaştırılmalı.

(K 20; Kadın, 37 yaş)

Çalışmıyor durumda olanlar ise devlet desteğinin olmaması durumunu engelli hakları üzerinden değerlendirdikleri görülmektedir:

Burada devlet politikalarının deęişmesi lazım. MS hastası yeterli primi de var ama emekli olamıyor. 2 yıldır çalışmıyorum ailem bana bakmasaydı ben aç şekilde gezerdim. Kurumlara başvuru yapıyorum ama bir geri dönüş alamıyorum. Engelli kadrosundan işe girmek için rapor çıkardım. Devlet tarafından da hastalığı daha fazla tanınması ve bilinmesi gerekiyor.

(K 12; Erkek, 25 yaş)

MS için engellilik raporu gerekli olduğunu düşünüyorum. Bu yıl KPSS hazırlanıyordum. 5 kez atak geçirdim. Keşke raporum olsaydı da E-KPSS'ye girseydim. MS hastası ömür boyu atak bekliyor. Bu nedenle adaptasyon zor oluyor. Psikolojik durum önemli ama MS hastalarının engelli raporu alması gerekiyor. Engel nedir? O işi herkes kadar yerine getirememektir. Çalışırken çabuk yorulduğun için o işi yapamıyorsun. O işi herkes kadar yapamıyorsun. Her şeyi yapabilen kişiye göre yapamayan engellidir. Günde 8 saat çalışamıyorsun bu nedenle verilmeli. Sosyal hayata engeli var ve bu nedenle rapor verilmeli. Kortizon dönemi çok yorucu. Atağı atlatmak 2 ay sürüyor. Kendini cam fanusta gibi koruma altına almak zorundasın.

(K 22; Kadın, 28 yaş)

BEŞİNCİ BÖLÜM

TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1.Tartışma

MS deneyiminin hastaların günlük yaşamlarına ve sosyal işlevselliğine etkisini daha derinlemesine anlamak amacıyla yapılan çalışmada, hastalık deneyimleri ile ilgili görüşmeler yapılmış ve bu sürecin etkisi hastalığı deneyimleyen bireylerin bakış açısından anlaşılmaya çalışılmıştır. MS hastalığının tanı ve tedavi süreci, psikososyal deneyimleri, aile ve iş ilişkileri, günlük yaşam deneyimi, toplumsal ilişkiler deneyimi ve sağlık sistemi deneyimlerine etkisi ve demografik olarak (cinsiyet, yaş eğitim çalışma durumu) farklı deneyimlerine ait bulguları bu bölümde tartışılmıştır.

5.1.1.Tanı ve Tedavi Süreci

Bulgulara ait bölümde MS'li hastaların tanı ve tedavi süreci, 3 alt başlıkta incelenmiştir. Bu başlıklar hastalık belirtilerinin ortaya çıkışı, tedavi süreci ve hastalık sonrası kalıcı etkilere şeklinde temalandırılmıştır.

Araştırma içerisinde de bu farklı fonksiyon bozukluklarından kaynaklı toplam 21 belirti ifade edilmiştir. Hastalar tarafından yoğun şekilde dile getirilmiş olan ilk belirtinin “*iğnelenme-uyuşma hissi*” olduğu görülmektedir. Hastalığın, günlük hayatta her bireyde görülebilecek yorgunluk, bulanık görme, his kaybı, uyuşmalar gibi belirtilerle başlaması, hastalığı deneyimleyen bireylerinde ifade ettiği gibi hastalık tanısı konma sürecini zorlaştırmaktadır. Yaşanılan bu durum MS için tipik olarak görülen bir başlangıç belirtisinin olmadığını bizlere göstermektedir.

Hastalık belirtilerinin ortaya çıkışı ve seyri kişiden kişiye değişiklik gösterebilmektedir. MS hastalığında sıklıkla rastlanan belirtileri arasında sinir sistemine bağlı bozukluklar, duyuşsal bozukluklar, bilişsel bozukluklar, cinsel kaynaklı bozukluklar, mesane ve bağırsak fonksiyonlarından kaynaklı bozukluklar, aşırı yorgunluk ve ağrı, uyuşma ve felç gibi kısmi durumlar, görme problemleri gibi belirtilerin biri veya birkaçı ile ortaya çıktığı görülmektedir (Kara, 2015: 66). MS tanısının kesin olarak konulabilmesi için hastanın klinik gidişatı ve tıbbi yöntemlerle (MR, beyin omurilik sıvısı incelemeleri) ortaya çıkan sonuçlarının bir süre takip edilmesi gerekmektedir (Sungur, 2018: 11). Hastalık tanısı sonrasında hastalığı

tamamen ortadan kaldıracak bir tedavi yöntemi bulunmamasına rağmen hastalığın seyrini değiştirebilecek tedaviler bulunmaktadır. Bu çalışmalar MS ataklarını, MS'in klinik gidişatını ve MS sonrası belirtileri tedavi etmeye yöneliktir (Sütlaş, 2003: 61).

Bu araştırma içerisinde de hastaların farklı tedavi yöntemlerini deneyimledikleri ve en çok ilaçlı (hap) yöntemi kullandıkları görülmektedir. MS tedavisinde kullanılan farklı türdeki ilaçların belirli periyotlarda da olsa “yaşam boyu” kullanılması sorunu hastalar tarafından vurgulanmıştır. Tüm hastaların düzenli olarak hastalık takibinin yapıldığı ve hastaların çoğunun düzenli ilaç kullanmaya devam ettiği görülmektedir. İlaç kullanımı hastalar tarafından günlük yaşam işlevselliklerinin kısıtlandığını ve ilaç kullanmada yaşanan zorlukları dile getirilmiştir.

MS tedavisi ve ilaç kullanımı sonrasında da hastalar bazı kalıcı fonksiyon kayıpları yaşayabilmektedir. Yürüme bozukluğu, bacak sekeli, kas güçsüzlüğü, bulanık görme gibi kayıplar hastalar tarafından dile getirilen başlıca fonksiyon kayıplarıdır. Bu süreçte vücut fonksiyonlarında meydana gelen bu hızlı değişim bireylerin günlük yaşama katılımlarını güçleştirdiği görülmektedir. Hastalık sürecinin nasıl seyredeceği konusunda fikir sahibi olamayan hastalar fonksiyonel olarak yaşadığı çeşitli sorunlar nedeniyle hastalığın başlangıcından itibaren sosyal işlevselliklerinde bazı zorluklar yaşayabilmektedir.

MS tanısının konarak tedavi sürecinin başladığı bu ilk dönem hastalar MS'in belirsiz süreciyle tanışmakta ve hastalıkla birlikte yeni bir yaşam düzenine geçmektedir. MS ile tanışan hastaların uyum sürecini en çok hastalığın bilinmeyen süreci zorlaştırmaktadır.

5.1.2.Psikososyal Deneyimler

Bu çalışmada MS'li hastaların deneyimlerine bakıldığında psikososyal süreci etkileyen; hastalığı kabullenme, manevi destek, güçlü hissetme gibi olumlu ve kişinin kendini soyutlaması, yaşam planlarının ertelenmesi, destek görememesi, yetersiz ve muhtaç hissetmesi gibi olumsuz olarak ifade edilen deneyimler bulunmaktadır.

MS hastalığında “atak” dönemlerinin ve atağın ortaya ne zaman çıkacağı ile ilgili belirsizliğin hastalığın kabul sürecini zorlaştırdığı görülmektedir. MS'li hastalar “MS'e rağmen, MS ile birlikte” diye adlandırdıkları bu yeni yaşam düzenine ilişkin bir kabul sürecine girmektedirler. Bu araştırma içerisinde hastalar sürecin atlatılmasında ilk olarak aile ve arkadaş çevresinden destek alındığı belirtmişlerdir.

Katılımcıların MS hastalığının semptomlarına yönelik olarak aktardıkları daha çok atak dönemlerinin sıklığı ve atak dönemlerinde vücut fonksiyonlarında meydana gelen bu hızlı değişimin olumsuz etkilerine yöneliktir.

MS’de yaşam kalitesi, baş etme ve sosyal destek sürecine ilişkin yapılan bir araştırma hastaların hastalık süresince çoğunun sosyal destek aldığını ve bu desteğin daha çok aile ve arkadaşlar tarafından sağladığını ortaya koymuştur. Sosyal destek alan MS hastalarının hastalık semptomlarına karşı direnme kapasitelerinin daha yüksek olduğunu ve sosyal destek alamayan hastaların daha fazla zorluk yaşadığını belirtmişlerdir (Zengin vd., 2017: 218). Yapılan bir diğer çalışmada ise MS hastası bireylerde sosyal destek algısı evli olmak, eğitim seviyesinin yüksek olması, gelir düzeyinin artması ile orantılı olarak artmaktadır (Tek, 2019: 77).

Bu tez araştırmasına katılanların psikososyal süreçte olumsuz olarak vurguladığı bir diğer durum ise MS’in sıkça dile getirilen belirsiz seyrinden kaynaklanmaktadır. Hastalığın atak dönemi dışında da etkilerinin bulunmasını bazı durumlarda hastalara yeteri kadar anlaşılmadıklarını algısı oluşturmaktadır. Bu nedenle hastalar yaşamsal alandan kendini soyutladığını dile getirmişlerdir. Hastalık nedeniyle “*ertelenen planlar, muhtaç hissetme*” gibi olumsuzluklar kişinin günlük yaşamını kısıtlamaktadır. Psikososyal açıdan olumlu bir etkinin yaratılması için birincil destek alanı olarak görülen kişilerin hastalık konusunda bilgilendirilmesi ve güçlendirilmesinin önemli olduğu görülmektedir.

