

Toplum ve Sosyal Hizmet

ISSN: 2147-3374 / E-ISSN: 2602-280X

Araştırma Makalesi / Research Article

Multiple Skleroz Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal Hizmet Perspektifinden İncelenmesi*

Investigation of Disease Experiences of Multiple Sclerosis Patients From The Social Work Perspective

Meryem ÇAKIR¹, Emel YURTSEVER²

¹ Yüksek Lisans Öğrencisi, İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi
Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü,
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı,
cakir.meryemm@gmail.com,
ORCID: 0000-0002-1135-9225

² Doç. Dr., İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü,
emel.yesilkayali@izu.edu.tr
ORCID: 0000-0003-2616-2641

Başvuru: 28.04.2021
Kabul: 27.10.2021

Atıf:
Çakır, M. ve Yurtsever, E. (2021).
Multiple skleroz hastalarının hastalık deneyimlerinin sosyal hizmet perspektifinden incelenmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(4), 1441-1466.
DOI: 10.33417/tsh.929215

ÖZET

Multiple Skleroz (MS) yaşam boyu seyri devam eden kronik bir hastalıktır. MS tanısı alan bireylerin hastalık deneyimlerinin Sosyal hizmet perspektifinde değerlendirilerek MS'li hastalara sunulacak hizmetlerin bütüncül bakış açısı ile planlanması önem taşımaktadır. Bu araştırmanın amacı, MS hastalığını deneyimleyen bireylerin hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliklerine olan etkilerini incelemek ve bireylerin sosyal yaşamlarında ne tür değişimler yaşandığını belirlemektir.

Araştırma, fenomenolojik yaklaşım ile çalışılmış nitel bir araştırmadır. Araştırmanın çalışma grubu, MS tanısı 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 45-60 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. Bu çalışma ile bireyin yaşam alanlarındaki söz konusu sınırlandırıcı etkinin Ms'li bireylerin sosyal yaşama katılımlarının sosyal işlevsellik düzeyinde ele alınarak çözüm ve öneri sunabilmesi açısından sosyal hizmet alanına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: *Multiple skleroz, hastalık deneyimi, sosyal işlevsellik, sosyal hizmet*

ABSTRACT

Multiple Skleroz (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 work 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.

* Bu çalışma "Multiple Skleroz Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal Hizmet Perspektifinden İncelenmesi" isimli yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

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 were transcribed in 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. With this study, it is thought that the said limiting effect in the life of the individual will contribute to the field of social work in terms of providing solutions and suggestions by considering the participation of individuals with MS in social life at the level of social functionality.

Keywords: *Multiple sclerosis, disease experience, social functionality, social work*

GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütüne (DSÖ,2011) göre sağlık; bireylerin “fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan” fonksiyonlarında tam bir iyilik halinin sağlanması olarak tanımlanmaktadır. Bu tanımda görüleceği üzere 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). Sosyal yapı içerisinde oluşan sağlık/hastalık toplumsal koşullar bağlamında ele alınırken fiziksel, psikolojik ve toplumsal süreçleri içeren bir olgu olması nedeniyle toplumsal yapıdan ayrı değerlendirilmemelidir (Aytaç ve Kurtdaş, 2015: 25). Tarihsel süreç ve toplumsal anlamda meydana gelen değişme sadece sağlığın tanımlanması konusunda değil, sağlık kavramı 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 tıbbi toplumlarında yaygın olarak görülen sağlık problemi bulaşıcı hastalıklarken, modernleşme ve sanayileşme ile birlikte kronik hastalıklar yaygın hale gelmiştir (Adak, 2012: 19). 20. yüzyılın ikinci yarısından sonra ise tedavi gerektiren akut hastalıklar kavramı, yerini özellikle hastanın toplumsal yaşamını etkileyen ve uzun dönem rehabilitasyon ve bakım gerektiren kronik hastalıklara bırakmıştır (Turner, 1995).

Kronik hastalıklar yaşam boyu varlığını devam ettiren, genellikle bulaşıcı olmayıp bir enfeksiyon yaratmayan, vücutta pek çok sistemi 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 getirmelerini engelleyerek sosyal yaşamda fonksiyon kısıtlılığına neden olmaktadır (Van den Bussche ve ark., 2014: 4003-409 akt. Pak, 2017: 189). Hastalık sonucunda fonksiyonel olarak yaşamış olduğu kısıtlanmalar bireyin gündelik hayatını sınırlarken, çalışma ve iş yaşamındaki performansını düşürmekte ve bu süreç bireyin sosyal olarak yalnızlaşmasına neden olmaktadır. Yaşanan bu süreç sadece bireyi değil, birey ile birlikte aile üyeleri ve çevresi ile olan ilişkileri de etkilemektedir (Cumbie, 2004 akt. Türkmen, 2012: 37).

Kronik hastalıkların bu belirsiz seyri zaman içerisinde bireyin hem kendi bedeni üzerindeki kontrol becerisini hem de çevresi ile ilişkilerini ve gündelik fonksiyonelliğini etkileyebilmektedir.

Multiple Skleroz Hastalığı ve Özellikleri

MS nörolojik kaynaklı kronik hastalıklardan birisidir ve “merkezi sinir sistemini etkileyen beyin sinirlerindeki miyelin kılıfların zamanla hasar görmesi sonucunda oluşan ve bireyde fonksiyonel olarak yetersizlikler oluşmasına neden olan” bir hastalıktır (Forbes vd. 2006 akt. Mollaoğlu, 2012: 261). 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).

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). 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).

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). Bununla birlikte MS 20- 40 yaşlarındaki genç erişkinlerde görülen en sık engellik durumuna yol açan nörolojik kaynaklı bir hastalıktır (İdiman, 2004 akt. Dişçi, 2014: 4). Bu nedenle erken dönemde üretkenlik kaybına, yaşam kalitesinde düşmeye ve yaşam ile ilgili ciddi yüke neden olmaktadır (Kobelt, 2006 akt. Tülek, 2007: 472). 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).

