



ISSN:2149-309X.

Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanlığı



Hakemli Dergi

TSHD

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ARALIK 2019- SAYI 14

- * MULTİPL SKLEROZ (MS) HASTALARININ YAŞAM KALİTESİNİN YORDANMASINDA SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERİN VE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN ETKİSİ
- * CİNSEL İSTİSMARIN KADINLAR ÜZERİNDEKİ BİO-PSİKO-SOSYAL ETKİLERİ HAKKINDA BİR NİTEL ÇALIŞMA
- * MADDE BAĞIMLILIĞI TEDAVİSİ ALAN YETİŞKİN BİREYLERİN AİLE KAVRAMINA YÖNELİK ALGILARI: BİR METAFOR ANALİZİ
- * ENGELLİLERİN SOSYAL DIŞLANMA ALGILARININ BAZI SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERE GÖRE İNCELENMESİ
- * NADİR HASTALIKLARIN AİLELER ÜZERİNDEKİ PSİKO-SOSYAL, FİZİKSEL VE EKONOMİK ETKİLERİ
- * İSTİFLEME BOZUKLUĞUNDA ÇÖP EVLER VE SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİ

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Yayınıdır.

Derginin Künyesi

YAYIN SAHİBİ

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Adına
Prof. Dr. Ahmet TEKİN

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürü
*

YAYIN KURULU BAŞKANI

Sevil SERİN

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdür Yardımcısı
*

YAYIN KURULU BŞK.YRD.

Avşar ASLAN

T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanı
*

EDİTÖRLER

Avşar ASLAN

Daire Başkanı

Elvan ULUCAN ÖZKAN
Sosyal Hizmet Uzmanı

Murat DERİN
Sosyal Hizmet Uzmanı
*

YAYIN KURULU

Avşar ASLAN

Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanlığı

Dr. Uğur ÖZDEMİR

Hacettepe Üniversitesi, İ.İ.B.F, Sosyal Hizmet Bölümü

Elvan ULUCAN ÖZKAN

Ankara İl Sağlık Müdürlüğü

Murat DERİN

Serdar ARSLAN

Bilal KURHAN

Eren BİNGÖL

Fatma KURTOĞLU ÖZTÜRK

Selime Özlem ÇELİK KARAMANLI

Fatma ÖZTÜRK

Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanlığı
*

HUKUK DANIŞMANI

Ömer SEVERCAN

“Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi altı ayda bir yayınlanan Türkçe hakemli bir dergidir.

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi ULAKBİM veri tabanında taranmaktadır.

*

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi altı ayda bir yayınlanır.

*

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi'nde yayınlanan yazılardaki görüşler yazarlarına aittir.

*

Adres

Bilkent Yerleşkesi, Üniversiteler mah. Dumlupınar Bulvarı 6001. Cad. No:9 Çankaya/Ankara
Tel:+90 (312) 458 50 43-44 E-Posta: tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr

Bakanlık Yayın No:

963

ISSN:2149-309X.

“Bu Dergide TÜBA ve TÜBİTAK’ın Yayın etiğine uygun yazılar yayınlanır”

Yayın Kuralları

1. "Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi" Sağlık Bakanlığı, Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı tarafından Haziran ve Aralık ayı olmak üzere yılda iki defa yayınlanan hakemli bir dergidir.
2. Derginin yayın dili Türkçedir ve e-dergi formatında yayınlanmaktadır.
3. Dergi sosyal hizmet disiplini ve mesleği kapsamına giren yazıları yayınlayan disiplinler arası akademik bir dergidir.
4. Dergide, derleme makaleler, araştırma makaleleri, bildirimler, yayın değerlendirme ve tartışma yazıları, vaka sunumları yayınlanmaktadır.
5. Dergi, sağlığın sosyal hizmet boyutunu ele alan (Aile, Çocuk, Gençlik, Kadın, Yaşlılık, Engellilik, Alkol ve Madde Bağımlılığı, Psiko-onkoloji, AIDS, Sığınmacı ve Mülteciler, kimsesizler, göç, insan ticareti mağdurları, şiddet mağdurları, ihmal ve istismar vakaları, yoksulluk vb.) tüm yazılara açıktır.
6. Dergide, tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının ve diğer profesyonellerin alana ilişkin bilgi ve becerilerinin artırılması, bilimsel araştırma yaparak literatüre katkı vermelerinin desteklenmesi ve tıbbi sosyal hizmet alanında bilimsel bilgi üretiminin gerçekleştirilmesi amaçlanmaktadır.
7. Dergi "hakemli" bir yayındır. Dergiye gönderilen yazı, yayın kurulu tarafından incelendikten sonra yazarın kimliğini bilmeyen uzman hakemler tarafından değerlendirmeye alınır.
8. Dergiye gönderilen yazılar, Yayın Kurulu tarafından öncelik sırasına konur ve çalışmalar derginin yayın ilkeleri ve yazım kurallarına uygunluğu bakımından değerlendirilir. Bu yayın ilkelerine ve yazım kurallarına uygun biçimde hazırlanmayan makaleler değerlendirmeye alınmaz ve hakeme gönderilmez.
9. Hakem inceleme sürecinin başlatılmasına Editör ve Yayın Kurulu karar verir. Ön değerlendirmeden geçen çalışmalar incelenmek üzere konu ile ilgili en az iki hakeme veya konusuna göre üç hakeme gönderilir. İki hakemden olumlu rapor alan yazılar yayına kabul edilir. Hakem raporlarından biri olumlu diğeri olumsuz ise, çalışma üçüncü bir hakeme gönderilir. Hakemlerin raporları birbiri ile çelişirse çalışma editör tarafından değerlendirilir. Hakemlerden olumlu rapor alamayan makaleler yayınlanmaz ve yazarına iade edilmez; bu konuda idari ve adli sorumluluk kabul edilmez.
10. Hakem değerlendirme raporları saklanır. Eğer hakemler tarafından düzeltme isteniyorsa çalışmalar gerekli düzeltmelerin yapılması için yazarlara geri gönderilir. Yazarlara raporlar doğrultusunda geliştirilmek veya düzeltilmek üzere gönderilen yazılar, gerekli düzenlemeler yapılarak editörün verdiği süre içinde tekrar dergiye ulaştırılmalıdır. Bu süre içinde düzeltilmeyen yazıların değerlendirme süreci sona erer. Yazarlar hakemlerin eleştirisi, öneri ve düzeltme taleplerini dikkate alırlar; katılmadıkları hususlar varsa, gerekçeleriyle birlikte itiraz etme hakkına sahiptirler.
11. Yazar(lar)la hakemler arasındaki iletişimi yalnızca editör sağlar.
12. Makale değerlendirme sürecinde yazar ve hakem isimleri gizli tutulur.
13. Yayınlanmak üzere dergiye gönderilen çalışmaların daha önce hiç bir yerde yayımlanmamış ya da yayımlanmak üzere başka bir derginin değerlendirme sürecine alınmamış veya başka bir yerde yayımlanmak üzere kabul edilmemiş olması gerekir. Herhangi bir bilimsel toplantıda sunulmuş ve yayımlanmamış yazılarda, toplantının adı, yeri ve tarihi belirtilmelidir.
14. Editör, esasa yönelik olmayan hatalar, dergi bütünlüğü bakımından gerekli konular vb. durumlarda düzeltmeler yapabilir ve bunlar hakkında yazara bilgi verir.
15. Değerlendirme sürecinde olan ve yayımlanan yazıların sorumluluğu tümüyle yazar(lar)a aittir. Dergide yayımlanan yazılar Sağlık Bakanlığı'nın görüşünü yansıtmaz.
16. Sağlık Bakanlığı Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi, yayımlanmak üzere kabul edilen ve yayımlanan yazıların, başka bir işleme gerek kalmaksızın, bütün yayın haklarına sahip olur.
17. Gönderilen yazıların yayımlanma zorunluluğu yoktur.
18. Belirtilen ilkelere uygun olarak hazırlanmış yazılar e-posta yoluyla tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr adresine gönderilmelidir.
19. Bir yazarın derginin aynı sayısında ilk isim olarak bir, iki ve diğer isim sırasında bir olmak üzere en fazla iki eseri yayımlanabilir.

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi Yazım Kuralları

- Çalışmanın başlığı büyük harflerle ve sayfanın ortasına gelecek şekilde "Calibri" yazı karakteri ile 10,5 punto ve bir aralıkla koyu olarak yazılmalıdır. Bir alt satıra ana başlık yazısının sağ alt tarafına yazar veya yazarların adları, akademik unvanları ile birlikte yazılmalı ve çalıştığı kurum adları ise (*) işareti ile dipnot şeklinde sayfanın alt kısmında verilmelidir. Yapılan çalışma herhangi bir kurum tarafından destek görmüşse, makalenin ana başlığının son kelimesi üzerine (*) konularak destek veren kurumun adı aynı sayfada dipnot olarak verilmelidir.
- Gönderilen yazıların Türkçe ve İngilizce başlıkları 150 kelimeyi aşmayacak şekilde yazının tümünü öz biçimde (çalışmanın amacını, yöntemini, bulgu ve sonucunu) yansıtacak nitelikte olmalıdır. Türkçe ve İngilizce özetler ile en az üç en fazla beş adet Türkçe ve İngilizce anahtar kelime yer almalıdır. Özeti başlığının "Öz" ve "Abstract" olarak konulması gerekmektedir. "Keywords" ve "Anahtar Kelimeler" sözcükleri bir tab (1,25 cm) içeriden ve italik yazılmalıdır. Özetlerin başlığı ve metin kısmı, "Calibri" karakterde 9 punto ve bir (1) aralıkla yazılmalıdır.
- Dergiye gönderilen yazılar, makalenin özeti, anahtar sözcükleri ve içerecek şekilde olmalı ve ana metin kısmı 8000 kelimeyi geçmemeli ve Microsoft Word Türkçe sürümlerinde yazılmalıdır. Tablo, şekil, kaynaklar ve eklerle birlikte en çok 25 A4 sayfa boyutunda olmalıdır. Yazılar "Calibri" fontu kullanılarak, 1,5 aralık, 10,5 punto ve 2,5 cm kenar boşlukları ile yazılmalıdır. Metin iki yana yaslı ve satır başı verilmeden yazılmalıdır. Sayfalar numaralandırılmalıdır.
- Bölüm başlıkları kalın (bold), sola yaslı (girintisiz) ve yalnızca kelimelerin ilk harfleri büyük olacak şekilde yazılmalıdır. Alt başlıklar 1., 1.1, 1.1.1. şeklinde numaralandırılmalı ve yazının başlık öz/abstract, giriş, yöntem, bulgular, sonuç, tartışma ve kaynakça şeklinde ana bölümlerine yer verilmelidir.
- Çizelge, grafik, resim vb. derginin sayfa boyutları dışına taşmamalı ve bunların hazırlanmasında "Calibri" karakterde 9 punto ve bir (1) aralıkla yazı kullanılmalıdır. Kaynak ve gerekli durumlarda açıklayıcı dipnotlar ve kısaltmalar, şekil ve çizelgelerin hemen altında 9 punto olarak yazılmalıdır.
- Metin içi atıflarda ve kaynakçada "APA Stili 6. Sürüm" olarak adlandırılan ve Amerikan Psikologlar Derneği tarafından yayınlanan "The publication manual of the American Psychological Association" isimli kaynaktan belirtilen yazım ilkelerine uyulmalıdır. Gerekteğinde dipnotta açıklamalara yer verilebilir.
- Metinde kaynaklara atıfta bulunurken yazar soyadı, tarih ve sayfa bilgisi verilmelidir.
 - Tek yazarlı kaynaklara atıf örnekleri, Karatay (2001).....(s. 44); Gökçegöz (2009, s. 10).....; Türkmen (2007, s. 15). İki yazarlı kaynaklara yapılan atıf örnekleri: Arslan ve Taşçı (2004).....(s.38) ; Öztürk ve Toprak'a (2009) göre.....(s.105).
 - APA atıf formatına uygun olarak, atıfta bulunulan kaynağın yazar sayısı 3 ile 5 arasında ise, kaynağa metin içinde ilk geçtiği yerde yukarıdaki gibi atıfta bulunulur: Özkan, Türkmen ve Arslan (1993, ss. 15-25). Aynı kaynağa daha sonra yapılan atıflarda ilk yazarın soyadı ile birlikte "vd." ifadesi kullanılır: Özkan vd. (1993, ss. 15-25). Cümle sonunda birden fazla esere atıfta bulunuluyorsa bu kaynaklar parantez içinde alfabetik sıra ile verilmelidir. Örneğin: ...(Gökçegöz, 2009; Türker, 2001) ya da (Öztürk ve Toprak, 2009, s. 45; Taşçı, 2007, ss. 182-186).
 - Aynı yazara ait iki ya da daha fazla esere gönderme yapılıyorsa yayın yılına alfabetik sırayı izleyen harfler eklenir: örneğin (Derin Murat, 2010a);(Derin Murat, 2010b).
 - Eserin yazarı belirtilmemişse alıntı yaparken eserin adının ilk birkaç sözcüğü kullanılır. Bu tür bir yapıta gönderme yapılırken kitabın adı eğik (italik) olarak yazılır ve ardından tarih belirtilir: Diğer bir kaynaktan (*Türkiye Uyuşturucu Raporu*, 2014) belirtildiği gibi... *Türkiye Uyuşturucu Raporu*'nda (2014) belirtildiği gibi...
 - Çalışmalarda birincil kaynaklara ulaşmak esastır, ama bazı güçlükler nedeniyle ulaşılamamışsa, göndermede alıntılanan ya da aktarılan kaynak belirtilir; (Smith, 2001'den aktaran Öztürk, 2010, s. 320). Alıntılanan ya da aktarılan yapıttaki kaynak bilgilerine yer verilmez.

• Kaynakça gösterimi:

Kaynaklar yazarların soyadına göre alfabetik olarak sıralanır. Eğer yazar adı yoksa eser adı esas alınır. Bir yazarın birden çok eseri kullanılmışsa kaynaklar kronolojik sırayla yazılır. Bir yazarın aynı yıl yayımlanmış birden fazla yapıtı kullanılmışsa eser adlarının alfabetik sırasına göre "2016a", "2016b" şeklinde sıralanır.

- Kitap

Bulunması gereken bilgiler:

Yazarın adı (soyadı, adının baş harfi)

Yayın yılı (ayraç içinde)

Eser adı (başlığın ilk harfinden sonra bütünüyle küçük ve eğik harflerle yazılır)

Yayın bilgileri (ayraç içinde, 1. basımlar belirtilmez)

Yayın yeri

Yayınevi

Tek yazarlı ya da editörlü kitap:

Arslan, S. (2017). *Nadir hastalıklar*. Ankara: Sağlık Yayınevi.

Özkan, E. (Ed.).(2015). *Tıbbi sosyal hizmet ve uygulamaları*. Ankara: Gökay Yayınevi.

İki ya da daha fazla yazarlı kitap:

Öztürk, Y. ve Ulucan, O. (2014). *Onkolojik sosyal hizmet*. Ankara: Kota Yayınevi.

Kurum yazarlığı olan kitap:

Sağlık Bakanlığı. (2013). *Toplam Kalite*. Ankara: Sağlık Yayınevi.

Çeviri kitaplar:

Brown, A. (2016). *Child protection*. (A. Demir, Çev.) İstanbul: Görkem Yayınevi.

- Makaleler

Bulunması gereken bilgiler:

Yazarın adı (soyadı, adının baş harfi)

Yayının yılı (ayraç içinde, varsa ay)

Makale adı (ilk harfi büyük geri kalanlar özel isim değilse küçük şekilde)

Dergi adı (italik ve her kelimenin ilk harfi büyük şekilde)

Cilt numarası (italik şekilde)

Sayısı (ayraç içinde)

Sayfa numara aralığı

Doi:xxxxxx

Özbesler, C. (2013, Aralık). Hasta yaşam kalitesinde tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 2 (2), 44-56. doi: 12140277

- İnternet Kaynakları

Bulunması gereken bilgiler:

Yazar adı (soyadı, adının baş harfi)

Yayın tarihi (ayraç içinde)

Yazının adı (italik olarak, ilk harfi büyük geri kalanlar küçük şekilde)

Erişim Tarihi: Gün Ay Yıl

Yazının linki

Pehlivan, K. (2012). *Toplum ruh sağlığı merkezlerinin işleyişi*. Erişim tarihi:25 Nisan 2016, www.hastasaglik.gov.tr.

- Yayımlanmamış Yüksek Lisans ve Doktora Tezleri

Derin, M. (2017). *Madde bağımlısı bireylerin sosyal dışlanma algıları* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Yazıların Dergiye Gönderilmesi

Yayımlanmak üzere dergiye gönderilen yazı ile birlikte yazar(lar)ın adı-soyadı, unvanı, kurum ve e-posta adresleri ile açık iletişim adreslerini içeren bilgiler ayrı bir sayfada gönderilmelidir. Sağlık Bakanlığı Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisine yazılar elektronik posta ile tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr adresine gönderilir.

İletişim Adresi:

Sağlık Bakanlığı

Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanlığı

Bilkent Yerleşkesi Üniversiteler Mahallesi Dumlupınar Bulvarı 6001 Cadde No:9

ÇANKAYA/ANKARA

Telefon: 0 – 312 – 458 50 43-44

e-posta: tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr

BU SAYININ HAKEM KURULU

Prof. Dr. Fatih ŞAHİN

Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof. Dr. Arzu İÇAĞASIOĞLU ÇOBAN

Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof.Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFTÇİ

Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof. Dr. Özlem CANKURTARAN

Hacettepe Üniversitesi, İ.İ.B.F, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof. Dr. Tarık TUNCAY

Hacettepe Üniversitesi, İ.İ.B.F, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof. Dr. Eda PURUTÇUOĞLU

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof. Dr. Gülsüm ÇAMUR

Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Doç. Dr. Semra SARUÇ

Anadolu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Doç. Dr. Gonca POLAT

Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü

Doç. Dr. Şeyda YILDIRIM

Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü

Doç. Dr. Oğuzhan ZENGİN

Karabük Üniversitesi İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü

Dr. Öğr. Üyesi Filiz DEMİRÖZ

Hacettepe Üniversitesi, İ.İ.B.F. Sosyal Hizmet Bölümü, Emekli

Dr. Öğr. Üyesi Buğra YILDIRIM

Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Bölümü

Prof. Dr. Ahmet TEKİN
T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürü

ÖNSÖZ

Merhaba Kıymetli Okurlarımız,

Hakemli Tıbbi Sosyal Hizmet Dergimizin 14. sayısı ile tekrar siz değerli okuyucularımızla buluşmaktan gurur ve sevinç duyduğumu belirtir; yayım hayatında 7. yılını tamamlayan dergimize gösterdiğiniz ilgiden dolayı teşekkür ederim.



Dergimizin bu sayısında da yine birbirinden değerli 6 bilimsel çalışmaya yer verilmiştir. Bu çalışmalardan ilki, “Multipl Skleroz (MS) Hastalarının Yaşam Kalitesinin Yordanmasında Sosyo-Demografik Değişkenlerin ve Algılanan Sosyal Desteğin Etkisi” adlı araştırma makalesidir.

İkinci çalışma ise “Cinsel İstismarın Kadınlar Üzerindeki Bio-Psiko-Sosyal Etkileri Hakkında Bir Nitel Çalışma” adlı nitel araştırmadır.

Üçüncü sırada “Madde Bağımlılığı Tedavisi Alan Yetişkin Bireylerin Aile Kavramına Yönelik Algıları: Bir Metafor Analizi” adlı araştırma makalesi bulunmaktadır.

Dördüncü sırada “Engellilerin Sosyal Dışlanma Algılarının Bazı Sosyo-demografik Değişkenlere Göre İncelenmesi” adlı araştırmaya yer verilmiştir.

Beşinci sıradaki çalışma “Nadir Hastalıkların Aileler Üzerindeki Psiko-Sosyal, Fiziksel ve Ekonomik Etkileri” adlı derleme çalışmadır.

Son çalışma da ise yine derleme bir çalışma olan “İstifleme Bozukluğunda Çöp Evler ve Sosyal Hizmet Müdahalesi” adlı çalışmadır.

Yayın hayatına başladığından beri sürekli gelişim kaydederek okuyucularla buluşan dergimizin, özverili editörlerine, bilimsel çalışmaları için dergimizi tercih eden tüm yazarlara, çalışmaları değerlendiren kıymetli hakemlerimize ve bizi ilgiyle takip eden okurlarımıza teşekkürü bir borç biliyor, dergimizin bilim dünyasına ve tıbbi sosyal hizmet alanına olan katkılarının artarak devam etmesini ve gelecek kuşakların da faydalandığı bir kaynak olmasını temenni ediyorum.

İÇİNDEKİLER

MULTİPL SKLEROZ (MS) HASTALARININ YAŞAM KALİTESİNİN YORDANMASINDA SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERİN VE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN ETKİSİ (Araştırma Makalesi)

THE EFFECT OF SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES AND PERCEIVED SOCIAL SUPPORT IN PREDICTING THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS (MS)

- Meral Öztürk
- Şadiye Tek

CİNSEL İSTİSMARIN KADINLAR ÜZERİNDEKİ BİO-PSİKO-SOSYAL ETKİLERİ HAKKINDA BİR NİTEL ÇALIŞMA (Araştırma Makalesi)

A QUALITATIVE STUDY ON THE BIO-PSYCHO-SOCIAL EFFECTS OF SEXUAL ABUSE ON WOMEN

- Güler GÜNEŞ ASLAN

MADDE BAĞIMLILIĞI TEDAVİSİ ALAN YETİŞKİN BİREYLERİN AİLE KAVRAMINA YÖNELİK ALGILARI: BİR METAFOR ANALİZİ (Araştırma Makalesi)

PERCEPTIONS OF ADULT INDIVIDUALS RECEIVING SUBSTANCE ABUSE TREATMENT ON THE CONCEPT OF FAMILY: A METAPHOR ANALYSIS

- Veysi AKA
- Hıdır APAK
- Yusuf Yusufoglu

ENGELLİLERİN SOSYAL DIŞLANMA ALGILARININ BAZI SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERE GÖRE İNCELENMESİ (Araştırma Makalesi)

ANALYSIS OF SOCIAL EXCLUSION PERCEPTION OF DISABLED PEOPLE ACCORDING TO SOME SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES

- Sinan BALCI

NADİR HASTALIKLARIN AİLELER ÜZERİNDEKİ PSİKO-SOSYAL, FİZİKSEL VE EKONOMİK ETKİLERİ (Derleme Makale)

PHYSICAL, PSYCHO-SOCIAL AND ECONOMIC EFFECTS OF RARE DISEASES ON FAMILIES

- Hüsnünur ASLANTÜRK
- Murat DERİN
- Serdar ARSLAN

İSTİFLEME BOZUKLUĞUNDA ÇÖP EVLER VE SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİ (Derleme Makale)

DOMESTIC SQUALORS IN HOARDING DISORDER AND SOCIAL WORK INTERVENTION

- Ayten KAYA KILIÇ

MULTİPL SKLEROZ (MS) HASTALARININ YAŞAM KALİTESİNİN YORDANMASINDA SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERİN VE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN ETKİSİ*

Dr. Öğr. Üyesi Meral Öztürk †
ORCID: 0000-0001-7570-5361

Arş. Gör. Şadiye Tek‡
ORCID: 0000-0001-6933-4816

Öz

Amaç: Çalışmanın amacı multipl skleroz (MS) hastalarının sosyodemografik özellikleri (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, MS tipi ve MS süresi) ve algıladıkları sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerinde etkisini incelemektir. **Yöntem:** İlişkisel tarama modelinin kullanıldığı çalışmada, Zimet vd. (1988) tarafından geliştirilen 'Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS) ile Vickrey vd. (1995) tarafından geliştirilen, bileşik fiziksel sağlık (BFS) ve bileşik mental sağlık (BMS) alt boyutlarını içeren 'Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54) kullanılmıştır. Çalışmanın örneklemini İstanbul, Ankara, İzmir, Kocaeli ve Sivas illerinde yaşayan 310 MS hastasından oluşmaktadır. Veriler Hiyerarşik Regresyon Analizi ile test edilmiştir. **Bulgular:** Katılımcıların 191'i kadın, 119'u erkek olup, yaş ortalamaları 37,63±9,41'dir. Katılımcılar yüksek düzeyde sosyal destek algısına ve orta düzeyde yaşam kalitesine sahiptir. Yaşam kalitesinin BFS alt boyutunu cinsiyet, MS süresi, eğitim ve sosyal destek algısı anlamlı düzeyde yordamaktadır. Yaşam kalitesinin BMS alt boyutunu cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi ve sosyal destek anlamlı düzeyde yordamaktadır. **Sonuç:** Sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki anlamlı etkisi tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan uzmanların MS hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmede önemli rol üstlenebileceklerini göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Multipl skleroz, algılanan sosyal destek, yaşam kalitesi, tıbbi sosyal hizmet

THE EFFECT OF SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES AND PERCEIVED SOCIAL SUPPORT IN PREDICTING THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS (MS)

Abstract

Objective: The aim of this study was to determine the impact of sociodemographic variables (gender, age, marital status, education, income, MS type, and MS duration) and perceived social support on quality of life of MS patients. **Method:** In Utilized relational survey model, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) developed by Zimet et al. (1988), and Multiple Sclerosis Quality of Life Scale (MSQOL-54) consisting two subdimensions (physical and mental health composites) developed by Vickrey et al. (1995) were used. Totally, 310 MS patients living in İstanbul, Ankara, İzmir, Kocaeli and Sivas participated in the study. Hierarchical Regression Analysis was performed in analysing the data. **Results:** 191 of the participants were female; 119 were male. The mean age was about 37.63 ± 9.41. Participants have a high level of social support perception while their quality of life level was at a moderate. Gender, MS duration, education, and social support predicted physical health composite of quality of life. Similarly, gender, age, education and social support predicted mental health composite of quality of life. **Conclusion:** The significant impact of social support on quality of life shows that medical social workers can play an important role in improving the quality of life of MS patients.

Keyword: Multiple sclerosis, perceived social support, quality of life, medical social work

* Bu makale Şadiye Tek (2019)'in CÜBAP tarafından desteklenmiş olan "Multipl Skleroz (MS) Hastalarının Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki" isimli yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

† Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, Sivas.

‡ Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, Sivas.

1. Giriş

Multipl skleroz (MS); beyin, beyincik, beyin sapı, omurilik ve görme sinirlerini içeren merkezi sinir sisteminin çeşitli kısımlarını etkileyebilen nörolojik ve kronik bir hastalıktır (Warren ve Warren, 2001, s. 1). Sıklıkla genç yetişkinlerde, 20 ila 45 yaşları arasında, görülmekle birlikte her yaşta rastlanabilir. (Fraser, Clemmons ve Bennett, 2002, s. 2). 45 yaş altında engelliliğe neden olan en yaygın hastalık olarak dikkat çeken MS kadınlarda erkeklere oranla 1,5 ila 2,5 kat daha fazladır. Ancak son çalışmalar, kadınlar aleyhine bu oranın giderek arttığını göstermektedir (Sheremata, 2006, s.13; Ascherio ve Munger, 2008, s.17).

MS'de görülen nörolojik belirtiler elliden fazla olup sıklıkla yorgunluk, duyuşsal belirtiler/ağrı (yüzde, kollarda ya da bacaklarda uyuşma, karıncalanma, keçeleşme), görme ile ilgili belirtiler (bulanık görme, çift görme), kuvvetsizlik (yüzde, kolda, bacakta kuvvet kaybı, ince hareketlerde beceri kaybı), idrar/bağırsak sorunları (idrar kaçırma, idrar boşaltma sorunu, kabızlık), cinsel işlev bozuklukları, titreme ve diğer hareket bozuklukları, baş dönmesi ve denge sorunları, depresyon, hafıza sorunları, konuşma bozuklukları, uyku sorunları, baş ağrısı ve epileptik nöbetler şeklinde görülmektedir (Boz, Terzi ve Bölükbaşı, 2016, s.13). MS teşhisi konulan hastaların çoğunluğu başlangıçta atak ve iyileşme dönemi yaşarken daha azı başlangıçtan itibaren sürekli kötüleşme göstermektedir. Bu durum hastaların sahip olduğu MS tipleriyle ilgilidir. MS'de sık görülen klinik tipler; iyi huylu, tekrarlayıcı-iyileştirici, ikincil ilerleyici, ataklı-ilerleyici, birincil ilerleyici MS tipleridir (Boz vd., 2016). *İyi Huylu MS* tipinde hastalara MS teşhisi konulduktan sonra 10 yıldan daha uzun süre yeni şikayetler olmaz. Genellikle hastalar belirtisiz uzun bir dönem veya yaşam kalitesini etkilemeyecek belirtilerin görüldüğü bir dönem geçirirler. MS teşhisi konulan hastaların yaklaşık %10'u iyi huylu MS teşhisi alır. *Tekrarlayıcı- İyileştirici MS* tipinde atakların kısmen veya tam iyileşmelerle seyrettiği, ataklar arasındaki periyotlarda nörolojik belirtilerin olmadığı, klinik olarak ilerlemenin olmadığı görülmektedir. Atakların sıklığı tahmin edilememektedir. Bu tipte hastalar bazen yılda birkaç defa bazense birkaç yılda bir veya daha uzun yıllar boyunca bir defa atak geçirebilmektedirler. MS hastalarının %80'ine başlangıçta *Tekrarlayıcı- İyileştirici MS* teşhisi konulmaktadır. *İkincil İlerleyici MS tipi* ataklı bir periyottan sonra hastalığın sürekli ilerlemesi şeklinde görülür. *Tekrarlı-İyileştirici MS* hastaların yaklaşık %50'sinde 15 yıl içinde bu tip görülmektedir. Bu durum ikincil ilerleyici MS'in tekrarlayıcı- iyileştirici MS tipinin geç dönemini temsil ettiği şeklinde yorumlanmaktadır. *Ataklı- İlerleyici MS tipinde* başlangıçtan itibaren ilerleme ve arada akut atakların görüldüğü bir tablo mevcuttur. *Birincil İlerleyici MS'de ise* hastalık sürekli ilerleyici formdadır ve iyileşme görülmemektedir. Bu tipte hasta gittikçe kötüleşebilir. Bu gruptaki hastalar MS hastalarının yaklaşık %10'u kadardır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

MS gibi kronik hastalıklar, bu hastalıkların belirtilerinin ağırlığı, bu belirtilerle baş etmek zorunda kalma gibi sebepler geleceğe yönelik endişeleri de beraberinde getirmektedir (Bahar, 2006). MS hastalığının kas güçsüzlükleri, denge ve koordinasyon rahatsızlıkları ile oluşturduğu diğer fiziksel ve ruhsal sorunlar kişilerin yaşamdan çekilmesine, eğitim ve meslek hayatlarını kısıtlamalarına neden olmaktadır. MS'in neden olduğu bir diğer sorun ise hastaların yaşam kalitelerinin düşmesidir (Bahar, 2006; Rudick, Miller, Clough, Gragg ve Farmer 1992).

Yaşam kalitesi genel olarak insanın hedeflerini, beklentilerini, standartlarını, bireyin yaşadığı kültür ve değer yargılarının tamamını algılama biçimi olarak kavramlaştırılmaktadır. Fiziksel sağlık, psikolojik hal, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkiler, çevresel özellikler ve manevi özellikler gibi etkenler yaşam kalitesini etkilemektedir (DSÖ, 2012). Görüldüğü üzere söz konusu bileşenlerden üçü sağlığa işaret etmektedir. Sağlıklı olmanın insanlara sunduğu en önemli faydalardan birisi, kişinin gündelik ihtiyaçlarını kimseden yardım almaksızın yerine getirmesidir (Oktik vd., 2004). Yaşam kalitesine etki eden sağlık durumları genelde objektif ve sübjektif olmak üzere iki başlıkta incelenmektedir. Objektif etkiler; kişinin yürümesi, koşması, merdivenleri rahat çıkması, eğilip doğrulması, kişisel bakımını yerine getirmesi vb., fiziksel aktivitelerini kimseden yardım almadan yeterli düzeyde yapabilmesi kabiliyetidir. Buna ek olarak bireyin sağlık güvencesinin olması da yaşam kalitesine önemli ölçüde katkı sağlamaktadır (Koçoğlu ve Akın, 2009). Bireyin yaşam kalitesinin sübjektif boyutları ise, psikolojik, fiziksel ve sosyal sağlığına yönelik görüşleri şeklinde ifade edilebilir. Bu aslında 'sağlıkla ilgili yaşam kalitesi' kavramına işaret etmekte ve "hastalığın ve tedavisinin hasta üzerindeki etkilerinin yine hasta açısından değerlendirilmesi" şeklinde tanımlanmaktadır (Müezzinoğlu, 2004).