5.1.3. Aile ve İş İlişkileri İle İlgili Deneyimler

Bu araştırmaya katılanların aile ilişkilerine yönelik yoğunlukla ifade edilen deneyimleri, boşanma, hamilelikten korkma ve toplumsal rolleri yerine getirememe konusundadır. Katılımcıların bu ifadeleri literatürde yer alan araştırmalarla uyumludur. Aileden alınan sosyal destek hastalığın kabulü konusunda bireyi olumlu yönde etkilemektedir. Fakat hastalar aile üyesi olarak işlevsel açıdan değerlendirdiklerinde toplumsal rol fonksiyonlarının yerine getirilmesinde, eş olma durumu, bebek sahibi olamamaktan korkma, hamilelik sürecinin değerlendirilmesi, eşe çocuğa bakım verememe gibi deneyimleri dile getirdiği görülmektedir. MS hastalığıyla birlikte aile içindeki rollerin yerine getirmede bazı sorunlar yaşanabilmektedir ve bu durum tüm aile bireylerini etkilemektedir. MS nedeniyle ortaya çıkan fiziksel fonksiyon kayıplarının aile işlevselliğini etkilediği görülmektedir.

MS hastalığından kaynaklı belirsizlik sürecinin aile iletişimiyle ilişkisini inceleyen bir çalışmada hastalık sürecinde yaşanan uzun belirsizlik sürecinin aile iletişimdeki sorunları da giderek arttırdığını göstermiştir (Tunçel, 2018: 56).

Bu araştırmaya katılan hastaların iş ilişki ve çalışma durumu ile ilgili ifadelerde birçok hasta “*engelli raporu alma ve malulen emeklilik*” süreciyle aktif çalışma yaşamını sonlandırdıkları görülmektedir. Çalışmaya devam eden hastalar ise hastalığın “*iş performansını etkilemesi, işten çıkarılma tehlikesi*” gibi nedenlerle çalışma yaşamında hastalığı saklayabilmektedir. Bu durum hastalık sürecinin hastaların mesleki işlevselliği etkilediğini ve kısıtladığını göstermektedir.

Yapılan niceliksel bir araştırmada 20-40 yaş arası genç yetişkinleri etkileyen MS hastalığının iş yaşamlarında yeterli fiziksel fonksiyonu gösterememe nedeniyle üretken olamama, iş yaşamından kopma, hastalığın mali yükünden kaynaklı olarak aile desteğinin alınması gibi durumlar görüldüğü ve bu durumların gençlerin yüksek depresyon riski altında bıraktığını göstermiştir (Seki Öz, 2013:59). 31-40 yaş arası genç yetişkin 216 MS hastasıyla yapılan araştırmada hastaların MS tanısı aldıktan sonra iş yaşamlarında bazı sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Çalışma sonucu hastaların yarısından fazlası çalışmıyor durumda olduğunu göstermiştir. Fakat hastaların büyük çoğunluğu sosyal güvenceye sahip durumdadır (Akrami, 2019). MS hastası olan 2538 kişinin katıldığı bir araştırmada hastalık sürecinin çalışma yaşamını olumsuz olarak etkilediği, gelir düşüşü görüldüğü, kişilerin erken dönemde emeklilik ve işsizlik yaşadığını ortaya koymuştur (Pfleger ve Henriksen, 2010: 121-126 akt. Seki Öz, 2013: 55).

5.1.4. Günlük Yaşam Deneyimler

MS’li bireylerin günlük yaşama ait deneyimleri daha iyi anlayabilmek için araştırma içerisinde bu tema bilişsel ve fiziksel süreç olarak 2 ayrı başlık altında kategorize edilmiştir. Bilişsel sürece ilişkin temadaki bulgular kaygı, psikolojik bozukluklar, sinirlilik, unutkanlık gibi belirtilerle vurgulanmıştır. Hastalığın yaşam boyu devam eden seyri ve “*yarın ne olacağıma?*” ilişkin belirsizlik durumu ile ilgili ifadeler hastaların kaygı durumunu arttırdığını göstermektedir. Bireylerin geleceğe bakışla ilgili en büyük kaygılarının, yine atakların belirsizliği ve atağın şiddetinden kaynaklı olduğu görülmektedir. Bu tez araştırmasına katılarak depresyon yaşadığını ifade eden hastalar bu durumu “*psikolojim bozuldu*” şeklinde dile getirmişlerdir. Ayrıca bilişsel süreçte nörolojik kaynaklı sorunlar hastaların dil ve konuşma becerileri ve hafıza

problemleri yaşamasına da neden olurken yaşanan süreç toplumsal ilişkilerini etkilemektedir.

MS'li 219 hastanın 2 yıllık takibi ile MS'in hastaların sağlık üzerindeki algılanan etkisi ihtiyaçlar ve bakımdan memnuniyetinin ölçmek amacıyla bir araştırma yapılmıştır. MS'li hastaların %49'unda bilişsel bozulmalar, %76'sında el hareketlerinde sınırlamalar, %43'ünde yürüyüş problemleri, %29'unda depresyon, %44'ünde gündelik hayatlarında kısıtlılık, %67'sinde yorgunluk, %47'sinde sosyal yaşamdan kısıtlılık görülmüştür. Teşhisten bu yana 10 yıldan fazla bir süre bilişsel bozukluk, yorgunluk ve depresif belirtiler, MS'in algılanan fiziksel etkisindeki artışın bağımsız öngörücüleri olarak görülmüştür (Ytterberg, 2008 akt. Seki Öz, 2013:24). MS depresyonu ile ilgili yapılan çalışmalar bu oranın %50'lerde olduğunu söylemektedir (Whitlock ve Siskind 1980 akt. Coşkun, 2016: 81). Benzer şekilde yeni tanı almış MS hastalarının depresif mizaç ve uyum bozukluğu bilişsel olarak araştıran bir çalışmada toplam %41,2 oranında bir oranda uyum görülmüştür (Coşkun, 2016: 81).

Bu tez araştırmasına katılan MS'li hastalar da literatürle benzer şekilde gündelik yaşamı etkileyen en önemli ve ortak belirtinin yorgunluktan kaynaklandığını belirtilmişlerdir. Bu durum bireylerin günlük yaşam aktivitelerine belirli sınırlamalar getirmekte ve yaşamlarını olumlu ve olumsuz olarak yeniden biçimlendirmelerini sağlamaktadır. Yaşanan bu süreç MS'in hastalık sonrasında bireyin günlük yaşam işlevselliğini sınırlandırmaktadır.

Fiziksel deneyimlere ilişkin literatürde sıkça belirtilen bazı belirtiler bulunmaktadır. MS sonrasında kişilerin fiziksel yaşamlarında görülen olumsuz deneyimler kadar olumlu deneyimlerde bulunmaktadır. MS literatüründe sıkça dile getirilen yorgunluk belirtisi araştırma içerisinde de en yoğun şekilde dile getirilen fiziksel deneyimdir. Yapılan çalışmalarda hastaların %75'i yorgunluğu MS'te karşılaşılan en önemli sorun olarak ifade etmişlerdir. Günlük yaşamda iş gücü kaybının nedenlerinden biri olarak gösterilen yorgunluk MS belirtileri arasında en sık dile getirilen durumlardan biridir (Karagöz ve ark. 2000, Türkbay 2003, Ertürk 2004 akt. Üstün, 2006: 21). Denge kuramama, idrar kontrol edememe, günlük işleri yaparken yavaşlama, güç kaybı, sıcaklık hassasiyeti gibi bazı olumsuz deneyimlerde görülmüştür. MS ile birlikte kişiler gündelik yaşamlarına spor yapma, sağlıklı beslenme gibi olumlu fiziksel değişimler de katmışlardır. 104 MS'li hastanın yer aldığı çalışmada yeti yitimi ve

günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerine ilişkin bir araştırmada %23,1'inde hafif düzeyde, %29,8'inde orta düzey ve %14,4'ünde ağır düzeyde yeti yitimi olduğu görülmüştür. %67,3 çeşitli düzeylerde yeti yitimi gelişirken, %72,1'inin günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede başkalarına bağımlı olduğu görülmüştür. Hastalardaki yeti yitimi durumu arttıkça bu süreçte günlük yaşamlarında daha bağımlı duruma gelmektedir (Er ve Mollaoğlu, 2011: 190).

5.1.5. Toplumsal İlişki Deneyimleri

Araştırma içerisinde kendini “*MS hastası olarak*” tanımlayan ve toplumsal ilişki sürecini deneyimleyen bireyler bu süreçte hem olumlu hem de olumsuz bir deneyim süreci yaşadığını ifade etmiştir. MS ile birlikte hastalığı herkese anlatma, MS olan hastalar ve MS’i anlayan kişilerle görüşme, arkadaş edinme, derneğe katılma şeklinde ifadeler vermişlerdir. Hastaların toplumsal ilişki süreçlerini “*MS’i anlayan ve MS’i anlamayan*” şeklinde yeniden yapılandırdıkları görülmektedir.

Araştırma katılan hastaların toplum tarafından “*hastalığın bilinmemesi*” şeklindeki ifadesi toplumsal ilişki sürecinde karşılaşılan en büyük olumsuzluktur. Hastalığın belirgin olmayan fiziksel durumu nedeniyle hastalığa inanılmaması veya hastalığı anlatma durumunda yaşanan damgalanma, dışlanma gibi durumlar toplumsal ilişkiler açısından hastaları etkilemektedir. Hastaların bu süreçte toplumsal ilişki kurmaktan çekildiği görülmektedir.

MS ile yaşama biçiminin hasta ve hasta yakınları açısından değerlendirildiği bir araştırmada ise hastalar MS ile ilgili semptomları dile getirdiklerinde çevredekiler tarafından “*görünürde iyi olduklarını*” söylediklerini belirtmişlerdir. Bu durum hastalara çevredekiler tarafından anlaşılmadığı duygusunu hissettirdiğini ifade etmişlerdir (Courts ve ark. 2005 akt. Seki Öz, 2013: 22). Bu süreçte hastaların arkadaş seçimlerini yaparken yine “*MS’li olan*” kişiler ile ilişki kurmayı tercih etmektedir.