MS'in klinik belirtilerini yönetmek, atakları kontrol altına almak ve azaltmak amacıyla yapılan tedaviler dışında kesin olarak hastalığı ortadan kaldırılabilecek bir tedavi bulunmamaktadır (Mollaoğlu, 2012: 98-108). MS hastalığının kişiye özel belirtileri ve seyri olması nedeniyle standart bir tedavi programı uygulanmamaktadır (Özakbaş, 2011: 87). Hastalar tanı sonrası bu süreçte yeni bir sosyal yaşam düzeni oluşturmak ve bu yeni yaşam planına uygun olarak yaşamak zorunda kalmaktadır. MS kişilerde hareket becerisinin kısıtlanması, halsizlik, güçsüzlük, hissizlik, duyuşlarda zayıflama, yürüme zorluğu, çift ve bulanık görme, beden koordinasyonunda bozukluk ve ince motor becerilerinde hareket kaybı gibi bireyi etkileyen ve kişilerde (Taylor, 2000 akt. Mollaoğlu, 2012: 264) duyuşsal bozukluklara yol açabilen bir seyir göstermektedir. Bu kadar ağır seyreden, günlük yaşamı ve dolayısı ile sosyal işlevselliği olumsuz etkileyen hastalıkta sosyal hizmet müdahalesi özel bir öneme sahiptir.

Sosyal hizmet hastalık sürecinde bireylerin sosyal işlevselliğinin artırılmasında ve yaşam koşullarının iyileştirilmesinde yaşanan sorunların çözümü ile ilgilenmektedir (Acar, 2003: 6 akt. Artan, 2013: 239). MS hastalığı da daha çok genç yaşta bireylerde görülmesi ve yaşam boyu sürmesi, yaşamın bütünü ve sosyal işlevselliği etkilemesi nedeni ile sosyal hizmet disiplin ve mesleğinin ilgi ve müdahale alanında olmalıdır. Sağlıkta sosyal hizmetin hastalık alanında sorumluluğu, hasta ve hasta yakınlarının gündelik hayat rutinlerini bozan sağlık sorunlarına karşın kişiyi çevresiyle yaşamaya uyumlu hale getirecek etkin hizmet alınmasını sağlamaktır (Wells, 1977 akt. Özarlan, 2016: 249)

Bu nedenle MS hastalarının günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmesinde ve işlevsel açıdan yaşamlarını sürdürmelerinde engel oluşturan durumların ortaya çıkarılması gerekmektedir. Tüm müdahalelerinde, öncelikle hizmet sağladığı müracaatçı grubunun bakış açısı ile sorunların tanımlanmasına önem veren sosyal hizmet disiplin ve mesleğinde, MS hastası bireylerin sorunlarının da yine bu hastalığı deneyimleyen bireyler tarafından ortaya konulması önemsenmesi gereken bir konudur. Bu çalışmada da MS hastası bireylerin deneyimlerinden yola çıkarak, hastalık sürecinde yaşadıkları sorunların ortaya çıkarılması ve sosyal hizmet perspektifinden çözüm önerileri sunulması amaçlanmıştır.

YÖNTEM

Araştırma MS hastalarının hastalık deneyimlerini derinlemesine tanımak ve anlamak amacıyla niteliksel yöntemle gerçekleştirilmiştir. Bu kapsamda fenomenolojik araştırma deseni kullanılmıştır. 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, 2013). Araştırmada çalışmanın amacına uygun olması nedeniyle fenomenolojik yaklaşım benimsenmiştir.

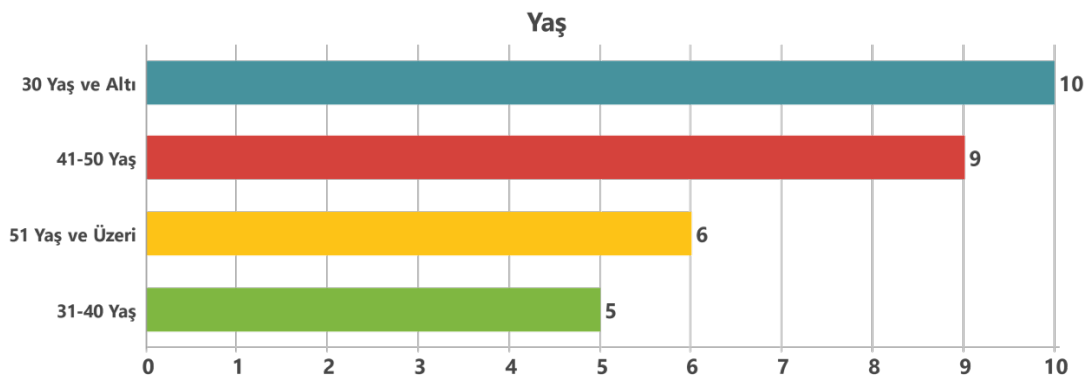
Çalışma Grubu

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 araştırmada araştırma konusu kişisel tecrübeler olduğundan bu tecrübeleri yaşamış ve yaşamakta olan kişiler araştırmanın çalışma grubunu (öznelerini) oluşturmaktadır (Sanders, 1982: 356).

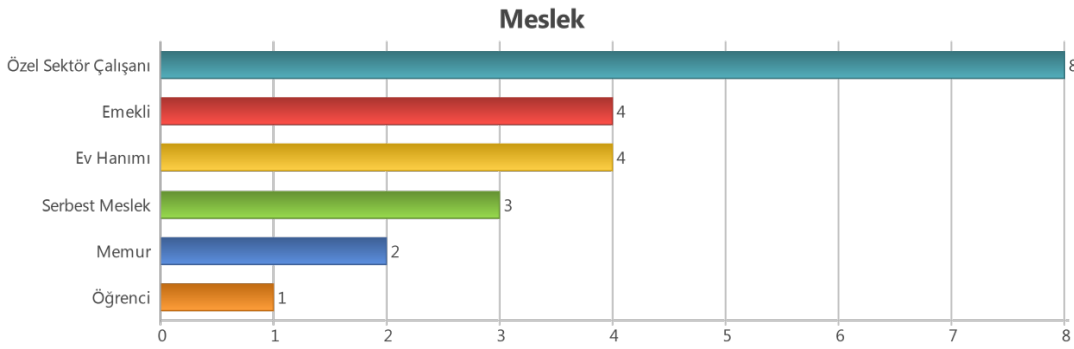
Bu araştırmanın çalışma grubu, MS tanısı kesin olarak konmuş olan 15'i kadın 15'i erkek toplam 30 MS hastasından oluşmaktadır. Katılımcılar Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesine kayıtlı, gönüllülük ve gizlilik esasına göre araştırmaya katılmak isteyen üyelerden seçilmiştir.