Bireylerin hastalıklarını algılama biçimlerini ve dolayısıyla yaşam kalitelerini etkileme kapasitesi nedeniyle "sosyal destek" üzerinde durulması gereken bir kavram olarak dikkat çekmektedir. Sosyal destek, aile üyeleri, arkadaşlar veya iş arkadaşları gibi birey için önemli olan diğerlerinden alınan duygusal yardım, bilgilendirme amaçlı yardım veya pratik yardım olarak tanımlanabilir (Thoits, 2010). Bireyler çevrelerinden aldıkları sosyal desteği kendi yargı algı ve değerlerine göre farklı anlamlandırabilir, bu durum literatürde algılanan sosyal destek olarak kavramlaştırılmaktadır.

İnsanın ailelerinden, akrabalarından veya arkadaşlarından aldığı sosyal destek hayatta karşılaştığı zorluklarla mücadele etmesinde önemli role sahiptir. Kişilerin yetersiz kaldığı veya tükendiği durumlarda sosyal destek; ihtiyaç duydukları sevgi, saygı, şefkat, aidiyet gibi gereksinimleri karşılamakta, fiziksel veya ruhsal sağlığı olumlu yönde etkilemekte (Ayaz, Efe ve Korukoğlu, 2008), pozitif düşüncelerine katkı sunmakta (Hodges ve Winstanley, 2012; Lalremruati, 2017) ve yaşam kalitelerini yükseltmektedir. Nitekim MS hastalarıyla yapılan çalışmalarda algılanan sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkisi ortaya konmuştur (Costa, Sá ve Calheiros, 2012; Costa, Sá ve Calheiros, 2017; Jaraczvd., 2010; Schwartz ve Frohner, 2005; Zengin, Erbay, Yıldırım ve Altındağ, 2017). Ancak MS hastalarının yaşam kaliteleri üzerinde yapılan çalışmaların genellikle sağlık alanında gerçekleştirildiği ve daha ziyade hastalığın fiziksel veya psikolojik belirtilerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerine odaklanıldığı görülmektedir (Amato vd., 2001; Börü, 2011; Isaksson, Ahlström ve Gunnarsson, 2005; Soyuer, Mirza ve Öztürk, 2005). MS'in tıbbi bir sorun olduğu gerçektir. Ancak günümüzde sağlık artık bir bütün olarak değerlendirilmekte, yalnızca hastalığın olmaması olarak değil bireyin kendinin farkına varması ve kendini gerçekleştirme için maksimum kapasitesi olarak tanımlanmakta, fiziksel, sosyal ve ruhsal refah durumu da sağlık tanımının içine dahil edilmektedir (Svalastog, Donev, Jahren Kristoffersen ve Gajović, 2017). Bu bakış açısıyla yaklaşıldığında hastaların yaşam kaliteleri üzerinde sosyal çevrenin etkisi de göz ardı edilmemelidir. Ancak MS hastalarının yaşam kalitelerini etkileyen sosyal faktörlere vurgu yapan çalışmaların sınırlı kaldığı görülmektedir (Bkz. Mc Cabew ve De

Judicibus, 2005; Zengin vd., 2017). Sosyal bilimlerde bu yönde çalışmaların artması bir ihtiyaçtır. Bu noktada özellikle sosyal hizmet biliminin katkısı değerlidir çünkü kişilerin fiziksel olduğu kadar ruhsal ve sosyal yaşamlarını da olumsuz etkileyen kronik hastalıklar ve bu hastalıklar sonucu oluşabilecek engellilik doğal olarak sosyal hizmet disiplininin ve mesleğinin alanına girmektedir. Sosyal hizmet, geniş bir yelpazede çok çeşitli sorunlarla karşılaşabilen ve bunlarla baş etmede zorlanarak desteğe ihtiyaç duyan kişi, grup veya topluluklarla çalışarak onların iyilik halini sağlamaya çalışır. Bunu yaparken de bireyi çevresi içinde değerlendirerek bireyin sorunlarını çözme ve bunlarla baş etme kapasitelerini artırmaya önem verir (IFSW ve IASSW, 2014). Sosyal hizmet uzmanları MS hastalarıyla hastanelerde, rehabilitasyon merkezlerinde veya sosyal hizmet kuruluşlarında karşılaşabilmektedir. Özellikle tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan uzmanların meslek yaşamları boyunca MS hastalarıyla karşılaşma ihtimalleri yüksektir. Sosyal hizmet uzmanlarının bu hastalarla çalışırken en önemli rolü onların yaşam kalitelerinin artırılmasına yardımcı olmaktır (Schwartz ve Frohner, 2005). Bu noktada bu alanda yapılacak bilimsel çalışmalar sosyal hizmet uygulayıcılarının MS hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmeye yönelik müdahale planlarını hazırlamalarında rehber olma niteliği taşıyacaktır. Ancak diğer sosyal bilim alanlarında olduğu gibi sosyal hizmet alanında da konuyla ilgili çalışmalar oldukça sınırlı kaldığı görülmektedir. Bu alanda ulaşılabilen tek çalışma Schwartz ve Frohner (2005)'e aittir. 2001 yılında İsrail'de yapılan çalışmada sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi sosyodemografik ve tıbbi değişkenler ile birlikte incelenmiştir. Ancak çalışmanın örneklem sayısının sınırlıdır (82 kişi) ve yaşam kalitesinin yalnızca ruhsal boyutunu içermektedir.

Özetle, MS hastalarının yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların daha çok tıbbi ve psikolojik yönüyle ele alınması; genelde sosyal bilimler, özelde sosyal hizmet biliminde bu alanda yetersiz çalışmanın yapılması; tıbbi sosyal hizmet uygulamalarında MS hastalarına yönelik yaklaşımı etkileyecek çalışmaların gerekliliği, bu araştırmanın çıkış noktasını oluşturmaktadır. Daha önce yapılan araştırmalarda sosyodemografik faktörlerin yaşam kalitesini belirlemede önemli olduğu, yaşlıların, kadınların, düşük eğitim ve gelir düzeyine sahip olanların, bekar, dul, boşanmış ya da ayrı yaşayanların ve kronik hastalığı olanların yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır (Burstrom, Johannesson ve Diderichsen, 2001; Johnson ve Pickard, 2000; Liu ve Umberson, 2008; Lubetkin, Jia, Franks ve Gold, 2005; Undén, vd., 2008). MS süresi ve tipinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini inceleyen çalışmalarda da hastalığın süresi arttıkça yaşam kalitesinin arttığı (Schwartz ve Frohner, 2005), MS tipi kötüleştikçe yaşam kalitesinin düştüğü (Tülek, 2006) tespit edilmiştir. Tüm bunlardan yola çıkarak bu çalışmada algılanan sosyal desteğin yaşam kalitesini ne düzeyde yordadığı incelenmiştir. Bu kapsamda cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, MS tipi ve süresi kontrol değişkeni olarak kullanılmıştır.

2. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırma MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde sosyal desteğin etkisini ortaya koymayı amaçlayan kesitsel bir araştırmadır. Araştırmada ilişkiyel tarama modeli kullanılmıştır.

2.1. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni Türkiye genelinde sayısı elli bin civarında olduğu varsayılan (Turan, 2018) multipl skleroz hastalarından oluşmaktadır. Çalışmada anlamlılık düzeyi $\alpha = 0,05$, güven düzeyi %95 ve hata payı %5 olarak belirlenmiş ve minimum örneklem sayısı 381 olarak hesaplanmıştır. Araştırma yapılmadan önce "Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı"ndan etik kurul onayı alınmıştır. Araştırmanın örneklemini Türkiye Multipl Skleroz Derneğinin İstanbul, İzmir ve Ankara şubelerine üye olanlar ile İstanbul, Kocaeli ve Sivas'ta bulunan yedi hastanenin nöroloji kliniklerinde tedavi gören hastalar oluşturmaktadır. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan 378 MS hastasına Ocak-Haziran 2018 tarihleri arasında ölçme aracı uygulanmıştır. Katılımcıların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebileceği düşüncesiyle 'MS dışında herhangi kronik ve/veya ciddi bir hastalığı bulunmaması ve son bir ay içinde atak geçirmiş olmamaları' şartı getirilmiştir. Uygulanan 378 adet formdan 68 form ya eksik doldurma ya da yukarıda belirtilen şartları taşımadığı tespit edildiğinden analize dahil edilmemiş toplam 310 MS hastasıyla çalışma tamamlanmıştır.

2.2. Veri Toplama Araçları

Araştırmada katılımcıların sosyodemografik bilgileri ve hastalıklarıyla ilişkili bazı bilgilerin istendiği kişisel bilgi formu ile aşağıdaki ölçekler kullanılmıştır.

Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54): Vickrey, Hays, Harooni, Myers ve Ellison (1995) tarafından geliştirilen Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54) 54 maddeli, bileşik fiziksel sağlık (BFS) ve bileşik mental sağlık (BMS) olmak üzere 2 ana grup, 12 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. BFS grubunda, fiziksel sağlık (10 madde), fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı (4 madde), ağrı (3 madde), enerji/yorgunluk (5 madde), sosyal işlev (3 madde), sağlık algılaması (5 madde), sağlık distresi (4 madde), cinsel işlev (4 madde) olmak üzere 8 alt grup yer almaktadır. BMS grubunda emosyonel esenlik (5 madde), emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılığı (3 madde), sağlık distresi (4 madde), bilişsel işlev (4 madde), genel yaşam kalitesi (2 madde) olmak üzere 5 alt grup yer almaktadır.

MSQOL-54 ölçeğinin iki ana grubu olan BFS ve BMS puanları 0-100 arasında bir değer almaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan yaşam kalitesi düzeyinin de yüksek olduğunu ifade etmektedir. MSQOL-54'ün Türkçe'ye uyarlanması ve geçerlik-güvenirlik çalışması, İdiman vd. (2006) ve Tülek (2006) tarafından birbirinden bağımsız yapılmıştır. Tülek, yaptığı çalışmada iç tutarlılık (Cronbach alfa) katsayısını bileşik fiziksel sağlık grubunda $\alpha=0,94$; bileşik mental sağlık grubunda ise $\alpha=0,89$ olarak orijinal çalışmaya yakın değerler bulmuştur. Bu çalışmada ise ölçeğin toplam ölçek için iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı $\alpha=0,94$ olarak hesaplanmıştır.

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ): Orijinali Zimet vd. (1988) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) 12 maddelik yedili likert tipi bir ölçektir. Ölçek aile, arkadaş ve özel bir insan (flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor vs.) olmak üzere her biri dörder maddeden oluşan üç alt ölçekten meydana gelmektedir. Alt ölçeklerden en az 4, en çok 28 puan alınabilmektedir. Ölçeğin toplam puan aralığı ise 12-84'tür. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması, algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçeğin Türkçeye adaptasyonu 1995 ve 2001 yıllarında Eker

ve Arkar tarafından yapılmış, ölçeğin gözden geçirilmiş formunun iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı tüm ölçek için $\alpha=0,89$, alt ölçekleri olan aile desteği boyutu için $\alpha=0,85$, arkadaş desteği boyutu için $\alpha=0,88$ ve özel bir insan desteği boyutu için $\alpha=0,92$ olarak bulunmuştur. Bu çalışma kapsamında ÇBASDÖ'nün toplam ölçek için iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı $\alpha=0,92$ çıkmıştır.

2.3. Verilerin Analizi

Araştırma kapsamında elde edilen veriler, SPSS 25.0 istatistik paket programının ilgili modülleri kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmada katılımcıların MSQOL-54 ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar üzerinde sosyodemografik değişkenlerin ve sosyal desteğin etkisini hesaplamak amacıyla Hiyerarşik Regresyon Analizi yapılmıştır.

3. Bulgular

3.1. Örneklemin Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalıkla İlgili Bilgileri

Katılımcıların %61,6'sı (N=191) kadın ve %38,4' ü (N=119) erkektir. Katılımcıların yaş ortalaması $37,63 \pm 9,41$ 'dir. Örneklemin %58,1'i (N=180) evli, %41,3'ü (N=128) bekâr olup %44,8'i (N=139) ortaöğretim, %33,2'si (N=103) yükseköğretim, %21'i (N=65) ilköğretim mezunudur. Gelir düzeyi bakımından incelendiğinde, ailelerin büyük çoğunluğunun (%77,4, N=240) orta gelir düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %31,3'ü (N=97) MS tipini bilmediğini, %55,8'i (N=173) İyi Huylu ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS hastası olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların %51,6'sı (N=160) 6 ila 15 yıl arasında MS hastasıdır. Buna karşın %12,9'u (N=40), hastalık süresi 16 yıl ve üzerinde olanlardan oluşmaktadır (bkz. Tablo 1).

Tablo 1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalıkla İlgili Bilgileri

	n (310)	%	Ort.	ss.
Cinsiyet				
Kadın	191	61,6		
Erkek	119	38,4		
Yaş			37,63	9,41
20-30 yaş	74	23,9		
31-41 yaş	126	40,6		
42-52 yaş	69	22,3		
53 yaş ve üzeri	22	7,1		
Kayıp Veri	19	6,1		
Medeni Durum				
Evli	180	58,1		
Bekar	128	41,3		
Kayıp Veri	2	0,6		
Eğitim Düzeyi				
İlköğretim	65	21		
Ortaöğretim	139	44,8		
Yükseköğretim	103	33,2		
Kayıp Veri	3	1		
Algılanan Gelir Düzeyi				
Düşük	58	18,7		
Orta	240	77,4		
Yüksek	7	2,3		
Kayıp Veri	5	1,6		
MS Tipi				
Bilmiyorum	97	31,3		
İyi Huylu/Tekrarlayıcı- İyileştirici MS	173	55,8		

İkincil İlerleyici/Ataklı- İlerleyici/Birincil İlerleyici MS	39	12,6		
Kayıp Veri	1	0,3		
MS Süresi			9,51	6,12
1-5 yıl	80	25,8		
6-15 yıl	160	51,6		
16 yıl ve üzeri	40	12,9		
Kayıp Veri	30	9,7		

3.2. Yaşam Kalitesi ve Sosyal Desteğe İlişkin Betimsel İstatistikler

Aşağıdaki tabloda katılımcıların MSQOL-54'ten aldıkları minimum-maksimum değerler ile ortalama ve standart sapmalar verilmiştir. Tabloya göre katılımcıların BFS ortalamaları $54,16 \pm 17,66$ 'dır. BFS alt kategorilerden en yüksek puan ortalaması 'fiziksel sağlık'ta ($71,32 \pm 24,06$) en düşük puan ortalaması ise 'fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılıkları'ndadır ($35 \pm 40,38$). Katılımcıların BMS ortalamaları ise $50,63 \pm 18,11$ 'dir. BMS alt kategorilerinden en yüksek puan ortalaması 'bilişsel işlev'de ($64,32 \pm 22,81$) en düşük puan ortalaması ise 'emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları'ndadır ($35,38 \pm 40,90$).

Katılımcıların algıladıkları sosyal destek düzeyi yüksektir ($61,80 \pm 14,06$). Örneklem grubu aile alt boyutundan en yüksek ortalamayı almışlardır ($22,47 \pm 4,70$). Bunu özel insan (flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor vs.) ($21,10 \pm 5,25$) ve arkadaş ($18,19 \pm 6,60$) alt boyutları takip etmektedir.

Tablo 2. Katılımcıların Yaşam Kalitesi, Algılanan Sosyal Destek ve Alt Faktörler Ortalama Puanları

	n	Min.	Maks.	Ort.	ss
Yaşam Kalitesi Alt Boyutları					
Bileşik Fiziksel Sağlık	291	3,82	92,62	54,16	17,66
Fiziksel Sağlık	310	0	100	71,32	24,06
Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Sınırlılığı	310	0	100	35,00	40,38
Ağrı	310	0	100	63,74	20,91
Enerji/Yorgunluk	310	8	88	47,93	16,11
Sosyal İşlev	310	0	100	65,95	18,52
Sağlık Algılaması	310	0	95	43,30	19,66
Sağlık Distresi	309	0	100	44,90	25,40
Cinsel İşlev	292	0	100	58,84	28,96
Bileşik Mental Sağlık	305	3,48	93,52	50,63	18,11
Emosyonel Sorunlara Bağlı Rol Sınırlılıkları	309	0	100	35,38	40,90
Emosyonel Esenlik	310	12	88	54,90	15,52
Sağlık Distresi	309	0	100	44,90	25,40
Bilişsel İşlev	310	0	100	64,32	22,81
Genel Yaşam Kalitesi	307	0	95	56,35	15,62
Algılanan Sosyal Destek	294	23	84	61,80	14,06
Aile	306	8	28	22,47	4,70
Arkadaş	299	4	28	18,19	6,60
Özel İnsan	302	4	28	21,10	5,25

3.3. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisine Ait Bulgular

Yaşam kalitesinin BFS alt boyutu için yapılan Hiyerarşik Regresyon Analizi sonuçlarına göre 1. modelde cinsiyet ($\beta = -0,13$, $p = 0,03$), gelir ($\beta = 0,14$, $p = 0,03$), eğitim düzey ($\beta = 0,14$, $p = 0,04$) ve MS süresinin ($\beta = -0,14$,

p=0,03) yaşam kalitesi üzerinde anlamlı etkisi vardır. Cinsiyet ve MS süresi BFS'yi negatif yönde etkilerken gelir ve eğitim düzeyi pozitif yönde etkilemektedir. Sosyal desteğin eklendiği 2. modelde cinsiyet ($\beta=-0,13$, p=0,02), eğitim düzeyi ($\beta=0,13$, p=0,04) ve MS süresinin ($\beta=-0,14$, p=0,03) yaşam kalitesinin BFS boyutu üzerinde etkisinin devam ettiği görülmüştür. Bu modelde yine cinsiyet ve MS süresi yaşam kalitesini negatif yönde etkilerken, eğitim düzeyi ve sosyal destek ($\beta=0,17$, p=0,00) pozitif yönde etkilemektedir. Bu modelde diğer sosyodemografik değişkenlerle birlikte gelir düzeyinin BFS üzerinde etkisinin kalmadığı görülmüştür. Model 1, yaşam kalitesinin BFS alt boyutunun %11'ini açıklarken sosyal desteğin eklenmesiyle birlikte model 2'de bu etki %14'e çıkmıştır (bkz. Tablo 3).

Tablo 3.BFS İçin Hiyerarşik Regresyon Analizi

MODEL 1	R	R²	A. R²
Cinsiyet, Yaş, Medeni Durum, Gelir Düzeyi, Eğitim Düzeyi, MS Tipi ve MS Süresi	0,32	0,11	0,08
	Beta	T	P
Cinsiyet	-0,13	-2,17	0,03
Yaş	0,12	1,51	0,13
Medeni Durum	-0,06	-0,89	0,37
Gelir Düzeyi	0,14	2,16	0,03
Eğitim Düzeyi	0,14	2,06	0,04
MS Tipi	-0,09	-1,57	0,11
MS Süresi	-0,14	-2,08	0,03
MODEL 2	R	R²	A. R²
	0,37	0,14	0,11
	Beta	T	P
Cinsiyet	-0,13	-2,19	0,02
Yaş	0,10	1,25	0,21
Medeni Durum	-0,08	-0,08	0,23
Gelir Düzeyi	0,12	1,80	0,07
Eğitim Düzeyi	0,13	1,90	0,04
MS Tipi	-0,08	-0,08	0,15
MS Süresi	-0,14	-2,13	0,03
Sosyal Destek	0,17	2,66	0,00

Yaşam kalitesinin BMS alt boyutu için yapılan Hiyerarşik Regresyon Analizi sonuçlarına göre 1. modelde cinsiyet ($\beta=-0,17$, p=0,00), yaş ($\beta=0,17$, p=0,02), gelir düzeyi ($\beta=0,14$, p=0,02) ve eğitim düzeyinin ($\beta=0,15$, p=0,02) anlamlı etkisi vardır. 2. modelde yine cinsiyet ($\beta=-0,17$, p=0,00), yaş ($\beta=0,15$, p=0,04) ve eğitim düzeyinin ($\beta=0,14$, p=0,03) BMS alt boyutunu anlamlı düzeyde yordadığı görülmektedir. Modele sonradan

katılan sosyal desteğin ($\beta=0,21$, $p=0,00$) etkisi de dikkat çekicidir. Her iki modelde de cinsiyet yaşam kalitesini negatif yönlü etkilerken 1. modelde yaş, gelir ve eğitim düzeyi pozitif; 2. modelde yaş, eğitim ve sosyal destek pozitif yönde yordamaktadır. 2. modelde diğer sosyodemografik değişkenlerle birlikte gelir düzeyinin etkisinin kalmadığı görülmüştür. Model 1 yaşam kalitesinin BMS alt boyutunun %12'sini açıklarken sosyal desteğin eklenmesiyle model 2'de bu etkinin %16'ya çıktığı görülmektedir. Buradan sosyal desteğin yaşam kalitesinin BMS alt boyutu üzerindeki pozitif yönlü etkisi olduğunu söylemek mümkündür (bkz. Tablo 4).

Tablo 4. BMS İçin Hiyerarşik Regresyon Analizi

MODEL 1	R	R²	A. R²
Cinsiyet, Yaş, Medeni Durum, Gelir Düzeyi, Eğitim Düzeyi, MS Tipi ve MS Süresi	0,34	0,12	0,10
	Beta	T	P
Cinsiyet	-0,17	-2,91	0,00
Yaş	0,17	2,31	0,02
Medeni Durum	-0,04	-0,62	0,53
Gelir Düzeyi	0,14	2,22	0,02
Eğitim Düzeyi	0,15	2,21	0,02
MS Tipi	-0,06	-1,09	0,27
MS Süresi	-0,06	-1,02	0,30
MODEL 2	R	R²	A. R²
	0,40	0,16	0,14
	Beta	T	P
Cinsiyet	-0,17	-2,9	0,00
Yaş	0,15	2,00	0,04
Medeni Durum	-0,06	-0,90	0,36
Gelir Düzeyi	0,10	1,67	0,09
Eğitim Düzeyi	0,14	2,13	0,03
MS Tipi	-0,05	-0,85	0,39
MS Süresi	-0,06	-0,96	0,33
Sosyal Destek	0,21	3,51	0,00

4. Tartışma

Bu araştırma MS hastalarının sosyal destek algılarının yaşam kalitesiyle ilişkisine odaklanmış, yaşam kalitesini ne düzeyde yordadığını incelemiştir. Araştırmaya cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim ve gelir düzeyi ile MS tipi ve süresi de dahil edilmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre, katılımcıların yarısından fazlası kadınlardan oluşmaktadır. Bu durum MS hastalarının çoğunluğunun kadınlardan oluştuğunu gösteren diğer çalışmalarla örtüşmektedir (Ascherio ve Munger, 2008; Aygünoğlu, Çelebi, Vardar ve Gürsoy, 2015; Bakar, 2008; Ciritçi, 2002; Ertekin, Özakbaş, Çınar, Algün ve İdiman, 2013; İdiman vd., 2006; Jones, Pike, Marshall ve Ye, 2016; Küçük, Kara, Poyraz ve İdiman 2016; Miller ve Dishon, 2006; Vickrey, Lee, Moore ve Moriarty, 2015; Yılmaz, 2006). MS'in nedeninin tam bilinmemesi kadınlarda bu oranın neden daha yüksek olduğuna yönelik doyurucu açıklamalar yapılmasını engellemektedir. Bazı uzmanlar kadınların hormonal denge açısından erkeklerden farklı

özellikler taşımasının bunda etkili olabileceği yolunda görüşler ileri sürmektedir (Boz, 2017). Yine katılımcıların çoğunluğunun daha önce yapılan çalışmalarda olduğu gibi genç erişkinlerden oluştuğu görülmektedir (bkz. Aygünoğlu vd., 2015; Ersin ve Güler, 2018; Polat, 2013; Tülek, 2006). Katılımcıların yaklaşık %32'si hangi tip MS hastalığına sahip olduklarını bilmediklerini ifade etmiştir. Bu azımsanmayacak bir oran olup bunun eğitim durumundan kaynaklandığı düşünülmektedir çünkü bu çalışma kapsamında MS tipini bilmeyenlerin çoğunluğunun ilk ve ortaöğretim düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Bu eğitim düzeyi yüksek olanların düşük olanlara göre MS tipi hakkında daha bilgili ve dolayısıyla hastalıklarına ilişkin farkındalık düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir. Katılımcıların yarısından fazlası hastalığın daha iyi seyrettiği iyi huylu MS ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS tiplerine sahip olduklarını belirtmişlerdir. Benzer şekilde, MS hastalarıyla yapılmış çalışmalarda hastaların büyük çoğunluğunun tekrarlayıcı- iyileştirici MS tipine sahip olduğu görülmektedir (Amato vd., 2001; Janardhan ve Bakshi, 2002; Polat, 2013; Tülek, 2006). Bu araştırmada katılımcıların yaşam kalitelerinin hem BFS (54,16) hem de BMS (50,63) boyutlarında orta düzeyde olduğu ortaya konulmuştur. Çalışmada BFS alt kategorilerden en yüksek puan ortalaması 'fiziksel sağlık'ta, en düşük puan ortalaması ise 'fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılıkları'nda görülmüştür. BMS alt kategorilerinden en yüksek puan ortalaması bilişsel işlevde, en düşük puan ortalaması ise emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıklarıdır. Benzer şekilde Jaracz vd. (2010) ile Tülek (2006)'in çalışmasında da MS hastalarının yaşam kalitelerinin her iki boyutta yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır. Tülek (2006)'in araştırmasında alt kategorilerde oluşan sıralamaların çalışmamızda elde edilen sıralamalarla oldukça paralel olduğu görülmektedir. Çalışmamızda dahil söz konusu çalışmalarda hastaların fiziksel sağlığa ilişkin yaşam kaliteleri düzeylerinin mental sağlığa ilişkin yaşam kalitesi düzeyine göre daha yüksek olduğu dikkat çekmektedir. Bu, muhtemelen "emosyonel sağlığın fiziksel sağlığa oranla daha fazla etkilenmesi hastalığa atfedilen anlam, hastalıkla ilgili bilgi eksikliği, destek kaynakların yetersizliği"nden kaynaklanmaktadır (Tülek, 2006).

Bu araştırmada elde edilen bir diğer bulgu, MS hastalarının her üç boyutta da yüksek düzeyde sosyal destek algısına sahip olduklarıdır. Benzer şekilde Zengin vd. (2017), MS hastalarının tedavi süresince ailelerinden arkadaşlarından, diğer hastalardan, akrabalarından ve komşularından algıladıkları sosyal desteğin yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Hastalar, en fazla ailelerinden ve arkadaşlarından destek gördüklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmada MS hastalarının sosyal destek düzeyinin yüksek olmasının bir nedeni katılımcıların çoğunluğunun MS derneklerine üye olmaları olabilir. Katılımcıların çoğunun MS derneklerine üye olmak yoluyla arkadaş gruplarını genişletmiş olabilecekleri bu sayede algıladıkları sosyal desteğin yükseldiği düşünülmektedir. Hastaların sosyal destek düzeyinin yüksek olmasının bir diğer nedeni katılımcıların çoğunluğunun evli olmasıyla ilişkili olabilir. Nitekim Gulick (1994) ve Zengin vd. (2017) çalışmalarında evliliğin sosyal destek algısını yükselttiğini saptamışlardır. Özellikle evli erkeklerin eşleri yanlarında olduğunda daha az kayıp hissettikleri tespit edilmiştir. Evli olmak daha geniş bir çevreyle sosyal ilişkiye girmeyi kolaylaştırmakta, bu da doğrudan ya da dolaylı olarak sosyal destek alacak bir çevrenin oluşumunu sağlamaktadır.

Araştırmada cinsiyetin yaşam kalitesinin her iki boyutunu anlamlı düzeyde negatif yönde etkilediği saptanmıştır. Dolayısıyla elde edilen bulgu kadınların yaşam kalitelerinin erkeklere göre daha yüksek olduğunu göstermektedir. Bu durum literatürle uyuşmamaktadır. Zira araştırmaların çoğunda erkeklerin kadınlara göre daha yüksek yaşam kalitesi düzeyine sahip oldukları saptanmıştır (Burstrom vd., 2001; Hanmer vd., 2006). Bu durum kadınların kronik hastalıklara yakalanma olasılıklarının daha yüksek olması (Bird ve Rieker, 2008), depresyon ve strese yatkınlıkları (Courtenay, 2000) ve sosyoekonomik düzeylerinin düşük olması (Heckert vd., 2002) gibi nedenlerle izah edilmiştir. Buna karşın bu çalışmada ortaya çıkan bulgunun, örneklem grubundaki kadınların çoğunluğunun (%67) iyi prognozlu MS tipine sahip olması ve evli (%60) olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bunun yanında kadınların hastalık ile ilgili deneyimlerini çevreleriyle daha kolay paylaşabilmeleri stres düzeylerini düşürmüş, ruhsal rahatlamayla birlikte yaşam kalitelerini yükseltmiş olabilir. Buna karşın erkeklerin kültürel nedenlerle duygularını bastırıp hastalığın getirdiği olumsuz durumları kendi içlerinde yaşamaları yaşam kalitelerinin düşmesine neden olabilir.

Benzer şekilde araştırmada eğitim düzeyinin yaşam kalitesinin her iki boyutunu etkilediği ancak bu etkinin pozitif yönde olduğu saptanmıştır. Bulgumuz literatürle uyumludur (bkz. Li vd., 2016; Lubetkin vd., 2005; Tülek, 2006; Zengin vd., 2017). Eğitim düzeyi, insanların hastalıklarıyla ilgili daha bilgili ve bilinçli olmalarında etkili olabilir, tedaviye bağlılık ve devam konusunda daha hassas olmalarını sağlayabilir. Bu da fiziksel sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini yükseltmiş olabilir. Bunu yanında eğitimin kişinin yaşamı üzerinde kontrol hissini yükseltmesi, istikrarlı ve tatmin edici sosyal ilişkileri kolaylaştırması, duygusal stres düzeyini düşürmesi (Ross ve Van Willigen, 1997), gerçek yaşam çevreleriyle ilişkili olarak rasyonel düşünme kabiliyetlerini yükseltmesi ve kendilerini çevrelerine daha iyi adapte etme becerilerini geliştirmesi (Li vd., 2016) gibi nedenler hastaların mental sağlığını olumlu yönde etkilemiş olabilir.

Bu araştırmanın önemli bir diğer bulgusu da sosyal desteğin yaşam kalitesini her iki boyutta pozitif yönde etkilediğidir. Sosyal destek değişkeni katılmadan yalnızca sosyodemografik değişkenlerin yer aldığı 1. modelin BFS ve BMS değişkenlerini yordama düzeyi sırasıyla %11 ve %12 iken sosyal desteğin eklenmesiyle bu oranın %14 ve %16'ya çıktığı görülmektedir. Bulgular literatürle örtüşmektedir. Örneğin Zengin vd. (2017), sosyal destekle yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu ortaya koymuşlardır. Benzer şekilde Schwartz ve Frohner (2005), aile içinde genç çocukların varlığının, MS süresinin, bilişsel bozuklukların ve sosyal desteğin yaşam kalitesi ve ruhsal sağlık üzerinde etkili olduğunu, özellikle sosyal desteğin diğer değişkenlere kıyasla MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde etkisinin daha büyük olduğunu saptamıştır. Costa vd. (2012), yaşla birlikte psikolojik desteğin ve engelliliğin, fiziksel fonksiyonun %41,6'sını, fiziksel performansın %29,4'ünü, duygusal performansın ise %23,1'ini etkilediğini saptamışlardır. Araştırmacıların 2017 de yaptıkları benzer çalışmalarında sosyal destek ağının yaşam kalitesiyle arasında güçlü bir ilişkinin varlığı teyit edilmiştir (Costa vd., 2017). Jaraczvd. (2010), çalışmalarında iki değişkenli analizlerde MS hastalarının yüksek düzeyde sosyal desteğe sahip olduklarını sosyal desteğin yaşam kalitesi ile anlamlı düzeyde ilişkili olduğunu, duygusal refahın yaşam kalitesinin en önemli belirleyicisi olduğunu ortaya koymuşlardır. Sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki olumlu etkisinin bireylerin yaşama daha aktif katılımını kolaylaştırmasından kaynaklandığını söylemek mümkündür. Bununla beraber sosyal destek

duygusal stresi azaltma, sosyal yaşama katılım ve uyumu yükseltme ve hastalara yaşamda hedefleri olduğu duygusunu vermede önemli rol oynamaktadır (Schwartz ve Frohner, 2005).