5.1.6. Sağlık Sistemine İlişkin Deneyimleri

Araştırmada sağlık sistemiyle ilgili MS hastalarının deneyimleri ile bulguların açıklandığı tema; psikolojik destek alma, motivasyon sağlama ve kendini iyi hissetme, doktora güvenme, hastalığı doktordan öğrenme, diğer hastalara destek olma gibi olumlu ve devlet desteğinin yetersiz görülmesi, yanlış bilgilendirilme süreci, hastaları bir araya getirecek ortak platformların olmaması, hastaneler ve fiziki şartların yetersiz olması gibi olumsuz deneyimlerle ifade edilmiştir.

Hastalık tanısı sonrasında hastalıkla ilgili bilgilendirme sürecinin doğru şekilde yürütülmesi önemlidir. Hastaların ifadelerinden MS’i sağlık profesyonellerinden doktor ve hemşirelerden öğrenildiği görülmektedir. Hastaların bir kısmı doktora ve hemşirelere güvendiğini ve yapılan bilgilendirmelerin yeterli olduğunu söylemektedir. MS’in ani ataklarla başlaması ve geçici fonksiyon kayıplarına neden olmasından dolayı yaşanan kriz durumunun atlatılması için hastaların çoğunluğu doktorların tavsiyesi üzerine “*psikolojik destek almaya*” başlamıştır. Sağlık ekibi tarafından bilgilendirilen fakat bu konuda kafasındaki sorulara istediği cevapları alamadığı düşünen hastalar ise “*internet üzerinden*” hastalığı araştırarak veya MS hastası olan kişilerle “*sosyal medya*” üzerinden iletişime geçerek hastalıkla ilgili bilgi edinmeye devam etmektedir.

Bu tez araştırmasında sağlık sistemiyle ilgili genel değerlendirmelerde benzer şekilde hastalar sağlık sistemiyle ilgili olumsuz ifadelerle karşılaşmıştır. Bu süreçte devlet desteğinin yetersiz görülmesi ve engelli raporu çıkarmak için başvuruda bulunmanın ve süreçte yaşanan zorlukların dile getirmişlerdir. Bu durum sağlık profesyonelleriyle hasta arasında ilk basamakta iletişim kurulduğunu fakat devam eden tedavi süreci boyunca hastaların bireysel desteklenmeye ve planlamalara ihtiyaç duyduğunu göstermektedir. MS hastalığının kişiden kişiye değişen seyrinden kaynaklı olarak MS polikliniklerinde diğer hastalarla karşılaşma ve bir araya gelme durumu da bazı hastalar tarafından olumlu bazı hastalar tarafından olumsuz olarak karşılanmıştır. Bu durum MS’i sağlık sistemi içerisinde değerlendirecek ve destek verecek kişilerin “MS’in kişiye özel olma” durumunu göz ardı etmemesi gerektiğini göstermektedir.

2019 yılında Akrami (2019:66) tarafından yapılan bir araştırma sonucunda MS’li hastalara sunulan hizmetlerde hastane ve doktor yetersizliği ile engelli sağlık kurulu raporu çıkarmada yaşanan sorunlar dikkat çekmiştir. MS’li hastalara kamuda verilen hizmetler yetersiz olduğu ve bu hizmetlere ulaşmada zorlandıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Son olarak da bu sistem içinde bir parça olan hastaların gözünde hastalık olarak MS’in çağrıştırdıklarına dair ifadeler yer almaktadır. MS hastalar için “*bağımlılık, kısıtlayıcılık, öldürmez ama süründürür, belirsizlik, değişim, sınav ve korku*” gibi ifadelerle dile getirilmiştir. MS’in kendileri için ne ifade ettiğine ilişkin yaptıkları kısa yorumlar kişilerin hastalık deneyimlerini özetler niteliktedir.

5.1.7. Demografik Özellikler Açısından MS Deneyimler

Araştırma içerisinde oluşturulan altı ana temanın demografik özellikler açısından değerlendirilmesi bu bölümde gerçekleştirilmiştir. Demografik durum oluşturulan çapraz tablolar sonucunda katılımcıların ifade yoğunluklarına göre değerlendirilmiştir.

5.1.7.1. Cinsiyet Durumuna Göre Deneyimler

MS hastalığı hem kadınlarda hem de erkeklerde ortaya çıkan bir hastalık olmasına rağmen kadınlarda erkeklere oranla 2-3 kat daha fazla görülmektedir (Sütlaş, 2003: 7). Türkiye’de 420 olgunun klinik analizinin yapıldığı bir çalışmada MS hastalarında kadın hastaların oranı %68,8 olarak saptanmıştır (Özakbaş vd., 2003: 17 akt. Çınar vd., 2016:160).

Araştırmanın geneli içerisinde MS’li bireylerin deneyimlerine baktığımızda yoğun olarak *günlük yaşamdaki fiziksel deneyimler, psikolojik destek alma, hastalık sebebiyle işe alınmama* konusunda ifadelerle dikkat çektikleri görülmüştür. Bu ifadeler arasında en çok günlük yaşamdaki fiziksel deneyimler dile getirilmiştir. Cinsiyet açısından toplumsal rol fonksiyonlarının yerine getirilmesinde yaşanan farklılıklar ifade edilen deneyimlere yansıdığı görülmektedir. Gündelik yaşamda fiziksel değişimlerde kadınların daha çok ev içi işlerde erkekler ise daha çok boş zaman aktiviteleri ile ilgili konulara dikkat çekmişlerdir. Araştırma içerisinde cinsiyet açısından bakıldığında psikolojik destek alma konusunda kadınların olumlu anlamdaki ifade yoğunluğu erkeklere göre daha fazla olduğu görülmektedir.

2019 yılında 310 MS hastasıyla yapılan bir çalışmada MS hastalarının yarısının psikoloğa başvurduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu durum hastalık sürecini etkileyen birçok faktörün bir sonucu olarak psikolojik olarak da hastalığın etkileri olduğunu göstermektedir (Tek, 2019: 67). Literatürde MS konusunda farklı geçerlilikte ölçümler kullanılarak yapılan bir çalışmada MS hastalarının depresyon sıklığı %27-54 arasında bulunmuştur. Kronik hastalıklarla karşılaştırıldığında MS hastalarında depresyon üç kat daha fazla görülmekte, yaşam boyu depresyon durumu ise diğer nörolojik hastalıklara göre daha fazla seyretmektedir. Hastaların bu durumunun neden kaynaklandığı tam olarak açıklanamazken MS’in sosyal, biyolojik ve psikolojik etkilerine dikkat çekilmektedir (Minden ve Schiffer, 1990 akt. Emre ve ark. 2003). Çalışmalar MS hastaları arasında kadın hastaların erkekler hastalardan daha yüksek

oranda depresyon geçirdiklerini göstermiştir (İRkeç ve Işık, 1999 akt. Emre ve ark. 2003).

5.1.7.2.Yaş Durumuna Göre Deneyimler

MS görülme sıklığı daha çok 20-40 yaş aralığındaki genç erişkinlerdedir. Bunun dışında da çocuklarda %3-5, 10-19 yaş aralığında ve 50 yaş üstünde ise %9 oranında görülmektedir (Grossman ve McGowan, 1998 akt. Gümüş, 2012: 6). Hastalığın görülme sıklığı 20-30 yaş arasındaki kişilerde en yüksek seviyeye ulaşmaktadır (Rowland, 1999 akt. Gümüş, 2012:6).

MS’li deneyimleyen hastalar yaş durumuna göre hastalığı anlamayan kişilerle görüşmeme, kaygı ve kısıtlayıcılık etkisini hissetmişlerdir. Hastalığın belirsiz sürecinin kaygı durumunu büyük oranda etkilediği görülmektedir. Tüm yaş grubunda verilen ifadelerde yaşama ve geleceğe dair belirsizliğin kaygı durumunu beslediği görülmektedir.

Hastalığa verilen duygusal tepkilerden biri ise hastalığı anlamayan kişilerle görüşmemedir. Bu etkiyi hisseden 30 yaş altı hastalar hastalık sonrası yaşamı biçimlendirmede sosyal çevrelerinden MS’i anlamayan kişileri uzaklaştırdıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmada hastalığın kısıtlayıcı yönünü özellikle 40-50 yaş hastalar yoğunlukla ifade etmiştir. MS hem fiziksel olarak hem de toplumsal olarak “tırnak içinde yaşamak” şeklinde tanımlanmıştır.

Tüm bu süreç yaş durumuna göre verilen duygusal tepkilerin bireyin hastalık sonrasında yaşamını ve toplumsal işlevselliğini sınırlandırdığını, her yaşta bireyin çevre ile olan iletişimini etkilediğini göstermektedir.

5.1.7.3.Eğitim Durumuna Göre Deneyimler

Eğitim durumuna göre deneyimler açısından elde edilen bulgular *hastalığı kabullenme ve kabul sürecindeki manevi destek* konusunda yaşanan soruna ilişkindir. Eğitim durumlarında vurgulanan bir diğer konu ise *kendini soyutlamadır*. Eğitim düzeyine göre tüm katılımcılar tarafından dile getirilen hastalığın kabulü konusu MS’i bir yaşam biçimi olarak kabul ettiklerini göstermektedir. Bu yaşam biçimi eğitim durumuna göre farklı biçimlerde devam ettiği görülse de burada önemli olan nokta hastalığın kabulüyle birlikte sosyal işlevselliklerini devam ettirmeye çalışmalarıdır.

MS'in sosyal destek algısının eğitim seviyesi açısından karşılaştırılması yapıldığı bir araştırmada lisans mezunlarının ortaöğretim mezunlarına göre sosyal destek algısının daha yüksek olduğu görülmüştür (Hopman vd. 2007 akt. Tek, 2019: 69). Bireylerin eğitim seviyesindeki artışın sosyal çevrelerinin genişlemesine neden olduğunu ve bu durumunun sosyal desteği arttırdığı şeklinde yorumlanmıştır (Tek, 2019: 69). Hastalığın kabulüne ilişkin manevi destek alma konusunda belirtilen kabul sürecine ilişkin lisans düzeyindeki katılımcılar arkadaş çevresine, diğer eğitim grupları ise aile üyelerine destek olduğu vurgulanmıştır. Bu süreçte tüm katılımcıların ortak vurgusu kabul sürecine ilişkin desteğin birincil çevrede aile ve arkadaşlar tarafından destek alındığıdır.