Şekil 1. Katılımcıların Yaş Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



Hastaların sosyodemografik özelliklerine bakıldığında; 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.

Şekil 2. Katılımcıların Mesleki Dağılımını Kişi Sayısına Göre Gösterir Şekildeki Grafik



Veri Toplama Araçları ve Veri Toplama Süreci

Nitel araştırmalar araştırılan öznelerin bakış açılarını ve anlam dünyalarını, araştırılan kişinin gözünden ortaya koymayı amaçlamaktadır. Nitel görüşme tekniğinin belirleyici özelliği, görüşmecilerin bakış açılarını, duygu ve düşüncelerini ortaya çıkarılması üzerine odaklanmasıdır. Nitel araştırmalarda görüşmeler, nicel araştırmalarda olduğu gibi daha yüzeysel değil derinlemesine şekilde gerçekleştirilmektedir (Kuş, 2012: 87).

Bu bağlamda, tüm katılımcılara derinlemesine görüşmeye uygun olarak hazırlanan ve "Araştırma Formu"nda yer alan sorular sorulmuştur. Araştırma formunun ilk bölümü katılımcıların sosyodemografik özelliklerine dair bilgiler alınmıştır. İkinci bölümü ise MS deneyiminin etkisine yönelik, "MS tanısının sosyal işlevselliğe etkisi nasıldır?" ana sorusuna bağlı MS sonrası dönemde yaşanan değişimlere yönelik sorular "MS sonrası dönemde yaşamınızdaki değişimler nelerdir? MS tanı ve tedavi sürecindeki deneyimleriniz nasıldır? MS tanısı sonrasında toplumsal ilişkilerde yaşanan deneyimleriniz nasıldır? MS tanısı sonrası dönemde yaşama bakış/hayatı yeniden planlama deneyimlerimize etkisi nasıldır?" şeklindeki dört sorudan oluşmaktadır. Bu formdaki sorular hazırlanırken nitel araştırma konusunda sosyal hizmet ve psikoloji alanında çalışan üç uzmanın görüşü alınmış ve görüşmeler bu sorular ile yönlendirilmiştir.

Çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden hastalar ile ön görüşmeler gerçekleştirilmiş ve çalışmanın amacı ve görüşme şekli konusunda bilgilendirilme yapılmıştır. 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. Ayrıca bu süreçte haftanın birkaç günü MS derneğinde bulunarak hastaların günlük yaşamlarına dair gözlemler de gerçekleştirilmiştir. Böylelikle niteliksel veri toplama araçlarından olan

“katılımcı gözlem” yönteminden de yararlanılmıştır. Derinlemesine yapılan görüşme sırasında alınan ses kayıtları ve notlar araştırma sürecinde yapılan gözlemlerle birlikte değerlendirilmiştir. Yüz yüze yapılan görüşmeler ortalama 45 dakika sürmüştür. Araştırma örnekleminin hacminin büyük olması ve görüşme yapılan kişi sayısının fazla olması daha fazla bilgi elde etmeyi sağlamamaktadır (Sanders, 1982: 356). Bu nedenle araştırma amaçlı örnekleme yöntemi ile bütün evreni temsil edebilecek 30 hasta ile görüşmeler yapılarak gerçekleştirilmiştir.

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

Verilerin Analizi

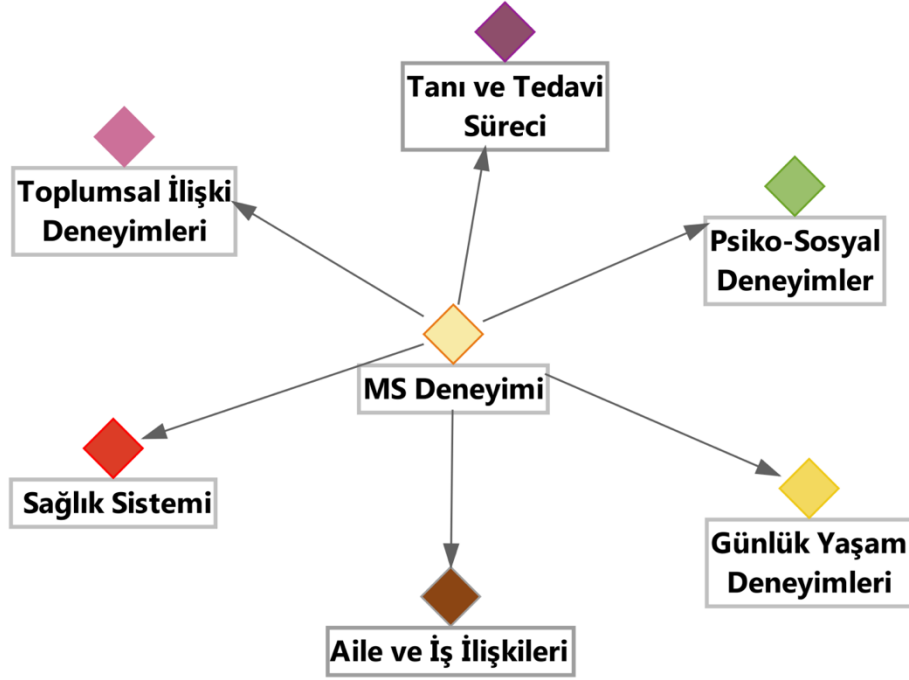
Niteliksel yöntemeye dayalı bu çalışmada 30 derinlemesine görüşmeden elde edilen veriler araştırmacı tarafından manuel olarak deşifre edilmiştir. Word belgesi haline getirilen bu deşifreler birkaç kez okunarak düzenlenmiş ve sınıflandırılmıştır. Literatür ve araştırma sorularından yola çıkılarak verilerin analizi için ana temalara ait bir çerçeve oluşturulmuştur. Tüm veriler nitel araştırma konusunda bir uzmanın desteği ile MAXQDA nitel veri analizi programında kodlanmıştır. 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 (Yıldırım ve Şimşek, 2011:72). Bu nedenle araştırma analizinin ilk bölümünde tüm temalar grafiklerle gösterilmiş ve gerekli yerlerde alıntılar ile desteklenerek detaylı olarak açıklanmıştır. 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 altı ana tema ve bu temalara bağlı oluşan on dört alt tema oluşturulmuştur.