Araştırmada MS süresinin yaşam kalitesini yalnızca BFS boyutunu negatif yönde etkilediği, BMS üzerinde etkisinin bulunmadığı saptanmıştır. Bu çalışmada ortaya çıkan bulguyu destekleyecek şekilde Tülek (2006), hastalık süresi arttıkça yaşam kalitesinin azaldığını saptamıştır. MS süresinin yaşam kalitesinin fiziksel sağlık boyutuyla negatif yönlü ilişkisi, MS'in giderek kötüleşen semptomlarla ilerleyen bir hastalık olmasıyla açıklanabilir (Boz vd., 2016). Yaş değişkeni ise yalnızca yaşam kalitesinin BMS boyutunu pozitif yönde etkilemektedir. Diğer bir ifadeyle yaş arttıkça hastaların ruhsal yaşam kaliteleri de yükselmektedir. Bulgu, yaşlıların ruhsal yaşam kalitelerinin düşük olduğunu saptayan araştırma sonuçlarıyla çelişmektedir (bkz. Lubetkin vd., 2005; Jaracz vd., 2010). Bu çalışmada ortaya çıkan bulgunun katılımcıların sosyal destek algılarının yüksek olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

5. Sonuç ve Öneriler

Çalışmada elde edilen bulguların tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarına aşağıdaki açılardan yol göstereceği düşünülmektedir:

1. Çalışmalarda da görüldüğü üzere hastaların yaşam kalitesinin BMS boyutu daha düşük çıkmıştır. Bulgular, hastalığın tedavisinin sadece tıbbi olarak değil sosyal ve psikolojik destekle birlikte yürütülmesinin önemini ortaya koymaktadır. Buradan yola çıkarak sosyal hizmet uzmanlarının, MS hastası danışanlarının ruhsal iyiliklerine yoğunlaşması ve onlara duygusal sosyal destek sağlaması gerekliliği açıkça görülmektedir (Schwartz ve Frohner, 2005). Bu süreçte sosyal hizmet uzmanları yalnızca hastalarla değil onların aileleriyle ve tıbbi tedaviyi yürüten diğer sağlık profesyonelleriyle de hastaya nasıl yaklaşmaları gerektiği hususunda eğitici çalışmalar yürütebilir. Hastaları ruhsal tedavileri için ilgili diğer servislere yönlendirebilir ve servisler arasında koordinasyonu sağlayabilir (Bergman, Lewiston ve West, 1979).
2. Önceki çalışmalarda olduğu gibi bu çalışmada da hastaların çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu belirlenmiştir. Dolayısıyla kadınlar MS hastalığının olumsuz sonuçlarından daha çok etkilenmektedir. Bu süreci yaşayan kadınların hastalıkla mücadelelerinde özel destek almalarına yoğunlaşmak önemlidir. Zira hastalık sürecinde kadınlar, yalnızca bir hasta olarak değil, bir anne veya eş olarak çok daha ağır bir yük içerisine girmekte hem kendi sağlıklarını korumaya çalışmak hem de aile işlerini bir arada yürütmek mecburiyetinde kalmaktadır. Bu da bir müddet sonra söz konusu kadınların tükenme ve psikolojik sorunlar yaşama riskini yükseltmektedir. Nitekim literatürde evli ve çocuklu olan kadın hastaların psikiyatrik hastalıklara yakalanma ihtimallerinin daha yüksek olduğunu söyleyen çalışmalara rastlanmaktadır (bkz. Öz, 2013). Bu noktada tıbbi sosyal hizmet uzmanları özellikle kadınlarla MS hastalığı konusunda bilgilendirici içerikte çalışmalar yaparak onların hastalıkla ilgili farkındalıklarını artırabilir, psikolojik destek almalarını sağlayabilirler.

3. Bu çalışmada hastaların önemli bir bölümünün hastalık tipleriyle ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları ortaya çıkmıştır. Bulgu sosyal hizmet uzmanlarının eğitici rolünün önemine dikkat çekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları MS konusunda hem hastaları hem de genel olarak toplumu bilgilendirici çalışmalar yapabilir, böylece MS'e yönelik bilgi ve farkındalık düzeylerini arttırabilirler.
4. Bu araştırmada sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi bir kez daha anlaşılmıştır. Buradan yola çıkarak tıbbi sosyal hizmet uzmanlarının hastaların sosyal destek mekanizmalarını güçlendirici çalışmalar yapmalarının önemi ortaya çıkmıştır. Bu amaçla tıbbi sosyal hizmet uzmanları, bir yandan aileyle çalışırken bir yandan da hastaların arkadaş çevrelerinin gelişmesine katkı sunacak grup çalışmaları yapabilirler. Schwartz ve Frohner (2005)'inde belirttiği gibi grup çalışmaları sayesinde hastalar, diğer hastalarla bir araya gelerek deneyimlerini paylaşabilir, hastalıklarıyla ilgili bilgi alışverişinde bulunabilir ve sosyal destek ağlarını genişletebilirler.

6. Araştırmanın Güçlü ve Zayıf Yönleri

Her araştırmada olduğu gibi bu araştırmanın da güçlü ve zayıf yönleri vardır. Bu çalışmanın güçlü yönü İstanbul, Ankara, İzmir, Kocaeli ve Sivas olmak üzere beş kentte büyük bir örnekleme çalışmasıdır. Böylelikle hem büyük hem de nispeten küçük şehirlerde bulunan MS hastalarının araştırmada temsili mümkün olmuştur.

Araştırmanın zayıf yönlerinden ilki çalışmanın kesitsel bir araştırma olmasıdır. Bu nedenle hastaların zaman içerisinde yaşam kalitelerinde oluşması muhtemel değişimler gözlenememektedir. MS hastalarının yaşam kalitesini anlamada daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır. Boylamsal çalışmalar hastaların yaşam kalitesinin takibinde faydalı olacaktır (Schwartz ve Frohner, 2005).

İkincisi Türkiye'de yetişkinlere yönelik uygulanabilecek sınırlı sayıda sosyal destek ölçeği bulunmasıdır. Bu çalışmada kullanılan ölçek, sosyal desteği yalnızca aile, arkadaş ve özel insan boyutunda ele almaktadır. Oysa sosyal desteğin farklı bileşenlerden oluştuğu yönünde görüşler vardır (bkz. Caplan, 1974; Cohen ve Wills, 1985; House 1981). Ancak bu çalışmada bu bileşenlerin hepsi ölçülememiştir.

Kaynakça

1. Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C., & Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: The impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(5), 340–344. doi:10.1177/135245850100700511
2. Ascherio, A., & Munger, K. L. (2008). Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention. *Seminars in Neurology*, 28(1), 17-28. doi:10.1055/s-2007-1019126
3. Ayaz S., Efe Ş., & Korukluoğlu S. (2008). Jinekolojik kanserli hastaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve etkileyen faktörler. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 28(6), 880-885.
4. Aygünoğlu, S. K., Çelebi, A., Vardar, N., & Gürsoy, E. (2015). Multipl skleroz hastalarında yorgunluğun depresyon, özürlülük ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 52:247-251. doi:10.5152/npa.2015.8714
5. Bahar A. (2006). Diabetes mellituslu hastaların anksiyete ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(1), 3-16.
6. Bakar, E. E. (2008). *Multipl skleroz’lu hastalarda yaşam kalitesi ölçeği “Musiqol” ile özürlülük ölçeği “MSFC” nin korelasyonu* (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa.
7. Bergman, A. S., Lewiston, N. J., & West, A. M. (1979). Social work practice and chronic pediatric illness. *Social Work in Health Care*, 4(3), 265-274.
8. Bird, D. C., & Rieker, P. P. (2008). *Gender and health: The effects of constrained choices and social policies*. New York: Cambridge University Press.
9. Boz, C. (2017). *31 Mayıs 2017: Dünya MS Günü*. Erişim tarihi: 3 Aralık 2019, <https://www.noroloji.org.tr/haber/258/31-mayis-2017-dunya-ms-gunu>
10. Boz, C., Terzi, M., & Bölükbaşı, O. (2016). *Soru ve yanıtlarla multipl skleroz*. İstanbul: Ömür Matbaacılık.
11. Börü, Ü. (2011). Multipl skleroz olgularında yaşam kalitesi: Fiziksel özürlülük ve depresyonun etkisi? *Journal Of Mood Disorders*, 1(2), 63-7. doi:10.5455/jmood.20110419054303
12. Burstrom, K., Johannesson, M, & Diderichsen, F. (2001). Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D. *Qual Life Res*, 10, 621–635.
13. Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. Behavioral Publications.
14. Ciritçi, E. (2002). *Multipl sklerozis’li hastalarda fizyoterapi ve rehabilitasyonun günlük yaşam aktivitelerine ve yaşam kalitesine etkisi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
15. Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98: 310-357.
16. Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 70(2), 108-113.

17. Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 75(5), 267-271.
18. Courtenay, W. H. (2000). Behavioral factors associated with disease, injury, and death among men: Evidence and implications for prevention. *The Journal of Men's Studies*, 9(1), 81-142.
19. DSÖ. (2012). WHOQOL-SRPB Field-test instrument. Erişim tarihi: 4.09.2019. Erişim adresi: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77777/WHO_MSD_MER_Rev.2012.04_eng.pdf?sequence=1
20. Eker, D., & Arkar, H. (1995). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlilik ve güvenilirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*, 10(34), 45-55.
21. Eker, D., Arkar, H., & Yıldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1), 17-25.
22. Ersin, F., & Güler, S. B. (2018). Multipl skleroz hastalarının yaşam kalitesi ve ruhsal durumları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 21(1), 42-50.
23. Ertekin, Ö., Özakbaş, S., Çınar, B. P., Algun, Z. C., & İdiman, E. (2013). Klinik izole sendrom ve multipl skleroz hastalarında fiziksel aktivite düzeyi, egzersiz algısı ve yaşam kalitesinin karşılaştırılması. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 52(2), 116-121.
24. Fraser, R. T., Clemmons, D. C., & Bennett, F. (2002). *Multiple sclerosis: Psychosocial and vocational interventions*. New York: Demos Medical Publishing.
25. Gulick, E. E. (1994). Social support among persons with multiple sclerosis. *Research in Nursing & Health*, 17(3), 195-206.
26. Hanmer, J., Lawrence, W. F., Anderson, J. P., Kaplan, R. M., & Fryback, D. G. (2006). Report of nationally representative values for the non-institutionalized US adult population for 7 health-related quality-of-life scores. *Medical Decision Making*, 26,391-400. doi: 10.1177/0272989X06290497
27. Heckert, M. T., Droste, E. H., Adams, J. P., Griffin, M. C., Roberts, L. L., Mueller, M. A., & Wallis, H. A. (2002). Gender differences in anticipated salary: Role of salary estimates for others, job characteristics, career paths, and job inputs. *Sex Roles*, 47, 139-151. doi: 10.1023/A:1021095005694
28. Hodges, K., & Winstanley, S. (2012). Effects of optimism, social support, fighting spirit, cancer worry and internal health locus of control on positive affect in cancer survivors: A path analysis. *Stress Health*, 28(5), 408-415.
29. House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley Series on Occupational Stress.
30. IFSW & IASSW (2014). *Global definition of social work*. Erişim tarihi: 12 Ağustos 2019, www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/
31. Isaksson, A., Ahlström, G., & Gunnarsson, L. (2005). Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76:64-69.
32. İdiman, E., Uzunel, F., Özakbaş, S., Yozbatıran, N., Oğuz, M., Çallıoğlu, B., Gökçe N., & Bahar, Z. (2006). Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *Journal of The Neurological Sciences*, 240(1-2), 77-80.

33. Janardhan, V., & Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiples slerosis: The impact of fatigue and depression. *Journal of The Neurological Sciences*, 205(1), 51-58
34. Jaracz, K., Pawlak, M., Górna, K., Kołcz, B., Wołoszyn, D., & Kozubski, W. (2010). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurologia I Neurochirurgia Polska*, 44(4), 358-365.
35. Johnson, J. A., Pickard, A. S. (2000). Comparison of the EQ-5D and SF-12 health surveys in a general population survey in Alberta, Canada. *Med Care*, 38: 115–121.
36. Jones, E., Pike, J., Marshall, T., & Ye, X. (2016). Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality af life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Services Research*, 16(1):294. doi:10.1186/s12913-016-1532-1
37. Koçođlu, D., & Akın, B. (2009). Sosyoekonomik eşitsizliklerin sađlıklı yaşam biçimi davranışları ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2(4), 145-154.
38. Küçük, F., Kara, B., Poyraz, E. Ç., & İdiman, E. (2016). Improvements in cognition, quality of life, and physical performance with clinical pilates in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(3), 761-768.
39. Lalremruati, C. (2017). Perceived social support and quality of life of people living with HIV/AIDS in Aizawl. *Imperial Journal of Interdisciplinary Research*, 3(5).
40. Li, M. Y., Yang, Y. L., Liu, L., & Wang, L. (2016). Effects of social support, hope and resilience on quality of life among chinese bladder cancer patients: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 73. doi:[10.1186/s12955-016-0481-z](https://doi.org/10.1186/s12955-016-0481-z)
41. Liu, H., & Umberson, D. J. (2008). The times they are a changin': Marital status and health differentials from 1972 to 2003. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 239-253.
42. Lubetkin, E. I., Jia, H., Franks, P., & Gold, M. R. (2005). Relationship among sociodemographic factors, clinical conditions, and health-related quality of life: examining the EQ-5D in the US general population. *Quality of Life Research*, 14(10), 2187-2196.
43. Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15(2), 259-271.
44. Müezzinođlu, T. (2004). Yaşam kalitesi. *Üroonkoloji Derneđi*, 1: 25-29.
45. Oktik, N., Bozyer, Ü., Durdu, Z., İrez, G., Kökalan, F., & Top, A. (2004). *Huzurevinde yaşam ve yaşam kalitesi: Muđla örneđi*. Muđla: Muđla Üniversitesi Yayınları.
46. Öz, H. S. (2013). *Multipl sklerozlu hastaların stresle baş etme tarzlarının ve psikiyatrik belirtilerinin deđerlendirilmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
47. Polat, C. (2013). *Multipl skleroz izlem ölçeđi geçerlik ve güvenilirlik çalışması* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
48. Ross, C. E., & Van Willigen, M. (1997). Education and the subjective quality of life. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 275–297.

49. Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A., & Farmer, R. (1992). Quality of life in multiple sclerosis: Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49(12), 1237-1242.
50. Schwartz, C., & Frohner, R. (2005). Contribution of demographic, medical and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health & Social Work*, 30(3), 203-212. doi.: 10.1093/hsw/30.3.203
51. Sheremata, W. A. (2006). *100 questions ve answers about multiple sclerosis*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
52. Soyuer, F., Mirza, M., & Öztürk, A. (2005). Multipl skleroz'da yaşam kalitesi üzerine yorgunluk ve yetersizliğin etkisi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 27(4), 147-151.
53. Svalastog, A. L., Donev, D., Jahren Kristoffersen, N., & Gajović, S. (2017). Concepts and definitions of health and health-related values in the knowledge landscapes of the digital society. *Croatian Medical Journal*, 58(6), 431-435. doi:10.3325/cmj.2017.58.431.
54. Thoits, P. A. (2010). Stress and health: Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (Special Issue), S41-S53.
55. Turan, Ö. F. (2018). "Birincil ilerleyici multipl skleroz" hastalığı, Türkiye'de ilk kez Uludağ Üniversitesi'nde tedavi edildi. Erişim tarihi: 25 Eylül 2019, www.milliyet.com.tr/birincil-ilerleyici-multipl-skleroz-bursa-yerelhaber-2860569/
56. Tülek, Z. (2006). *Düzenli sağlık kontrolüne alınan multiplskleroz'lu hastalarda yaşam kalitesinin belirlenmesi* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
57. Undén, A. L., Eloffsson, S., Andréasson, A., Hillered, E., Eriksson, I., & Brismar, K. (2008). Gender differences in self-rated health, quality of life, quality of care, and metabolic control in patients with diabetes. *Gender Medicine*, 5(2), 162-180.
58. Vickrey, B. G., Lee, L., Moore, F., & Moriarty, P. (2015). EDSS Change relates to physical hrqol while relapse occurrence relates to overall hrqol in patients with multiple sclerosis receiving subcutaneous interferon β -1a. *Multiple Sclerosis International*. doi:10.1155/2015/631989
59. Vickrey, B., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206.
60. Warren, S., & Warren, G. K. (2001). *Multiple Sclerosis*. Malta: World Health Organization Geneva.
61. Yılmaz, N. Ç. (2006). *Multipl skleroz ve otoimmünüte* (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi II. Nöroloji Kliniği, İstanbul.
62. Zengin, O., Erbay, E., Yıldırım, B., & Altındağ, Ö. (2017). Quality of life, coping, and social support in patients with multiple sclerosis: A pilot study. *Turkish Journal of Neurology*, 23

CİNSEL İSTİSMARIN KADINLAR ÜZERİNDEKİ BİO-PSİKO-SOSYAL ETKİLERİ HAKKINDA BİR NİTEL ÇALIŞMA

Arş. Gör. Dr. Güler GÜNEŞ ASLAN*

ORCID: 0000-0002-6509-8278

A QUALITATIVE STUDY ON THE BIO-PSYCHO-SOCIAL EFFECTS OF SEXUAL ABUSE ON WOMEN

Öz

Çocuğa yönelik cinsel istismar çocukluk ve yetişkinlik döneminde beden ve ruh sağlığı üzerinde sorun oluşturan travmatik bir deneyimdir. Bu çalışmada cinsel istismarın yetişkin kadınların hayatlarındaki etkileri araştırılmıştır. Bu amaçla nitel yöntemle bir çalışma yapılmıştır. Bunun için cinsel istismara uğramış bir grup kadınla bu konuda derinlemesine mülakat yapılmıştır. Mülakat verilerine göre cinsel istismar katılımcı kadınlar üzerinde cinsellikle ilgili problemler, yeme problemleri, kendine zarar verme ve kendini yaralama, ruh sağlığı sorunları, öfke problemleri, fiziksel sağlık problemleri oluşturmuştur. Buna göre cinsel istismar mağdurlar üzerinde bio-psiko-sosyal sorunlar oluşturabilmektedir. Buna göre cinsel istismarın farklı boyutlardaki etkileri hakkında interdisipliner çalışmalar yapılması mağdurları daha iyi anlamak ve desteklemek için faydalı olabilir. Cinsel istismarla ilgili koruyucu halk sağlığı ve sosyal hizmet çalışmaları yapılması ve olgularının tespitini sağlayacak bilimsel çalışmalar yapılması da konunun önlenmesi ve erken tespit edilip mağdurlara bio-psiko-sosyal tedavi sağlanması için faydalı olabilir.

Anahtar kelimeler: *Cinsel istismar, Cinsel istismarın etkileri, Travma, Travmatik cinselleşme.*

Abstract

Child sexual abuse is a traumatic experience that causes problems on physical and mental health in childhood and adulthood. In this study, the effects of sexual abuse on adult women's lives were investigated. For this purpose, a qualitative study was conducted. For this, in-depth interviews were conducted with a group of sexually abused women. According to the interview data, sexual abuse caused sexual problems, eating problems, self-harm and self mutilation, mental health disorders, anger problems and physical health problems on the participating women. Accordingly, sexual abuse may cause bio-psycho-social problems on the victims. Accordingly, interdisciplinary studies on the different dimensions of sexual abuse may be useful to better understand and support victims. Conducting preventive public health and social work studies on sexual abuse and conducting scientific studies to determine the cases may also be useful for preventing the issue and providing biopsychosocial treatment for the victims.

Keywords: *Sexual abuse, Effects of sexual abuse, Trauma, Traumatic sexualization.*

Giriş

İnsanlar yaşamlarında birçok travma ve krizle karşılaşabilirler. Bunlar ruh ve beden sağlığında kalıcı etkiler oluşturabilirler. Bazı travmalar insan-doğa ilişkisinden bazı travmalar insan-insan ilişkilerinden kaynaklanmaktadır. İnsanlar arası ilişkiler sürecinde ruh ve beden sağlığını bozucu etkiler oluşturan olgulardan biri çocuğa yönelik cinsel istismardır. Cinsel istismar, yetişkinlerin çocuklarla gerek kandırarak gerek zorla cinsel temas ya da cinsel birleşme yoluna gitmesini ifade eder. Bilimsel anlamda son yarım yüzyılda gündeme gelmiş bir olgu olan cinsel istismar birçok toplumda görülmektedir. Cinsel istismar bazı ülkelerde çocuklara yönelik seks turizmiyle ortaya çıkmaktadır. Buna rağmen yetişkinlerin çocuklarla cinsel teması dünyada yaygın olarak suç olarak kabul edilmektedir. Çağımız bilim insanlarının birçok boyutuyla ele

* Yalova Üniversitesi İİBF Sosyal Hizmet Bölümü.

aldığı cinsel istismar, medya ve toplumda yankı uyandıran bir olgudur. Kamuoyu son yıllarda sosyal medyanın da etkisiyle cinsel istismar olgularına şiddetli tepkiler vermekte, failerin en ağır şekilde cezalandırılmasını talep etmektedir. Bu durumda cinsel istismarın olumsuz etkilerinin bilim insanları tarafından ele alınmasının etkisi vardır. Konuyla ilgili bilimsel çalışmalar kamu ve toplum nezdinde farkındalık oluşturmaktadır. İlgili bilimsel çalışmalar, çocukluk çağında cinsel istismara uğrayan yetişkinleri de yaşadıkları cinsel istismarı açığa çıkarmaları ve bundan kaynaklanan sorunlarını ifade etmeleri konusunda cesaretlendirmektedir.

Literatürde yer alan bilimsel çalışmalara göre, cinsel istismar mağdurlarda, çocukluktan yetişkinliğe uzanan bio-psiko-sosyal etkiler bırakmaktadır. Fresno, Spencer, Ramos ve Pierrehumbert (2014) 3-7 yaş aralığındaki çocuklarla yaptıkları çalışmada cinsel istismarın çocukların bağlanma kalitelerini düşürdüğünü ve hiperaktivite düzeylerini etkilediğini belirtmiştir. Başka bir çalışmaya göre cinsel istismar mağduru kız ve erkek çocuklar fiziksel sağlık ve ruh sağlığı problemleri şikayetleriyle genel nüfusa oranla çok daha sık şekilde sağlık hizmetlerine başvurmaktadır (Daigneault, Vézina-Gagnon, Bourgeois, Esposito, Hébert, 2017). Gray ve Rarick'in (2018) çalışmasındaysa cinsel istismarın adölesan kızlarda depresyon ve intihar eğilimiyle, adölesan erkeklerde ise madde kullanımıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir. Başka bir çalışmaya göre cinsel istismar mağduru kadınlar özellikle cinsel birleşme yaşanmış olması durumunda, diğer kadınlara göre iki kat daha fazla obezite, 3 kat daha fazla ruh sağlığı problemleri, 4 kat daha fazla alkol bağımlılığı, 5 kat daha fazla madde bağımlılığı, 6 kat daha fazla intihar girişiminde bulunma durumu göstermişlerdir. Bu çalışmada cinsel istismarın kişilerin beden kitle indeksinin fazla olması, anksiyete ve depresyon ve fiziksel sağlık problemleri yaşamalarıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir (McCarthy-Jones ve McCarthy-Jones, 2014). Daray vd. (2016) tarafından yapılan çalışmaya göre cinsel istismar yetişkin kadınlarda intihar girişimiyle ilişkilidir.

Cinsel istismar olgularının bazıları açığa çıkıp adli makamlara yansırken, bazıları açığa çıksa da adli makamlara ya da resmi kayıtlara yansımamaktadır. Bazı olgular ise mağdurun yetişkinliğine kadar gizli kalmaktadır. Birçok olgu gizli kaldığından ötürü, konunun farklı açılardan çalışılmasına ihtiyaç vardır. Bu çalışmada cinsel istismara farklı açıdan yaklaşmak hedeflenmiştir. Bunun için çocukluk çağında cinsel istismara uğrayan bir grup kadının yaşamlarında cinsel istismarın etkisi retrospektif bir şekilde incelenmiştir.

1. Yöntem

Bu çalışma nitel araştırma yöntemiyle yapılmıştır. Nitel yöntem sosyal bilimlerde kişilerin olaylarla ilgili subjektif yaşantılarını ve algılarını anlama çabasını ortaya koyar. Sosyal olgulara ait anlayışı derinleştirmek, niceliğe yönelik araştırmaların gözden kaçırdığı noktaları ortaya koymak amacıyla sosyal bilimlere ait araştırmalarda nitel yöntem kullanılmaktadır. Nitel yöntemle yapılan çalışmalarda incelenen olguyla ilgili genellemelere gitmek yerine, konuyla ilgili derinlemesine anlayış geliştirmeye çalışılmaktadır. Bu çalışmada çocuklukta yaşanan cinsel istismarın kısa ve uzun vadeli etkileri olayın mağduru kadınların perspektifinden anlaşılmasına çalışılmıştır.

Bu çalışmada olasılığa dayalı olmayan örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Bununla ilgili olarak amaca yönelik örneklem seçimi yapılmıştır. Bunun için Instagram isimli sosyal medya sitesinde ruh sağlığı hakkında paylaşım yapan, yüksek sayıda takipçisi olan iki hesap üzerinden çocukken cinsel istismara uğrayan kadınlarla ilgili araştırma yapılacağı konusunda ilan verilmiş ve bu ilan üzerinden çalışmaya katılmak isteyen 10 gönüllü kadın çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmaya katılmak için araştırmacıya ulaşan kadınlara, çalışma hakkında ayrıntılı bilgi verilmiştir. Araştırmacının katılımcıların kimliği ve çalışmayla ilgili kayıtları gizli tutacağı konusundaki etik sorumluluğu katılımcılara anlatılmış ve katılımcıların aydınlatılmış onamları alınmıştır. Yarı yapılandırılmış mülakat tekniği kullanılarak gönüllü katılımcılarla derinlemesine mülakat yapılmıştır. Yarı yapılandırılmış mülakatta katılımcıların demografik bilgileri, cinsel istismarın adli makamlara yansıyor yansımadığı, cinsel istismarın katılımcıların sosyal ilişkilerini, aile içi ilişkilerini, ruh sağlığını, fiziksel sağlığını, cinselliklerini nasıl etkilediği konusunda sorular sorulmuştur. Bunun yanında katılımcıların psikiyatrik tanı alıp almadıkları, katılımcılarda sigara/alkol/madde kötüye kullanımı olup olmadığı, yeme bozukluğu yaşayıp yaşamadıkları konusunda sorular yöneltilmiştir. Mülakatların sesli kaydı alınmış, sesli kayıtlar yazılı kayda geçirilip analiz edilmiştir. Veriler bu amaçla tematik analize tabi tutulmuştur. Analiz sonucu belirlenen temalara, bulgular ve tartışma kısmında yer verilmiştir.

1.1. Katılımcılara Ait Bilgiler

Katılımcılar çalışmaya gönüllü olarak katılan 10 kadından oluşmaktadır. Aşağıda katılımcılarla ilgili bazı bilgilere yer verilmiştir.

Tablo 1. Katılımcılara Ait Bilgiler

	M1	M2	M3	M4	M5
Yaş	38	30	43	28	21
Medeni Durum	Evli	Evli	Bekar	Bekar	Bekar
Eğitim	Lisans	Lise	Lise	Lisans	Lisans okuyor
	M6	M7	M8	M9	M10
Yaş	30	33	24	33	25
Medeni Durum	Evli	Evli	Evli	Evli	Bekar
Eğitim	Yüksek Lisans	Lisans terk	Yüksek Lisans	Ön Lisans	Yüksek Lisans

Katılımcılar 21-43 yaşları arasındadır. Katılımcıların tümü kadındır. Katılımcıların 4'ü bekar 6'sı evlidir. Katılımcıların 3'ü lise mezunu, 1'i önlisans mezunu, 1'i lisans öğrencisi, 5'i lisans mezunudur. Lisans mezunu olan 3 katılımcı ise yüksek lisans öğrencisidir. Katılımcıların genel olarak eğitim düzeyi yüksektir.

Katılımcıların 9'u daha önceden konuyla ilgili psikolojik destek almışlardır. Katılımcıların 4'ü de Psikoloji eğitimi almış ya da almaktadır. Bu durum çalışmaya katılma için istekli olmalarını ve konuyla ilgili farkındalıklarının yüksek olmasını sağlamıştır. Nitekim katılımcılar mülakatlar vasıtasıyla cinsel istismarın kendi hayatlarındaki etkisiyle ilgili ayrıntılı bilgiler vermişlerdir. Bu bilgilere Bulgular ve Tartışma kısmında yer verilmiştir.

2. Bulgular ve Tartışma

Görüşmelerden elde edilen verilere göre bazı olgularda aile üyeleri istismarı bilirken, bazı olgularda bilmemektedir. Cinsel istismar olaylarının hiçbiri adliyeğe yansımamıştır. Bu durum cinsel istismar vakalarının üstünün örtüldüğüne yönelik toplumsal söylemle tutarlıdır.

Cinsel istismarın yaşantıya etkileri hakkındaki bulgular temalara ayrılarak aşağıda tartışılmıştır. Bunlardan ilki travmatik cinselleşmedir.

2.1. Travmatik Cinselleşme

Finkelhor ve Browne (1985, s. 534) cinsel istismarın ruh sağlığına etkisini dört travmajenik dinamikte ele almıştır. Bunlar travmatik cinselleşme, ihanet, damgalanma ve güçsüzlüktür. Bu dinamiklerin cinsel istismara uğrayan çocukların değerlendirilmesi ve ileriki hayatlarında yaşayabilecekleri problemlerin tahmin edilmesinde kullanılabileceğini belirtmiştir. Bu dinamiklerden travmatik cinselleşme, cinsel istismarın sonucunda çocuğun cinsellikle ilgili duygularının ve tutumlarının çocuğun gelişimine uygun olmayan ve disfonksiyonel şekilde etkilenmesi anlamına gelmektedir. Bu durum çeşitli şekillerde gerçekleşebilir. İstismarcının çocuğun gelişimine uygun olmayan cinsel davranışlar için çocuğu defalarca ödüllendirmesi, bunun sonucu çocuğun cinsel davranışı kendi ihtiyaçları için karşı tarafı manipüle etmek için kullanması bunun bir çeşididir. İstismarcının çocuğu cinsel olarak uyarmak için çaba sarf ettiği durumlar çocuğun zorla cinsel aktiviteye katıldığı durumlara göre daha uyarıcı olmaktadır. Güç kullanılan durumlarda ise travmatik cinselleşme korkunun sonucu olarak gerçekleşmektedir. Bu şekilde çocuklar cinsellikle ilgili yanlış davranış repertuarlarına ve cinsellikle ilgili alışıldık olmayan duygusal bağlantılara sahip olmaktadır. Travmatik cinselleşme cinsel istismara uğrayan çocuklarda erken yaşta görülen cinsellikle aşırı meşgul olma ve tekrarlanan cinsel davranışlarla gözlenebilmektedir. Bazı çocuklar da cinsel olarak saldırgan hale gelip yaşlılarını ya da kendilerinden küçük çocukları kurban haline getirebilmektedir.

Katılımcıların beyanlarında istismarcıya sevgi beslemek, uygun olmayan ve dürtüsel cinsel davranışlarda bulunmak, cinsellikten ve erkeklerden uzak durmak ve cinsel yönelimin farklılaşması gibi travmatik cinselleşme örneklerine yer verilmiştir.