MS'in hastalar üzerinde oluşturduğu etkisi nedeniyle kişiler zaman zaman kendini soyutlama eğitim düzeyine göre farklı algılanmıştır. Bu durumu eğitim düzeyi ilköğretim seviyesinde olanlar dışlanma şeklinde yorumlarken, lisans düzeyinde eğitime sahip olanlar sosyal yaşamdan çekilme olarak yorumlamıştır.

5.1.7.4. Çalışma Durumuna Göre Deneyimler

Bu araştırmaya katılan ve çalışmaya devam etmek isteyen hastaların bile işi bırakma nedenleri hastalığın toplum tarafından bilinmemesi ve MS'in kişide oluşturduğu bağımlılık hissidir. Farklı sektörlerde çalışma dağılımı gösteren hastalar en çok hastalığın toplumda bilinmemesi konusunu vurgulamıştır. Hastalık belirtilerinin dışarıdan anlaşılmasında çalışma yaşamında olanlar için çalışma hayatını güçleştirmektedir. Çalışmıyor durumda olan hastalarda aynı şekilde günlük yaşamda fiziksel olarak anlaşılmayan hastalığın zorluklarını vurgulamıştır.

Yapılan bir araştırmada MS'lilerin %90'dan fazlası yaşamlarının bir döneminde çalışmış ve yaklaşık üçte ikisi de tanı anında çalışmaya devam etmektedir. Fakat MS hastalığının ilerlemesi durumunda iş gücüne katılımın düştüğü görülmektedir. Amerika'da MS hastası olan bireylerin sadece %30-40'ı çalışmaktadır. MS'li işsizlerin büyük bölümü çalışmayı kendi istekleriyle bırakmışlardır. Çalışmayı bırakan MS hastalarının %75'i işe dönmeyi istediklerini ve %80'i ise çalışabileceklerine inandıklarını söylemiştir (Rosalind ve Kalb, 2008 akt. Eraksoy ve Akman Demir, 2009: 346).

Hastalıkla birlikte kişilerin kariyer planlarının ve iş yaşamlarının olumsuz olarak etkileyen hastalık sürecinin hastalarda iş kayıplarına ve erken emekliliğe neden olduğu söylenebilir (Seki Öz, 2013: 55).

MS'in bağımlılık etkisi nedeniyle hastalar çalışıyor durumda da çalışmıyor durumda da olsa kendini kısıtlı olarak görmektedir. Bu durum çalışmıyor durumda olanlar *“öldürmez ama süründürür”* şeklinde ifade edilmiştir. MS'li hastaların birçoğu çalışma yaşamından çekilmek zorunda kalmıştır. Çalışma durumuna göre bu durum tüm hastalar tarafından vurgulanmıştır. Çalışma ve çalışmama konusunda MS'li bireylere içinde buldukları duruma göre gerekli devlet desteğinin sağlanması konusu tüm hastaların ortak ve genel ifadesidir.



5.2. Sonuç ve Öneriler

“Hastalık yok, hasta var”¹

Hastalıklar tıbbi olarak genellenebilir fakat MS gibi tüm seyri ve tedavisi kişiden kişiye değişebilen hastalıklar için bireysel deneyimlere daha derinlemesine bakılması içinde bulunan durumun anlaşılabilmesi açısından önemlidir. MS deneyimleyen bireylerin hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliğine etkisini daha derinlemesine tanımak amacıyla MS hastaları ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

MS bireylerde nörolojik kaynaklı olarak yeti yitimine neden olan hastalıklar arasında ilk sırada yer almaktadır (Er ve Mollaoğlu, 2011: 191). Bu durum araştırma konusu olarak MS’in seçilmesinde etkili olmuştur. Çünkü çalışmanın giriş kısmında da belirtildiği gibi MS bireyde geçici engel durumunu deneyimlemesine neden olan ve kesin tedavisi mümkün olmaması nedeniyle bireyi “sağlıklı olmak” ve “hasta olmak” arasında bırakan zorlu bir deneyimdir. Çalışma boyunca seyri belli olmayan ve belirsizlikler dolu bu hastalığı yaşayan hastaların hastalık deneyimleri üzerinden yaşanan süreç incelenmiştir. MS deneyimi sonrasında birey ve çevresinde meydana gelen değişimler anlaşılmaya çalışılmıştır. Türkçe literatürde MS hastalığı üzerine nitel yöntemle çalışılmış bir araştırma bulunmamaktadır. Bu kapsamda MS hastalarını deneyimlerini daha derinden anlayabilmek amacıyla fenomenolojik bir analiz yapılmıştır.

Nitel bir görüşme şeklinde gerçekleştirilen araştırma sınırlı sayıda görüşmeci ile gerçekleştiği için hastalığın farklı etkilerin ortaya konulması açısından çalışmayı sınırlandırmıştır fakat sosyal işlevsellikleri ile ilgili görüşmecilerden detaylı veriler alınması sağlanmıştır. Araştırma sürecinde gerçekleştirilen görüşmeler kodlanarak 6 ana tema elde edilmiştir. Bu temalarla elde edilen bulgular betimsel olarak analiz edilmiş ve yorumlanmıştır. MS tanısı alan hastalara ulaşılarak hastalığın tanı ve tedavi süreci, psikososyal deneyimleri, aile ve iş ilişkileri, günlük yaşam deneyimi, toplumsal ilişkiler deneyimi ve sağlık sistemi deneyimlerine etkisini üzerine çalışılmıştır. Hastalık sonrasında gündelik yaşamlarında birçok değişimi deneyimledikleri görülmektedir.

¹ <https://www.journalagent.com> Erişim Tarihi:16.05.2020

MS hastalığının bilinmeyen seyri ve aniden ortaya çıkan ataklar nedeniyle geçici engellilik durumu ve kesin tanı sonrasında uygulanan yaşam boyu sürebilen farklı tedavileri bulunmaktadır. MS ile birlikte başlayan tedaviler ve görülen semptomlarla hastanın yeni bir yaşam düzenine geçtiği görülmektedir.

MS'in psikososyal süreçte etkisinde hastalar vücut fonksiyonlarında meydana gelen ani değişimlerden kaynaklı olarak yaşadığı farklılıklara karşı kabul süreci yaşamaktadır. Kabul sürecinde hastanın sosyal olarak destek gördüğü kişilerin ilk olarak aile ve arkadaş çevresi olduğu görülmüştür. Bu nedenle kabul sürecinde hastanın kendini psikososyal açıdan güçlü hissetmesi ve yaşamdan soyutlamaması için sosyal çevresi tarafından desteklenmesinin önemi büyüktür.

MS'in aile içerisinde bazı rol ve fonksiyonların yerine getirilmesi konusunda değişimlere neden olduğu görülmektedir. Hastalık sonrasında aile içerisindeki rol ve fonksiyonlardaki bu değişim tüm aile bireylerini etkilemektedir.

MS tanısı sonrasında hastaların çoğunluğunun çalışmayı tercih etmediği görülmüştür. Çalışmaya devam edenlerin ise çalışma yaşamında birçok zorlukla karşılaştıkları ve bu durum çalışma yaşamındaki performanslarını etkilemektedir. MS'in hastaların mesleki işlevselliğini olumsuz olarak etkilediği görülmüştür.

MS'in günlük yaşam aktivitelerinde gerçekleştirmede hem bilişsel hem fiziksel birçok etkisi dile getirilmiştir. Günlük yaşamı etkileyen bu yeni süreci MS'e rağmen ve MS ile birlikte şekilde ifade ederek yaşanan fiziksel ve bilişsel kısıtlılıklara rağmen yaşama adaptasyonun sağlamaya çalışılmaktadır. Bu süreçte hastaların tıbbi profesyoneller tarafından sağlık takibi yapılarak desteklendiği görülürken hastalığın sosyal yaşamdaki etkileri konusunda desteklenmesi konusunda eksikleri de görülmüştür.

MS'i toplumsal ilişkiler açısından etkileyen en önemli sorunun hastalığın toplumda yeterince bilinmemesinden kaynaklı olduğu görülmektedir. Hastaların daha çok MS'i anlayan ve MS'i bilen kişilerle ilişki kurmayı tercih etmelerine neden olmaktadır. Toplumsal ilişki kurmadaki bu değişim MS'li hastaların bir araya getirici dernekler ve sosyal ağların önemini arttırmaktadır.

MS tanısı ile birlikte kişilerin hasta olarak sağlık sistemiyle etkileşimi başlarken hastalığın tıbbi sürecinin takibi ve bilgilendirilmesi MS polikliniklerinde

yapılmaktadır. Bu süreçte ilk olarak sağlık profesyonelleri ile etkileşim kurmakta ve yönlendirilmektedirler. Fakat sağlık sistemi konusunda MS'li bireylerin olumlu ve olumsuz birçok deneyimi ve beklentisi olduğu görülmektedir.

MS'in cinsiyet, yaş, eğitim ve medeni durumuna göre demografik açıdan her hasta tarafından farklı şekillerde deneyimlendiği görülmektedir. Hastalar fonksiyon sınırlılığı nedeniyle günlük yaşam aktivitelerini, rol ve sorumluluklarını yerine getiremediklerini, hastalığın belirsiz seyri nedeniyle kaygı ve yaşadıklarını ve sosyal yaşama katılımında sınırlılıklar yaşadıklarını ifade etmiştir.

Sonuç olarak, MS hastalığının sosyal yaşamlarını sürdürmelerinde ve sosyal işlevselliklerinde sınırlılık yaşamalarına neden olan önemli etkileri olduğu görülmektedir.