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

BULGULAR

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. Bu temalara bağlı olarak oluşan alt temalar ise her bir başlık altında daha detaylı olarak incelenmiştir.

Şekil 3. MS Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Sosyal İşlevselliğinin Değerlendirilmesine İlişkin Temalar



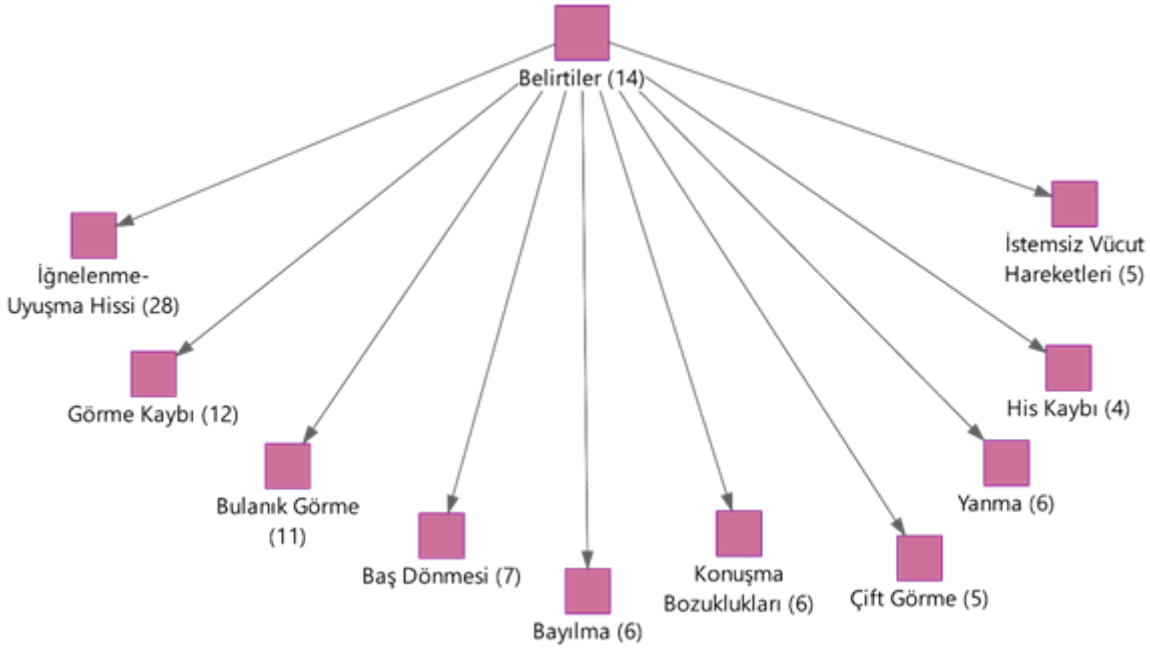
Tanı ve Tedavi Süreci

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

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 ve ağız içi yaralardır.

Şekil 4. Katılımcıların Hastalık Belirtilerine İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



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 kamımda uyuşma oluyor. Bu durum 1 hafta devam ediyor. Rahimde uyuşma oluyor. Ayak ve sırt kısmımda uyuşmalar oluyor. Elektriklenmelerim oluyor. Uyuşmalarım 1 hafta 10 gün sürüyor. En çok karın bölgemde uyuşmalar olur.” (K 1; Kadın, 62 yaş)

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

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.

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:

“Bir ilaçla geçebileceğini düşünüyordum ama hayatım boyunca benimle kalacağını öğrendim. İlaç tedavisine başladım.” (K 14; Erkek, 46 yaş)

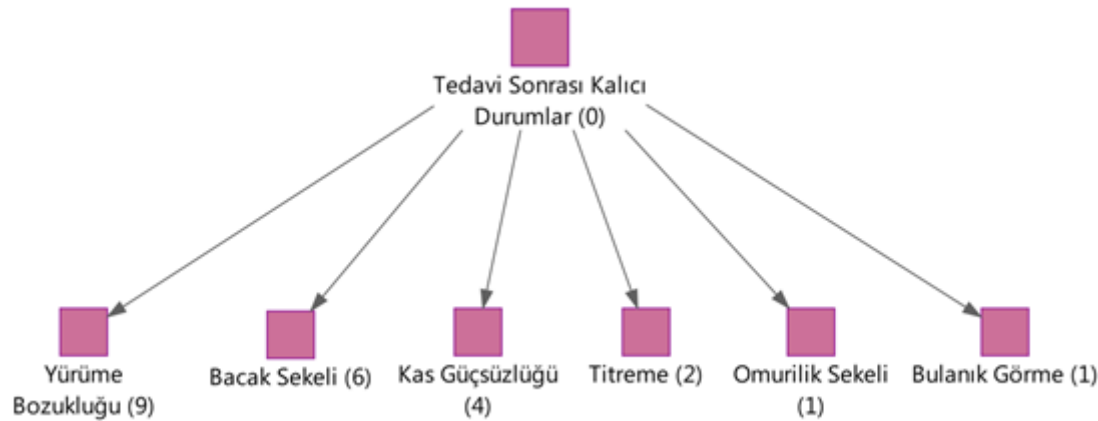
Hastalar gündelik yaşamlarını hastalığa ve kullandığı ilaca göre düzenlemek zorunda kalmaktadır. Tüm bu tedavi süreci MS'li hastanın yeni bir yaşam düzenine geçmesine neden olurken diğer yandan gündelik yaşamdaki işlevselliğini sınır hale getirdiği görülmektedir. Tedaviyle birlikte görülen yan etkiler 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)

Hastalık Sonrası Kalıcı Etkiler

Hastalığın ortaya çıkışında görülen farklı etkiler gibi tedavi sonrası süreçte de farklı kalıcı etkiler bırakmaktadır.

Şekil 5. Katılımcıların Tedavi Sonrası Kalıcı Durumlarına İlişkin Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS hastalarında tedavi sonrası süreçte görülen geçici fonksiyon kayıpları ise kişinin bağımsız yaşamında, beslenme ve sağlık bakımında kısıtlılıklar yaşadığını göstermektedir. Bu süreçte en sık dile getirilen durumun yürüme bozukluğu olduğudur.