M7: Sürekli onunla ilgili (istismarcı) hayal kurmaya başlamıştım. Bana sarılıyor, beni öpüyor hayalini kuruyordum. Çok değişikti. O dönem tam bir ergenliğe geçiş dönemi idi. Benim ondan sonraki hayatımı ve ikili ilişkilerimi büyük oranda etkilemedi değil. Ben de olayı depresif bir hale getirmedim. Çok oturup ağlamadım, çok üzülmedim. Ama sürekli onunla (eniştesi) ilgili sevgiliymişiz gibi hayaller kurdum... Psikolojik tedavi görmeyi düşünüyorum bu konuyla ilgili çünkü o ve ondan sonraki hayattaki tercihlerim, cinsel eğilimin fazla olması, erkeklerin sadece bu açıdan bana yaklaştıklarını düşünmem, 32 yaşına kadar hayatıma giren her erkeğin bana sadece cinsel obje olarak baktıklarını düşünmem, belki öyle bakmıyorlar da ama ben öyle düşündüğüm için öyle yaklaşıyordum onlara. Kesinlikle ve kesinlikle istismardan kaynaklandığını düşünüyorum. Ben hâlâ kocam bile bana sarıldığında tereddüt ediyorum. Oğlumla sadece huzur buluyorum. Diyorum ki sadece oğlum bana masum sarılıyor. Tamamen cinsellikten soğumuş haldeyim. O yüzden tedavi olmayı düşünüyorum... O dönemde ilk sevgilimi edindim. O dönemler bunu babama ceza olarak düşünüyordum ama belki altındaki temel nedenlerinden biri de tacizdi. İlk erkek arkadaşım 11-12 yaşında, ilk cinsel ilişkim 13-14 yaşında oldu. Sadece ten temasıydı.

M8: Üniversitede insanların beğenisini alınca, kendi cinsel isteğim olunca günah diye kendimi durduruyordum ama karşı tarafın isteği olunca kendimi durduramıyordum. Yeni tanıştığım biriyle çabucak cinsel olarak yakınlaşabiliyordum. O sıralarda baya fazla ilişkim oldu 5-10 tane. Avrupa'da olsam belki o kişilerle evlilikte yaşayacağım ilişkileri yaşardım. O kadar fazla ilgim dürtüm vardı her ne denirse ama bazı şeylerin tabi olması muhafazakar bir toplumda yaşamamız, onların da yardımıyla biraz daha korunmuş oldum.

M9: Çocukken resim yapmayı çok severdim ve yaptığım resimler çoğunlukla cinsellik içerikliydi: öpüşmeler filan. Biz küçükken kuzenler kendi aramızda da yakınlaşıyorduk; erkek değil ama kızlarla. Ben bunu amcamın küçük çocuğuna da yaptım bunu detaylı anlatamayacağım o kadar uzun bir şey değil ama. Diğer kuzenlerimin de bunu birbirleriyle yaptıklarını biliyorum.

M10: İlginç bir şekilde karşı cinsle olan ilişkim cinsellik üzerinden gelişmeye başladı onların beni metalaştırılması benim de onları metalaştırmama döndü sanki. Uzun süre ilişkilerimde sadece cinselliğe odaklıydım. Gerçekten sevmek ne demek bunu bilmiyorum, soru işareti. Geçtiğimiz zamanki ilişkimde bunu yavaş yavaş sorgulamaya başladım. Galiba karşı cinsle olan ilişkimde bir çeşit yavanlığa dönmüş bu. Onlara şunu demişim bedenime sahip olabilirsin ama ruhuma asla. Hatta ruhuma kimse sahip olamaz gibi bir şey. Gerçek kendimi sakladığım bir ilişki modeline döndü diyebilirim. Tatmin ediyorum, onlar tarafından tatmin ediliyorum hatta bu süreçte onları kullanıyorum. Ciddi bir kullanma da söz konusu orada alttan alta. Yakın ve gerçek ilişkiler kurmamaya döndü. Aşırı uyarılma durumu oldu. Değerlerim müsaade etse neredeyse tek gecelik ilişkilere gidecekti galiba duygusal olarak yakalayamadığım yakınlığı bu şekilde yakalamaya çalışıyordum. Çünkü cinsel ilişki sırasında bir insanla çok yakınsınızdır.

Finkelhor ve Browne (1985) çocuklukta cinsel istismara uğrayan yetişkinlerin yetişkinlikte cinsel saldırıya uğramasını veya kendi çocuklarına fiziksel veya cinsel istismarda bulunmasını travmatik cinselleşmeyle alakalı görmektedir. Cinsel istismar cinsellikle ilgili olaylar hakkında farkındalığı arttırmaktadır. Bu durum kısmen istismar sırasında gerçekleşen uyarılmayla veya istismarın kişide uyandırdığı kendilik ve kişilerarası ilişkilerle ilgili çatışmalarla ilgili olabilir. Finkelhor ve Browne' ye (1985) göre travmatik cinselleşme cinsel kimliği de etkileyebilir. Cinsellikle ilgili norm ve standartlarla ilgili yanlış anlamalar oluşturabilir. Mağdur istismarcının etkisiyle cinselliği sevgi alma yolu olarak görebilir ve sonrasında sevgi almak için kullanabilir. Cinsellikle ilgili korku, öfke, güçsüzlük duygularıyla bağlantı kurulması çocuğun ileriki yaşlardaki cinsel deneyimlerini etkileyebilir.

M7: Hiç istemedim, hâlâ istemiyorum. Elimden gelse kocamı bile istemiyorum evlendim bir çocuğum var ama onu bile istemiyorum ama sırf karşı tarafı elde edebilmek için erkek arkadaşımın olabilmesi için bu yoldan geçmek gerekiyormuş düşüncesine sahip olduğum için hep bunu yaptım. Bunu yaparsam beni sevecek benim olacak düşüncesiyle yaptım. Karşı tarafın sevgisini kazanamıyordum.

M2: Çok erkek arkadaşım oldu. Beğenilen biriydim. Çok da umrumda olmuyordu açıkçası ne düşündükleri. Aynı anda 4-5 kişiyle görüştüğüm oluyordu. Babamlar biliyorum böyle şeylere çok kızacak ya babamdan (istismarcı) intikam almak için... Kolayca cinsel olarak yakınlaşıyordum erkeklerle. Eşimle de öyle oldu... Bunların hepsi çok isteyerek olmuyordu. Midem de bulanıyordu. Sinir stres oluyor o gün çok gergin ve iğrenç hissediyordum... Karşı taraf istekli olduğu için ve hayır diyemediğim için babamlardan intikam alma düşüncesinden dolayı yapıyordum.

M3: Cinsel ilişkiye daha rahat girebilmemin sebebinin çocuklukta uğradığım cinsel istismar olduğunu düşünüyorum... Kendi seçimim olmayan erkeklerle birebir ilişkiye girmemiş olabilirim ama maalesef ilerlediğim zamanlar da oldu... Cinsellikten uzak durmaktansa diğer uca daha yakınlık. Kendimi seks objesiymişim gibi hissettiğim dönem de oluyor. Kendi içime kapanmaktansa daha açılmışım gibi hissediyordum.

M6: Erkeklerle daha kolay yakınlaşanlardım. Kurallarım yoktu sanırım.

Levenkron ve Levenkron (2013, s. 171) cinsel davranışlardaki bu artışın altında tacize uğrarken elde edemediği cinsel durumun kontrolünü ele almak olabileceğini belirtmiştir.

M10: Bu konu bir challenge (meydan okuma)ya dönüştü. O yanlış dokunmayı ya da yanlış cinselliği ya da yanlış yaklaşmayı bedenim ve zihnim sürekli (ağlıyor) ne kadar üzerinde çalışmış da olsanız da duygu, özellikle beden üzerinden hatırlamak bunu, hâlâ çarpıcı bir deneyim. Duygudan ziyade bedendeki etkisi çok büyük. Ondan sonraki süreçte de genellikle bedenimi hor kullanmak şeklinde ilerledi süreç. Belki kimilerinde bu korkmaya, kaçmaya dönüşüyordur bende tam tersi üzerine gitmeye dönüştü. Sanki yaşadığım yanlış tecrübeyi doğru tecrübeye çevirmek üzere sürekli cinsel deneyimlerim oldu. Üniversiteye gittikten sonra birinci sınıfta bir kız arkadaş edindim. Baya yaklaşma oldu aramızda. Cinsel hayatımız da vardı. Bunun yanlış olduğunu biliyordum; kendimi cezalandırma gibi bir yandan, bir yandan da doğrusunu bulmak istercesine... Tenim de bunu diyordu doğrusunu bul ve beni rahatlat. Sonra aralarda da erkek arkadaşlarım oldu. Yakınlaşmalar cinsel boyuta taşındı. Cinsel birleşme yaşanmadı ama hep son aşamaya kadar gelindi. Tenimi bir şekilde paylaştım. Bir yerden sonra artık haksızlık etmeye döndü. Bedenime haksızlık etmeye, hor kullanmaya, halka açmak gibi bir şeye döndü. Bir meydan okumaya dönüştü sanki... Buna gerek olmadığı halde bir şekilde durumu oraya getirdim. Değerlerim ise bundan çok uzak. Bunu yaparken tesettürlü bir kadını o süreçte. İçten içe kendimi yemeye dönüştü bu süreç. Yaptığının yanlış olduğunu bile bile yine de yapmak, sürekli okları kendime çekmeme, kendimi cezalandırmaya döndü. Sonradan baktığımda o süreçten dolayı kendimi suçladığımı fark ettim. Oysa mağdurdum... Her türlü cinsel yaklaşma suçlulukla bitiyordu. Bunu o süreçte çok istiyorum, çok arzuluyorum ama sonu suçlulukla bitiyordu... Bedenimi ben sunduğumda benim istediğim dışında bir şey olmayacakmış gibi bir hissiyat vardı. Öbür türlü olduğunda talan edildim, sınırlarıma girildi. Böyle bir şeye izin vermezsem, kapıyı ben açarsam kapım kırılmaz gibi bir mantık vardı sanıyorum. Sürekli değersizliğimin pekişmesi gibi bir durum oldu sonunda. Kendimle aramda bağ koptu iki tane ben oluştu.

Travmatik cinselleşmenin cinsellikten uzak durma ya da cinsellikle ilgili olumsuz duygular yaşama gibi etkileri de bazı katılımcılar tarafından dile getirilmiştir.

M4: Cinsellikten uzak duruyorum. Cinsel olarak yakınlaşmalarım oldu ama çok zor oldu. Gergindim.

M5: İlişkilere karşı önyargım vardı. Sebebini bilmiyorum biriyle bir kahve içmeye çıksam bile titriyordum. Masadan kalkarken, elini bile sen önden geç diye uzattığı zaman ya da bana dokunduğu zaman bir mide bulantısı oluyordu; hemen soğuyordum. O yüzden 21 yaşına kadar hiç sevgilim olmadı... İstismarla ilgili aldığım terapi sonrası ilk erkek arkadaşım oldu.

M9: Ne hissettiğimi bilmiyorum. Bunu hiçbir zaman içimde problem haline getirmedim, şunu yaşadım, bunu yaşadım diye. Belki farkında değilim. Ama bence benim farkında olmadığım bir şey var. Mesela erkeklere karşı aşırı tavırlıyım ama bunun sadece ondan kaynaklandığını düşünmüyorum. Erkeklerin kadınları hor görmesi ve onları kullanmasından aşırı rahatsız oluyorum ama bunun dedemle (istismarçı) mi ilgili olduğunu bilmiyorum.

M4: Mesela aslında evlenmek istiyorum ama it gibi korkuyorum. Erkeklerden çok korkuyorum. Sizden korkmuyorum havasındayım. Erkeklerle tamamen bir rekabet içerisindeyim. Bana bir incelik yapılması beni sinirlendiriyor, kabul etmiyorum. İltifat kesinlikle almıyorum. Özellikle 40 yaş ve üstü erkeklerden aşırı nefret ediyorum beni çok tedirgin ediyor. Kendimi koruyamayacakmışım gibi. Artık 10 yaşında değilsin, kendini koruyabilirsin diyorum ama göz göze gelmek olsun çok zor benim için.

M6: Çocukken bir şey yaşadığımı anlamadım. Ergenlik boyunca ve evliliğin ilk zamanlarında bedenimden çok utanıyordum. Eşim birlikte olmak isteyince birlikte olamama gibi bir sorun yaşamadık ama yine de bir istememe, bir tiksinti... Uyku arasında şey demişim sonra uzun süre eşim yaklaşmadı sapık mısın sürekli benimle birlikte olmak istiyorsun demişim ama hatırlıyorum. Yani kendi bedenimle ilgili şeyler.

Cinsel istismarın yetişkin cinselliğine etkileri cinsellikten uzak durma ya da dürtüsel şekilde ve uygunsuz cinsel yakınlık kurma gibi iki uç arasında salınmaktadır. Konuyu yetişkinlerle yapılan araştırmalarla ele alan bazı çalışmalar da bu durumu öne sürmektedir. Van der Kolk (2018, s. 143) yaptığı çalışmada çocuk istismarına uğrayan kişiler ve doğal afete maruz kalmış kişiler arasında belirgin farklar görmüştür. Çocukken tacize uğrayan yetişkinler, odaklanma sorunu yaşadıklarını, sıklıkla sinirli olduklarını kendilerinden nefret ettiklerini belirtmiştir. Cinsellik konusunda da riskli, ayrımsız ve cinsel olarak tatmin olunmayan cinsel ilişkilerden, cinsellikten tamamen uzak durmaya kadar çeşitlenen davranışlar göstermişlerdir.

Sappington, Pharr, Tunstall ve Rickert (1997) çocukluk çağındaki cinsel istismarın yetişkinlik yıllarında ruh sağlığı problemleri yaşama ve karşı cinsle olan ilişkilerde yeniden istismar edilmeyele ilişkili olduğunu belirtmiştir. İlgili çalışmaya göre cinsel istismara uğramış yetişkinler, yetişkinlikte istismarcı partnerle daha çok bir araya gelmektedir ama ilişkide uzun süre kalmamaktadır.

M2: Eşimle 6 yıl görüştüm. Öncesinde 3 yıl beraber, 3 yıl ayrı geçen bir ilişkim vardı ortaokul ve lisede. Ona her sıkıntımı anlatmıştım ve beni kurtaracağına inanıyordum o hayattan. Hatta ilk cinsel ilişkim onunla oldu ve onun zoruyla oldu. Benim istediğim bir şey değildi kesinlikle. Ben ağlıyordum. Rızam yoktu ama sevgilim olduğu için tecavüz diye adlandırmıyordum. Çünkü çok sevdiğim biriydi. Orta sonda ilişkiye girdik. Ailesi beni biliyordu. En son yer içer gezeriz ihtiyaçlarını gideririm seninle evlenmem cümlesini kurdu. Ben de ayrıldım.

Van Roode, Dickson, Herbison ve Paul (2009) cinsel istismara uğrayan kadınlarla yaptıkları çalışmada riskli cinsel davranışlar, istenmeyen gebelikler, cinsel yolla bulaşan hastalıklar 18-21 yaşları arasında anlamlı derecede artarken, yaş ilerledikçe istismar edilmeyen kadınlarda bu faktörlerin görülme oranına yaklaştığını belirtmiştir. Bu çalışmada ise katılımcıların cinsellikle ilgili beyanları literatürde yer alan çalışmalarla paraleldir.

2.2. Yeme Problemleri

Çalışmada katılımcılar tarafından sıklıkla getirilen bir diğer sorun alanı yeme problemleridir. Katılımcıların büyük bir kısmı aşırı ve tıknırcasına yeme, yaşamın bir döneminde aşırı kilolu olma veya yemek yememe gibi sorunlar dile getirmiştir.

M1: Ben bir terapi aldım geçmişle alakalı şu ana kadar hep yemekten tiksiniyorum ve yemek yiyemiyorum ve buna rağmen kiloluyum. Bir ara resmen bir lokma alıyorum, sürekli kusasım geliyor nasıl diyeyim tiksiniyorum özellikle lokanta ya da başkasının evinde. Terapist ilk tiksindiğin ne zaman deyince ben de o olayı hatırlayıp ağlamaya başladım. Bu durum aslında bütün ömrümü etkilemiş. Ben 38 yaşındayım. 8 yaşındaydım olay olduğunda. 30 yıl sonra yemeklerden tiksiniyemem altındaki nedenin o olduğunu anladım. Özellikle sulu yemeklerden tiksiniyorum, kuru besleniyorum. Niye yemek yiyoruz ki ne gerek var diyorum hatta o iştahlı insanlara kızıyorum... O öpmeye çalıştı da sulu sulu ondan mı tiksindim tükürüğünü hissedince bilmiyorum.

Cinsel istismar ve yeme bozukluğu ilişkisi literatürde de ele alınmıştır. Romans, Gendall, Martin ve Mullen (2001) Yeni Zelanda'da bir grup kadınla yaptıkları çalışmada çocukluk çağında cinsel istismara uğrayan kadınların cinsel istismara uğramayan kadınlara göre anlamlı derecede daha fazla yeme bozukluğu gösterdiklerini, cinsel istismara uğrayan kadınlarda da erken olgunlaşma ve ebeveynlerin aşırı kontrolcü olmasının risk faktörü olduğunu belirtmiştir. M2 buna benzer şekilde kendisini cinsel ve duygusal anlamda istismar eden babasının evinde yemek yiyemediğini şu sözlerle beyan etmiştir.

M2:Yıllarca doğru düzgün yemek yemedim. Aslında çok yemek yiyen bir tipim ama babamın evinde yemek yiyemiyordum. Yıllarca yeme bozukluğu yaşadım. Kendimi çok fazla kirlenmiş hissettim. Sevilme ihtiyacımı dışarda ararken dışarıda yaptığım hatalardan dolayı kendimi çok kirlenmiş hissettim... Baba evinde yemek yemiyordum, işyerinde de çok yemek yiyordum. Evlendikten sonra da dönem dönem çok iştahlı oluyorum sonra iştahım bir gidiyor bir hafta yok.

Mason vd. (2013) bir grup kadınla yaptıkları çalışmada çocuklukta fiziksel veya cinsel istismara yahut her iki istismara uğrayan kadınların böyle bir öyküsü olmayan kadınlara göre anlamlı düzeyde daha fazla yeme bağımlılığı gösterdiklerini belirtmiştir. Fiziksel ve cinsel istismarın beraber görüldüğü yahut hem çocuklukta

hem ergenlikte istismarın görüldüğü durumda gıda bağımlılığı riski daha da artırmıştır. Çalışmacılar gıda bağımlılığının yetişkinlikte görülen obeziteyle yakından ilişkili olduğunu belirtmiştir. Van Gerko, Hughes, Hamill ve Waller (2005) çocukluk çağındaki cinsel istismarın yetişkinlikteki kısa sürede aşırı yemek yeme, ilaçlarla yediklerini çıkarma gibi yeme bozukluklarıyla ilişkili olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların bazıları, benzer durumlar yaşadıklarını ifade etmiştir.

M3: Gece 3'te de kalkıp bir nutellayı 15-20 dakikada bitirebilirim. Stres anında daha da çok yerim. Çok kilo değişimim oluyor mutlu olduğum zaman iştahım normale döner. Mutlu olmak da genelde sevdiğimi hissettiğim dönemde olur. Günde 10 öğüne falan çıkartabilirim. Son günlerde bunu çok hissettiğim için mide bulantısı geliyor arkasından. Hazmedemiyorum.

M4: İştah problemim var yemeyi durduramıyorum çünkü zayıflarsam güçsüzleşeceğim gibi bir şeyim var. 120 kiloyum.

M6: Çok yiyen bir insanım, doyuramadığım bir tarafım var. Duramıyorum yani.

M7: Ben birden çok kilo alan bir insan oldum yaşamın boyunca birden de zayıflayan biri oldum. Hiç ortada sabit kiloda kalan biri olmadım. 70-80 kiloları göürdüm sonra 55 kilolara düşerdim.

Kadın gibi görünmenin kendilerine istismara maruz bırakan sebep olduğu düşüncesiyle bazı ergen kız veya kadınlar maskülen bir imaj çizebilirler (Levenkron ve Levenkron, 2013: 172). Ross (2009) cinsel istismar mağdurlarında obezitenin psikodinamiklerini güvensiz dünyayla araya bariyer koyma, failin karşısında bedeni çekici olmayan hale getirme, olumsuz duyguları yemek yiyerek bastırma, içteki boşluk duygusunu doldurma, kendini cezalandırma gibi faktörlerle yorumlamıştır.

M4: Taciz sonrası aşırı kilo aldım. Şu an hala aşırı kiloluyum. Normalde topluydum ama 5. sınıfa geçmişim, önlüğüm bana olmadı. Bana olacak önlüğü zor bulduk... İçgüdüsel bir şey sanırım kendimi büyük göstererek koruma içgüdü mü bilmiyorum. Saçımı kısa kestirerek erkek gibi davranıyordum. O dönemler tam erkek gibiydim. Erkekler yanıma yaklaşmıyordu.

M5: Duygusal yeme sorunum vardı. Bundan 1,5 yıl önce 115 kiloydum. Bunun da ilişkilerle ve bu taciz olayıyla bağlantılı olduğunu düşünüyorum. Çünkü ben bir ilişkiye başlayacak olsam bile bende yeme atakları oluyordu... Aynı zamanda kadınlık reddiyle beraber sürekli kilo almaya devam ettim, sürekli yiyordum. Birinden hoşlansam bile ya da birinin benden hoşlandığını hissetsem bile sürekli yemek yiyordum. Terapi sonrasında 40 kilo verdim. Terapi bittikten sonra ilk sevgili deneyimi yaşadım.

M10: Bedenime sabotajım oldu. Kilo sorunlarım oldu, o da bir çeşit zarar verme. Artık arzulanamaz hale gelene kadar yemek yeme mesela. Belki beş yaşındaki istismarla bağlantılı, belki o süreçle bağlantılı ondan beri zayıf olduğum bir zamanı hatırlamıyorum çocuk olarak. Hâlâ yetişkin olarak kilolarımı kontrol altında tutmam gerekir... Sürekli kilo alıp verme durumu oluyor. Yemek üzerinden gidiyor. Tıkınırcasına yemek. Tokken yemek yiyebilirim, nefes alamayacak hale gelene kadar.

Goldfarb (1987) cinsel istismarın öncülü olduğu yeme bozukluklarını incelediği çalışmada, bozuk yeme davranışının cinsel travmayla beraber geliştiğini ve gelişimsel stres dönemlerinde tekrar ortaya çıktığını belirtmiştir. Yeme davranışındaki sorunlar, istismarın acılı etkilerini engellemeye yararken, bu kadınların kendi bedenlerinde yanlış da olsa bir kontrol hissi sağladığını belirtmiştir. Holzer, Uppala, Wonderlich, Crosby ve Simonich (2008) travma ve yeme bozukluklarının ilişkili olduğunu, cinsel travmalar sonrası gelişen travma sonrası stres bozukluğunun, yeme bozukluğu geliştirme üzerinde etkili olduğunu beyan etmiştir.

M8, ergenlik döneminde travmasını tetikleyen cinsel uyarılarla karşılaşınca yeme atakları ve panik atak geçirdiğini beyan etmiştir. M9 da aşırı yemek ve yemek yememek arasında davranışlar gösterdiğini belirtmiştir.

M8: İlkokulda kafamda hiç yoktu, ergenliğe girdiğimde tetiklenmeler başladı. Bu tetiklenmeler birilerinin cinsellikle ilgili bir şeyler yaptığını düşününce oluyordu. Ben o sıralarda aşırı bir yeme eğilimine girdim ve aşırı kilo aldım; yaklaşık 20 kilo kadar... Sigara içmeye başlamadan önce inanılmaz bir abur cubur yeme vardı. Sigarayı da terapi süreçleriyle bıraktım.

M9: Stresli geçirdiğim bir iş döneminde 4 yıl boyunca çok abur cubur tükettim. Kendime engel olamıyordum. Uzun süre buna bağımlı kaldım diyebilirim. Yemek yemiyordum, bunlarla besleniyordum. Mide ülseri oldum. Sonra kilo aldığımı söylemeye başladılar ve kilo verme kararı aldım. Bilinçsizce zayıfladım ve mide ülseri oldum. O dönemden sonra bir daha vücudumu toparlayamadım.

Mason vd. (2015) yaptıkları çalışmada 11 yaş öncesindeki cinsel istismarın genç yetişkinlikteki beden kitle indeksinin fazlalığında istatistiki olarak anlamlı olmasa da etkili olduğunu belirtmiştir. Folsom vd. (1993) çocukluğunda cinsel istismara uğrayan kadınlarla yaptıkları çalışmada, yeme bozukluğu görülme oranının yüksek olduğunu ama bu durumun diğer psikiyatrik bozuklukların görülmesinden farklı olmadığını belirtmişlerdir.

Kenardy ve Ball (1998) çocukluğunda cinsel istismara uğrayan kadınlarla yaptıkları çalışmada, çocukluk çağındaki cinsel istismarın genç kadınlarda kilo memnuniyetsizliği ve diet yapma üzerinde etkili olurken, orta yaşlı kadınlarda yeme bozukluğu davranışı üzerinde etkili olduğunu belirtmiştir. Bu çalışma cinsel istismara uğrayan kişilerde yeme bozukluğu davranışı için yaşın risk olduğunu öne sürmektedir.

Yeme bozukluğu ve cinsel istismarın kişinin yaşam deneyiminde beraber bulunması cinsel istismarın olumsuz etkisini arttırabilmektedir. Harper, Richter ve Gorey (2009) çocukken cinsel istismara uğramış kişilerle yaptıkları grup terapi çalışmasında, cinsel istismar mağduru ve yeme bozukluğu olan kişilerin, cinsel istismar mağduru olup yeme bozukluğu olmayan kişilere göre daha fazla depresif olduklarını ve düşük özsaygı durumu gösterdiklerini belirtmişlerdir.

Bir çalışmada da cinsel istismar ve yeme bozukluğu arasında ilişki olmadığını belirtilmiştir. Fischer, Stojek ve Hartzell (2010) çocukluk çağındaki istismar ve yetişkinlikteki cinsel saldırının yeme bozukluğu üzerindeki etkisini incelediği çalışmada duygusal istismar ve yetişkinlikteki cinsel saldırı ve yeme bozukluğu arasında ilişki bulurken, cinsel istismar ve yeme bozukluğu arasında ilişki bulamamışlardır. Önce yapılan çalışmalara ve bu çalışmaya genel olarak bakıldığında cinsel istismar ve yeme problemleri arasındaki ilişki olduğu söylenebilir.

2.3. Kendine Zarar Verme ve Kendini Yaralama

Cinsel istismar, mağdurun ileriki yaşamında kendine zarar verici davranışlar göstermesi üzerinde etkili olabilir. Bu durum Van Der Kolk'un (2018, s. 143) yaptığı çalışmada da dile getirilmiştir. Buna göre cinsel istismar mağduru yetişkinler, karşılaştırıldıkları doğal afetlere maruz kalan kişilere göre anlamlı derecede fazla kendilerine zarar verici davranışlar ve sağlık sorunları göstermiştir.

Sanderson (2006) cinsel istismar mağduru yetişkinlerde kendine zarar verici ve kendini yaralayıcı davranışları farklı kategoride ele almıştır. Sanderson'a (2006) göre cinsel istismar mağduru yetişkinlerin kendine zarar verme davranışları şunlardır: kendine bakmayı ve beslenmeyi ihmal etme, kendini korumakta ihmalkâr olmak, kişisel temizliğini önemsememek, istismarcı ve yıkıcı ilişkiler içinde bulunmak, fedakar olup kendi ihtiyaçlarını arka plana atmak, sınır koyamamak ve hayır diyememek, kendini küçük düşürmek, mükemmeliyetçilik, aşırı çalışmak ya da hiç çalışmamak, sosyal izolasyon ve sosyal ilişkilerden geri çekilme, hayatını riske atacak davranışlar sergileme, değerli eşyalar üzerinde mülkiyet kuramama ya da onları atamama, aşırı vücut geliştirme, tehlikeli cinsel ilişkilerde bulunmak, çok hızlı araba sürmek ya da sarhoşken araba sürmek, kavgalara karışmak, polisle başın belaya girmesi, uyku, beslenme ve cinsellik konusunda isteksiz olma, yeme bozuklukları, alkol madde ve ilaç kötüye kullanımı, kumar, aşırı para harcama, kendini yaralama ve sado-mazoşist davranışlar. Bu skalaya göre kendine zarar verici davranışlar çeşitlilik göstermektedir.

Yukarıda belirtilen kendine zarar verici davranışların bazıları yeme problemleri, travmatik cinselleşme gibi diğer temaların altında ele alınmıştır. Diğer temalarda ele alınmayan beyanlar bu başlık altında ele alınmıştır. Örneğin M3 istifçilik yaptığını şöyle beyan etmiştir:

M3: Değersizlik, hep bir kullanılmışlık, çocuklarım tarafından bile bu anlamda istismar edildiğimi düşünüyorum. Haketmiyorum. İstifçilik var. Çöpten bile kurtulmakta zorlanıyorum. Değersiz bir eşyayı atmakta bile zorlanıyorum. İlk kesilen saçım var mesela onu ilk istismar yaşadığım evin bahçesine gömmeyi düşünüyorum.

M8 ise üniversitede okurken psikiyatristi manipüle edip dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu için reçete edilen bir ilacı kötüye kullandığını ve başkaları için özellikle erkek arkadaşları için para harcadığını ve kendisine zarar veren zehirli ilişkiler içinde olduğunu beyan etmiştir.

M8: Çok problemleri erkek arkadaşlarım oldu diyebilirim. Şimdi baktığımda görüyorum ki her seferinde şunu istiyordum, tekrar yaşanmasın o olay. Benim o an suçluluğu bastırma sevilme ihtiyacımı karşılamaları için narsist kişileri seçer her dediklerini yapardım. Her zaman kurban modundaydım... Lise zamanında zehirli ilişkilerim vardı tamamen manipülatör insanlar etrafımdaydı.

Levenkron ve Levenkron (2013) da çocukken cinsel istismara uğrayan kişilerin gençlik yıllarında kendini istismar eden kız veya erkeklerle ilişki kurduğunu öne sürmüştür. Bu durum bazı katılımcılar tarafından da dile getirilmiştir. M8 yukarıda bu durumu üniversite çağındaki erkek arkadaşları, M2 ise çocukluk çağında edindiği erkek arkadaşı için, M3 ise eski eşi için dile getirmiştir.

Sanderson (2006) cinsel istismar mağdurlarında kendini yaralayıcı davranışları da geniş bir yelpazede ele almıştır. Bu davranışlar: derinin kesici nesnelere kesilmesi ve kanatılması, objelerle vücuduna vurmaya ya da vücudunu objelere vurmaya, cildini kazımaya, cildini ince nesnelere delmeye, yaraların iyileşmesine izin vermemek, kendini yakmaya, saçlarını çekmeye, zararlı lavmanlar, vücut boşluklarına nesne yerleştirmek, kendi organlarını kesmek, tırnaklarını ya da vücudunun farklı yerlerini ısırma gibi davranışlardır.

Bu çalışmada kendini yaralama ve intihar girişimi ve intihar düşüncesi bazı katılımcılar tarafından dile getirilmiştir.

M2: Lise döneminde intihar girişiminde bulundum. Günah olduğunu biliyordum ama yorulmuştum, gitmek istiyordum.

M10: Kendimi inanılmaz kirli hissettiğimi, intihar etmeyi düşündüğümü hatırlıyorum. Çok sıkıntılı süreçler.

Sanderson (2006, ss. 278) kendini yaralayıcı davranışların, sözlü olarak dile getirilmeyen cinsel istismarın sözsüz bir şekilde ifadesi, belki de kurbanın başına gelen yanlış şeyle ilgili çevresindekilerin ilgisini çekme davranışı olabileceğini belirtmiştir. Bu davranışları, bireyin dayanılmaz duygusal durumlarını yönetmesi için bir başa çıkma mekanizması, intiharı engellemek için gelişen, depresyonu hafifletip rahatlamayı sağlayan bir durum olarak değerlendirmiştir. Buna göre kendini yaralama, cinsel istismar yüzünden oluşan algılanan güçsüzlük ve beden üzerindeki kontrol kaybını telafi eden ya da dile getirilmesi güç duyguları ifade eden bir davranış olarak nitelendirilebilir.

Bu davranış, cinsel istismarla ilgili olumsuz duyguların çocukluk ve yetişkinlikte doğru yolla ifadesini engelleyebilir. Kendine öfkeli olan cinsel istismar mağdurlarında ise kendilerini cezalandırma davranışı olarak ortaya çıkabilir. Bu kişiler için fiziksel acıyla başa çıkmak, duygusal acıyla başa çıkmaktan daha kolay olabilir. Çocukluk döneminde ise çok zayıflama ya da çok kilo alma, saçlarını yolma ve kendini yaralama gibi kendine zarar verici ve kendini yaralayıcı davranışlar, çocuk açısından istismarcı için çekici olmayan hale gelme yolu olabilir (Sanderson, 2006, s. 279).