5.2.1.Uygulayıcılara Yönelik Öneriler

- MS ile birlikte yeni yaşam düzenine geçen hastaların vücut fonksiyonlarında görülen farklılıklar sosyal yaşamlarını birçok yönden etkilemektedir. Bu durumun hastanın sosyal işlevselliğinde bazı kısıtlamalar yaşamasına neden olduğu görülmüştür. MS hastasının sosyal işlevselliğinin artırılabilmesi için hastalığa uyum ve yeni yaşam sürecinin planlanmasına yönelik hem hastaya hem de ailesine rehberlik ve danışmanlık hizmeti verilmesi gerekmektedir.
- MS hastalığı özelde bireyi, genelde ise birey ile birlikte çevresini ve toplumu etkilemektedir. Bu nedenle sosyal çalışmacıların ; hastaların içinde bulunduğu süreci en az hasarla atlatabilmesi için birey ve aile mikro düzeyde, sağlık kurumlarındaki hizmetlerinin daha etkin hale getirilmesi için mezzo düzeyde ve MS'li hastalara yönelik sağlık politikalarının iyileştirilmesi için makro düzeyde çalışmalar yapması gerekmektedir.
- MS'in fiziksel olarak anlaşılmayan fakat hastanın günlük hayatta büyük zorluklar yaşamasına neden olan bir süreci bulunmaktadır. Sosyal çalışmacıların mesleki rollerini kullanarak, hastalığın görünmeyen bu etkileri nedeniyle zorluk yaşayan MS hastaları ve toplumdaki bireyleri bir araya getirici, karşılıklı etkileşimi sağlamaya yönelik çalışmalar yapması gerekmektedir.

- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı (AÇSHB) tarafından MS nedeniyle engel durumu oluşmuş kişilerin ortak sorun ve beklentileri araştırılmalıdır.
- MS sonrasında tıbbi profesyoneller tarafından sağlık takibi yapılan hastaların, hastalığın sosyal yaşamdaki etkilerine çözüm bulunması için multidisipliner çalışmalar yapılmalı ve hasta sosyal alanda da desteklenmelidir.
- MS’i birleştirici platformlar kullanılarak hastalar ile birlikte MS’in herkes tarafından tanınması ve toplumsal alandaki farkındalığın artırılmasına yönelik ortak çalışmalar yapılmalıdır.

5.2.2.Araştırmacılara Yönelik Öneriler

- MS’in nörolojik kaynaklı olarak yeti yitimine neden olan hastalıklar arasında ilk sırada yer alması gerçekliği göz ardı edilmemelidir. Bu artışın Türkiye’deki yansımaları takip edebilmek için MS hastalığı tanısı kesin olarak konmuş ve tedavi görmekte olan vaka sayısı araştırılmalı ve süreçleri takip edilmelidir.
- Hastalık süreciyle birlikte değişen aile yaşam düzeninin yeniden sağlanabilmesi için aile içerisindeki rol ve fonksiyonlar hastalık sonrasında yeniden düzenlenmelidir. MS hastalarının çalışma yaşamına yönelik sorunları tüm boyutlarıyla araştırılmalı ve çalışma hakları yeniden düzenlenmelidir.
- MS hastalığına yönelik yapılan çalışmaların sağlık bilimleri alanında yoğunluk kazandığı görülmektedir. Bu nedenle hastalığın psikososyal boyutunun sosyal bilimler alanında çalışabilecek yeni araştırmalar yapılması önemlidir.
- Alanda yapılacak araştırmaların sayısının artırılması ve karma desenli çalışmalarla desteklenmesinin literatüre daha fazla katkı sağlayacağı düşünülmekte ve önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Adak, N. (2012). Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık. S. Güçlü (Der.), *Kurumlara Sosyolojik Bakış*, İstanbul: Sosyoloji Dizisi Kitapevi, 335-346.
- Ahmadova, N. (2018). *Multiple skleroz 'da görülen komorbid hastalıkların klinik parametreler ve özürlülük üzerine etkisi* (Tıpta Uzmanlık Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Bozyaka Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, Nöroloji Kliniği, İzmir.
- Akalın, M.A. (2015). *Sağlığa Ve Hastalığa Toplumcu Yaklaşım*. İstanbul: Yazılama Yayınevi.
- Akbal, A. (2008). Sağlıkın Değişen Anlamı. A. Kasapoğlu (Der). *Madalyonun İki Yüzü: Hastalık Ve Sağlık*, İstanbul: Phoenix, 39-77.
- Akrami, E. (2019). *Genç yetişkin multiple skleroz hastalarının psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Altuntaş, B. ve Atasü Topcuoğlu, R. (2016). *Engelli Bakımı: Sosyal Bakım Ve Kadın Emeği*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Amato, M. P., vd. (2001). Quality Of Life İn Multiple Sclerosis: The Impact of Depression, Fatigue and Disability, *Multiple Sclerosis Journal*, 7(5): 340-344.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1):12-21.
- Artan T. (2013). Hastane Sosyal Hizmeti. H. Acar, N. Negiz ve E. Akman (Der.). *Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları*. Ankara: Maya Akademi, 235-248.
- Arslan, A. (2017). *Belediyelerin Engelli Hizmetleri Ve Kurum İmajı*. Bursa: Ekin Yayıncılık.
- Atak, F.M. (2017). *MS hastalarının yaşam kalitesi: karşılaştıkları güçlükler ve hak kayıplarına ilişkin bir değerlendirme* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Aydın, E. (2016). *Vaka yönetiminin şizofreni hastalarının klinik belirtileri, sosyal işlevselliği ve yaşam kalitesi üzerindeki etkileri* (Tıpta Uzmanlık Tezi). Bakırköy

Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı Ve Sinir Hastalıkları Eğitim Ve Araştırma Hastanesi, Psikiyatri Kliniği, İstanbul.

- Aytaç, Ö. ve Kurtdaş, M. Ç. (2015). Sağlık-Hastalığın Toplumsal Kökenleri Ve Sağlık Sosyolojisi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 25(1): 231-250.
- Bakshi, R. Shaikh, Z.A. and Miletich, R.S. (2000). Fatigue in Multiple Sclerosis and Its Relationship to Depression and Neurologic Disability. *Multiple Sclerosis Journal*, 6(3): 181-185.
- Baş, T. ve Akturan, U. (2013). *Nitel Araştırma Yöntemleri, Nvivo ile Nitel Veri Analizi: Örneklem, Analiz, Yorum Örnek Uygulamalı, Ayrıntılı Vaka Analizi*, Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Acar, Y. B., ve Acar H. (2002). Sistem Kuramı-Ekolojik Sistem Kuramı Ve Sosyal Hizmet: Temel Kavramlar Ve Farklılıklar. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 13(1): 29-35.
- Bulunmaz, G. (2016). *Harran üniversitesinde tedavi görmekte olan multiple skleroz hastalarının yaşam kalitesi* (Yüksek Lisans Tezi). Harran Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Şanlıurfa.
- Burcu, E. (2015) *.Engellilik Sosyolojisi* Ankara: Anı Yayıncılık.
- Boz C., “31 Mayıs 2017: Dünya MS Günü”, <https://www.noroloji.org.tr> [05.02.2019].
- Cirhinlioğlu, Z. (2010). *Sağlık Sosyolojisi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Confavreux, C. and Vukusic, S. (2006). Age at Disability Milestones in Multiple Sclerosis. *Brain*, 129(3): 595-605.
- Confavreux, C. Vukusic, S. Moreau, T. and Adeleine, P. (2000). Relapses And Progression of Disability in Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*. Massachusetts Medical Society. 343 (20): 1430-1438.
- Coskun, M. (2016). *Yeni tanı almış multiple skleroz hastalarında görülen depresif ya da anksiyeteli uyum bozukluğunun bilişsel çarpıtmalar ile ilişkisi* (Tıpta Uzmanlık Tezi). Sağlık Bakanlığı İstanbul Bakırköy Bölgesi Kamu Hastaneleri Birliği Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Psikiyatri Kliniği, İstanbul.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. (M. Bütün, S. Demir, Çev.). Ankara: Siyasal Kitabevi.

- Çınar, B. P., Güllüoğlu, H., ve Yorgun, Y. G. (2016). Multipl Skleroz Ve Otoimmünite Üzerine Cinsiyet Faktörünün Etkisi. *İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Tıp Dergisi*, 2(2): 158-164.
- Dayapoğlu, N. (2009). *Multiple sklerozlu hastalarda progresif gevşeme egzersizlerinin yorgunluk ve uyku kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi*. (Doktora Tezi). Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Erzurum.
- Devlet İstatistik Enstitüsü-Özürlüler İdaresi Başkanlığı, (2002). *Türkiye özürlüler araştırması*. Ankara: Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası.
- Dişçi, Z. (2014). *Multiple sklerozlu hastalarda stresle baş etme tarzlarının değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Durna, Z. (2012). *Kronik Hastalıklar Ve Bakım*. İstanbul: Nobel Matbaacılık.
- Duyan, V. (2016). *Sosyal Hizmet Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri*. Ankara: Sosyal Çalışma Yayınları.
- Emre, U., vd. (2003). Multipl Sklerozda Depresyon. *Düşünen Adam: Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*; 16(1): 53-56.
- Erbay, E. (2016). Engelliliğe Genel Bakış: Kavramlar, Nedenleri, Türleri ve Modelleri. Y. Genç (Der.), *Engellilerle Sosyal Hizmet*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Er, F., ve Mollaoğlu, M. (2011). Multiple sklerozlu hastalarda yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences Turkish*, 28(2): 190-203.
- Erol, A., vd. (2009). Şizofrenide Sosyal İşlevselliği Yordayan Etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(4): 313-321.
- Feinstein, A. (2011). Multiple Sclerosis and Depression. *Multiple Journal* 17(11): 1276–1281.
- Fruewald, S., vd. (2008). Depression and Quality of Life in Multiple Sclerosis. Clinical Department of Social Psychiatry, *Vienna University Medical School, Waehringer Guertel*, 18–20: 257-261.