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)

Psikososyal Deneyimler

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

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 motivasyonlarını besledikleri ve bu sayede yaşadıkları durumu yeniden çerçevlendirerek ihtiyaçları olan şeylerin neler olduğunu belirledikleri görülmektedir.

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

“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 hastalar 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’li birey, hastalık süresince çevresi tarafından verilen desteği ve bu noktadaki deneyimini şu şekilde ifade etmiştir:

“Ama artık eşim hayatını bana göre planlıyor. Çalıştığı yerde müdürleri MS hastası olduğumu bilirler 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)

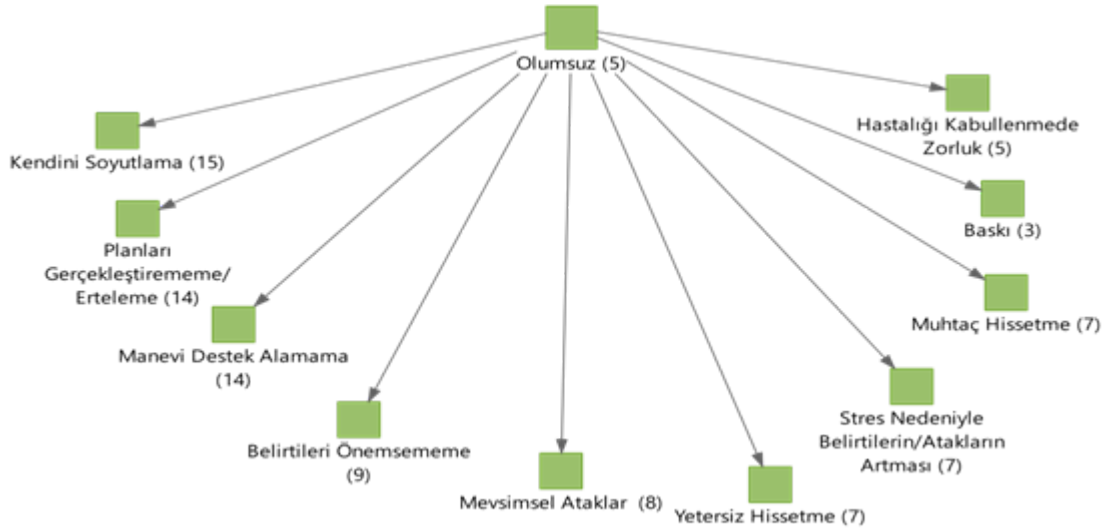
Psikososyal Sürece İlişkin Olumsuz Deneyimler

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 6. Katılımcıların Psikososyal Durumlarına İlişkin Olumsuz Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS hastası olarak kurulan bu yeni yaşam düzeninde hastalığı zor ve olumsuz hale getiren durumun temelini hastanın sürekli ilaç kullanımı, ani ataklar geçirmesi ve yaşam belirsizliği gibi hastalığın belirli özelliklerinden kaynaklandığı görülmektedir.

“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 yorduğum 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)

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.

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 vurgulamışlardı. Aile ilişki deneyimleri 5 farklı başlık altında ifade edilmiştir. MS hastaları bu süreçte 5 kez “aile içi problemleri”, 4 kez “hamilelik ve doğum sonrası süreçten korkmayı”, 3 kez “çocuğuna bakım verememe” ve 1 kez “çocuk sahibi olamamaktan korkma”, “tehlikeli hamilelik ve doğum sürecini” ifade etmişlerdir.

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:

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

İş İlişkileri

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

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 etkilediğini göstermektedir. MS nedeniyle işe alınmama ve sağlık raporu çıkararak emekli olma durumu en sık ifade edilen durumdur:

“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 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 durumda geliyorsa rapor almak gerekiyor. İşveren bunu istemiyor çünkü atağın ne şekilde ve ne zaman geleceği belirsiz oluyor.” (K 21; Kadın, 29 yaş)

Günlük Yaşam Deneyimleri

Hastalar günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede farklı etkilerle zorlanmaktadır. MS tanısının konmasından önce karşılaştıkları belirtilerin geçirilen ataklar sonrasında kalıcı hale 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.

Bilişsel Deneyimler

MS ile birlikte hastalar bilişsel süreçte bazı deneyimler yaşadığını ifade etmiştir. MS'li hastalar 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. 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:

"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)

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)

Hastaların bazıları MS'te bilişsel temelli bu sorunların dil becerisini kullanma, dikkati toplama ve unutkanlık gibi sorunlara neden olduğunu dile getirmişlerdir:

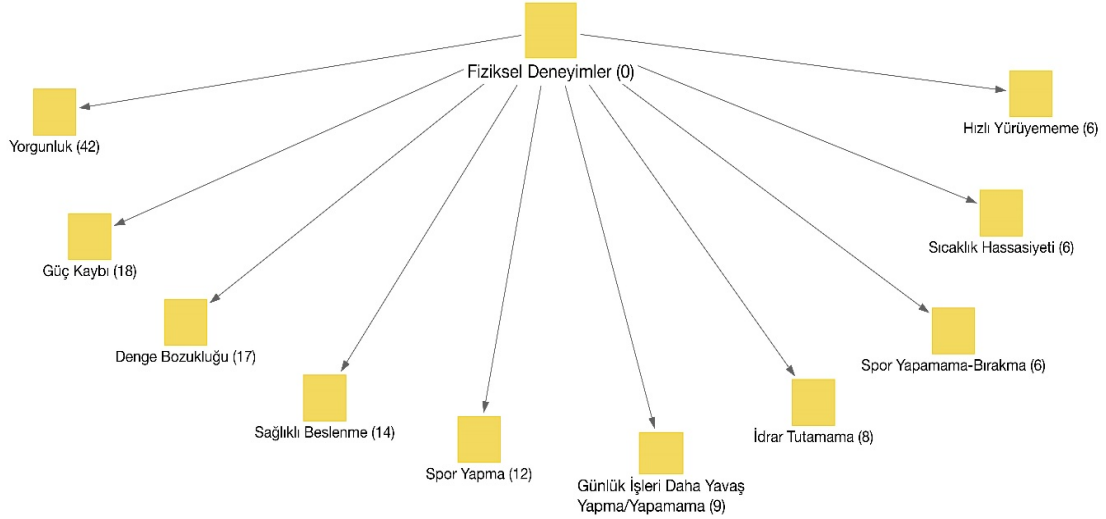
"Bunu dışarıdan insanlar fark etmiyor ama ben kendim fark ediyorum. Konuşurken ağızımdan çıkacak ve yerine koyacağım kelime söylediğim zaman o olmuyor. Buna çok kafa yoruyorum mesela. Bu durum henüz çok büyük bir sorun olmadığı için doktorlarımla çok konuşmadık henüz ama bu durum benim için soru işaretlerinden biri durumda. Kitap okuyarak, bulmaca çözümler 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)