M4: Kollarımı uçlu kalemin demir ucuyla kazırdım. Kanatırdım.

Sanderson (2006, s. 282) cinsel istismar travmasıyla meydana gelen kendini yaralayıcı davranışların olumsuz duygulara odaklanmak yerine odak değiştirmek veya disosiasyon durumunu ortadan kaldırıp yaşadığını hissetme gibi etkileri olduğunu belirtmiştir.

M8: Kollarıma çakıllarla ya da tırnaklarımla yırtarak kanatana kadar zarar verirdim. Olanları hatırlamak benim için çok acı verici bir durumdu. O kadar acı vericiydi ki onları düşünmeyeyim de başka bir acıyla ilgileneyim.

Cinsel istismar ve kendine zarar verme arasındaki ilişki literatürdeki bazı çalışmalarda doğrudan, bazı çalışmalarda dolaylı ilişki olarak gözlenmiştir. Law, Call, Tobias ve Hawton (1988) aşırı doz uyuşturucu kullanan kadınlarla yaptıkları çalışmada cinsel istismarın kendini yaralama davranışı üzerinde etkili olduğunu belirtmişlerdir. Pérez-Fuentes vd. (2013) yaptıkları çalışmada cinsel istismar mağduru yetişkinlerde, daha fazla intihar girişimiyle karşılaşmışlar ve cinsel istismarın sıklığı, şekli ve sayısının kişilerin gösterdiği psikopatolojiyle ilişkili olduğunu belirtmişlerdir. Gladstone vd. (2004) depresyonu olan bir grup kadını karşılaştıkları çalışmada, çocukken cinsel istismara uğrayan kadınların daha fazla intihar girişiminde ya da kasıtlı olarak kendilerini yaralayıcı davranışta bulduklarını belirtmişlerdir. Brown, Russell, Thornton ve Dunn (1999) Avustralya'da yaptıkları çalışmada çocukluk çağındaki cinsel istismar ve kendini yaralama davranışı arasında korelasyon bulmuşlardır. Bu çalışmalar iki değişken arasında doğrudan ilişki olduğunu belirtmiştir.

Aşağıdaki çalışmalarda ise cinsel istismar, oluşturduğu duygulanım ve Travma Sonrası Stres Bozukluğu (TSSB), depresyon gibi ruh sağlığı bozukluklarına sahip olma üzerinden kendine zarar verme davranışını dolaylı olarak tetiklemektedir. Bradley, Karatzias ve Coyle (2018) cinsel istismar mağduru kadınlarda öfke, üzüntü, iğrenme ve korku gibi duyguların TSSB üzerinde etkili olduğunu, TSSB ile en fazla ilişkili olan duygunun üzüntü olduğunu, tüm duyguların ise kendine zarar verme davranışıyla ilişkili olduğunu belirtmiştir. Sigfusdottir, Asgeirsdottir, Gudjonsson, Sigurdsson (2013) adölesanlarla yaptıkları çalışmada cinsel istismarın öfke ve depresif moda sahip olmada etkili olduğunu ve depresif modun intihar düşüncesine sahip olmada, depresif mod ve öfkenin intihar girişiminde bulunmada etkili olduğunu belirtmiştir. Yani depresif moda öfkenin eklenmesi, intihar düşüncesinin intihar girişimine dönmesine zemin hazırlayabilmektedir.

Asgeirsdottir, Sigfusdottir, Gudjonsson, Sigurdsson (2011) yaptıkları çalışmada cinsel istismarın kendine zarar verme davranışı ve madde kullanımı üzerinde, öfke ve depresif mod üzerinden dolaylı olarak etkili olduğunu belirtmiştir. Yani cinsel istismar sonrası öfke ve depresif modun ortaya çıkması sonucu kendine zarar verme davranışları görülebilmektedir.

Taliaferro vd. (2012) çalışmasında cinsel istismarın kendi vücuduna zarar veren ergenlerde intihar riskini artırdığını belirtmiştir. Bu açıdan cinsel istismara uğrayan kişilerde kendine zarar verici davranışın önemsenmesi gerekmektedir.

Bu çalışmada bazı katılımcılar cinsel istismarla doğrudan ilişkili kendine zarar verme davranışını dile getirmişlerdir.

2.4. Ruh Sağlığı Sorunları

Katılımcıların belirttiği bir diğer sorun alanı istismara bağlı yaşanan ruh sağlığı sorunlarıdır. Bazı katılımcılar cinsel istismara bağlı panik atak, fobi, depresyon gibi problemler yaşadıklarını beyan etmiştir.

M8 ailesi tarafından üstü örtülen istismarı bastırıldığını ama ergenlik çağında cinsel uyarılarla karşılaşınca panik atak geçirmeye başladığını şu şekilde belirtmiştir:

M8: Türk ailesinin bir şeyi vardır hani üstünde kapatırsak bir şey olmaz tarzında... Uzun süre ben bunu bastırdım. Hiç hatırlamıyordum, hiçbir anısı yoktu. Lise çağlarında, ergenlik döneminde hatırlamaya başladım. O zaman tetiklenmelerim ortaya çıktı. Panik ataklar yaşamaya başladım. Üniversiteye başlarken bittiğini düşünmüştüm. Üniversiteye girince Psikoloji bölümü okudum, tetiklenmelerim asla bitmedi. Uzun süre giremediğim dersler oldu. Tetikleyiciler olduğundan dolayı derse giremedim... Özellikle evdeyken ailemin cinsel ilişki yaşadığını sanıp yani ona benzetip panik ataklar geçiriyordum. Ağlama krizlerim oluyordu. O anı tekrar tekrar flash backlerle yaşıyordum.

M2 ve M6 ise yaşadıkları anksiyete ve fobilerin yaşadığı cinsel istismarla ilgili olduğunu gittikleri terapide farketdiklerini şu şekilde beyan etmiştir:

M2: Terapide tecavüze uğradığım kişinin yüzünü hatırlamaya çalışınca bir yılan kafası, yılan yüzü görmüştüm. Rüyalarımı da anlatınca terapistim o hayvanın soğuk yüzü ve sokma düşüncesini tecavüzle ilişkilendirdiğimi söylemişti. Zaten beni böğürtlen çalılarının arasına götürmüştü. Çocukken biz oraya yaklaşmazdık yılan var diye. Düşününce olayın olduğu yer hep yılanlı, böcekli bir yer diye hatırlıyorum.

M6: Araba kullanmakla ilgili çok ciddi kaygılarım vardı. Kaza yapmakla, bir şeylerin altında kalmakla ilgili. Bu yaz bir kaza yaptık. Bununla ilgili bir terapi almaya başladım ve terapide sürekli altında kaldığım şeyin aslında bu istismar olduğu çıktı ortaya. Annemin babamın beni hiç korumaması, kollamaması, annemin durumdan haberdar olduğu halde hiçbir şey yapamaması...

M4 yaşadığı uyku felci ve öfke probleminin etkileri için gittiği terapide, yaşadığı cinsel istismarla yüzleştiğini belirtmiştir. Uyku felci sırasında yaşadığı durumları istismar edildiği zaman yaşadıklarına benzettiğini şöyle dile getirmiştir:

M4: Kilo aldığım zaman uyku felcine varan problemler yaşıyordum. Sürekli karabasanlar görüyordum. Çocukluktan beri var. Artık hiç uyuyamaz hale geldim. Beynim uyanık, vücudumu oynatamıyorum, bazen halüsinasyonlar görüyorum. Çığlık atmaya çalışıyorum, tamamen aslında o taciz edildiğim zamanki gibi yani (ağlıyor). Bir şeyler evet yanlış ama ben kalkıp gidemiyorum, donup kalmışım. Anneme sesleniyorum ama annem beni görmüyor. Odada biri var ama annem beni uyandırmıyor tacizde beni görmedikleri gibi resmen... (Ağlıyor).

M2 ise istismarın etkisiyle ergenlik döneminde depresyon geçirdiğini belirtmiştir:

M2: O zamanlar bana ne olduğunu yeni yeni fark ediyordum. Lise ve sonrası sürekli bademciklerim şişer, kemiklerim ağrırdı. Mutsuz, dayak yemiş gibi uyanırdım. Uykuya çok meyilliydim. Çoğu gece ağlayarak uyurdum; bunaldığım için, kimseye anlatamadığım için. Böyle bir adama tahammül etmek zorunda olduğum için... Hayat enerjim yoktu. Sürekli kansızdım, depresyona sürekli giriyordum. İlaç kullanıyordum.

Başka bir çalışma da buna benzer sorunları dile getirmiştir. Gladstone vd. (2004) depresyonu olan bir grup kadını karşılaştıkları çalışmalarında, çocukken cinsel istismara uğrayan kadınların daha erken yaşlarda depresyona girdiklerini, daha fazla panik bozukluk gösterdiklerini belirtmiştir.

2.5. Öfke Problemleri

Katılımcılar tarafından dile getirilen önemli bir sorun alanı da sosyal ilişkilerde aile üyelerine ve erkeklere yönelik öfkedir. Aile üyelerine yönelik öfke genellikle istismarın bilinip üstüne gidilmemesi ya da mağdurların aile üyeleri tarafından korunmadıkları algısından kaynaklanmaktadır. Finkelhor ve Browne (1985) bunu ihanet dinamiğiyle açıklamıştır. İhanet, çocuk için önemli olan birinin kendisine zarar vermesiyle ilgilidir. Bu durum sadece istismarla ilgili değildir. Kimi zaman çocuğu istismar etmeyen ama istismarcılardan koruyamayan ya da çocuğa inanmayan aile üyesiyle de ilgili olabilir. İhanet dinamiğini arttıran şey istismarcının çocuğun yakını veya aile üyesi olması veya çocuğa inanılmaması veya çocuğun istismarla ilgili suçlanmasıdır.

Katılımcılardan M4 babasının yakın arkadaşı tarafından istismar edildiğini ve istismar sonrası babasına ve erkeklere yoğun bir öfke duyduğunu, M6 ve M8 olayın bilinip üstüne gidilmediği için annelerine öfkeli olduklarını beyan etmiştir.

M4: Paranoyak olmuştum şöyle bu adam böyle bir şey yaptıysa; benle yaşıt kızı var, demek ki bütün erkekler bunu yapıyor. Babamdan filan nefret etmeye başlamıştım. Mesela babamın su içtiği bardaktan asla ağzımı değdirip su içmezdim. O kadar yani... Babamla aram birbirimizin ümüğünü sıkacak kadar bozuldu. O da anlam veremedi... Oğlanlara karşı öfkem vardı... Öfke kontrol problemim vardı. Sadece bu olayla ilgili değil ama istismarla erkeklere olan öfkem arttı. Birkaç kez kavgam olmuştu. Şiddete meyilliyim erkeklere karşı.

M6: Özellikle anneme bir türlü bitmek bilmeyen bir öfkem vardı. Bunun altında tacizde korunmadığım ortaya çıktı.

M8: Ben en çok anneme kızgındım. Annem de yükü alan, koruyan, kurtarıcı modelinde bir kadındı. Annem de benim için çok üzülüyordu. Bir şey söylediğimde beni teselli ediyordu bir şey olmadı diye. Bu tetiklenmeleri yaşadığımı sadece annem biliyordu. Terapiye gitmem için beni destekledi... Beni en çok etkileyen şey yaşadığım şey kadar, bu olayın sus pus edilmesi, hakkında konuşulmaması. Geçer gider, daha iyi olur kafasındalardı. Bu bana ben ihmal edildim hissi verdi. Daha sonra konuyla ilgili annemle yüzleştim ve bu benim için büyük bir adım oldu.

M9 dedesinin istismarıyla ilişkili olarak erkeklere öfke duyduğunu, yaşlı erkekleri sevmediğini beyan etmiştir.

M9: Ben erkeklerden herhalde bu yüzden bilmiyorum hani feminist derler ya o boyuta yakınım bazı konularda. Erkeklere öfke duyuyorum. Yaşlıları karakterine mizacına göre seçiyorum, büyük bir çoğunluğuna da kızıyorum. Yaşlıları sevmiyorum.

M1, M2, M3 de sosyal ilişkilerde öfke problemi geliştirdiklerini beyan etmiştir.

M1: Beni nasıl etkiledi o zamanlar bilmiyorum çünkü köy yerinde idik. Belki daha asabileşmişimdir...

M2: Ortaokul ve lisede öfke problemimim çıktı. Saldırmışlığım vardır yaşitlarım.

M3: Çok ani duygusal iniş çıkışlarım var. Çok saçma bir şekilde gereksiz yere sabredip, bir anda patlıyorum.

Beyanlara bakılırsa öfke problemlerinin cinsel istismar mağduru kadınlar tarafından sıklıkla dile getirildiği görülmektedir.

2.6. Fiziksel Sağlık Problemleri

Cinsel istismar ve fiziksel sağlık problemleri arasındaki ilişkiyi kısıtlı sayıda araştırma ele almıştır. Modestin, Furrer ve Malti (2005) genç yetişkinlerle yaptıkları çalışmada, cinsel birleşme içeren cinsel istismarın somatizasyonla ilişkili olduğunu belirtmiştir. Bae, Kang, Chang, Han ve Lee (2018) cinsel istismar sebebiyle TSSB semptomları gösteren kişilerde, bu durumla ilgili olarak somatizasyon durumu ortaya çıktığını belirtmiştir. Fergusson, McLeod ve Horwood (2013) cinsel istismara uğrayan bir grup kadını izledikleri 30 yıllık boylamsal çalışmada, cinsel istismar ve sağlık problemleri nedeniyle hastane başvurusu sıklığı arasında ilişki olduğunu belirtmiştir.

Cinsel istismar ve fiziksel sağlık arasındaki ilişki olup olmadığı çalışmalara göre değişen bir konudur. Beesley, Rhodes ve Salmon (2010) altında organik patoloji bulunmayan irritabl bağırsak sendromuyla çocukluk çağı cinsel istismarının ilişkisini araştırdıkları çalışmada, bu hastalığı taşıyan kişilerde organik bağırsak rahatsızlığı olan kişilere göre daha fazla çocukluk çağı cinsel istismarına rastlamışlar, sürekli ve baskı altında olan öfkeyle hastalık arasında ilişki bulmuş, cinsel istismarla arasında ise doğrudan ilişki bulamamışlardır.

Bu çalışmada bazı katılımcılar cinsel istismarın etkisiyle var olduğunu düşündükleri farklı sağlık sorunları dile getirmişlerdir.

M1: Başım midem ve bağırsaklarım sürekli rahatsız. Sindirim problemlerim var. Midemde sürekli gastrit var, geçmiyor. Bağırsaklarım, midem hiçbir zaman düzgün çalışmıyor. Hiçbir şey yemem, yarım porsiyon yerim sonra hemen aşırı bir şişkinlik ve doyunluk... Sanki dünyaları yemişim çatlıyorum gibi bir his oluşur

midemde. Beyin kanaması sonrası yemek yemiyorum, günlerce tuvalete gitmiyorum sonra istismar olayı aklıma geldi acaba o mu etkiledi diye. Sonra kabızlık olayı çözüldü.

M2: Midemde reflü ve gastrit vardı. Düğünümden sonra 2 yıl süren ishal oldum. Midem kanser olmadan bir önceki evredeymiş. İki sene ilaç tedavisi ve diyet uyguladım. Psikoterapistim stresi vücudun kusuyor demişti...

M10: Saç dökülmesi var, bunun konuyla bağlantılı olduğunu düşünüyorum. Saç benim için kadınlıkla alakalı bir şey. Bir de bağırsaklarımda hassasım.

M2 sürekli çektiği adet sancılarını cinsel istismarla bağlantılı gördüğünü ve gördüğü terapi sonrası bu durumun azaldığını hatta sonrasında hamile kaldığını beyan etmiştir.

M2: Terapimin 6. ayında hamile kaldım. Küçük yaşta tecavüze uğradığım için çocuğumun olmayacağını düşünüyordum. Sürekli adet sancıları çekiyordum. Terapiden sonra bu adet sancıları geçmeye başladı, şiddeti çok azaldı. Terapistim her ay bilinçdışımın bu tecavüz olayını hatırlattığını söylemişti. Düşününce bana mantıklı geldi çünkü tecavüzden hatırladığım tek şey, olaydan sonra karnım ve midem çok ağrımişti.

Buna göre katılımcıların en sık belirttiği hastalıklar mide-bağırsak sistemi hastalıklarıdır. Bazı fiziksel sağlık problemlerinin cinsel istismarla ilgili psikolojik destek veya farkındalık sonrası azalması dikkate değer bir durumdur.

Sonuç

Cinsel istismar kısa ve uzun vadede kişilerin subjektif ruh ve beden sağlığı üzerinde etkiler oluşturmaktadır. Cinsel istismar kişilerin yetişkin yaşamındaki cinselliğini, cinselliğe yaklaşımını iki uçlu bir şekilde etkileyebilmektedir. Cinsel istismar yemek yemeyle alakalı olarak aşırı yemek yeme ya da yemekten uzak durma gibi iki uçlu etkilerde bulunabilmektedir. Cinsel istismarın travmatik doğası kişilerin nahoş hatıralardan uzak durmak için kendilerine zarar vermesine, kendilerini yaralamalarına yol açabilmektedir. Bunun yanında mağdurlarda bu travmatik yaşantılara eşlik eden, panik bozukluk, depresyon, fobi gibi bazı ruh sağlığı problemleri görülebilmektedir. Cinsel istismar sosyal ilişkilerde özellikle yakın kişiler arasında öfke problemlerine neden olabilmektedir. Bunun yanında kadınlarda karşı cinse yönelik öfke problemlerine neden olabilmektedir. Bazı durumlarda da konuyla ilgili çeşitli fiziksel sağlık problemleri ortaya çıkabilmektedir.

Bu çalışmada cinsel istismar mağduru kadınların cinsel istismarın kısa ve uzun vadeli etkileri hakkındaki değerlendirmeleri ele alınmıştır. Buna göre cinsel istismarın mağdurlarda birbirinden farklı etkiler oluşturabildiği görülmüştür. Bunun yanında olguların genel olarak gizli kaldığı, aile bireyleriyle paylaşılan olguların ise adli makamlara yansımadağı görülmüştür. Bu durum cinsel istismar olaylarının genelde gizli kaldığı ve aslında gerçek vakaların tahmin edilenden çok olduğu konusundaki toplumsal söylemleri desteklemektedir. Bu açıdan cinsel istismarla ilgili geriye dönük çalışmalar, konuyla ilgili daha güvenilir bilgiler verebilir. Bunun yanında insanlar yetişkinlik yaşamında, çocukluk çağında başlarına gelen ve saklamak zorunda kaldıkları bu yaşantıyı paylaşmak için daha istekli olabilmektedir. Nitekim bu çalışmaya katılan kadınlar da gönüllü olarak katılmış ve konuyla ilgili yaşam deneyimlerini açık yüreklilikle paylaşmışlardır. Yetişkinlerle cinsel istismar hakkında çalışmalar yapılması, konuyla ilgili daha güvenilir veriler elde edilmesini sağlayabilir.

Cinsel istismarın uzun süreli etkileri hakkında bu çalışmadaki gibi nitel çalışmalarda elde edilen temalardan yola çıkılarak geniş örneklemlili nicel çalışmalar yapılması konu hakkında bütünlüyci olabilir.

Sosyal hizmet, Psikoloji, Tıp, Adli bilimler gibi konuyla ilgilenen bilim dallarının, birbirini bütünlüyen ve interdisipliner çalışmalar yapması faydalı olabilir. Nitekim konu çeşitli hak ihlallerini barındırmakta, kişinin yaşamında, aile yaşamında ve sosyal ilişkilerinde bozulmaya sebep olabilmekte, bunun yanında çeşitli psikolojik ve fiziksel sağlık problemleri oluşturabilmektedir. Bu açıdan konuyu çok boyutlu ele alan interdisipliner çalışmalara ihtiyaç vardır.

Çocuk Sağlığı, Çocuk Ruh Sağlığı, Sosyal Hizmet ve Psikoloji alanlarında cinsel istismar vakalarının tespitini ve gizli kalan vakaların açığa çıkmasını kolaylaştıracak bilimsel çalışmalar yapılmalıdır. Bu çalışmalar, etkisi yetişkinliğe kadar uzanan bu olgunun erken tespit edilmesini sağlayıp, mağdur üzerindeki etkilerinin tedavi edilmesine öncülük edebilir.

Halk Sağlığı ve Sosyal Hizmet alanlarında, cinsel istismarla ilgili çocuk ve ebeveynlere yönelik koruyucu sağlık çalışmaları yapılması, mağdurlarda yaşam boyu etki bırakan bu olgunun ortaya çıkmadan önlenmesi için elzemdir. Cinsel istismar mağduru yetişkinlerin de bu travmatik yaşam olayını atlattmaları için, uzmanlar tarafından tıbbi müdahale, psiko-sosyal destek ve sosyal hizmet müdahaleleri almaları konusunda çeşitli iletişim kanallarıyla cesaretlendirilmeleri faydalı olabilir.

Kaynakça

1. Asgeirsdottir, B. B., Sigfusdottir, I. D., Gudjonsson, G. H., & Sigurdsson, J. F. (2011). Associations between sexual abuse and family conflict/violence, self-injurious behavior, and substance use: the mediating role of depressed mood and anger. *Child Abuse & Neglect*, *35*(3), 210–219. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2010.12.003>
2. Bae, S. M., Kang, J. M., Chang, H. Y., Han, W., & Lee, S. H. (2018). PTSD correlates with somatization in sexually abused children: Type of abuse moderates the effect of PTSD on somatization. *Plos One*, *13*(6), 1–11. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0199138>
3. Beesley, H., Rhodes, J., & Salmon, P. (2010). Anger and childhood sexual abuse are independently associated with irritable bowel syndrome. *British Journal of Health Psychology*, *15*(2), 389–399. <https://doi.org/10.1348/135910709X466496>
4. Bradley, A., Karatzias, T., & Coyle, E. (2019). Derealization and self-harm strategies are used to regulate disgust, fear, and sadness in adult survivors of childhood sexual abuse. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *26*(1), 94–104. <https://doi.org/10.1002/cpp.2333>
5. Brown, L., Russell, J., Thornton, C., & Dunn, S. (1999). Dissociation, abuse and the eating disorders: evidence from an Australian population. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *33*(4), 521–528. <https://doi.org/10.1080/j.1440-1614.1999.00589.x>
6. Daigneault, I., Vézina-Gagnon, P., Bourgeois, C., Esposito, T., & Hébert, M. (2017). Physical and mental health of children with substantiated sexual abuse: Gender comparisons from a matched-control cohort study. *Child Abuse & Neglect*, *66*, 155–165. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2017.02.038>
7. Daray, F. M., Rojas, S. M., Bridges, A. J., Badour, C. L., Grendas, L., Rodante, D., ... Rebok, F. (2016). The independent effects of child sexual abuse and impulsivity on lifetime suicide attempts among female patients. *Child Abuse & Neglect*, *58*, 91–98. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2016.06.011>
8. Fergusson, D. M., McLeod, G. F. H. ve Horwood, L. J. (2013). Childhood sexual abuse and adult developmental outcomes: findings from a 30-year longitudinal study in New Zealand. *Child Abuse & Neglect*, *37*(9), 664–674. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2013.03.013>
9. Finkelhor, D. ve Browne, A. (1985). The traumatic impact of child sexual abuse: A conceptualization. *American Journal of Orthopsychiatry*, *55*(4), 530-541. DOI: 10.1111/j.1939-0025.1985.tb02703.x.
10. Fischer, S., Stojek, M., & Hartzell, E. (2010). Effects of multiple forms of childhood abuse and adult sexual assault on current eating disorder symptoms. *Eating Behaviors*, *11*(3), 190–192. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2010.01.001>
11. Folsom, V., Krahn, D., Nairn, K., Gold, L., Demitrack, M. A., & Silk, K. R. (1993). The impact of sexual and physical abuse on eating disordered and psychiatric symptoms: A comparison of eating disordered and psychiatric inpatients. *International Journal of Eating Disorders*, *13*(3), 249–257. [https://doi.org/10.1002/1098-108X\(199304\)13:3<249::AID-EAT2260130302>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/1098-108X(199304)13:3<249::AID-EAT2260130302>3.0.CO;2-N)

11. Fresno, A., Spencer, R., Ramos, N. & Pierrehumbert, B. (2014). The effect of sexual abuse on children's attachment representations in Chile. *Journal of Child Sexual Abuse, 23*(2), 128–145. <https://doi.org/10.1080/10538712.2014.870949>
12. Gladstone, G.L., Parker, G.B., Mitchell, P.B., Malhi, G.S., Wilhelm, K. ve Austin, M.P. (2004). Implications of childhood trauma for depressed women: An analysis of pathways from childhood sexual abuse to deliberate self-harm and revictimization. *The American Journal of Psychiatry, 161*(8), 1417-1425. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.8.1417>
13. Goldfarb, L. A. (1987). Sexual abuse antecedent to anorexia nervosa, bulimia, and compulsive overeating: three case reports. *International Journal of Eating Disorders, 6*(5), 675–680. [https://doi.org/10.1002/1098-108X\(198709\)6:5<675::AID-EAT2260060512>3.0.CO;2-R](https://doi.org/10.1002/1098-108X(198709)6:5<675::AID-EAT2260060512>3.0.CO;2-R)
14. Gray, S. & Rarick, S. (2018). Exploring gender and racial/ethnic differences in the effects of child sexual abuse. *Journal of Child Sexual Abuse, 27*(5), 570–587. <https://doi.org/10.1080/10538712.2018.1484403>
15. Harper, K., Richter, N. L., & Gorey, K. M. (2009). Group work with female survivors of childhood sexual abuse: Evidence of poorer outcomes among those with eating disorders. *Eating Behaviors, 10*(1), 45–48. <https://doi.org/10.1016/j.eatbeh.2008.08.001>
16. Holzer, S. R., Uppala, S., Wonderlich, S. A., Crosby, R. D., & Simonich, H. (2008). Mediation significance of PTSD in the relationship of sexual trauma and eating disorders. *Child Abuse & Neglect, 32*(5), 561–566. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2007.07.011>
17. Kenardy, J. & Ball, K. (1998). Disordered eating, weight dissatisfaction and dieting in relation to unwanted childhood sexual experiences in a community sample. *Journal of Psychosomatic Research, 44*(3–4), 327–337. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(97\)00258-4](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(97)00258-4)
18. Law, F., Coll, X., Tobais, A., & Hawton, K. (1998). Child sexual abuse in women who take overdoses: II. Risk factors and associations. *Archives of Suicide Research, 4*(4), 307. <https://doi.org/10.1023/a:1009684904743>
19. Levenkron, S. ve Levenkron, A. (2013). *Çalınan yarınlar: kadınların çocukken uğradığı cinsel istismarı anlamak ve tedavi etmek.* (T. Göbekçin, Çev.) İstanbul: Paloma Yayınevi.
20. Mason, S. M., Flint, A. J., Field, A. E., Austin, S. B., & Rich-Edwards, J. W. (2013). Abuse victimization in childhood or adolescence and risk of food addiction in adult women. *Obesity, 21*(12), 775–781. <https://doi.org/10.1002/oby.20500>
21. Mason, S. M., MacLehose, R. F., Katz-Wise, S. L., Austin, S. B., Neumark-Sztainer, D., Harlow, B. L., & Rich-Edwards, J. W. (2015). Childhood abuse victimization, stress-related eating, and weight status in young women. *Annals of Epidemiology, 25*(10), 760–766. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2015.06.081>
22. McCarthy-Jones, S., & McCarthy-Jones, R. (2014). Body mass index and anxiety/depression as mediators of the effects of child sexual and physical abuse on physical health disorders in women. *Child Abuse & Neglect, 38*(12), 2007–2020. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.10.012>

23. Modestin, J., Furrer, R., & Malti, T. (2005). Different traumatic experiences are associated with different pathologies. *Psychiatric Quarterly*, *76*(1), 19. <https://doi.org/10.1007/s11089-005-5578-y>
24. Pérez-Fuentes, G., Olfson, M., Villegas, L., Morcillo, C., Wang, S., & Blanco, C. (2013). Prevalence and correlates of child sexual abuse: a national study. *Comprehensive Psychiatry*, *54*(1), 16–27. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2012.05.010>
25. Romans, S. E., Gendall, K. A., Martin, J. L., & Mullen, P. E. (2001). Child sexual abuse and later disordered eating: A New Zealand epidemiological study. *International Journal of Eating Disorders*, *29*(4), 380–392. <https://doi.org/10.1002/eat.1034>
26. Ross, C. A. (2009). Psychodynamics of eating disorder behavior in sexual abuse survivors. *American Journal of Psychotherapy*, *63*(3), 211–226. <https://doi.org/10.1176/appi.psychotherapy.2009.63.3.211>
27. Sanderson, C. (2006). *Counselling adult survivors of child sexual abuse* (3. Edisyon). Jessica Kingsley Publishers: Londra.
28. Sappington, A., Feiring, C., Simon, V. A.A.; Pharr, R.; Tunstall, A.; Rickert, E..(1997). Relationships among child abuse, date abuse, and psychological problems. *Journal of Clinical Psychology*, *53*(4):319-329 DOI: 10.1002/(SICI)1097-4679(199706)53:4<319::AID-JCLP4>3.0.CO;2-K
29. Sigfusdottir, I. D., Asgeirsdottir, B. B., Gudjonsson, G. H., & Sigurdsson, J. F. (2013). Suicidal ideations and attempts among adolescents subjected to childhood sexual abuse and family conflict/violence: The mediating role of anger and depressed mood. *Journal of Adolescence*, *36*(6), 1227–1236. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2013.10.001>
30. Taliaferro, L. A., Muehlenkamp, J. J., Borowsky, I. W., McMorris, B. J., & Kugler, K. C. (2012). Factors distinguishing youth who report self-injurious behavior: A population-based sample. *Academic Pediatrics*, *12*(3), 205–213. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2012.01.008>
31. Van Der Kolk, B. A. (2018). *Beden kayıt tutar travmanın iyileşmesinde beyin zihin beden*. İstanbul: Nobel Yaşam Yayınevi.
32. Van Gerko, K., Hughes, M. L., Hamill, M. ve Waller, G. (2005). Reported childhood sexual abuse and eating-disordered cognitions and behaviors. *Child Abuse and Neglect*, *29*(4), 375–382. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2004.11.002>
33. Van Roode, T., Dickson, N., Herbison, P. ve Paul, C. (2009). Child sexual abuse and persistence of risky sexual behaviors and negative sexual outcomes over adulthood: Findings from a birth cohort. *Child Abuse & Neglect*, *33*(3), 161–172. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2008.09.006>

MADDE BAĞIMLILIĞI TEDAVİSİ ALAN YETİŞKİN BİREYLERİN AİLE KAVRAMINA YÖNELİK ALGILARI: BİR METAFOR ANALİZİ

Arş. Gör. Veysi AKA *

ORCID ID: 0000-0003-2446-8755

Dr. Öğr. Üyesi Hıdır APAK **

ORCID ID: 0000-0002-2330-3093

Sos. Çal. Yusuf Yusufoglu ***

ORCID ID: 0000-0001-9583-6430

Öz

Madde bağımlılığı dünya genelinde olduğu gibi Türkiye’de de önemli bir sosyal sorun haline gelmiştir. Bu sosyal sorunla başa çıkmak için her açıdan bu konunun incelenmesi gerekmektedir. Bu çalışma, tedavi sürecinde bulunan madde bağımlısı bireylerin aile algılarına odaklanmıştır. Bireylerin düşüncelerini ifade etmeleri ve bir konu hakkında tutum, algı ve görüşlerini yansıtmasında yardımcı olan nitel araştırma tekniklerinden metafor analiziyle gerçekleştirilen bu çalışmada katılımcılar tarafından oluşturulan metaforlar yedi anlamsal kategoriye ayrılarak incelenmiştir. Çalışma sonucunda madde bağımlısı bireylerin büyük çoğunluğunun aileyi bir sosyal destek unsuru olarak görmelerinin yanı sıra koruyucu ve destekleyici, yaşam kaynağı, yol gösteren, dayanak noktası, sevgi ve şefkat kaynağı olarak algıladıkları ortaya konmuştur. Çok az sayıda katılımcının ise aileyi olumsuzluk ve mutsuzluk kaynağı olarak algıladığı bulgulanmıştır. Bu sonuçlar ışığında aile odaklı tedavi programlarının geliştirilmesi ve uygulanması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile, madde bağımlılığı, metafor, sosyal destek

PERCEPTIONS OF ADULT INDIVIDUALS RECEIVING SUBSTANCE ABUSE TREATMENT ON THE CONCEPT OF FAMILY: A METAPHOR ANALYSIS

ABSTRACT

As the worldwide, substance abuse has become a serious social problem in Turkey. In order to cope with this social problem, this issue should be examined in every aspect. This study focuses on the family perceptions of drug addicts in the treatment process. In this study, metaphor analysis, which is one of the qualitative research techniques that help individuals to express their thoughts and reflect their attitudes, perceptions and opinions about a subject, is examined by dividing the metaphors formed into 7 semantic categories. As a result of the study, it was revealed that the majority of drug addicts perceive the family as a social support factor as well as a protective and supportive, a source of life, a guide, a mainstay, a source of love and compassion. It was found that very few participants perceived the family as a source of negativity and unhappiness. In the light of these results, developing family oriented treatment programs is recommended.