- Giddens, A. (2013). *Sosyoloji*. (C.Güzel, Çev.). Ankara: Ayraç Yayınevi.
- Giddens, A. (2008). *Sosyoloji*. (C. Güzel, Çev.). İstanbul: Kırmızı Yayınevi.
- Gilroy, J. (2002). *Temel Nöroloji*. (R. Karabudak, Çev.). Ankara: Güneş Kitabevi
- Güdek, K. (2012). *Sosyal çalışmaya giriş*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Gümüş, K. (2012). *Multiple skleroz hastalarında belirsizliğe tahammülsüzlüğün intihar düşüncesine etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Samsun.
- Günler, O. E. (2011). *Hemodiyaliz hastalarında hastalığa bağlı toplumsal rol değişimi beklenti ve sorunları: Bir sağlık sosyolojisi çalışması* (Doktora Tezi). Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.
- Gürbüz, S. ve Şahin, F. (2015). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri, Felsefe Yöntem Analiz*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- ILO. (2008). Sakatların Mesleki Rehabilitasyon ve İstihdamı Hakkında Sözleşme. <http://www.ilo.org/public/turkish/region/eurpro/ankara/about/soz159.htm>. [16.04.2019].
- Janardhan, V. and Bakshi, R. (2002). Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis: The Impact of Fatigue and Depression. *Journal of the Neurological Sciences*. 205(1):51-58.
- Jonsson, A., Dock, J. and Ravnborg, M.H. (1996). Quality of Life As A Measure of Rehabilitation Outcome in Patients With Multiple Sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 93(4): 229-235.
- Kaplan, M. (2016). Kültürel Bir İnşa Süreci olarak Sağlık: Kavramsal ve Tarihsel Bir Bakış. *Dört Öge*, (10): 11-18.
- Kara, F. (2015). *Multiple skleroz hastalarında özürlülük gelişiminin belirleyicileri* (Uzmanlık Tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Trabzon.
- Kasapoğlu, A. (2008). *Madalyonun İki Yüzü: Hastalık ve Sağlık*. Ankara: Phoenix Yayınevi.
- Kesgin, C. ve Topuzoğlu, A. (2006). Sağlığın tanımı: Başaçıkma. *Journal of Istanbul Kultur University Dergisi*, 4(3): 47-49.

- Kuş, E. (2012). *Nicel-Nitel Araştırma Teknikleri, Sosyal Bilimlerde Araştırma Teknikleri Nicel mi? Nitel mi?* Ankara: Anı Yayıncılık.
- Lobentanz, L.S. vd., (2004). Factors Influencing Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients: Disability, Depressive Mood, Fatigue and Sleep Quality. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110(1): 6-13.
- McLaughlin, J. and Zeeberg, I. (1993). Self-Care and Multiple Sclerosis: A View From Two Cultures. *Social Science & Medicine*, 37(3): 315-329.
- Merriam, S.B. (2013). *Nitel Araştırma Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. (S. Turan, Çev.). Ankara: Nobel Yayın.
- Metin, B. (2017). Engellilere Yönelik Sosyal Politikalarda Yerel Yönetimlerin Rolü: Keçiören Belediyesi Örneği. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 19(1): 320-344.
- Minden, S.L. Orav, J. and Reich, P. (1987). Depression in Multiple Sclerosis. *General Hospital Psychiatry*, 9(6): 426-434.
- Mollaoğlu, N. (2012). Multiple Skleroz ve Bakım. Z. Durna (Der.), *Kronik Hastalıklar Ve Bakım*, İstanbul: Nobel Matbaacılık, 261-277.
- Mollaoğlu, M., Fertelli, T. K., ve Tuncay, F. Ö. (2006). Multiple Sklerozlu Hastalarda Öz Bakım Gücünün Değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9(3): 1-7.
- Neuman, W.L. (2006). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri, Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*. (S.Özge, Çev.). Ankara: Yayın Odası.
- O'Hara, L. Souza, L. and Ide, L. (2000). A Delphi Study Of Self-Care in A Community Population of People With Multiple Sclerosis. *Clinical rehabilitation*, 14(1): 62-71.
- Okyayuz, Ü. H. (2013). *Sağlık Psikolojisi*, Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Özakbaş, S. (2011). Multipl Sklerozda Semptomatik Tedavi. *Noropsikiatri Arsivi Dergisi* 48(2): 83-89.
- Özarlan, A. (2016). Sağlık Alanında Sosyal Hizmet. P. Akkuş ve Ö. Başpınar Aktütün, (Der.), *Sosyal Hizmet ve Öteki*, İstanbul: Bağlam Yayıncılık, 246-271.

- Özçelik Adak, N. (2015). *Sağlık Sosyolojisi: Kadın ve Kentleşme*. Antalya: Siyasal Kitapevi.
- Pak, M. D. (2017). Kronik Hastalıklar ve Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları. S. Attepe Coşkun ve E. Özcan (Der.), *Tıbbi Sosyal Hizmet*, Ankara: Nobel Yayıncılık, 189-2003.
- Paltamaa, J. vd. (2008). Measures of Physical Functioning Predict Self-Reported Performance in Self-Care, Mobility, And Domestic Life In Ambulatory Persons With Multiple Sclerosis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88(12): 1649-1657.
- Patten, S.B. vd. (2003). Major Depression İn Multiple Sclerosis A Population-Based Perspective. *Neurology*, 61(11): 1524-152.
- Rosalind, C. K. (2009). *Multipl Skleroz: Aklınızdaki Sorular Gereksindiğiniz Cevaplar* (M. Eraksoy, G. Akman Demir, Çev.). İstanbul: Logos Tıp Yayıncılık.
- Sapancı, F. (2013). *Sağlık hizmetlerinde engellilik kavramı ve engellilerin sağlık hizmetlerinden yararlanmaları* (Yüksek Lisans Tezi). T.C. Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İşletme Yönetimi Ana Bilim Dalı Hastane Ve Sağlık Kurumları Yönetimi Bilim Dalı, İstanbul.
- Sadovnick, A.D. vd. (1996). Depresssion and Multiple Sclerosis. *Journal of psychiatric research*, 30(1): 9-20.
- Seki Öz, H. (2013). *Multiple sklerozlu hastaların stresle baş etme tarzlarının ve psikiyatrik belirtilerinin değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Psikiyatri Hemşireliği, Ankara.
- Seyyar, A. (2015). *Dünya 'da ve Türkiye 'de Engelli Dostu Sosyal Politikalar*. İstanbul: Rağbet Yayınevi.
- Sheafor, B. ve Horejsi, C. (2014). *Sosyal Hizmet Uygulaması: Temel Teknikler ve İlkeler*. (A. Bilgen, Çev.). Ankara: Nika Yayınevi.
- Sıgı, Ü. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri*. İstanbul: Beta Yayım.
- Siegert, R.J. and Abernethy, D.A. (2005). Depression in Multiple Sclerosis: A Review, *J. Neurol Neurosurg Psychiatry*, 76: 469–475.

- Sungur, İ. U. (2011). *Multiple sklerozlu hastalarda üriner semptomların ürodinamik bulgularla korelasyonu ve yaşam kalitesi üzerine etkileri* (Tıpta Uzmanlık Tezi). Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı, İzmir.
- Sungur, M. (2018). *Multiple skleroz hastalarına uygulanan acupressure'un yorgunluğa etkisi* (Yüksek Lisans Tezi). Gaziantep Üniversitesi, Gaziantep.
- Sütlaş, P.N. (2003). *MS Nedir?* İstanbul: Türkiye Multipl Skleroz Derneği Yayınları.
- Tanık, N., vd. (2012). Multipl Skleroz'da Tedavi, Özürlülük ve Depresyon Arasındaki İlişki. *Noropsikiatri Arsivi Dergisi*, 49(4): 300-303.
- Teater, B. (2015). *Sosyal hizmet kuram ve yöntemleri*. (A. Karatay, Çev.). Ankara: Nika Yayınevi.
- Tecim, E. (2018). Sağlık Ve Kültür Ekseninde Sosyal Teori. E. Tecim (Der.), *Sağlık Sosyolojisi*. İstanbul: Açılım kitap, 41-76.
- Tek, Ş. (2019). *Multipl skleroz hastalarının algıladıkları sosyal destek ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki* (Yüksek Lisans Tezi). Cumhuriyet Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Sivas.
- Temel, Ş. (2012). *Multiple skleroz'lu hastalarda diffüzyon tensör manyetik rezonans görüntüleme tekniği ile normal görünen beyaz cevherin değerlendirilmesi ve hastalık disabilitesi ile ilişkisi* (Uzmanlık Tezi). Sağlık Bakanlığı Atatürk Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği, Ankara.
- Turner, B. S. (2011). *Tıbbi Güç Ve Toplumsal Bilgi*. (C. Tatlıcan, Çev.). Bursa: Sentez Yayıncılık.
- Tunçel, M. (2018). *Multiple skleroz hastalarında belirsizliğe tahammülsüzlük ile aile iletişimi arasındaki ilişki* (Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.
- TDK. www.tdk.gov.tr [19.03.2019].
- Türkmen, E. (2012). Kronik Hastalıklar Ve Önemi. Z. Durna, (Der.), *Kronik Hastalıklar Ve Bakım*. İstanbul: Nobel Matbaacılık, 37-51.
- Tülek, Z. (2007). Multiple Sklerozlu Hastanın Bakımı. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 11(2): 25-32.