Fiziksel Deneyimler

MS ile birlikte hastaların günlük yaşamlarını fiziksel olarak da kısıtlayan belirtilerin ortaya çıktığı görülmektedir. Fiziksel belirtiler hastaların sosyal işlevselliğini etkilemektedir. Her MS hastasında farklı seyirde ve sıklıkta ifade edilen 13 farklı belirti dile getirilmiştir.

Şekil 7. Katılımcıların Fiziksel Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



MS’li hastaların 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)

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

“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 sağlayamamaktan kaynaklanan deneyimlerdir:

“Mesela bir misafiriğe gitmek istesem tuvaletimi tutamadığım için korkuyorum. Aniden tuvalete gitmem gerekiyor. Çocuk gibi hasta bezi kullanmak istemiyorum. Sonda kullanmak da istemedim. Misafiriğe 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:

“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. Bu durumun bize çok faydası oldu.” (K 12; Erkek, 25 yaş)

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 çerçevlendirerek ihtiyaçları olan şeylerin neler olduğunu belirledikleri görülmektedir. Bu evreye geçişin büyük oranda hastalık kabulü ile ilgili sürecin atlatılmasında önemli olduğu söylenebilir. Bu dönemde 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.

Toplumsal İlişki Sürecinde Olumlu Deneyimler

Toplumsal ilişkiler sürecinde birey ilişki kurmaya “MS hastası” olarak devam etmektedir. Yaşamın bir parçası olarak ifade ettiğimiz hastalığın aslında bireyselleşme sürecinde kişinin kimliğinin bir parçası olarak kabul edilmeye başlandığı görülmektedir. 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.

Hastalar toplumsal ilişki süreçlerinde bir süre iş ilişkisi deneyimlerinde de olduğu gibi hastalığı “saklama/saklamama” çelişisini yaşamaktadır. Çevreleriyle kurdukları tüm ilişkileri “MS'i anlayan ve MS'i anlamayan” şeklinde kategorize ederek değerlendirmektedir. Hastaların kurdukları olumlu ilişkilerde hastalığı anlatmayı tercih ettikleri görülmektedir:

“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)

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:

“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)

Toplumsal İlişki Sürecinde Olumsuz Deneyimler

Bireyin hastalık sonrası günlük yaşamında iletişim kurdukları kişilerin hastalık ile ilgili davranışları bireyin hastalık deneyimini etkilemektedir. Bu etki, kişinin yaşam koşullarının daha da zor hale gelmesine hastanın hayatındaki dengelerin değişmesine neden olabilmektedir. Hastanın karşılaştığı bu olumsuz süreçte en önemli vurgu hastalığın toplum tarafından bilinmemesine yapılmıştır:

Hastanın karşılaştığı bu olumsuz süreçte en önemli vurgu hastalığın toplum tarafından bilinmemesine yapılmıştır:

“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 ağrıdığında 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)

MS hastalarının damgalanma ve dışlanma nedeniyle hastalığı saklamayı tercih ettiği zamanlar olmaktadır. Hastalığı bilindiği halde kişinin diğer kişiler tarafından anlaşılabilmesi kişiyi toplumsal ilişkiler sürecinde yalnızlaştırmaktadır:

“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)

“Bazen insanlar sarhoş olduğumu sanıyor. Yürümem nedeniyle yanlış anlaşılıyorum ve insanların bakışları beni rahatsız ediyor.” (K 17; Erkek, 53 yaş)

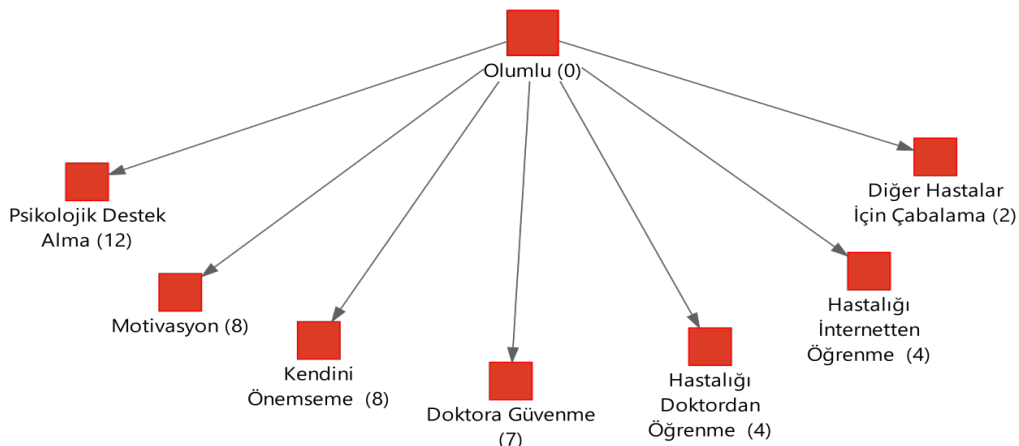
Sağlık Sistemine İlişkin Deneyimleri

Bireye, MS tanısı konması ile birlikte sağlık sistemiyle olan etkileşimi başlatmaktadır. MS’in tedavisi, periyodik olarak izlenmesi ve kontrol edilmesi gibi takip gerektiren uzun bir tıbbi süreci bulunmaktadır. Bu süreçte hastalar teşhisin 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.