Key Words: Family, substance abuse, metaphor, social support

Giriş

Madde kötüye kullanımı; madde kullanıcısı olan bireyin istemli olarak başladığı madde kullanma eyleminin istem dışı kullanıma dönüşmesini ve kronikleşerek bir beyin hastalığı halini almasını ifade eden bir kavramdır (Kalyoncu, 2012, s. 34). Madde bağımlısı bireylerin temel özelliklerine bakıldığında; madde kullanımının hayatın temel odak noktası olduğu, madde kullanımı üzerinde kontrolün kaybedilmesiyle daha fazla

* Arş. Gör. , Bingöl Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, vaka@bingol.edu.tr

** Dr. Öğr. Üyesi, Bingöl Üniversitesi, Fen Edebiyat Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, hapak@bingol.edu.tr

*** Sos. Çal., Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Diyarbakır Gazi Yaşargil Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Sosyal Hizmet Birimi, ysfyusufoglu@gmail.com

kullanılması ve fiziksel olarak tehlikeli davranışların sergilenmesi ön plana çıkan durumlardır (Morrison, 2016, s. 398).

Madde kullanımına başlama ve kötüye kullanımı her ne kadar tüm insanları tehdit eden bir durum olsa da risk oranını arttıran etmenler mevcuttur. Bunların başında ergenlik döneminin oluşturduğu fırtınalı süreç, asosyallik, gelecek kaygısı, genetik yatkınlık, iletişim bozukluğu, ailevi sorunlar, eğitim ve sevgi eksikliği gelmektedir (Uzbay, 2018, s. 34-43). Bu etmenlerden aile ise bireyin hayatındaki önemine açısından özellikle üzerinde durulması gereken bir husustur.

Maddeye başlama, sürdürme ve bırakmayı deneme aşamalarının tamamında ailenin kilit bir rol oynaması ve ailenin bağımlı üye ile beraber bağımlılığı yetiştiren, besleyen ve büyüten bir mekanizmaya dönüşmesi bağımlılığın bir 'aile hastalığı' olarak tanımlanmasını sağlamıştır (Ögel, 2015, s. 233-235). Bu tanımlamanın yapılmasındaki bir diğer neden ise bağımlı bireyin sadece kendisine değil aynı zamanda aile fertlerini fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan olumsuz etkilemesidir (Kahyaoğlu, 2019, s. 85). Nitekim bağımlılığı açıklamaya çalışan en güçlü modellerden biri sosyal/çevre modelidir. Bu model bağımlılığın oluşumunda ve sürdürülmesinde sosyal ve çevresel faktörlerin önemine değinerek sosyal sistemler arasında aile sistemine güçlü bir vurgu yapmaktadır (DiClemente, 2016, s. 7-9).

Alan yazına bakıldığında madde kötüye kullanımı ile ilgili çalışmaların birçoğunda güçlü bir aile vurgusunun yapıldığı görülmektedir (Avşar, Koç ve Aslan, 2016; Copello, 2002; Jêdrzejczak, 2005; Siyez, Gezginci-Gürçay ve Yüncü, 2012; Vimpani, 2005). Bu çalışmaların temelde iki noktaya odaklandığı ifade edilebilir. Bunlardan birincisi ve en fazla üzerinde durulan konu ailenin madde kullanımına başlama ve sürdürme sürecinde bir risk faktörü olmasıdır. Özellikle parçalanmış, boşanmış, ebeveyn kaybı yaşamış, aile içinde sorunlu iletişim yaşayan, baskıcı ve ilgisiz, aile içinde sağlıklı bir rol-modelin olmadığı, ebeveyn desteğinin yetersiz olduğu, ebeveynlerin sigara, alkol veya madde kullanımına karşı toleranslı olduğu ailelerdeki bireyler madde kullanımına başlama ve sürdürme yönünden riskli ailelerdir (Başkurt, 2003, s. 105). Örneğin alkol ve madde tedavi merkezlerinde yapılan iki çalışmada (Evren ve Ögel, 2003; Nebioğlu, Yalnız, Güven ve Geçici, 2013) madde bağımlılığı tanısı konan hastaların birinci derece akrabalarında alkol ve madde kullanım oranının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Nebioğlu ve arkadaşlarının (2013) yaptığı çalışmada bu bulguya ek olarak aile içerisinde psikiyatrik hastalık ve aile içi şiddetin varlığı tespit edilmiştir. Berry ve Sellman'ın (2001) kadınların çocukluk çağları ve madde kullanımları arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmasında da benzer olarak kadınların büyük bir bölümünün ebeveyn çatışması, alkol ve uyuşturucu geçmişi bulunan ailelerden geldikleri bulgulanmıştır. Alkol ve madde kullanımı ile aile fonksiyonları arasındaki ilişkiyi inceleyen bir diğer çalışmada da çalışmaya katılan madde bağımlısı bireylerin aileleriyle fonksiyonel ilişkiler geliştiremediklerini ortaya çıkarmıştır (s.364-365). Bu işlevsiz aile ilişkileri ile madde kullanımları arasında güçlü bir bağlantı olduğu da tespit edilen bir diğer önemli bulgudur (Schafer, 2011, s. 143).

Madde bağımlılığı ile aile ilişkisinin bir diğer boyutu ise ailenin madde kullanımına karşı koruyucu bir etken olması, tedavi sürecinde ve tedavi sonrasındaki kritik süreçte ailenin bağımlı bireye önemli bir sosyal destek unsuru olmasıdır. Güçlü ve pozitif aile bağlarıyla birlikte ailenin çocuklarının sosyal yaşamlarına ilgi gösterdiği, aile içi kurullarla riskli unsurlara karşı bir savunma mekanizması oluşturulduğu ve madde bağımlılığı hakkında doğru bilgilendirilmenin olduğu aileler madde bağımlılığına karşı koruyucu bir etken olmaktadır (Ögel, 2017, s. 13).Nitekim uyuşturucu madde bağımlısı olan gençlerin aile içi ilişkilerini temel alan bir çalışmada Yaman (2014) gençlerde madde kullanımının önüne geçilebilmesi için güçlü bir aile yapısının varlığı ve aile ilişkileri üzerinde etkin bir anne-baba rolünün önemini bulgulanmıştır (s.116). Öte yandan madde bağımlılığı tedavisindeki detoksifikasyon (arınma) sürecinden sonraki psikososyal destek aşamasında ailenin madde bağımlısı bireye sosyal ve psikolojik destek sağlaması tedavinin başarısı açısından önem arz etmektedir (Küçükşen, Şener, Tekin ve Demirel, 2016, s. 210).Nitekim Ulaş'ın (2017,s.55) daha önce madde bağımlılığı tedavisi almış bireylerle yaptığı çalışmasında tedaviyi olumlu etkileyen en önemli yöntemlerden biri olarak aile ve çevresinin desteği gösterilmektedir.

Bu çalışma yukarıda ifade edilen şekliyle, madde bağımlılığında hem bir risk faktörü hem de koruyucu bir etken olabilen aile olgusunun madde bağımlılarının perspektifinden ortaya konulabilmesi için metaforlar (benzetmeler) yoluyla bilgi edinme yolu seçilmiştir. Metafor kavramı, bireylerin kendilerini ifade etmeleri için güçlü bir araç sağlayan ve aynı zamanda düşüncelerini daha derin yapılar iten bir süreç oluşturmaktadır (Inkson, 2004). Böylelikle madde bağımlısı olan bireylerin ailelerine ilişkin tutumları, algıları ve görüşleri hakkında daha iyi biliş ve anlamalarını sağlamak için “köprü” olarak işlev gören metafor yöntemi (ZhengveSong, 2010) kullanılmıştır. Metaforlar, kendimiz ve çevremiz hakkında düşünmeye başladığımız ve bu düşünceyi kavramsallaştırmaya yarayan güçlü bir araçtır.

Bu doğrultuda bu araştırmanın genel amacı, madde bağımlılığı tedavisi alan yetişkin bireylerin aile kavramına ilişkin sahip oldukları algıları metaforlar aracılığıyla ortaya çıkarmaktır. Bu amaç doğrultusunda (1) Madde bağımlılığı tedavisi alan yetişkin bireyler“aile” kavramına ilişkin sahip oldukları algıları hangi metaforlar aracılığıyla açıklamaktadırlar? ve (2) “Aile” kavramlarına ilişkin olarak madde bağımlılığı tedavisi alan yetişkin bireyler tarafından geliştirilen metaforlar daha çok hangi özellikler üzerinde yoğunlaşmaktadır? Sorularına yanıt aranmıştır.

1.Yöntem

Bu araştırma, nitel araştırma desenlerinden biri olan olgu bilim (phenomenology) deseni kapsamında yürütülmüştür. Araştırmada nitel veri toplama yöntemlerinden metafor yoluyla veri toplama yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırmalarda metafor analizi ile bireyin fenomenolojik alanına girilerek, bireysel algıların olduğu gibi ortaya çıkarılması amaçlanmaktadır. Metaforların nitel veri toplama aracı olarak kullanılabilmesi ve zengin bulgular elde edilebileceği düşünülmüştür. Metafor; bir durum ya da ortamı tanımlamakta binlerce sözcüğe eşdeğer zihinsel bir resim yaratır(Yıldırım ve Şimşek, 2013).

1.1. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu olarak İstanbul Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinde bulunan gönüllü 158 madde bağımlısı bireye ulaşılmıştır. Ancak boş bırakılan formlar ve geçerli bir metafor imgesini içermeyen kâğıtlar değerlendirmeye alınmamıştır. Bu açıdan araştırmanın çalışma grubu, 2018 yılı Haziran-Temmuz aylarında İstanbul Erenköy Ruh ve Sinir Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinin AMATEM biriminde tedavi alan (n=14) ve aynı tarihler içerisinde denetimli serbestlik yolu ile hastanede psiko-eğitim alan(n=92) 106 madde bağımlısı bireyden oluşmaktadır. Katılımcıların yaşları 19-56 yaşları arasındadır (M= 29,89). Araştırma kapsamındaki katılımcıların tanıtıcı özelliklerine ilişkin bilgiler Tablo 1’de verilmiştir.

Tablo 1

Örneklem Grubuna Ait Betimleyici Bilgiler

		n	%
Cinsiyet	Kadın	7	6,6
	Erkek	99	93,4
Aile İle İlişki Durumları	Çok iyi	40	37,8
	İyi	38	35,8
	Orta	19	17,9
	Kötü	5	4,7
	Çok kötü	4	3,8
Eğitim Durumu	Okuryazar	1	0,9
	İlköğretim	40	37,8
	Lise	37	34,9
	Üniversite	27	25,5
	Lisansüstü	1	0,9
Toplam		106	100,0

1.2. Veri Toplama Araçları ve Verilerin Toplanması

Araştırmanın veri toplama aracı katılımcıların tanıtıcı bilgilerinin alındığı demografik sorulardan ve bir açık uçlu sorudan oluşmaktadır. Madde bağımlılığı tedavisi alan bireylerde naile kavramına yönelik algılarını anlayabilmek için benzetme kullanmaları istenmiştir. Öncelikle metaforların bireysel algıları belirlemede veri toplama aracı olarak kullanılan çalışmalar incelenmiştir (Apak ve Erdem, 2019; Eraslan, 2011; Saban, 2004; Saban, 2009). Bu inceleme sonucunda çalışmalarda, açık uçlu cümlede metaforun kullanılması ve kullandıkları metaforun nedenini belirlemelerini isteyen cümle tamamlatılma kullanıldığı görülmüştür. Bu doğrultuda araştırmaya katılan bireylerin sahip oldukları algıları ortaya çıkartmak için açık uçlu bir soru sorulmuştur. Bu soru "**Benim için eğitim bir meşale gibidir. Çünkü geleceğimizi aydınlatır**" örneğiyle açıklanmış olup "**Benim için aile.....gibidir. Çünkü.....**" şeklinde sorulmuştur. Katılımcılar tarafından form doldurulmadan hemen önce araştırmacı tarafında metaforun ne olduğuna dair sözlü bilgilendirilme yapılmış olup katılımcıların gizliliği açısından tanıtıcı bilgilerin forma yazılmaması istenmiştir. Son olarak çalışmanın bilimsel araştırma ve yayın etiğine uygunluğu Bingöl Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından 21.06.2018 tarih ve 24 sayılı kararıyla onay alınmıştır.

1.3. Verilerin Analizi

Elde edilen veriler içerik analizi tekniği ile incelenmiştir. Katılımcılar tarafından kullanılan metaforların analizi başka araştırmalar da örnek alınarak dört aşamada tamamlanmıştır: (1) kodlama ve eleme, (2) tema ve kategori geliştirme, (3) geçerlik ve güvenilirlik ve (4) verilerin bilgisayar ortamına aktarılması aşaması. Verilerin analizi kısmına ilk olarak cümle tamamlama formları içerisinde yer alan metaforlar kontrol edilmiş ve geçerli bir metafor imgesini içermeyen kâğıtlar ile boş bırakılan formlar elenmiştir. Böylece 158 adet formdan 52 cevap kâğıdı araştırma dışı bırakılmış ve değerlendirmeye alınmamıştır. Daha sonra var olan 106 metafor temalar içerisine alınarak incelenmiştir.

2. Bulguların Yorumu

Bu bölümde, araştırmaya katılan madde bağımlılarının aile kavramı hakkında geliştirdikleri metaforlara ilişkin elde edilen bulgular tablolar hâlinde sunulup yorumlanmaktadır. Aile kavramına yönelik 106 yetişkin birey tarafından üretilen toplam 62 farklı metafor geçerli olarak değerlendirilmiştir. Üretilen aile metaforlarının, frekans ve yüzdeleri Tablo 2'de sunulmuştur.

Tablo 2. Aileye İlişkin Üretilen Metaforlar

Metafor	F	%	Metafor	F	%	Metafor	F	%
Acı veren	1	0,9	Diş fırçası	1	0,9	Melodi	1	0,9
Ağaç	5	4,9	Duvar	1	0,9	Nefes	8	7,7
Ağaç kökü	1	0,9	Dünya	1	0,9	Ok	1	0,9
Altın	1	0,9	Ekmek	1	0,9	Oksijen	4	3,9
Anlaşmazlık	1	0,9	Eksiklik	1	0,9	Otorite	1	0,9
Araba	1	0,9	Enerji trafosu	2	1,9	Sadakat	1	0,9
Araba freni	1	0,9	Gelecek	3	2,9	Sorumluluk	1	0,9
Arkadaş	1	0,9	Gölge	1	0,9	Servet	1	0,9
Aşk	1	0,9	Güneş	2	1,9	Son çıkış	1	0,9
Ateş	1	0,9	Hayal kırıklığı	1	0,9	Su	3	2,9
Baston	1	0,9	Hayat	13	12,4	Takım	1	0,9
Cankurtaran	1	0,9	Hayatın anlamı	1	0,9	Tımarhane	1	0,9
Can	3	2,9	Hazine	1	0,9	Tutunacak dal	1	0,9
Cennet	1	0,9	Huzur ortamı	1	0,9	Tuz	1	0,9

Çatı	1	0,9	Işık	2	1,9	Ufuk çizgisi	2	1,9
Çikolata	1	0,9	Kale	3	2,9	Varlık sebebi	1	0,9
Çocuk	1	0,9	Kalp	1	0,9	Yaşam enerjisi	1	0,9
Çoğalmak	1	0,9	Koruyucu	1	0,9	Yaşam nedeni	2	1,9
Dağ	2	1,9	Krallık	1	0,9	Yaşama sevinci	1	0,9
Dağınıklık	1	0,9	Maneviyat	1	0,9	Yıkılmaz güç	1	0,9
Dayanışma	1	0,9	Mutluluk	3	2,9	Yuva	1	0,9
Direk	1	0,9	TOPLAM				106	100

Tablo 2’de hayat, nefes, ağaç, oksijen, can, mutluluk, kale, gelecek ve su gibi metaforların çok sayıda üretildiği görülmektedir. Bu metaforların toplam sayısı 45’tir. Üretilen bu metaforların toplam metafor sayısına oranı %42,5’dir. Tablo incelendiğinde aileye ilişkin üretilen metaforların tekrarlanma sıklığının 1 ile 13 arasında değiştiği görülmektedir. En sık tekrarlanan metaforun ‘hayat’ (% 12,4) metaforu olduğu tespit edilmiştir. Örneğin; K25: “Benim için aile hayat gibidir. Çünkü bu hayatta ailesiz bir şey düşünemem. Beni bu hayatta tutan tek şeydir.”

Şekil 1. Nitel Veri Analizi Sonucunda Oluşan Temalar



Madde bağımlısı bireylerin aileye ilişkin benzetmeleri çok kapsamlıdır. Bu nedenle bu benzetmeler temalara ayrılmıştır. Bu bağlamda yedi ayrı tema oluşturulmuştur. Tablo 3’te aileye ilişkin metaforlar tematik olarak tasnif edilmiştir.

Tablo3. Aile Kavramına Yönelik Sahip Olunan Metafor Temaları

Temalar	Metaforlar	Metafor Frekansı (F)	Metafor Sayısı (N)	Yüzde (%)
DEĞER VERİLEN YER OLARAK	Altın(1), Çikolata(1), Hazine(1), Huzur ortamı(1), Melodi(1), Servet(1)	6	6	%5,7
KORUYUCU VE DESTEKLEYİCİ	Ağaç(5), Araba freni(1), Cankurtaran(1), Çatı(1), Gölge(1), Güneş(2), Kale(3), Koruyucu(1), Krallık(1), Yıkılmaz güç(1), Yuva(1)	18	11	%17,0
YAŞAM KAYNAĞI VE TEMEL İHTİYAÇ	Ağaç kökü(1), Araba(1), Can(3), Çoğalmak(1), Dünya(1), Ekmek(1), Gelecek(3), Hayat(11), Hayatın anlamı(1), Kalp(1), Nefes(8), Oksijen(4), Sorumluluk(1), Su(3), Takım(1), Tuz(1), Varlık sebebi(1), Yaşam nedeni(2), Yaşam enerjisi(1)	48	20	%45,2
AYDINLATICI VE YOL GÖSTERİCİ	Diş fırçası(1), Işık(2), Ok(1), Son çıkış(1), Ufuk çizgisi(2)	7	5	%6,6

OLUMSUZ VE MUTSUZLUK KAYNAĞI	Acı veren(1), Anlaşmazlık(1), Ateş(1), Dağınıklık(1), Eksiklik(1), Hayal kırıklığı(1), Otorite(1), Tımarhane(1)	8	8	%7,6
DAYANAK NOKTASI	Baston(1), Dağ(2), Dayanışma(1), Direk(1), Duvar(1), Enerji trafosu(2), Tutunacak dal(1)	9	7	%8,5
SEVGİ VE ŞEFKAT KAYNAĞI	Arkadaş(1), Aşk(1), Cennet(1) Çocuk(1), Maneviyat(1), Mutluluk(3), Sadakat(1), Yaşama sevinci(1)	10	8	%9,4
TOPLAM		106	62	100,0

Elde edilen tüm metaforlar incelenmiş ve ortak özellikleri dikkate alınarak; ‘değer verilen yer olarak, ‘koruyucu ve destekleyici, ‘yaşam kaynağı ve temel ihtiyaç’, ‘aydınlatıcı ve yol gösterici, ‘olumsuz ve mutsuzluk kaynağı, ‘dayanak noktası’ ve ‘sevgi ve şefkat kaynağı’ şeklinde yedi tema altında toplanmıştır. Katılımcıların kurdukları metaforların tematik olarak en fazla yoğunlaştığı tema ‘yaşam kaynağı ve temel ihtiyaç’ temasıdır. Katılımcıların %45,2’siaile için yaşamın kaynağı, vazgeçilemez ve temel ihtiyaç vurgusunu ön plana çıkaran metaforlar kullanmıştır. Aileyi yaşam kaynağı ve temel ihtiyaç olarak gören madde bağımlılarının kullanmış oldukları bazı metaforlar gerekçesi ile aşağıda ifade edilmiştir:

K42: *“Benim için aile hayat gibidir. Çünkü geleceğim onlara bağlı, onlar olmazsa ben olmazdım.”*

K35: *“Benim için aile nefes gibidir. Çünkü nefes almadan yaşayamaz insanlar.”*

K29: *“Benim için aile oksijen gibidir. Çünkü oksijeni makineye bağlı alabilirsiniz ya da normal olarak. Aile normal oksijendir. Hayat verir. Ailen olmazsa makineye bağlı yaşarsın, bir hiç olarak.”*

K31: *“Benim için aile su gibidir. Çünkü onlarsız en fazla 3 gün durabilirim.”*

K22: *“Benim için aile can gibidir. Çünkü ailemden başka kimsem yok ve ağlarsa anam ağlar gerisi yalan ağlar.”*

Madde bağımlısı bireylerin kurdukları metaforların tematik olarak en fazla yoğunlaştığı ikinci tema ‘koruyucu ve destekleyici’ (%17) temasıdır. Katılımcılar burada aileyi daha çok koruyan ve destekleyen ağaç, kale, güneş çatı ve yuva gibi metaforlar üzerinden açıklamışlardır. Aileyi koruyucu ve destekleyici misyonu ile ön plana çıkaran katılımcıların kullanmış oldukları bazı metaforlar gerekçesi ile aşağıda ifade edilmiştir:

K81: *“Benim için aile ağaç gibidir. Çünkü dış etkenlere karşı birlikte müdahale ederler. Kökleri de sağlamdır.”*

K10: *“Benim için aile kale gibidir. Çünkü her zorda kaldığımda korur kollar yardım eder.”*

K80: *“Benim için aile güneş gibidir. Çünkü beni hep ısıtır.”*

K: *“Benim için aile çatı gibidir. Çünkü çatı olmazsa ev (aile) olmaz.”*

K8: *“Benim için aile sığınacak tek yuvam gibidir. Çünkü başka gidecek yerim yok.”*

Tablo 3’e göz atıldığında katılımcıların bir kısmının aileyi tanımlarken ‘sevgi ve şefkat kaynağı’ metaforlar kullandıkları görülmektedir. Madde bağımlısı bireyler aileyi huzur ve mutluluk kaynağı olarak görmektedirler. Burada öne çıkan en temel metafor ‘mutluluk’ benzetmesidir. Burada katılımcılar aileyi mutluluklarının sebebi olarak görmektedir. Nitekim K92 kodlu katılımcı bu durumu net ortaya koymaktadır: *“Benim için aile mutluluk gibidir. Onlar olmadığında bir cehennem evin içi.”* Ayrıca katılımcılar cennet, aşk, maneviyat, yaşama sevinci, arkadaş, sadakat ve çocuk metaforlarını da kullanmışlardır. Bu metaforların gerekçelerindeki ortak nokta aileyi hep sevgi ve şefkat kaynağı olarak görmeleridir. Örnek vermek gerekirse

K90 kodlu katılımcı *“Benim için aile çocuk gibidir. Çünkü devamlı sevgi, saygı gösterilmesi gereken çocuk gibi.”* şeklinde ifade ederken K92 ise *“Benim için aile maneviyat gibidir. Çünkü sevgi ve fedakârlık içerir.”* şeklinde aileyi açıklamışlardır.

Araştırmaya katılan bazı madde bağımlıları ise aileyi bir *“dayanak noktası”* olarak görmeye çalıştıkları tespit edilmiştir. Burada katılımcılar en fazla *dağ* ve *enerji trafosu* metaforlarını kullanmışlardır. Bu benzetmeler daha çok destek almak için güven hissetmelerini sağlayan, onları ayağa kaldıran ve dayanak olunabilecek özellikler üzerinden kurgulanmıştır. K74 kodlu katılımcı de bu durum *“Benim için aile dağ gibidir. Çünkü sırtımı güvenle yaslayabildiğim en büyük yapıdır”* şeklinde ifade bulmuştur. Katılımcılar bu tema altında; baston, dayanışma, direk, duvar ve tutunacak dal benzetmeleri de kullanmışlardır. Örnek vermek gerekirse:

K78: *“Benim için aile enerji trafosu gibidir. Çünkü bütün desteği ailemden alırım”*

K70: *“Benim için aile baston gibidir. Çünkü ayakta kalmama yardımcı olur.”*

K72: *“Benim için aile tutunacak dalım gibidir. Çünkü onlardan koparsam kendimi kaybeder sevgisiz kalırım.”*

K73: *“Benim için aile arkamdaki duvar gibidir. Çünkü hep güvende hissettirir.”*

K87: *“Benim için aile dayanışma gibidir. Çünkü ne zaman bir boşluğa düşsem hep elimden tutar.”*

Madde bağımlısı tedavisi alan bireylerin aileye ilişkin kullandıkları benzetmeler genellikle olumlu olmasına rağmen olumsuz metaforların da gündeme getirildiği ifade edilebilir. Katılımcıların aileye ilişkin negatif tutumlar *olumsuz ve mutsuzluk kaynağı*(%7,6) teması altında toplanmıştır. Katılımcılar bu tema altında aileyi *acı veren bir yapıya, anlaşmazlıkların bol yaşandığı bir ortama, ateş gibi hayatlarını yakan bir duruma, dağınıklık hissi veren bir yapıya, eksikliklerin sürekli hissedildiği bir duruma, hayal kırıklığına, sadece otorite disiplin sağlayıcı bir kuruma ve tımarhane gibi ruh sağlığının bozuk olan bireylerin birleştiği yapıya* benzetmişlerdir. Bazı metaforlar gerekçesi ile aşağıda ifade edilmiştir:

K66: *“Benim için aile bana acı veren gibidir. Çünkü abim ve babam beni çocuklarımla önünde dövdüler. Ben eve gitmek istemedim. Onlar maddeli halimle eve götürüp dövdüler. Aklıma geldikçe çıldırıp krize giriyorum.”*

K68: *“Benim için aile tımarhane gibidir. Çünkü manik depresif bir aile, major depresyon bir anne ve psikopat bir abi çemberinde büyüdüm.”*

K65: *“Benim için aile hayal kırıklığı gibidir. Çünkü aklına ve cesaretine yetişemeyen bir aile hayallerin ve hayatındaki yıkımın en büyük sebebidir.”*

K64: *“Benim için aile disiplin, düzen, otorite gibidir. Çünkü yaşam tarzımı, sonumu belirler.”*

Katılımcıların kullanmış oldukları metaforların en az yoğunlaştığı temalar *“aydınlatıcı ve yol gösterici”* (%6,6) ve *“değer verilen yer”*(%5,7) temalarıdır. Aileyi aydınlatıcı ve yol gösteren olarak gören katılımcılar aileyi kendilerine doğruyu gösteren ve öğreten olarak ışık, ok, ufuk çizgisi, dış fırçası ve son çıkış gibi metaforlar üzerinden açıklamışlardır. Aileyi aydınlatıcı ve yol gösterici olarak gören katılımcıların kullanmış oldukları bazı metaforlar gerekçesi ile aşağıda ifade edilmiştir:

K72: *“Benim için aile tutunacak dalım gibidir. Çünkü onlardan koparsam kendimi kaybeder sevgisiz kalırım.”*

K73: *“Benim için aile arkamdaki duvar gibidir. Çünkü hep güvende hissettirir.”*

K87: *“Benim için aile dayanışma gibidir. Çünkü ne zaman bir boşluğa düşsem hep elimden tutar.”*

Aileyi değer verilen yer olarak gören katılımcılar aileyi altın, hazine, melodi, servet, çikolata ve huzur ortamına benzettikleri tespit edilmiştir. Burada katılımcılar daha çok paha biçilmezlik ve kendileri için önem verilen bir yapı olarak aile kurumunu ele aldıkları ifade edilebilir. Nitekim K7 bu durumu "*Benim için aile servet gibidir. Çünkü paha biçilemez emanettir.*" şeklinde ifade ederken K5 ise "*Benim için aile dünyadaki sesler, notalar ve melodiler gibidir. Çünkü hayat onlarsız anlamsız ve güç olurdu.*" Düşüncelerini dile getirmiştir.

Tartışma

Bu çalışma, tedavi sürecinde bulunan madde bağımlısı bireylerin aile algılarını ortaya çıkarmayı amaçlamıştır. Bu amaçla madde bağımlısı bireylerin oluşturduğu metaforlar tematik analize tabi tutularak analiz edilmiştir. Araştırmanın bulguları göz önüne alındığında katılımcıların aile mefhumunu açıklamak için çok sayıda ve farklı anlamlara gelebilecek metaforlar geliştirdikleri görülmüştür. Bu metaforlar anlam bakımından sınıflandırılarak değer verilen yer, koruyucu ve destekleyici, yaşam kaynağı ve temel ihtiyaç, aydınlatıcı ve yol gösterici, olumsuz ve mutsuzluk kaynağı, dayanak noktası ve sevgi ve şefkat kaynağı olmak üzere yedite tema altında analize tabi tutulmuştur.

Çalışma sonucunda elde edilen metafor ve metafor temalarına bakıldığında tedavi sürecinde bulunan madde bağımlılarının çoğunun aileyi olumlu bir statüye yerleştirdiği görülmektedir. Katılımcıların tedavi sürecinde bulunan bireyler olduğu göz önüne alındığında ailenin bir 'sosyal destek' unsuru olarak algılandığı anlaşılmaktadır. Özellikle 'koruyucu ve destekleyici' ve 'dayanak noktası' kategorileri altındaki *baston*, *dağ*, *cankurtaran* ve *kale* gibi metaforlar bu bulguyu destekler niteliktedir. Bu konu ile ilgili literatür incelendiğinde ortaya çıkan bulgunun desteklendiği görülmektedir. Nitekim Varghese (2017) tedavi sürecindeki alkol bağımlılarıyla yaptığı çalışmada aile odaklı müdahalenin yaşam kalitesini arttırmada ve stresi azaltmada etkili olduğunu göstermiştir (s.91). Bununla birlikte aile odaklı müdahaleden sonra alkol bağımlılığı sendromu olan hastaların çoğunluğu için nüks oranlarının düştüğü bulgulanmıştır. Ögel (2017) de benzer olarak aile ve arkadaşlardan gelen sosyal desteğin relapsı önlemede temel yaklaşımlardan biri olduğunu ifade etmektedir.

Elde edilen metaforlardan tedavi altında bulunan madde bağımlısı bireylerin aileyi koruyan, destekleyen, sevgi ve şefkatin kaynağı, dayanak noktası, yaşamın olmazsa olmazı ve değer verilen yer olarak gördükleri anlaşılmaktadır. Bu durum ailenin olumlu bir sosyal sermaye olarak görüldüğünü de düşündürmektedir. Putnam (2000) sosyal sermaye ile sağlık arasındaki ilişkiyi stresi azaltma, sağlık ile ilgili normları uygulama, tıbbi tedavide daha etkin destek ve sosyal ağlarla olan iletişimin bağımsızlık sistemini harekete geçirmesi olmak üzere dört açıdan olumludur (Akt. Field, 2008, s. 82). Nitekim bazı çalışmalarda sosyal sermayenin bağımlılık tedavisi ve tedavi sonrası rehabilitasyon için en önemli faktörlerden biri olduğu ifade edilmektedir (Cheung ve Cheung, 2003; White ve Cloud, 2008). Polat (2012) madde bağımlısı bireyler ile yaptığı çalışmada ailenin, madde bağımlısı olmada sadece bir risk unsuru olmadığını aynı zamanda koruyucu bir faktör olduğunu ve aile ile olumlu ilişkileri bulunan madde bağımlısı bireylerin aileyi maddeyi bırakmak için güçlü bir neden olarak gördükleri sonucuna varmıştır (s.116). Bununla beraber aile sosyal sermayesinin madde kullanımını fark etme ve tedavi kuruluşuna başvurmada olumlu bir bileşen olduğunun

da altı çizilmektedir (s.205). Whitney ve ark. (2002) ise tedavi sürecinde ailelerin yardımseverliği ve tedavi sonrası sürece dâhil olmasının bağımlılar üzerinde olumlu etkiler bıraktığını açığa çıkarmıştır (s.67). Pourramazani ve ark. (2019) da sosyal sermayenin bileşenlerinden biri olan aile ile bağlılığın madde kullanımını %26 oranında düşürdüğünü tespit etmiştir (s. 58).