- Üstün, E. (2006). *Multiple sklerozlu hastalarda yorgunluk ve yorgunluğu etkileyen faktörlerin incelenmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Cumhuriyet Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı, Sivas.
- Vickrey, B.G. vd. (1995). A Health-Related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3): 187–206.
- Yadigaroğlu, H. (2018). *Kanser hastalarının gündelik yaşam deneyimlerinin biyografik bozulma kavramı üzerinden değerlendirilmesi* (Doktora Tezi). Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Yardımcı, S. (2015). Sakatlığın Tarihsel İnşası. K. Çayır, M. Soran, M. Ergün (Der.), *Engellilik ve Ayrımcılık: Eğitimciler İçin Temel Metinler ve Örnek Dersler*, İstanbul: Karekök Yayınları, 7-19.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, K. (2007). *Sosyal Hizmet*. Adapazarı: Sakarya Yayıncılık.
- Yıldırım, N. ve Yıldırım, K. (2008). *Sosyal Hizmete Giriş*. Adapazarı: Sakarya Yayıncılık.
- Yolcuoğlu, İ. G. (2014). *Bireylerle, Ailelerle, Gruplarla ve Toplumla Sosyal Hizmet*. İstanbul: Nar Yayınevi.
- Zastrow, C. (2016). *Sosyal Hizmete Giriş* (D.B. Çiftçi, Çev.) Ankara: Nika Yayınevi.
- Zengin, O., vd. (2017). Quality of Life, Coping, and Social Support in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Turkish Journal of Neurology Türk Noroloji Dergisi*, 23(4): 211-218.
- WHO, (2011). Dünya Engellilik Raporu Yönetici Özeti. www.eyh.aile.gov.tr [19.03.2019].

EKLER

EK 1 – Araştırma Formu

ARAŞTIRMA SORULARI

Cinsiyetiniz :

Kadın Erkek

Yaşınız :

Eğitim Durumuz:

İlköğretim Lise Önlisans Lisans Lisans Üstü

Mesleğiniz:

Çalışma Durumu :

Çalışıyorum Çalışmıyorum

Medeni durum:

Evli Bekar Diğer

Çocuk durumu:

Var Yok

Multiple Skleroz tanısının sosyal işlevselliğinize etkisi nelerdir?

Alt sorular:

Multiple Skleroz tanısı sonrası dönemde yaşamınızdaki değişimler nelerdir?

Multiple Skleroz tanısı sonrası dönemde günlük yaşam aktiviteleri oluşturmada fiziksel deneyimleriniz nelerdir?

Multiple Skleroz tanısı sonrasında toplumsal ilişkilerde yaşanan deneyimleriniz nelerdir?

Multiple Skleroz tanısı sonrası dönemde yaşama bakış/hayatı yeniden planlama deneyimlerimize etkisi nelerdir?

EK 2 – Etik Kurul Kararı

Evrak Tarih ve Sayısı: 18/12/2018-E.4474



Sayı : 20292139-050.01.04
Konu : Etik Kurul Kararı

Sayın Meryem ÇAKIR
Sosyal Hizmet Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi

Kurulumuz 06.12.2018 tarihinde toplanarak, "Multiple Skleroz Hastalığının Bireylerin Sosyal Yaşama Katılımları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi" başlıklı araştırmanızda kullanmak üzere Kurula sunmuş olduğunuz Etik Kurul Onay Formunu imza altına almıştır. Onaylanan Etik Kurul Onay Formu ekte yer almaktadır.
Bilgilerinizi rica ederim.

e-İmzalıdır
Prof. Dr. Nasuh USLU
Kurul Başkanı

Ek:Etik Kurul Onay Formu (3 sayfa)

BELGENİN ASLI
ELEKTRONİK İMZALIDIR
18/12/2018
Yurdagül TAŞ
Yazı İşleri Birim Başkanı

Mevcut Elektronik İmzalar

Nasuh USLU (Etik Kurul Başkanı) <https://ebys.izu.edu.tr/enVision/Dogrula/6E64TT> 18/12/2018 18:53


Adres : Halkalı Caddesi No: 2 Küçükçekmece/İstanbul
Telefon No : 444 97 98 Faks No: +90 (212) 693 82 29
E-Posta : bilgi@izu.edu.tr İnternet Adresi: www.izu.edu.tr
Kep : izu@hs01.kep.tr

Ayrıntılı Bilgi : Yurdagül TAŞ
Unvan : Uzman
Tel : 2126929642



Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.
Evrak sorgulaması <https://ebys.izu.edu.tr/enVision/Dogrula/6E64TT> adresinden yapılabilir.

06.12.2018 tarihli ve 2018/07 sayılı Etik Kurul Kararı ektir.

| | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|--|-------------------------|---------------------------------|---------------------------------|--------------|---------------------------|--------------|---------------------------|--------------|------------------------|--------------|-----------------------------------|-------------------|----------------|--------------------|
|  İstanbul Zaim Üniversitesi | İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ ETİK KURULU | | | | | | | | | | | | | | | |
| ARAŞTIRMA ETİK KURUL ONAY FORMU | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Tarih: | 06.12.2018 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Sayı: | 2018/07 | | | | | | | | | | | | | | | |
| Ekler: | Araştırma Soruları | | | | | | | | | | | | | | | |
| Yer: | İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Rektörlüğü Yazı İşleri Müdürlüğü | | | | | | | | | | | | | | | |
| İlgi: | Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'nün 26.11.2018 tarihli ve 6246 sayılı yazısı. | | | | | | | | | | | | | | | |
| Katılımcılar: | <table><tr><td>1. Prof. Dr. Nasuh USLU</td><td>Kurul Başkanı/Rektör Yardımcısı</td></tr><tr><td>2. Prof. Dr. Mehmet Emin KÖKTAŞ</td><td>Üye/Dekan V.</td></tr><tr><td>3. Prof. Dr. Mehmet KUTLU</td><td>Üye/Dekan V.</td></tr><tr><td>4. Prof. Dr. Mustafa ATEŞ</td><td>Üye/Dekan V.</td></tr><tr><td>5. Prof. Dr. Ömer ÇAHA</td><td>Üye/Müdür V.</td></tr><tr><td>6. Prof. Dr. Yahya Kemal YOĞURTÇU</td><td>Üye/Öğretim Üyesi</td></tr><tr><td>7. Bilal ŞAMAT</td><td>Üye/Hukuk Müşaviri</td></tr></table> | | 1. Prof. Dr. Nasuh USLU | Kurul Başkanı/Rektör Yardımcısı | 2. Prof. Dr. Mehmet Emin KÖKTAŞ | Üye/Dekan V. | 3. Prof. Dr. Mehmet KUTLU | Üye/Dekan V. | 4. Prof. Dr. Mustafa ATEŞ | Üye/Dekan V. | 5. Prof. Dr. Ömer ÇAHA | Üye/Müdür V. | 6. Prof. Dr. Yahya Kemal YOĞURTÇU | Üye/Öğretim Üyesi | 7. Bilal ŞAMAT | Üye/Hukuk Müşaviri |
| 1. Prof. Dr. Nasuh USLU | Kurul Başkanı/Rektör Yardımcısı | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2. Prof. Dr. Mehmet Emin KÖKTAŞ | Üye/Dekan V. | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3. Prof. Dr. Mehmet KUTLU | Üye/Dekan V. | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4. Prof. Dr. Mustafa ATEŞ | Üye/Dekan V. | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5. Prof. Dr. Ömer ÇAHA | Üye/Müdür V. | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6. Prof. Dr. Yahya Kemal YOĞURTÇU | Üye/Öğretim Üyesi | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7. Bilal ŞAMAT | Üye/Hukuk Müşaviri | | | | | | | | | | | | | | | |
| <p>Bu araştırma, MS hastası olan bireylerin, hastalık süreçlerinin sosyal yaşama katılımdaki etkilerini açıklamak amacıyla yapılmıştır. Çalışmada MS hastası bireylerin sosyal yaşamları, kendini kabul süreci, ilişki kurma biçimleri, evlilikleri, çalışma hayatları, gelecek kaygısı gibi bireyin yaşam süreçleri incelenerek; MS tanısı sonrası bireylerin sosyal yaşamlarında ortaya çıkan sorunlar ele alınacaktır.</p> <p>Bu çalışmada MS hastalarının hastalık süreçleri ve sosyal ortamları arasındaki etkileşimleri daha derinlemesine tanımak ve anlamak amacıyla nitel araştırma yöntemi ile gerçekleştirilecektir. Araştırma İstanbul'daki MS poliklinikleri bulunan 3 devlet hastanesi ve İstanbul MS derneğinden nitel araştırma için uygun ortam sağlanarak gerçekleştirilecektir. MS tanısı kesin olarak konmuş fakat birincil ve ikincil basamakta tedavi gören, kalıcı olarak fiziksel fonksiyon kaybı oluşmamış 15'i kadın 15'i erkek olmakla birlikte toplam 30 kişiden oluşacaktır. Çalışmada nitel araştırma yöntemlerinden gözlem ve yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılacaktır. Bu süreçte hastaların günlük yaşamlarına dair gözlemler gerçekleştirilecektir. Yarı yapılandırılmış görüşme araştırma sırasında yapılan gözlemler sonucunda çıkarılan notlar ile birlikte değerlendirilecektir. Araştırmaya gönüllü olarak katılmak isteyen katılımcılara yarı yapılandırılmış açık uçlu sorular yöneltilerek görüşme sırasında ses kaydı alınacaktır. Çalışmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayalıdır ve araştırma sırasında alınan tüm kişisel bilgiler gizli tutulacaktır. Yarı yapılandırılmış mülakat şeklinde gerçekleşen ortalama 30-45 dakika süren görüşmelerin ses kayıtları daha sonra yazıya dökülecektir.</p> <p>MS hastalığının günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede ve sosyal yaşamlarını sürdürmelerinde günlük yaşamda sınırlılık yaşamlarına neden olan önemli etkiler olduğu görülmektedir. Bu süreçte hastalığın tanınması ve yaşanan sınırlılığın tüm boyutlarıyla değerlendirilerek bireylerin haklarını,</p> | | | | | | | | | | | | | | | | |

 1 / 2

06.12.2018 tarihli ve 2018/07 sayılı Etik Kurul Kararı ekidir.