Sağlık Sistemine İlişkin Olumlu Deneyimler

Sağlık sistemiyle ilgili ifadeleri 7 alt başlıkta ifade edilmiştir. MS hastalığı belirtilerinin aniden ortaya çıkması ve hastada geçici fiziksel fonksiyon kayıpları ve sınırlılıklar meydana getirmesi hastalık sürecinde psikolojik iyilik halinin korunmasını güçleştirdiği görülmektedir.

Şekil 8. Katılımcıların Sağlık Sistemine İlişkin Olumlu Deneyimlerini Kodlu Bölüm Sayısına Göre Gösterir Şekil



Görüşme yapılan hastaların birçoğu 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 savaşımı kaldıramıyordum. 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:

“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 olduğu zamandaki ataktı.” (K 30; Erkek, 52 yaş)

Hastalık sürecinin doğru şekilde yürütülebilmesi tedavi ve hastalık bilgisinin doğru aktarımıyla da ilişkilidir. MS’i bazı hastaların doktorlar ve hemşirelerden bazı hastaların 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)

İnternet kaynaklarından hastalığı öğrenen hastaların ifadelerinde ise şu bilgiler aktarılmaktadır:

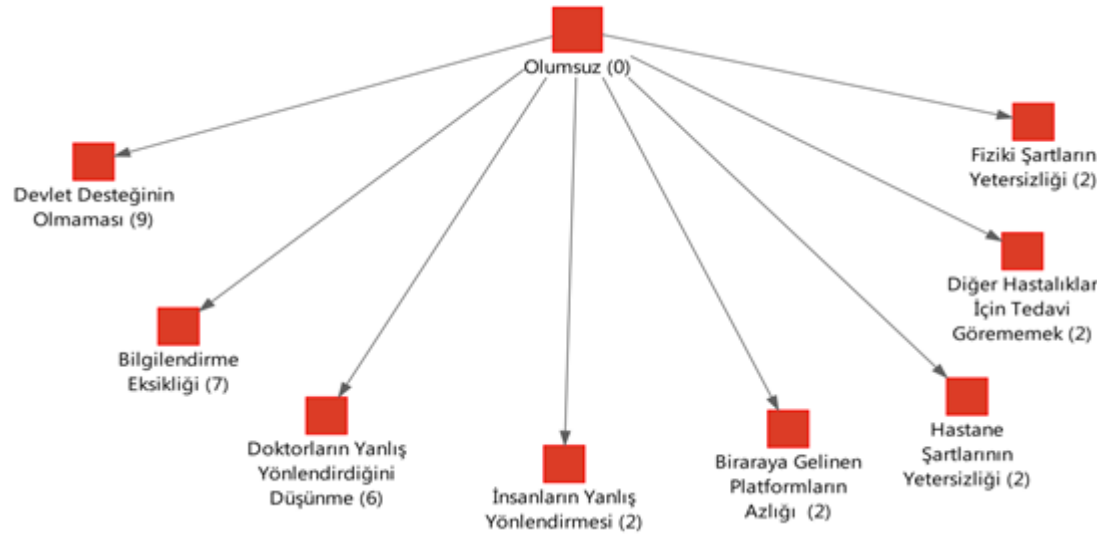
“MS’i araştırmaya başladım. MS için doktor araştırdım. Bu konuda Türkiye’de çalışmalar yapan bir doktor buldum. MS hikayeleri ‘Bir uyandım ile başlıyor ve kolum tutmuyor bacağım tutmuyor gözüm görmüyor ile başlıyor.’ bir sürü hikaye okudum.” (K 18; Erkek, 39 yaş)

“Çevremde MS hastası olan kimse yoktu. MS olduğumu öğrenince tabii ilk önce internette araştırdım. Okuduklarımın bir kısmı beni ürküttü.” (K 6; Kadın, 43 yaş)

Sağlık Sistemine İlişkin Olumsuz Deneyimler

Sağlık sistemiyle ilgili ifadelerde 8 adet görüş bildirilmiştir. Sağlık sistemiyle ilgili devlet desteğinin olmaması 9 defa yoğun şekilde ifade edilmiştir.

Şekil 9. 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 isterdim. Bazı şeyleri yaşayan bilir.” (K 2; Erkek, 50 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 sürenin uzunluğu 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 hastalığının 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)

Sağlık sistemiyle ilgili insanların yanlış yönlendirilmesi, bir araya gelinen platformların az olması, 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)

MS'in Çağrıştırdıkları

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

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)

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

“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'li hastaların zihinlerinde yankılanan “peki ya bundan sonra ne olacak?” sorusunun cevap bulamamasıyla bu durumun kaygıya dönüşmesi şu ifadelerle ortaya konulmuştur:

“Gelecek ve yaşam benim için kapalı bir kutu. Bunu sormayın. Çünkü ne olacağı belli değil.” (K 19; Erkek, 38 yaş)

Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Hastalıklar tıbbi açıdan ele alındığında teşhis ve tedavi açısından genellenebilir fakat MS gibi tüm seyri ve tedavisi kişiden kişiye değişebilen hastalıklar için bireysel deneyimlere daha derinlemesine

bakılması önemlidir. MS deneyimleyen bireylerin hastalık süreçlerinin sosyal işlevselliğine etkisini derinlemesine tanımak amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmada MS hastaları ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Nitel araştırma deseninde gerçekleştirilen araştırma sınırlı sayıda görüşmeci ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma sürecinde gerçekleştirilen bu görüşmeler kodlanarak altı 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 deneyimleri, toplumsal ilişkiler ile ilgili deneyimleri ve sağlık sistemi deneyimlerine etkisini üzerine çalışılmıştır. Araştırma bulguları MS ile birlikte hastaların gündelik yaşamlarında birçok değişimi deneyimlediklerini göstermektedir.

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 kısıtladığını ve ilaç kullanmada yaşanan zorlukları dile getirilmiştir.

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 olduğu ve sosyal destek alamayan hastaların daha fazla zorluk yaşadığı belirtilmiştir (Zengin vd., 2017: 218).

Bu araştırma içerisinde hastalar sürecin atlatılmasında ilk olarak aile ve arkadaş çevresinden destek alındığı belirtilmiştir. Bu nedenle kabul sürecinde hastanın kendini psikososyal açıdan güçlü hissetmesi ve yaşamdan soyutlamaması için sosyal çevresi tarafından desteklenmesinin önemi büyüktür. MS hastalığında “atak” dönemlerinin ve atağın ortaya ne zaman çıkacağı ile ilgili belirsizliğin hastalığın kabul sürecini zorlaştırdığı görülmektedir.