Katılımcıların büyük çoğunluğu, oluşturulan metaforlarda görüldüğü üzere aileyi olumlu ve önemli bir kurum olarak addetmişlerdir. Ancak katılımcıların kullandığı metaforların %7,6'lık bir kesimi aileyi olumsuzluk ve mutsuzluk kaynağı olarak gördüğü çalışmanın bulgularından anlaşılmaktadır. Bu durum ailenin tedavi sürecinde önemli bir sosyal destek aktörü olabileceğinin yanı sıra olumsuz bir faktör olabileceğini de göstermektedir. Nitekim Küçükşen ve Tekin'in (2016) madde bağımlılarıyla yaptığı çalışmasında hem aile işlevselliğinin hem de sosyal destek algılarının düşük olduğunu bulgulamıştır (s.199). Benzer şekilde Avşar, Koç ve Aslan (2016) da aileden alınan sosyal destek oranının düşük olduğunu tespit etmiştir (s.48). Her iki çalışmada da aileden gelen sosyal desteğin düşük olduğu vurgulanmasına karşın aileden gelen sosyal desteğin önemine vurgu yapılarak aile eğitimi ve bilinçlendirme çalışmalarıyla aileden alınan sosyal desteğin artırılması önerilmiştir. Öte yandan aileyi olumsuz ve mutsuzluk kaynağına benzeten metaforlar incelendiğinde *timarhane* ve *anlaşmazlık* gibi metaforlar madde bağımlılığında risk unsurlarının önemini ortaya çıkarmaktadır. Birçok çalışmada da (Abasi ve ark., 2016; Gövebakan ve Duyan, 2015; Olsson ve ark., 2003; Ögel, 2017; Uzbay, 2015) ifade edildiği üzere aile içerisinde sevgi eksikliği, iletişimsizlik, şiddet ve ilgi eksikliğinin yanı sıra maddenin kullanıldığı veya onaylandığı aileler madde bağımlılığı için risk teşkil etmektedir.

Sonuç ve Öneriler

Çalışma sonucunda tedavi sürecinde bulunan madde bağımlısı bireylerin büyük çoğunluğunun aileyi bir *sosyal destek* unsuru olarak gördüğü ve aileyi olmazsa olmaz bir kurum olarak anlamlandırdıkları sonucuna varılmıştır. Katılımcılardan çok az sayıda bireyin ise aileyi olumsuzluk ve mutsuzluk kaynağı olarak gördüğü tespit edilmiştir. Bu sonuçlardan hareketle madde bağımlılığında ailenin birey için sadece bir risk unsuru olmadığı aynı zamanda bağımlılık süreci, tedavi ve tedavi sonrası süreç açısından koruyucu, destekleyici ve motive edici bir unsur olduğu tespit edilmiştir.

Araştırmada sunulan bulgulardan yola çıkarak, ulaşılan sonuçlar çerçevesinde yapılan öneriler aşağıda belirtilmiştir:

- Madde bağımlılığında koruyucu ve önleyici bir çalışma olarak ailelere yönelik eğitimlerin verilmesinin gerekliliği düşünülmektedir.
- Araştırmamıza katılan madde bağımlısı bireylerin büyük çoğunluğunun aileyi bir sosyal destek unsuru olarak görmesi nedeniyle aile odaklı tedavi ve rehabilitasyon programlarının geliştirilmesi ve uygulanması önerilmektedir.
- Madde bağımlılarıyla yapılacak klinik müdahalelerde bireysel terapilerin yanında aile merkezli terapilerin de yapılması önerilebilir.
- Bu çalışma sadece tedavi sürecindeki hastalarla yapılmıştır. Madde bağımlısı hastalardan tedavi sürecinde olmayan ve tedavi sonrasında aile algılarına yönelik çalışmaların yapılması önerilmektedir.

- Bu konu bağlamında daha kapsamlı nicel/nitel/karma arařtırmalar yapılabilir.
- Bu çalışmanın farklı bir yönü olarak aile perspektifinden de yapılması önerilebilir.

Kaynakça

1. Abasi, I., Mohammadkhani, P. (2016). Family risk factors among women with addiction-related problems: an integrative review. *International Journal Of High Risk Behaviors & Addiction*, 5(2), doi: 10.5812/ijhrba.27071
2. Apak, H., Erdem, M. (2019). Metaphors regarding social work concept and spirituality. *Turkish Studies Social Sciences*, 14(1), 21-37. doi: 10.7827/TurkishStudies.14781
3. Avşar, G., Koç, F., Aslan, G. (2016). Madde bağımlısı hastalarda sosyal destek ve benlik saygısı, *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2016(1), 44-49.
4. Başkurt, İ. (2003). Gençlik, madde bağımlılığı ve koruma yolları. *İ.Ü. İlahiyat Fakültesi Dergisi*, (8), 73-114.
5. Berry, R., Sellman, J. D. (2001). Childhood adversity in alcohol-and drug-dependent women presenting to out-patient. *Drug and Alcohol Review*, 20(4), 361-367. doi: 10.1080/09595230120092724
6. Cheung, Y. W., Cheung, N. W. (2003). Social capital and risk level of posttreatment drug use: Implications for harm reduction among male treated addicts in Hong Kong. *Addiction Research & Theory*, 11(3), 145-162. doi: 10.1080/1606635021000021511
7. Copello, A., Orford, J. (2002). Addictionandthefamily: is it time forservicestotakenotice of theevidence?. *Addiction*, 97(11), 1361-1363. doi: 10.1046/j.1360-0443.2002.00259.x
8. Diclemente, C.C. (2016). *Bağımlılık ve değişim*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
9. Eraslan, L. (2011). Sosyolojik metaforlar. *Akademik Bakış Dergisi*, (27), 1-22.
10. Evren, C., Ögel, K. (2003). Alkol/madde bağımlılarında dissosiyatif belirtiler ve çocukluk çağı travması, depresyon, anksiyete ve alkol/madde kullanımı ile ilişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 4(1), 30-37.
11. Field, J. (2008). *Sosyal sermaye*. İstanbul: Bilgi Üniversitesi Yayınları.
12. Gövebakan, R. ve Duyan, V. (2015). *Madde bağımlılığı ve aile*. İstanbul: Yeni İnsan Yayınevi.
13. Inkson, K. (2004). Images of career: Nine key metaphors. *Journal of Vocational Behavior*, 65(1), 96-111. doi: 10.1016/S0001-8791(3)00053-8
14. Jêdrzejczak, M. (2005). Family and environmental factors of drug addiction among young recruits. *Military Medicine*, 170(8), 688-690. doi: 10.7205/MILMED.170.8.688
15. Kahyaoğlu, G. (2019). Bağımlılık ve aile. M. Öztürk, K. Ögel, C.Evren, R. Bilici (Ed.), *Bağımlılık tanı, tedavi, önleme*(ss.85-98). İstanbul: Yeşilay Yayınları.
16. Kalyoncu, A. (2012). *Plastik düşler bağımlılık hakkında gerçekler yeni bilgiler, yeni tedaviler, yeni umutlar*. İstanbul: Kapital Yayınları.
17. Küçükşen, K., Şener, M. M., Tekin, H. H. ve Demirel, B. (2016). Madde bağımlısı bireylerde aile işlevselliği ve sosyal destek algısı. *The Journal of Academic Social Sciences Studies*, (53), 199-212. doi: 10.9761/JASSS3808

18. Morrison, J. (2016). *DSM'i kolaylaştıran klinisyenler için tanı rehberi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
19. Nebioğlu, M., Yalnız, H., Güven, F. M. ve Geçici, Ö. (2013). Opiyat bağımlılarında diğer maddelerin kullanımı ve sosyodemografik özellikleri ile ilişkisi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 12(1), 35-42. doi: 10.5455/pmb.1353349703
20. Olsson, C. A., Coffey, C., Toumbourou, J. W., Bond, L., Thomas, L., Patton, G. (2003). Family risk factors for cannabis use: a population-based survey of Australian secondary school students. *Drug and Alcohol Review*, 22(2), 143-152. doi:10.1080/09595230100100570
21. Ögel, K. (2015). *Bağımlı aileleri için rehber kitap*. İstanbul: Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları.
22. Ögel, K. (2017). *Bağımlılık ve tedavisi temel kitabı kitabı*. İstanbul: IQ Kültür Sanat Yayıncılık.
23. Polat, G. (2012). *Madde bağımlısı ergenlerin tedavi sonrası toplumla yeniden bütünleşme deneyimleri ve sosyal sermaye yaklaşımı temelinde sosyal hizmet müdahalesi* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
24. Pourramazani, N., Sharifi, H., Iranpour, A. (2019). Social Capital and its Relationship with Drug Use among southeast Iranian adolescents. *Addiction & Health*, 11(1), 58-65. doi: 10.22122/ahj.v11i1.230
25. Saban, A. (2004). Giriş düzeyindeki sınıf öğretmeni adaylarının "öğretmen" kavramına ilişkin ileri sürdükleri metaforlar. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 2(2), 131-155.
26. Saban, A. (2009). Öğretmen adaylarının öğrenci kavramına ilişkin sahip oldukları zihinsel imgeler. *Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 7(2), 281-326.
27. Schafer, G. (2011). Family functioning in families with alcohol and other drug addiction. *Social Policy Journal of New Zealand*, 37(2), 135-151.
28. Siyez, D. M., Gezginci Gürçay, E., Yüncü, Z. (2012). Madde kullanım bozukluğu olan ve olmayan ergenlerin çocukluk dönemi aile yaşantılarına ilişkin algıları. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 13(4), 299-305.
29. Ulaş, E. (2017). *Madde bağımlılarının rehabilitasyonunda eylem araştırma temelli aile yaşam becerileri programının etkililiği* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.
30. Uzbay, T. (2015). *Madde bağımlılığı tüm boyutlarıyla bağımlılık ve bağımlılık yapan maddeler*. İstanbul: İstanbul Tıp Kitapevi.
31. Uzbay, T. (2018). *Hazdan bağımlılığa insan neden bağımlı olur*. İstanbul: Destek Yayınları
32. Varghese, J. (2017). Effect of family focused intervention on perceived stress, quality of life and relapse rate of clients with alcohol dependence syndrome. *International Journal of Nursing Education*, 9(1), 91-96. doi: 10.5958/0974-9357.2017.00018.6
33. Vimpani, G. (2005). Getting the mix right: family, community and social policy interventions to improve outcomes for young people at risk of substance misuse. *Drug and Alcohol Review*, 24(2), 111-125. doi: 10.1080/09595230500102210

34. White, W., Cloud, W. (2008). Recovery capital: A primer for addictions professionals. *Counselor*, 9(5), 22-27.
35. Whitney, S. D., Kelly, J. F., Myers, M. G., Brown, S. A.(2002). Parental substance use, family support and outcome following treatment for adolescent psychoactive substance use disorders. *Journal of Child & Adolescent Substance Abuse*, 11(4), 67-81. doi: 10.1300/J029v11n04_04
36. Yaman, Ö. M. (2014). Uyuşturucu madde bağımlısı gençlerin aile içi ilişkilere yönelik görüşleri: Esenler-Bağcılar örneği. *Addicta: The Turkish Journal on Addictions*, 1(1), 99-132. doi: 10.15805/addicta.2014.1.1.013
37. Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayınları.
38. Zheng, H. B., Song, W. J. (2010). Metaphor analysis in the educational discourse: a critical review. *Online Submission*, 8(9), 42-49.

ENGELLİLERİN SOSYAL DIŞLANMA ALGILARININ BAZI SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERE GÖRE İNCELENMESİ

Uzman Sosyal Çalışmacı Sinan BALCI*

ORCID: 0000-0002-1155-4696

Öz

Bu araştırmada farklı yaş gruplarında bulunan engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerinin, bazı sosyo-demografik değişkenlere göre incelenmesi amaçlanmıştır. Bu kapsamda, araştırmacı tarafından hazırlanan 6 soruluk demografik bilgi (cinsiyet, medeni durum, yaş grupları, yerleşim yeri, eğitim düzeyi ve ekonomik düzey) formu ve Bayram ve diğerleri (2010) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan 35 maddelik 4 alt boyuttan oluşan "Sosyal Dışlanma Ölçeği" kullanılmıştır. Cinsiyet değişkenine göre, tüm alt boyutlarda; yaş gruplarında, sosyal katılımçılık ve kültürel entegrasyon boyutlarında; medeni durum değişkenine göre, maddi yoksunluk, kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, sosyal katılımçılık; yerleşim yerine göre, kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme ve sosyal katılımçılık; eğitim değişkenine göre, uygun ev ve güvenli çevre ile sosyal katılımçılık; sosyoekonomik duruma göre, maddi yoksunluk, kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, uygun ev ve güvenli çevre, kültürel entegrasyon boyutlarında engellilerin sosyal dışlanma düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı bulgularına ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: *Engellilik, Sosyal Dışlanma, Sosyal Hizmet*

ANALYSIS OF SOCIAL EXCLUSION PERCEPTION OF DISABLED PEOPLE ACCORDING TO SOME SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES

Abstract

In this study, it was aimed to investigate the social exclusion levels of disabled individuals in different age groups according to some socio-demographic variables. In this context, demographic information (gender, marital status, age groups, settlement, education level and socioeconomic age) form that designed the research and Bayram et al. (2010) used the "Social Exclusion Scale 4, which consists of 4 sub-dimensions of 35 items, for which Turkish validity and reliability studies were conducted. According to gender variable, in all sub-dimensions; age groups, social participation and cultural integration; material deprivation, access to institutions and benefits, social participation according to the marital status variable; access to institutions and benefits and social participation by location; appropriate home and safe environment and social participation according to the education variable; according to socioeconomic status, financial deprivation, benefit from institutions and benefits, appropriate home and safe environment, cultural integration dimensions It was found that the social exclusion levels of the disabled differed statistically significantly.

Keywords: *Disability, Social Exclusion, Social Work.*

Giriş

Engellilik, bireylerin yaşamlarında doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle oluşan bedensel, zihinsel, sosyal beceri ve fonksiyonlarda meydana gelen kayıplar olarak bilinmektedir (Karip, 2016, s. 1). Engelli bireylerin bedensel ve ruhsal işlevlerindeki eksiklik ve fonksiyon kaybı, toplumsal yapı içerisinde birçok sorunla karşı karşıya kalmalarına neden olabilmektedir. Engellilerin yaşadığı sorunların başında eğitim ve istihdam alanındaki sorunlar, sağlık hizmetlerine erişim ve fiziksel çevreyle bağlantılı sorunlar gelmekle birlikte, engelli bireylerin yaşadığı sorunlardan biri de sosyal dışlanmadır.

Sosyal dışlanma, sosyal bilimler literatüründe yeni bir kavram olmakla birlikte engelli bireylerin toplumla bütünleşmesinin önünde bir engel teşkil etmektedir. Sosyal siyasal, ekonomik ve birçok boyuttan oluşan

* T.C. Sağlık Bakanlığı Artvin Devlet Hastanesi

sosyal dışlanma, dinamik bir sürece vurgu yapmaktadır (Tartanoğlu, 2011, s. 3). Sosyal dışlanma, toplumda dezavantaja sahip grupların farklı alanlarda toplumla bütünleşememe durumudur. Eğitimden, sağlık hizmetlerinden, ekonomik ve sosyal ilişkilerden dışlanma gibi çeşitli biçimlerde ortaya çıkmaktadır. Bunlarla birlikte engelli bireylerin yaşadığı sorunların yanı sıra yaş, eğitim, cinsiyet, eğitim düzeyi sosyoekonomik düzey ve medeni durum gibi unsurlarda sosyal dışlanmaya farklı boyutlar kazandırarak etki etmektedir. Sosyal dışlanmanın engelliler üzerindeki olumsuz etkisini ortadan kaldırmak için son dönemde engellilere yönelik toplumla bütünleşme ve topluma katılım alanındaki çalışmalara ağırlık verilmektedir. Engellilerin sosyal, ekonomik ve kültürel yaşama aktif olarak katılabilmeleri, yaşam standartlarının artırılabilmesi, yaşayabilecekleri ayrımcılığın önüne geçilmesi amaçlanmaktadır.

Sosyal hizmet, insan hakları ve sosyal adalet gibi iki temel ilke üzerine kurulmuştur. Bireyin onuru ve değeri, insan onuruna saygı en önemli değerlerindedir. Engelli bireylerin hayatlarında yaşayabilecekleri sorunlar ve olumsuzluklar düşünüldüğünde toplumda dezavantajlı konuma düşebildikleri görülmektedir. Sosyal hizmet mesleğinin amacına da bağlı olarak engellilerin refahını ve toplumla bütünleşmelerini sağlamak, engellilerin sosyal ilişkilerini iyileştirmek temel hedeflerdendir. Sosyal hizmet, bu noktada engelli bireylerin de toplumda yaşayan diğer bireyler gibi eşit yurttaşlık hakkıyla ve adil bir biçimde yaşaması gerektiğini savunmaktadır. Sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları, engellilik refahı alanında hak temelli yaklaşım çerçevesinde mesleki uygulamalarını icra etmektedir.

Bu çalışmada engellilerin yaşadığı sosyal dışlanmaya vurgu yapmak, sosyal dışlanma olgusunun engelli bireylere etkisini engellilerin gözünden değerlendirebilmek amacıyla cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi ve ekonomik düzey, medeni durum, yerleşim yeri gibi değişkenlerle sosyal dışlanma arasındaki ilişkiyi incelemek hedeflenmiştir. Söz konusu değişkenlere göre engelli bireyler açısından sosyal dışlanma algısının farklılaşp farklılaşmadığının ortaya konulması amaçlanmaktadır.

1. Engellilik

Engelliliğin tanımı konusunda yapılan araştırmalara ve uluslararası kuruluşların tanımlamalarına bakıldığında bu kavramın birçok şekilde ifade edildiği görülmektedir. BM (Birleşmiş Milletler), bu alanda engelliyi, kişinin özel ve toplumsal yaşantısında tek başına yapması gereken işleri, bedensel ve ruhsal yönden yeteneklerindeki kalıtsal veya sonradan olma herhangi bir eksiklik sonucu yapamayan kişi olarak belirtmektedir. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) engelliliği noksanlık, özürülük, maluliyet kavramları üzerinden tanımlamaktadır. Örgüt, engelliliği bireyden beklenen yetenek, işlev ve görevlerin dolayısıyla günlük aktivitelerin yerine getirilmesindeki eksiklik şeklinde tanımlamaktadır (Koca, 2010, s. 4).

2005 yılında yürürlüğe giren ve engellilere yönelik yürütülen sosyal politikaların temel eksenini konumunda olan Özürülüler Kanunu'nda engelli, doğuştan ya da sonradan herhangi bir nedenden dolayı ruhsal, bedensel, zihinsel, sosyal ve duygusal yeteneklerini farklı derecelerde yitirmesi sebebiyle toplumsal yaşama uyum ve

günlük ihtiyaçlarını karşılama zorlukları olan koruma-bakım, iyileştirme, danışmanlık ve destek hizmetlerine gereksinim duyan kişi olarak tanımlanmaktadır (Özürülüler Kanunu, 2005).

1.2. Engelliliğin Kaynağı ve Türleri

Engelliğe sebep olan faktörler, genel olarak doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında ortaya çıkan sorunlar olarak belirtilmektedir.

Engellilik olgusu kaynağına göre incelendiğinde genetik faktörler, annenin yaşadığı incinme ve ruhsal bozukluklar, akraba evliliği, alkol ve madde kullanımı, sağlıksız beslenme gibi durumlar doğum öncesi sorunları oluşturmaktadır (Ertan, 2017, s. 6). Doğum sırasında meydana gelebilecek sorunlar da engelliliğin nedenleri arasındadır. Bunlara hatalı ve uygunsuz doğum, yanlış uygulamalar ve travma örnek verilebilir. Doğum sonrası için de çeşitli sorunlar engelliliğe neden olmaktadır. İş kazaları, doğal afetler, terör olayları vb. engelliliğe kaynak oluşturmaktadır. Engelliliğin sınıflandırılmasında da çeşitli etkenler söz konusudur. Bireylerin engellilik durumları, bedensel-ruhsal fonksiyon kaybı ve bozukluklarına göre değişmektedir (Durduran, 2009, s. 11). 2002 yılında Özürülüler İdaresi Başkanlığı (ÖZİDA) ve Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı ortaklığında engelliler alanında yapılan çalışmalarla engelli türleri de tanımlanmıştır. Engelli türlerinin 6 başlık altında ifade edildiği görülmektedir (ÖZİDA, 2002). Engelliliğin anlamlandırılması bakımından tanımlar hakkında bilgi sahibi olmak önem arz etmektedir.

Kas ve iskelet sisteminde eksiklik ve fonksiyon bozukluğu olan kişiler, ortopedik engelliler grubu içerisinde yer almaktadır. Tek ya da her iki gözüyle görme yetisinde tam veya kısmi kayıp ve bozukluklar ve bu kayıp nedeniyle renk ve gece körlüğü yaşayanlar görme engelli grubu içerisinde yer almaktadır. İşitme engelli ise tek ya da her iki kulağının duyma yetisinde tam veya kısmi kayıp ve bozukluklar olanlara denir. İşitme engelliler grubunda duyma yetisini kazanmak için kullanılan işitme cihazlarını kullanan bireyler de yer almaktadır. Dil ve konuşma engelliliği, bir nedene bağlı olarak konuşamayan ya da konuşma akıcılığında bozukluk olan kişileri kapsamaktadır (Durduran, 2009, s. 11). Diğer bireyleri duyduğu halde konuşamayan kekeme-afazi ve konuşma yetisi için alet kullanan kimseler de bu grup içerisinde ele alınmaktadır. Zihinsel engellilik, bireyde doğum öncesi, sırası ve sonrasındaki gelişim sürecinde birtakım nedenlerden dolayı fonksiyon ve gelişim sisteminde ortaya çıkan gerileme, durma ve uyumsuz davranışlarda geriliğin yaşandığı engellilik türüdür (Kalkan, 2018, s. 7). Süreğen (Kronik) engellilik ise bireyin işlev ve fonksiyonlarının bozulmasına yol açan, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalık durumları olarak açıklanmaktadır. Süreğen engelliliğe neden olan hastalıklara örnek olarak kalp-damar, solunum ve sindirim sistemi hastalıkları örnek verilebilir.

Türkiye İstatistik Kurumunun 2011 yılındaki Nüfus ve Konut Araştırması sonucunda 3 yaş ve üzeri yaş gurubunda en az bir engeli bulunan nüfusun oranı, %6.9'dur (TÜİK, 2011). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğünün Ocak 2019 bülteninde sosyal yardımlardan yararlanan engelli sayısı açıklanmıştır. 2018 yılı itibarıyla açıklanan verilerde %70 ve üzeri engel oranına sahip bakıma muhtaç engelli sayısı 287.726 olarak

belirtilmektedir. Engelli vatandaşlardan %40 ve %69 orana sahip engelli sayısı, 341.825 ve 18 yaş altı engelli sayısı 93.003'dir (www.eyh.aile.gov.tr, 2019).

1.3. Sosyal Dışlanma Nedir?

Sosyal dışlanma sosyal, ekonomik, siyasal, hukuki ve birçok boyutları olan nesnel olmasının yanında öznel değerlendirmelere de açık karmaşık bir sürece vurgu yapmaktadır. Kavram, genel anlamda belirli kişi veya grupların, bazı nedenlerden ötürü toplumsal katılım noktasında kısmen ya da tam olarak yaşadıkları toplumun dışında kalmalarıyla temel yurttaşlık eylemlerine katılamamaları durumunu ifade etmektedir. Sosyal dışlanma kavramı, sosyal bütünleşmenin karşıtı olarak değerlendirildiğinde kişinin toplumla bütünleşmesi ve fırsatlara erişiminin engellenmesi, toplum ve çevreyle olan bağlarının kopması ve yurttaşlık haklarından (siyasal, ekonomik, sosyal vb.) yoksun olma süreci olarak tanımlanmaktadır (Sapançalı, 2005, s. 53).

Sosyal dışlanma tanımlanırken ülkeden ülkeye, hatta aynı ülkedeki kişi/kurumlar arasında dahi farklılık olduğu belirtilmektedir. Bu farklılığın kaynağında ülkeler arasındaki gelişmişlik ve kültür farkı, siyasal bakış açılarının farklı olması toplumsal hayata katılmada zorluk yaşayan kesimlerin birbirinden farklı olması gibi faktörler mevcuttur. Sosyal dışlanmanın dinamik bir sürece vurgu yaptığı belirtilmektedir (Özgökçeler ve Bıçkı, 2010, s. 221).

Sosyal dışlanmanın dezavantaja sahip kişi ve grupların farklı alanlarda toplumla bütünleşememe durumları olduğunu aktaran Erdoğan ve Köten'in (2014) çalışmasına göre, söz konusu kavram bireylerin topluma katılımının engellenmesini göstermekte ve eşitsizliği belirtmek için ele alınmaktadır. Burada ifade edilen dışlanmanın, farklı biçimlerde gerçekleştiği belirtilmektedir. Bunlar; eğitimden, barınma olanaklarından, sağlık hizmetlerinden, sosyal ilişkilerden dışlanma vb. olarak açıklanmaktadır. Çeşitli nedenlerle (ırk, dil, din, cinsiyet, cinsel yönelim, engellilik gibi) toplumsal olarak dezavantajlı konuma gelen grupların sosyal dışlanmaya uğrama risklerinin diğer bireylere göre daha fazla olduğu açıklanmaktadır (Erdoğan ve Köten, 2014, s. 22).

1.4. Sosyal Dışlanma ve Engelliler

Sosyal dışlanma riski bulunan kişi veya grupların çeşitlilik göstermesi ile kavramın, toplumlar arasında farklı anlamlara sahip oluşu bu olgunun boyutlarını genişletmekle birlikte AB'de sosyal dışlanma riski daha yüksek olan gruplar şöyle sıralanmaktadır:

- a) Uzun süreli işsizler, tek ebeveynli aileler
- b) Yaşlılar, yoksul çocuklar
- c) Göçmenler, özürlüler
- d) Evsizler, insan ticaretinde kullanılanlar
- e) Bakım kuruluşlarında yaşayanlar, toplumsal cinsiyet ayrımcılığına uğrayanlar

Genel başlıklar altında sosyal dışlanma riski yüksek birey ve gruplar AB'de bu şekilde belirtilmektedir (Gökbayrak, 2005, akt.: Özgökçeler ve Bıçkı, 2010, s. 226).

Sosyal dışlanmaya maruz kalma riski yüksek olan söz konusu grupların en başta gelen özellikleri, topluma katılım ve toplumla bütünleşme noktasında yetersiz kalmalarıdır. Bu gruptakiler kendilerini yetersiz ve donanımsız hissedebilmektedirler. Sosyal dışlanma riskiyle karşı karşıya kalan grupların toplumla bütünleşmede yaşadıkları zorluklar, iki boyutlu olarak açıklanmaktadır. İlk olarak bireyin topluma katılımındaki güçlüğü kendisinden kaynaklı olduğunu belirten içsel boyut, diğeri ise toplumdan kaynaklı olan yani sosyal çevrenin sosyal dışlanma tehlikesi altında bulunan kişi veya grupları içine almada yaşadığı tereddütler olarak belirtilen dışsal boyuttur (www.manevisosyalhizmet.com, 2018).

Sosyal dışlanmanın içsel ve dışsal boyutunun yanında hem bireyin hem de toplumun bütünleşme becerisini gösteremediği durumlar ise en tehlikeli boyut olarak belirtilmektedir. Bu boyut çift taraflı durum, olarak göze çarpmaktadır.

Engellilere yönelik yapılan araştırmalar, sosyal dışlanma sorununa yönelik çıkarımlarda bulunmamıza yardımcı olmaktadır. Sosyal dışlanmanın farklı boyutlarını geniş çerçevede yaşayan grupların başında gelen engellileri, sosyal hayata dâhil eden uygulamalar olsa da bu uygulamaların yetersiz olduğu belirtilmektedir. Engellilerin sosyal dışlanmaya uğradığı başlıca alanlar arasında eğitim, istihdam, kamu hizmetlerine ve ekonomik kaynaklara erişim gelmektedir (Köten ve Erdoğan, 2014, s. 25).

2. Yöntem

2.1. Problem Durumu

Son yıllarda engelli bireylerin toplumla bütünleşmeleri için birçok yasal düzenleme ve farkındalık kampanyaları düzenlendiği bilinmektedir. Buna rağmen engelli bireylerin toplumsal yapı içerisinde birçok sorunla karşı karşıya kaldıkları, söz konusu sorunların başında da sosyal dışlanmanın geldiği görülmektedir. Engelli bireylerde sosyal dışlanmanın en aza indirilmesi için öncelikli olarak engelli bireylerin sosyal dışlanma algılarını etkileyen demografik değişkenlerin iyi bilinmesi gerekmektedir. Bu bakımdan çalışmanın temel sorusu; “Engelli bireylerde sosyal dışlanma düzeyi, demografik değişkenlere göre farklılık göstermekte midir?” şeklindedir.

2.2. Hipotez

Engelli bireylerde sosyal dışlanma düzeyi bazı demografik değişkenlere göre anlamlı farklılık göstermektedir.

2.2.1. Alt Hipotezler

1. Engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri, cinsiyet değişkenine göre anlamlı farklılık göstermektedir.
2. Engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri, yaş grubu değişkenine göre anlamlı farklılık göstermektedir.
3. Engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri, medeni durum değişkenine göre anlamlı farklılık göstermektedir.

4. Engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri, yaşadıkları yerleşim yeri değişkenine göre anlamlı farklılık göstermektedir.

5. Engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri, eğitim durumu değişkenine göre anlamlı farklılık göstermektedir.

6. Engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeyleri, ekonomik durum değişkenine göre anlamlı farklılık göstermektedir.

2.1. Araştırma Modeli

Bu çalışmada engelli bireylerin araştırmaya konu olan demografik özelliklerine göre sosyal dışlanma düzeylerinin incelenmesi amaçlandığından nicel araştırma yönteminden yararlanılmıştır. Çalışmada betimsel çalışma modelleri arasında sıklıkla kullanılan tarama modelinden yararlanılmıştır. Bilindiği gibi tarama modeline göre gerçekleştirilen çalışmalarda büyük kitlelerin araştırmaya konu olan özelliklerinin (yaş, medeni durum, cinsiyet, öğrenim durumu, gelir düzeyi vb.) belirlenmesi amaçlanmaktadır (Can, 2014, s. 8).

2.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Trabzon ilinde yaşayan engelli bireyler oluşturmaktadır. Araştırmanın Örneklem grubunu ise Trabzon Araklı Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'ndan engelli aylığı ya da nakdi yardım alan 324 engelli birey oluşturmaktadır. Vakfın Bütünleşik Sosyal Yardım Bilgi Sistemine kayıtlı 621 engelli birey bulunmaktadır. Engellilerin tek bir çatı altında olabilmesi ve tüm engelliler hakkında çıkarımlar yapabilmek için engellilik türlerine göre ayırım yapılmamış ve sosyal yardım programlarından yararlanan (gelir seviyesi düşük) engelliler çalışma kapsamına alınmıştır. Araştırmanın örneklem grubunu oluşturan engelli bireyler söz konusu kurumdan yardım alan engelli bireyler arasından tesadüfi yöntem ile seçilmiştir. Vakfın yardımlarından yararlanmak için kuruma başvuran ve kayıtlı olan engellilerin sosyal yardım ve inceleme görevlileri tarafından kendilerine yöneltilen ölçeğe uygun cevaplar vermesi istenmiştir.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmaya dâhil edilen engelli bireylerin sahip oldukları demografik özelliklerin belirlenmesinde araştırmacı tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu kullanılmıştır. Araştırmaya dâhil edilen engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerinin belirlenmesinde Jehoel-Gijsbers ve Vrooman (2007) tarafından geliştirilen, Bayram ve diğerleri (2010) tarafından Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan "Sosyal Dışlanma Ölçeği" kullanılmıştır. Ölçek 5'li Likert türünde olup, 35 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte yer alan maddeler kesinlikle katılmıyorum (1), katılmıyorum (2), kararsızım (3), katılıyorum (4) ve katılmıyorum (5) şeklinde derecelendirilmektedir (Beşirli vd., 2016, s. 115). Bu araştırmanın etik açıdan uygunluğu Gümüşhane Üniversitesi Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından alınmıştır.