| | |
|--|---|
| sorunlarının araştırılması ve çözüm önerilerini kapsayıcı bir çalışma yapılması açısından önemlidir. | |
| Araştırmanın Başlığı: | Multiple Skleroz Hastalığının Bireylerin Sosyal Yaşama Katılımları Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi |
| Araştırmacılar ve adres bilgisi: | Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Sosyal Hizmet Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Meryem ÇAKIR / Soğanlı Mah. Çavuşpaşa Cad. No:53 D:8 Bahçelievler/İstanbul |
| Araştırmanın Süresi (ay): | 12 ay |
| Araştırmanın Amacı: | Çalışma MS tanısı alan bireylerin sosyal yaşamları, kendini kabul süreci, ilişki kurma biçimleri, evlilikleri, çalışma hayatları, gelecek kaygısı gibi bireyin yaşam süreçleri incelenerek; MS tanısı sonrası bireylerin sosyal yaşamlarında ortaya çıkan sorunlar hastalık süreçleri ve sosyal ortamları arasındaki etkileşimleri sosyal hizmet bakış açısıyla daha derinlemesine tanımak ve analiz etmek amacıyla gerçekleştirilecektir. |
| Araştırmada Kullanılacak Ölçme Araçları (adları): | Önceden hazırlanmış sorulardan oluşan yarı yapılandırılmış araştırma soruları kullanılacaktır. |
| Araştırmaya Katılacak Denek Sayısı ve Nereden Seçileceği: | Araştırma 15'i kadın 15'i erkek olmakla birlikte toplam 30 MS tanısı olan; İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi – Nöroloji İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi-Nöroloji İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesi – Nöroloji Türkiye Multiple Skleroz Derneği İstanbul Şubesi'ne kayıtlı gönüllülük ve gizlilik esasına göre araştırmaya katılmak isteyen üyelerden seçilecektir. Araştırma, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi – Nöroloji, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi-Nöroloji, İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim Araştırma Hastanesi – Nöroloji başhekimlikleri ve Türkiye Multiple Skleroz Derneği İstanbul Şubesi'nden gerekli izinlerin alınması sonrasında gerçekleştirilecektir. |
| Araştırmada Deneklerin Nasıl Seçileceği: | Araştırmada nitel araştırmalarda kullanılan amaçlı örnekleme yöntemi kullanılacaktır. MS tanısı almış ve birincil ve ikincil basamakta MS tedavisi gören kalıcı olarak fiziksel fonksiyon kaybı oluşmamış 15'i kadın ve 15'i erkek toplam 30 kişilik araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden katılımcıdan seçilecektir. |
| Uygulamanın veya Ölçeklerin Doldurma Süresi | Uygulama süresi 3 ay olarak planlanmıştır. |
| KARAR | ARAŞTIRMA İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİNİN ETİK DURUŞUNA AYKIRI DEĞİLDİR. |



2 / 2

06.12.2018 tarihli ve 2018/07 sayılı Etik Kurul Kararı ektir.

Tarih: 06.12.2018


Sayı: 2018/07

İlgi: Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'nün 26.11.2018 tarihli ve 6246 sayılı yazısı.

İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Etik Kurulu tarafından hazırlanmıştır.



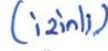
Başkan
Prof. Dr. Nasuh USLU



Üye
Prof. Dr. Ömer ÇAHA



Üye
Prof. Dr. Mustafa ATEŞ



Üye
Prof. Dr. Mehmet Emin KÖKTAŞ



Üye
Prof. Dr. Mehmet KUTLU



Üye
Prof. Dr. Yahya Kemal YOĞURTÇU



Üye
Av. Bilal ŞAMAT

EK 3- Türkiye Multipl Skleroz Derneđi Arařtırma İzin Belgesi



TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĐİ

İstanbul, 07.01.2019

**İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM
ÜNİVERSİTESİ**
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Küçükçekmece/İstanbul

Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencilerinizden Meryem ÇAKIR; "Multipl Skleroz Hastalığının Bireylerin Sosyal Yaşama Katılımı Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi" konulu çalışmasını derneğimizde yapabilmesine dair izin talebinde bulunmuştur.

Tez çalışmasını derneğimizde yapılması uygun olarak değerlendirilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

Saygılarımla,

**TÜRKİYE MULTİPL
SKLEROZ DERNEĐİ**
19 Mayıs Mah. Celal Atik Sok. No:2, 34360 Şişli - İST.
Mediayeköy V.B: 879 030 1901
Tel: 0212 275 22 96 / Faks: 0212 275 22 97

İşin Aktan
Genel Koordinatör

Türkiye Multipl Skleroz Derneđi
19 Mayıs Mah. Celal Atik Sok. No:2, 34360 Şişli/İstanbul
Tel: 0212 275 22 96 | Fax: 0212 275 22 97
www.turkiyemsdermegi.org | bilgi@turkiyemsdermegi.org

EK 4 – Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu

Sayın Katılımcı,

Bu görüşme, İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda yürütülen “Multipl Skleroz Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal Hizmet Perspektifinden İncelenmesi” başlıklı yüksek lisans tezine veri toplamak amacıyla gerçekleştirilecektir.

Araştırmanın amacı, MS tanısı alan bireylerin, hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliklerine etkisini açıklamaktır. Çalışmada MS tanısı alan hastaların sosyal yaşamları, kendini kabul süreci, ilişki kurma biçimleri, evlilikleri, çalışma hayatları, gelecek kaygısı gibi yaşam süreçleri incelenerek; MS tanısı sonrası bireylerin sosyal yaşamlarında yaşanan değişimler ile hastalık deneyimleri arasındaki etkileşimleri daha derinlemesine incelenecektir.

Araştırma süresince MS tanısı almış ve kalıcı olarak fiziksel fonksiyon kaybı oluşmamış Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesi'ne kayıtlı 15'i kadın ve 15'i erkek toplam 30 hasta ile görüşme gerçekleştirilecektir.

Görüşmeler derinlemesine görüşme formu rehberliğinde yüz yüze gerçekleştirilecek ve daha sonra analiz yapılabilme amacıyla ses kayıt cihazı ile kaydedilecektir. Tüm bu kayıtlar ve kişisel bilgileriniz gizli tutulacak araştırma sonucunda bilimsel amaçla kullanılacaktır.

Araştırmaya gönüllü olarak katılımınız önemlidir. Çalışmaya verdiğiniz destek ve katılım için şimdiden teşekkür ederim.

Meryem ÇAKIR

İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Bölümü
Yüksek Lisans Öğrencisi

EK 5-Katılımcıların Bilgileri

| GÖRÜŞME SAYISI | CİNSİYET | YAŞ | EĞİTİM | ÇALIŞMA DURUMU | MEDENİ DURUM | ÇOCUK DURUMU | ÇOCUK SAYISI |
|----------------|----------|-----|-------------|----------------------|--------------|--------------|--------------|
| KATILIMCI 1 | KADIN | 62 | ÖN LİSANS | EV HANIMI | EVLİ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 2 | ERKEK | 50 | LİSE | EMEKLİ | EVLİ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 3 | KADIN | 45 | LİSE | EV HANIMI | EVLİ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 4 | KADIN | 18 | LİSE | ÇALIŞMIYOR | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 5 | KADIN | 34 | İLKOKUL | ÇALIŞMIYOR | EVLİ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 6 | KADIN | 43 | LİSANS | SERBEST MESLEK | EVLİ | YOK | - |
| KATILIMCI 7 | KADIN | 45 | LİSE | EV HANIMI | EVLİ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 8 | KADIN | 59 | LİSANS | EMEKLİ | BOŞANMIŞ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 9 | ERKEK | 38 | LİSANS | MEMUR | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 10 | ERKEK | 30 | LİSE | ÇALIŞMIYOR | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 11 | ERKEK | 42 | LİSANS ÜSTÜ | EMEKLİ | EVLİ | YOK | - |
| KATILIMCI 12 | ERKEK | 25 | İLKOKUL | ÇALIŞMIYOR | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 13 | KADIN | 45 | LİSANS | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | EVLİ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 14 | ERKEK | 46 | İLKOKUL | ÇALIŞMIYOR | EVLİ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 15 | KADIN | 43 | LİSE | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | EVLİ | YOK | - |
| KATILIMCI 16 | ERKEK | 30 | LİSANS | ÇALIŞMIYOR | EVLİ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 17 | ERKEK | 53 | LİSANS | ÇALIŞMIYOR | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 18 | ERKEK | 39 | LİSE | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | EVLİ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 19 | ERKEK | 38 | İLKOKUL | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | BOŞANMIŞ | YOK | - |
| KATILIMCI 20 | KADIN | 37 | İLKOKUL | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | BOŞANMIŞ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 21 | KADIN | 29 | LİSANS | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | EVLİ | YOK | - |
| KATILIMCI 22 | KADIN | 28 | LİSANS | ÇALIŞMIYOR | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 23 | KADIN | 23 | LİSANS | ÖĞRENCİ | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 24 | KADIN | 25 | LİSANS | SERBEST MESLEK | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 25 | KADIN | 30 | LİSANS | MEMUR | EVLİ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 26 | ERKEK | 60 | İLKOKUL | EMEKLİ | EVLİ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 27 | ERKEK | 57 | İLKOKUL | EMEKLİ | EVLİ | VAR | 2 |
| KATILIMCI 28 | ERKEK | 42 | LİSANS | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | BOŞANMIŞ | VAR | 1 |
| KATILIMCI 29 | ERKEK | 28 | LİSANS | ÖZEL SEKTÖR ÇALIŞANI | BEKAR | YOK | - |
| KATILIMCI 30 | ERKEK | 52 | LİSANS ÜSTÜ | SERBEST MESLEK | EVLİ | VAR | 2 |



ÖZGEÇMİŞ

Ad Soyad: Meryem Çakır

Doğum Yeri ve Tarihi: İstanbul, 1991

E-Posta: cakir.meryemm@gmail.com

Lisans: Anadolu Üniversitesi Sosyoloji