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

Bu araştırmaya katılan MS hastalarının aile ilişkilerine yönelik yoğunlukla ifade edilen deneyimleri, boşanma, hamilelikten korkma ve toplumsal rolleri yerine getirememesi konusundadır. MS’in aile ilişkileri sürecinde bazı rol ve fonksiyonların yerine getirilmesi konusunda değişimlere neden olduğu görülmektedir. Hastalık sonrasında aile içerisindeki rol ve fonksiyonlardaki bu değişim tüm aile bireylerini etkilemektedir.

Bu araştırmaya katılan hastaların iş ilişkisi 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. MS'in hastaların mesleki işlevselliğini olumsuz olarak etkilediği görülmektedir. 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). MS hastası olan 2538 kişinin katıldığı bir araştırmada hastalık sürecinin çalışma yaşamını olumsuz olarak etkilediği, gelir düşüşü görüldüğü, kişilerin erken dönemde emeklilik ve işsizlik yaşadığı ortaya koyulmuştur (Pfleger ve Henriksen, 2010: 121-126). MS sonrasında kişilerin fiziksel yaşamlarında görülen olumsuz deneyimler kadar olumlu deneyimler de bulunmaktadır. 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, idrarı kontrol edememe, günlük işleri yaparken yavaşlama, güç kaybı, sıcaklık hassasiyeti gibi bazı olumsuz deneyimler de görülmüştür. MS ile birlikte kişiler gündelik yaşamlarına spor yapma, sağlıklı beslenme gibi olumlu fiziksel değişimler de katmışlardır. 104 MS'li hastanın dahil edildiği 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).

MS'in günlük yaşam aktivitelerinde gerçekleştirilmede hem bilişsel hem fiziksel birçok etkisi dile getirilmiştir. Bu araştırmaya 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 hastalık sonrasında bireyin günlük yaşamdaki işlevselliğini sınırlandırmaktadır. Günlük yaşamı etkileyen bu yeni süreci '*MS'e rağmen ve MS ile birlikte*' şeklinde 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 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). Bu süreçte hastaların arkadaş seçimlerini yaparken yine “MS’li olan” kişiler ile ilişki kurmayı tercih etmektedir.

Bu araştırmaya 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.

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

Bu araştırma içerisinde de 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 olduğu görülmektedir.

Sonuç olarak, MS hastalığının bireylerin sosyal yaşamlarını sürdürmelerinde ve sosyal işlevselliklerinde sınırlılık yaşamalarına neden olan önemli etkileri olduğu görülmektedir. 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 sorunları tüm boyutlarıyla araştırılmalı ve MS’li hastaların haklarının yeniden düzenlenmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır. 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 mezo düzeyde ve MS’li hastalara yönelik sağlık politikalarının iyileştirilmesi için makro düzeyde çalışmalar yapması gerekmektedir. MS’i birleştirici platformlar kullanılarak hastalar ile birlikte MS’in herkes tarafından tanınması ve toplumsal alandaki farkındalığın artırılmasına yönelik çalışmalar yapılmalıdır.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Araştırmanın yapılabilmesi için İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi 06.12.2018 tarihli ve 20292139-050.01.04 sayılı Etik Kurul kararıyla izin alınmıştır. Görüşmeler öncesinde Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul Şubesi yönetimi ile üniversiteden alınan etik kurul izninin bir kopyası paylaşarak, demek yönetiminden araştırma için gerekli yazılı izinler alınmıştır. 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. Bu form kendilerine okutularak yazılı ve ses kaydı ile de sözlü olarak izin alınmıştır.

YAZAR KATKI ORANI BEYANI

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sunmuştur.

ÇATIŞMA BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır.

KAYNAKÇA

- Adak, N. (2012). Sosyal Bir Kurum Olarak Sağlık. S. Güçlü (Der.), *Kurumlara Sosyolojik Bakış*, İstanbul: Sosyoloji Dizisi Kitapevi, 335-346.
- 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.
- 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.
- Aytaç, Ö. ve Kurttaş, M. Ç. (2015). Sağlık-Hastalığın Toplumsal Kökenleri Ve Sağlık Sosyolojisi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 25(1): 231-250.
- Creswell, J. W. (2013). *Nitel araştırma yöntemleri: Beş yaklaşıma göre nitel araştırma ve araştırma deseni*. (M. Bütün, S. Demir, Çev.). Ankara: Siyasal Kitabevi.
- 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.
- 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.
- Dişçi, Z. (2014). *Multiple sklerozlu hastalarda stresle baş etme tarzlarının değerlendirilmesi* (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- 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.
- Kara, F. (2015). Multiple skleroz hastalarında özürülük gelişiminin belirleyicileri (Uzmanlık Tezi). Karadeniz Teknik Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Trabzon.
- Kuş, E. (2012). *Nicel-Nitel Araştırma Teknikleri, Sosyal Bilimlerde Araştırma Teknikleri Nicel mi? Nitel mi?* Ankara: Anı Yayıncılık.
- Mollaoğlu, N. (2012). Multiple Skleroz ve Bakım. Z. Durna (Der.), *Kronik Hastalıklar Ve Bakım*, İstanbul: Nobel Matbaacılık, 261-277.
- Neuman, W.L. (2006). *Toplumsal Araştırma Yöntemleri, Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*. (S.Özge, Çev.). Ankara: Yayın Odası.

- Seki Öz, H. (2013). Multiple sklerozlu hastaların stresle baş etme tarzlarının ve psikiyatrik belirtilerinin değerlendirilmesi (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Psikiyatri Hemşireliği, Ankara.
- 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.
- 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.
- Rosalind, C. K. (2009). *Multipl Skleroz: Aklınızdaki Sorular Gereksindiğiniz Cevaplar* (M. Eraksoy, G. Akman Demir, Çev.). İstanbul: Logos Tıp Yayıncılık.
- Sütlaş, P.N. (2003). *MS Nedir?* İstanbul: Türkiye Multipl Skleroz Derneği Yayınları.
- 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.
- 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.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2011). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*, Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- 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