Bayram ve diğerleri (2010) tarafından yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında ölçeğin toplam iç tutarlık katsayısının 0.85 olduğu, alt boyutlar ele alındığı zaman birinci alt boyut için 0.77, ikinci alt boyut için 0.82,

üçüncü alt boyut için 0.80 ve dördüncü alt boyut için 0.77 cronbach alfa değeri tespit edilmiştir (Bayram vd., 2010, s. 83).

Sosyal Dışlanma Ölçeği, dört alt boyuttan meydana gelmektedir. Ölçekte yer alan alt boyutlar maddi yoksunluk, sosyal katılımçılık, sosyal haklara ulaşma ve kültürel entegrasyon şeklinde sıralanmaktadır. Her bir alt boyuttan elde edilen puanın yüksek olması söz konusu alt boyutta bireyin dışlanma düzeyinin yüksek olduğunu, ölçek alt boyutundan elde edilen puanın düşük olması ise söz konusu alt boyutta düşük düzeyde dışlanma yaşandığını göstermektedir (Beşirli vd., 2016, s. 115-116).

2.4. İstatistiksel Analiz

Elde edilen verilerin analizinde SPSS 22 programı kullanılmıştır. Ölçek alt boyutlarına ilişkin veriler analiz edilmeden önce güvenilir olup olmadığı ve normal dağılım gösterip göstermediği incelenmiştir. Bu değerler ölçek alt boyutlarının analiz için uygun güvenilirliğe sahip olduğunu göstermektedir. Yapılan One Sample Kolmogorov-Smirnov normallik testi sonucunda alt boyutlara ilişkin verilerin normal dağılım göstermediği tespit edilmiştir. Bu nedenle non-parametrik analizler kullanılmıştır. Katılımcıların cinsiyetleri ve medeni durumlarına göre alt boyutlara ilişkin verilerin karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi kullanılırken, yaş grupları, yaşadıkları yerleşim yerleri, eğitim durumları ve sosyo-ekonomik durumlarına göre alt boyutlarına ilişkin verilerin karşılaştırılmasında ise Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Ölçek alt boyutlarına ilişkin verilerin birbirleri arasındaki ilişkinin incelenmesinde ise Spearman Korelasyon analizi kullanılmıştır.

3. Bulgular

Araştırmaya dâhil edilen engelli bireylerin sahip oldukları demografik özelliklerin belirlenmesinde araştırmacı tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu kullanılmıştır. Kişisel bilgi formunda toplam 6 soru yer almakta olup, kişisel bilgi formunda yer alan sorular ile bazı demografik özelliklerin (engelli bireylerin cinsiyetleri, yaş grupları, medeni durumları, yaşadıkları yerleşim yerleri, eğitim durumları, sosyo-ekonomik durumları) tespit edilmesi amaçlanmıştır. Katılımcıların %19,1'i 20-29 yaş grubunda, %31,2'si 30-39 yaş grubunda, %22,8'i 40-49 yaş grubunda, %16,4'ü 50-59 yaş grubunda, %10,5'i 59+ yaş grubundadır. Katılımcıların %35,5'i evli, %64,5'i ise bekarlardan oluşmakta; %39,5'i köyde yaşarken, %49,4'ü ilçede yaşamakta ve %11,1'i ilde yaşamaktadır. Katılımcıların %22,8'i okur-yazar, %42,3'ü ilköğretim mezunu, %25,3'ü lise mezunu ve %9,6'sı üniversite mezunu; %31,2'sinin ekonomik düzeyi kötü, %44,1'inin ekonomik düzeyi orta ve %24,7'sinin ekonomik düzeyi iyidir.

Tablo 3.1. Katılımcıların Sosyal Dışlanma Ölçeği Maddelerine Verdikleri Yanıtlara İlişkin Tanımlayıcı İstatistikler

Alt boyut	N	X	Ss
Maddi yoksunluk	324	18,16	5,394
Sosyal haklar (kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme)	324	10,10	3,536
Sosyal haklar (uygun ev ve güvenli çevre)	324	16,04	4,523
Sosyal katılımçılık	324	20,46	5,188
Kültürel entegrasyon	324	10,97	3,836

Tablo 3.1. incelendiğinde, katılımcıların maddi yoksunluk, sosyal haklar (kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme), sosyal haklar (uygun ev ve güvenli çevre), sosyal katılım ve kültürel entegrasyon düzeylerinin orta seviyenin altında olduğu görülmektedir. Sosyal haklar boyutunu oluşturan kurumlardan ve yardımlardan faydalanma boyutunda hastane, nüfus müdürlüğü gibi kamu kurumlarında kötü muameleyle karşılaşmaları, kredi müracaatlarının reddedilmesi gibi maddeler bulunmaktadır. Sosyal haklar boyutunu oluşturan uygun ev ve güvenli çevre boyutunda yaşanan çevrenin kirli ve gürültülü olması, çevrede sürekli olayların çıkması, kişinin kendini güvende hissetmemesi gibi maddelerle uygun ev ve güvenli çevre koşullarına sahip olunmasıyla ilgili veriler elde edilmek istenmiştir.

Tablo 3. 2. Katılımcıların Cinsiyetlerine Göre Sosyal Dışlanma Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Alt boyut	Cinsiyet	N	X	Ss	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	p
Maddi yoksunluk	Kadın	135	19,60	6,324	181,99	24568,0	10127,0	,002
	Erkek	189	17,13	4,350	148,58	28082,0		
Sosyal haklar 1	Kadın	135	11,20	3,981	187,06	25253,5	9441,5	,000
	Erkek	189	9,32	2,949	144,96	27396,5		
Sosyal haklar 2	Kadın	135	17,32	5,077	186,73	25208,0	9487,0	,000
	Erkek	189	15,12	3,841	145,20	27442,0		
Sosyal katılım	Kadın	135	22,34	5,099	196,11	26475,5	8219,5	,000
	Erkek	189	19,11	4,830	138,49	26174,5		
Kültürel entegrasyon	Kadın	135	12,07	3,767	189,93	25640,0	9055,0	,000
	Erkek	189	10,17	3,695	142,91	27010,0		

Sosyal haklar 1: Kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, Sosyal haklar 2: Uygun ev ve güvenli çevre

Tablo 3.2. incelendiğinde, katılımcıların cinsiyetlerine göre maddi yoksunluk, sosyal haklar 1, sosyal haklar 2, sosyal katılım ve kültürel entegrasyon düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ($p < 0,05$), tüm alt boyutlarda kadın katılımcıların sosyal dışlanma düzeyinin erkek katılımcılardan daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 3.3. Katılımcıların Yaş Gruplarına Göre Sosyal Dışlanma Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Alt boyut	Yaş grubu	N	X	Ss	Sıra Ort.	χ^2	p	Gruplar arası fark
Maddi yoksunluk	20-29 yaş	62	16,79	4,406	140,27	5,862	,210	-
	30-39 yaş	101	18,71	5,687	171,99			
	40-49 yaş	74	17,80	5,258	156,42			

	50-59 yaş	53	18,96	6,073	172,70			
	59+ yaş	34	18,53	5,065	172,18			
Sosyal haklar 1	20-29 yaş	62	10,40	3,180	175,35	8,547	,073	-
	30-39 yaş	101	10,65	3,665	176,87			
	40-49 yaş	74	9,61	3,557	146,89			
	50-59 yaş	53	10,06	3,759	159,04			
	59+ yaş	34	9,06	3,152	135,74			
Sosyal haklar 2	20-29 yaş	62	16,95	5,996	170,44	8,149	,086	-
	30-39 yaş	101	16,29	3,915	174,01			
	40-49 yaş	74	14,73	3,465	136,13			
	50-59 yaş	53	16,49	5,560	162,98			
	59+ yaş	34	15,76	2,463	170,47			
Sosyal katılımçılık	20-29 yaş	62	21,74	5,595	180,96	13,227	,010	1>3, 3<5
	30-39 yaş	101	20,95	5,220	172,57			
	40-49 yaş	74	18,66	4,467	132,80			
	50-59 yaş	53	19,96	6,041	151,11			
	59+ yaş	34	21,32	3,012	181,29			
Kültürel entegrasyon	20-29 yaş	62	12,21	4,410	190,94	13,481	,009	1>3, 1>5, 2>5
	30-39 yaş	101	11,29	3,620	172,48			
	40-49 yaş	74	10,12	3,335	143,69			
	50-59 yaş	53	10,64	3,448	154,93			
	59+ yaş	34	10,09	4,386	133,74			

Sosyal haklar 1: Kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, Sosyal haklar 2: Uygun ev ve güvenli çevre

Tablo 3.3. incelendiğinde, katılımcıların yaş grupları göre maddi yoksunluk, sosyal haklar 1 ve sosyal haklar 2 düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı ($p>0,05$), sosyal katılımçılık ve kültürel entegrasyon düzeylerinin ise yaş gruplarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ($p<0,05$) görülmektedir. Sosyal katılımçılıkta, 20-29 yaş, 30-39 yaş ve 59+ yaş grubundaki katılımcıların dışlanma düzeyi 40-49 yaş grubundaki katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir. Kültürel entegrasyonda, 20-29 yaş grubundaki katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi 30-39 yaş, 40-49 yaş ve 50-59 yaş grubundaki katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksek ve 30-39 yaş grubundaki katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi 40-49 yaş ve 59+ yaş grubundaki katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$).

Tablo 3.4. Katılımcıların Medeni Durumlarına Göre Sosyal Dışlanma Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Alt boyut	Medeni Durum	N	X	Ss	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	p
Maddi yoksunluk	Evli	115	19,09	5,756	177,85	20453,0	10252,0	,028
	Bekar	209	17,65	5,126	154,05	32197,0		
Sosyal haklar 1	Evli	115	11,00	3,927	182,83	21025,5	9679,5	,004
	Bekar	209	9,61	3,204	151,31	31624,5		
Sosyal haklar 2	Evli	115	16,56	4,623	174,75	20096,5	10608,5	,080
	Bekar	209	15,75	4,452	155,76	32553,5		
Sosyal katılımçılık	Evli	115	21,45	4,745	181,68	20893,0	9812,0	,006
	Bekar	209	19,91	5,348	151,95	31757,0		
Kültürel entegrasyon	Evli	115	10,85	3,654	160,31	18435,5	11765,5	,754
	Bekar	209	11,03	3,939	163,71	34214,5		

Sosyal haklar 1: Kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, Sosyal haklar 2: Uygun ev ve güvenli çevre

Tablo 3.4. incelendiğinde, katılımcıların medeni durumlarına göre sosyal haklar 2 ve kültürel entegrasyon sosyal dışlanma düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı ($p>0,05$), maddi yoksunluk, sosyal haklar 1 ve sosyal katılımçılık boyutlarında sosyal dışlanmada ise evli katılımcıların bekar katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksek dışlanma düzeyine sahip olduğu ($p<0,05$) görülmektedir.

Tablo 3.5. Katılımcıların Yaşadıkları Yerleşim Yerlerine Göre Sosyal Dışlanma Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Alt boyut	Yerleşim Yeri	N	X	Ss	Sıra Ort.	χ^2	p	Gruplar Arası Fark
Maddi yoksunluk	Köy	128	18,36	5,568	165,84	,738	,691	-
	İlçe	160	18,16	5,342	162,49			
	İl	36	17,42	5,062	150,69			
Sosyal haklar 1	Köy	128	10,30	3,670	167,14	10,712	,005	1<3, 2<3
	İlçe	160	9,64	3,463	149,40			
	İl	36	11,44	3,009	204,22			
Sosyal haklar 2	Köy	128	16,36	4,312	174,58	4,774	,092	-

	İlçe	160	15,84	5,009	151,11			
	İl	36	15,78	2,587	170,18			
Sosyal katılımıcılık	Köy	128	20,19	4,842	158,07	8,643	,013	1<3, 2<3
	İlçe	160	20,15	5,363	156,34			
	İl	36	22,78	5,139	205,61			
Kültürel entegrasyon	Köy	128	10,88	3,353	162,55	5,194	,074	-
	İlçe	160	10,71	4,026	155,26			
	İl	36	12,44	4,332	194,51			

Sosyal haklar 1: Kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, Sosyal haklar 2: Uygun ev ve güvenli çevre

Tablo 3.5. incelendiğinde, katılımıcıların yaşadıkları yerleşim yerlerine göre maddi yoksunluk, sosyal haklar 2 ve kültürel entegrasyon sosyal dışlanma düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı ($p>0,05$), sosyal haklar 1 ve sosyal katılımıcılık dışlanma düzeylerinde ise ilde yaşayan katılımıcıların sosyal dışlanma düzeyinin köyde ve ilçede yaşayan katılımıcılardan anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu ($p<0,05$) görülmektedir.

Tablo 3.6. Katılımıcıların Eğitim Durumlarına Göre Sosyal Dışlanma Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Alt boyut	Eğitim Durumu	N	X	Ss	Sıra Ort.	χ^2	p	Gruplar arası fark
Maddi yoksunluk	Okur-Yazar	74	18,66	4,374	177,62	4,335	,228	-
	İlköğretim	137	17,86	5,216	158,43			
	Lise	82	17,93	6,509	150,25			
	Üniversite	31	18,87	5,220	176,79			
Sosyal haklar 1	Okur-Yazar	74	10,82	3,994	177,53	4,752	,191	-
	İlköğretim	137	9,64	3,298	151,40			
	Lise	82	9,89	3,067	161,58			
	Üniversite	31	10,97	4,231	178,10			
Sosyal haklar 2	Okur-Yazar	74	17,28	3,662	200,32	16,095	,001	1>2, 1>3
	İlköğretim	137	15,52	4,178	152,55			
	Lise	82	15,48	4,386	146,92			
	Üniversite	31	16,84	7,067	157,39			
Sosyal katılımıcılık	Okur-Yazar	74	21,20	4,690	177,33	13,467	,004	1>2, 2<3, 2<4
	İlköğretim	137	19,31	4,121	140,91			
	Lise	82	20,94	5,523	174,16			
	Üniversite	31	22,48	8,037	191,65			
Kültürel entegrasyon	Okur-Yazar	74	11,01	3,762	163,85	3,008	,390	-
	İlköğretim	137	10,74	3,851	155,89			
	Lise	82	10,82	3,198	162,69			
	Üniversite	31	12,26	5,209	187,97			

Sosyal haklar 1: Kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, Sosyal haklar 2: Uygun ev ve güvenli çevre

Tablo 3.6. incelendiğinde, katılımcıların eğitim durumlarına göre maddi yoksunluk, sosyal haklar 1 ve kültürel entegrasyon sosyal dışlanma düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı ($p>0,05$), sosyal haklar 2 ve sosyal katılım sosyal dışlanma düzeylerinin ise katılımcıların eğitim durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ($p<0,05$) görülmektedir. Sosyal haklar 2’de, okur-yazar olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi ilköğretim mezunu ve lise mezunu olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$). Sosyal katılım cılıktta, okur-yazar, lise ve üniversite mezunu olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi ilköğretim mezunu olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$).

Tablo 3.7. Katılımcıların Ekonomik Düzeylerine Göre Sosyal Dışlanma Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Karşılaştırılması

Alt boyut	Ekonomik Düzey	N	X	Ss	Sıra Ort.	χ^2	p	Gruplar arası fark
Maddi yoksunluk	Kötü	101	22,06	4,845	230,05	83,488	,000	1>2, 1>3, 2>3
	Orta	143	17,03	4,897	144,07			
	İyi	80	15,25	3,973	110,16			
Sosyal haklar 1	Kötü	101	11,85	3,670	207,42	35,771	,000	1>2, 1>3
	Orta	143	9,07	2,966	136,21			
	İyi	80	9,74	3,503	152,79			
Sosyal haklar 2	Kötü	101	16,57	4,006	179,40	6,663	,036	1>3
	Orta	143	16,01	4,661	161,20			
	İyi	80	15,41	4,849	143,49			
Sosyal katılım cılık	Kötü	101	20,38	5,179	161,29	5,861	,053	-
	Orta	143	19,78	5,048	151,74			
	İyi	80	21,78	5,260	183,26			
Kültürel entegrasyon	Kötü	101	10,35	4,095	144,65	15,990	,000	1<3, 2<3
	Orta	143	10,69	3,793	155,34			
	İyi	80	12,25	3,282	197,84			

Sosyal haklar 1: Kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, Sosyal haklar 2: Uygun ev ve güvenli çevre

Tablo 3.7. incelendiğinde, katılımcıların ekonomik düzeylerine göre sosyal katılım cılık boyutunda sosyal dışlanma düzeylerinin istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmadığı ($p>0,05$), maddi yoksunluk, sosyal haklar 1, sosyal haklar 2 ve kültürel entegrasyon sosyal dışlanma düzeylerinin ise ekonomik durumlarına göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaştığı ($p<0,05$) görülmektedir. Maddi yoksunlukta, ekonomik düzeyi kötü olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi ekonomik düzeyi orta ve iyi olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksek ve ekonomik düzeyi orta olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi ekonomik düzeyi iyi olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$). Sosyal haklar 1’de, ekonomik düzeyi kötü olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi, ekonomik düzeyi orta ve iyi olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$). Sosyal haklar 2’de, ekonomik düzeyi kötü olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi, ekonomik durumu iyi olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$). Kültürel entegrasyonda, ekonomik durumu iyi olan katılımcıların sosyal dışlanma düzeyi, ekonomik durumu kötü ve orta olan katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p<0,05$).

4.Tartışma

Türkiye’de engelli bireylerin toplumla bütünleşme noktasında ciddi sorunlar yaşadıkları bilinmektedir. Toplumsal hayatın birçok alanında görülen sorunlar engelli bireylerin toplumsal fonksiyonlarını bir bütünlük içinde yaşamalarına engel olmaktadır (Besiri, 2009, s. 353). Literatürde yer alan çalışmalarda engelli bireylerin dışlanma yaşadıkları alanların başında sosyal ve kültürel faaliyetler, toplumsal hayata dâhil olma ve erişilebilirlik hizmetlerinin geldiği rapor edilmiştir (Bucuka, 2017, s. 1). Bunun yanında engellilerde sosyal dışlanmayı oluşturan unsurların başında ekonomik dışlanma, kurumsal dışlanma ya da kurumsal destek yoksunluğu, sosyal destek yoksunluğu ve sosyal ilişkilerin zayıflaması gibi unsurların geldiği belirtilmektedir (Çakır, 2002, s. 83). Engelli bireylerin sosyal dışlanma süreçlerini incelemek amacıyla yapılan bu çalışmada araştırmaya dâhil edilen engeli bireylerin sosyal dışlanma alt boyutuna ilişkin görüşleri değerlendirildiğinde; maddi yoksunluk, sosyal haklar (kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme), sosyal haklar (uygun ev ve güvenli çevre), sosyal katılımçılık, kültürel entegrasyon konularında orta seviyenin altında dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Elde edilen bu bulgulara göre, araştırmaya katılan engelli bireylerin toplumsal yapı içerisinde sosyal dışlanmayı yüksek düzeyde hissetmedikleri ve sosyal dışlanmaya yüksek düzeyde maruz kalmadıkları söylenebilir. Bu durumun temelinde son yıllarda engellilere yönelik sosyal hizmet ve politikalarda yapılan iyileştirmeler ve engellilik alanında yapılan farkındalık faaliyetlerinin etkili olduğu düşünülmektedir.

Cinsiyet değişkenine göre ele alındığı zaman, araştırmaya dâhil edilen engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerinin anlamlı farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Elde edilen bulgulara göre erkek katılımçılar ile kıyaslandığı zaman kadın katılımçılarının maddi yoksunluk, kurum ve yardımlardan faydalanabilme, uygun ev ve güvenli çevre, sosyal katılımçılık ve kültürel entegrasyon konularında daha fazla sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları sonucuna ulaşılmıştır. Toplumsal yapı içerisinde çalışma hayatına dâhil olmak hem gelir düzeyinin arttırılması hem de sosyal katılım açısından önemli bir yere sahiptir. Çünkü sosyal ilişkiler kurulabilmesi için bireyin gelir kaynağı sağlayacağı bir işe entegre olması gerekmektedir (Çakır, 2002, s. 86). Engelli bireylerde de emek piyasasından dışlanma ekonomik dışlanmanın en belirgin göstergelerinden birisi olmakla beraber (Çaha, 2016, s. 134), ekonomik dışlanma maddi yoksunluğu da beraberinde getirmektedir. Yapılan bu araştırmada erkekler ile kıyaslandığı zaman kadınların daha fazla maddi yoksunluk yaşamalarının temelinde toplumsal yapı içerisinde erkekler kadar işgücüne dâhil olmamalarının ve daha fazla iş aramalarının yattığı düşünülebilir. Bu noktada engelli bireylerin daha iyi yaşam standartlarına sahip olmaları için engellilere yönelik istihdam politikaları geliştirilmesi gerektiği belirtilmektedir (Çaha, 2016, s. 137). Yapılan bu araştırmada elde edilen bulgular değerlendirildiği zaman ise engellilere yönelik istihdam politikaları geliştirilirken kadınlara pozitif ayrımcılık tanıyan ve engelli kadınların istihdama katılımlarını daha fazla desteleyen politikalar oluşturulması gerektiği söylenebilir.

Yapılan bir çalışmada engelli kadınların sayısının erkeklerden daha fazla olduğu, buna karşılık kadınların erkeklere kıyasla işgücüne daha az katıldıkları tespit edilmiştir. Bunun temel nedenleri arasında kadın işçilerin daha ağır şartlarda çalışmaları ve erkeklere kıyasla iş yaşamında daha fazla sosyal dışlanmaya maruz

kalmaları gibi nedenlerin geldiği belirtilmiştir (Darıyemez, 2012, s. 64). Literatürde yer alan bu bilgiler dâhilinde iş yaşamına katılmayan engelli kadınların da maddi yoksunluk yaşamalarının muhtemel bir durum olduğu söylenebilir.

Araştırmada ev ve güvenli çevre alt boyutunda erkek katılımcılar ile kıyaslandığı zaman kadın katılımcıların daha fazla sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları görülmektedir. Literatürde yer alan çalışmalarda genellikle bedensel engelli bireylerin ev ve güvenli çevre konusunda sorunlar yaşadıkları, yaşanan sorunların başında da ev içi fiziksel imkânların yetersiz olmasının geldiği rapor edilmiştir (Ergüden, 2008, s. 69). Bu alanda yapılan bir çalışmada çeşitli nedenlerle (cinsiyet, engellilik gibi) toplumsal olarak dezavantajlı konuma gelen grupların sosyal dışlanmaya uğrama risklerinin diğer bireylere göre daha fazla olduğu açıklanmaktadır (Erdoğan ve Köten, 2014, s. 22). Engelli bireylerde kadınların ev ve güvenli çevre alt boyutunda erkek bireylere kıyasla daha fazla sosyal dışlama yaşamalarının temelinde kadınların erkeklere kıyasla iş hayatına ve sosyal yaşama daha az dâhil olmalarının ve zamanlarının büyük bir bölümünü evde geçirmelerinin yattığı düşünülebilir.

Yaş grubu değişkenine göre ele alındığı zaman, araştırmaya katılan engelli bireylerin maddi yoksunluk, kurum ve yardımlardan faydalanabilme, uygun ev ve güvenli çevre konularında sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin yaş gruplarına göre anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Buna karşılık engelli bireylerin sosyal katılım ve kültürel entegrasyon konularında sosyal dışlanma düzeylerinin yaş gruplarına göre anlamlı farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, 20-29 yaş, 30-39 yaş ve 59+ yaş grubundaki engelli bireylerin sosyal katılım konusunda sosyal dışlanma düzeylerinin 40-49 yaş grubundaki engelli bireylerden daha yüksek olduğu, kültürel entegrasyon konusunda ise sosyal dışlanma yaşama düzeyinin küçük yaş grubundaki engelli bireyler lehine yüksek olduğu bulunmuştur. Türkiye'nin de dâhil olduğu 28 Avrupa ülkesini kapsayan ve Eurostat tarafından yapılan engellilik alanındaki bir araştırmada 15-65 yaş grubundaki engelli insanların yaklaşık %28'inde devam eden bir sağlık sorunu ya da hareket kısıtlılığının bulunduğu bildirilmiştir (Eurostat Statistics Explained, 2017). Bilindiği gibi engelli bireylerde sosyal dışlanma sosyal bütünleşmeyi sağlayan ekonomik, sosyal ve politik sistemlerin tümünden kısmen ya da tümüyle yararlanamama durumudur. Söz konusu unsurların yanında kültürel entegrasyon konusunda sorunlar yaşanması da önemli bir sosyal dışlanma göstergesi olarak dikkate alınmaktadır (Çakır, 2002, s. 84). Bu araştırmada kültürel entegrasyon noktasında küçük yaş grubundaki engelli bireylerin yüksek düzeyde sosyal dışlanma yaşamalarının temelinde yetişkin bireyler kadar sosyal bir çevreye sahip olmalarının yattığı düşünülebilir. Buna karşılık literatürde yer alan bazı çalışmalarda engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerinin yaş grubu değişkenine göre anlamlı farklılık göstermediğini ortaya koyan araştırma bulguları da mevcuttur (Sarigül, 2016, s. 86).

Medeni durum değişkenine göre ele alındığı zaman, engelli bireylerin kültürel entegrasyon ile uygun ev ve güvenli çevre konusunda dışlanma yaşama düzeylerinin anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Buna

karşılık maddi yoksunluk, kurumlardan ve yardımlardan faydalanma ile sosyal katılımcılık konularında bekâr bireylerle kıyaslandığı zaman evli bireylerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Literatürde yer alan araştırma bulguları da medeni durum değişkeninin engelli bireylerde sosyal dışlanma üzerinde önemli bir belirleyici olduğunu ortaya koymaktadır. Sarigül (2016, s. 87) tarafından bu konuda yapılan bir çalışmada bedensel engelli bireylerde sosyal dışlanma düzeyinin medeni durum değişkenine göre anlamlı farklılık gösterdiği tespit edilmiş, elde edilen bulgulara göre eşi vefat eden engelli bireylerin evli bireylere kıyasla daha fazla sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları rapor edilmiştir. Engelli bireyleri sosyal açıdan korumayı amaçlayan kurumların yetersiz olması sosyal dışlanmanın önemli bir boyutunu meydana getirmektedir. İhtiyaçlarını karşılayabilecek düzeyde gelire sahip olmayan, herhangi bir işi olmayan ya da işi olduğu halde yardıma muhtaç durumda bulunan kişileri koruyacak yasal düzenlemeler ve kurumlar sosyal dışlanmanın en aza indirilmesine katkı sağlamaktadır (Çakır, 2002, s. 87). Bu noktada yapılan bu çalışmada bekâr katılımcılar ile kıyaslandığı zaman evli katılımcıların kurumlardan ve yardımlardan faydalanma konusunda daha fazla sosyal dışlanma yaşama nedenlerinin başında bekâr katılımcılarla kıyaslandığı zaman ev geçindirme yükümlülüklerinin bulunması, buna paralel olarak mevcut gelirlerinin yanında yardım kurumlarından daha fazla yardım talep etmelerinin yattığı düşünülebilir.

Yaşanılan yerleşim yeri değişkenine göre ele alındığı zaman, araştırmaya katılan engelli bireylerin maddi yoksunluk yaşama, uygun ev ve güvenli çevre ile kültürel entegrasyon konularında sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin yaşadıkları yerleşim yeri değişkenine göre anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Buna karşılık illerde yaşayan engelli bireylerin kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme ile sosyal katılımcılık konularında ilçe ve köylerde yaşayan engelli bireylere kıyasla daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları belirlenmiştir. Literatürde yer alan çalışmalar incelendiği zaman engelli bireylerin kurumlardan sosyal yardım alma düzeylerinin düşük olduğu görülmektedir. Ergüden (2008, s. 82) tarafından bu konuda yapılan bir çalışmada bedensel engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerinin bazı değişkenlere göre incelenmesi amaçlanmış, araştırmaya 60 bedensel engelli birey dâhil edilmiş, araştırmanın sonunda engelli bireylerin sadece %8.3'ünün resmi kuruluşlar ya da gönüllü derneklerden yardım aldıkları tespit edilmiştir. Yapılan bu çalışmada da illerde yaşayan engelli bireylerin ilçe ve köylerde yaşayan engelli bireyler ile kıyaslandığı zaman kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme konusunda daha fazla dışlanma yaşamalarının temelinde illerde engelli nüfusunun fazla olmasının, buna paralel olarak resmi kurumlar tarafından yapılan yardımların yetersiz kalmasının yattığı düşünülebilir.

Eğitim düzeyi değişkenine göre ele alındığı zaman, araştırmaya katılan engelli bireylerin maddi yoksunluk yaşama, kültürel entegrasyon, kurum ve yardımlardan faydalanabilme konularında sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin anlamlı farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Buna karşılık eğitim düzeyi düşük olan engelli bireylerin eğitim düzeyi yüksek olan bireylerle kıyaslandığı zaman uygun ev ve güvenli çevre konusunda daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları, ilköğretim mezunu engelli bireylerle kıyaslandığı zaman diğer eğitim düzeylerine sahip engelli bireylerin ise sosyal katılımcılık konusunda daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları

tespit edilmiştir. Bu sonucun ortaya çıkmasının temelinde eğitim düzeyi yüksek olan engelli bireylerin sosyal hayattan beklentilerinin daha yüksek olmasının, buna karşılık mevcut şartlarda beklentilerinin yeterli düzeyde karşılanmamasının yattığı düşünülebilir. Sarıgül (2016, s. 92) tarafından bu alanda yapılan ve bedensel engelli bireyler üzerinde gerçekleştirilen benzer bir çalışmada eğitim durumu değişkenine göre bedensel engelli bireylerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin incelenmesi amaçlanmış, araştırmanın sonunda eğitim düzeyi yüksek olan engelli bireyler ile kıyaslandığı zaman düşük eğitim seviyesine sahip olan bedensel engelli bireylerin daha fazla sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir. Literatürde yer alan bulgular da engellilerde eğitim düzeyi ile sosyal dışlanma yaşama arasında anlamlı bir ilişki olduğu görüşünü desteklemektedir. Bunun temel nedeni olarak ise eğitim düzeyine göre engelli bireylerin sosyal haklar konusundaki bilgi düzeylerinin farklı olması gösterilmektedir. Darıyemez (2012, s. 85) tarafından bu konuda yapılan bir çalışmada engelli bireylerde eğitim düzeyi arttıkça sosyal haklar konusunda da bilgi düzeylerinin arttığı belirtilmiştir. Söz konusu çalışmada meslek yüksekokulu ve lisans mezunu engelli bireylerin sosyal haklar konusundaki bilgi düzeylerinin ilköğretim ve ortaokul mezunu engelli bireylerden daha yüksek olduğu rapor edilmiştir.

Ekonomik düzeye göre ele alındığı zaman, sosyal katılım konusunda engelli bireylerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin benzerlik gösterdiği, diğer alanlarda ise engelli bireylerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin ekonomik durumlarına göre anlamlı farklılıklar gösterdiği tespit edilmiştir. Elde edilen bulgulara göre, maddi yoksunluk, kurumlardan ve yardımlardan faydalanabilme, uygun ev ve güvenli çevre konularında maddi durumu kötü olan engelli bireylerin, kültürel entegrasyon konusunda ise maddi durumu iyi olan engelli bireyleri daha fazla sosyal dışlanma yaşadıkları tespit edilmiştir. Literatür incelendiğinde Elwan (1999) tarafından yapılan çalışmada dünya bankasının tahminlerine yer verilmiş olup engellerin dünyanın en yoksul beşte birlik dilimini oluşturduğu ayrıca daha çok gelişmekte olan ülkelerde yaşadıkları rapor edilmiştir. Sarıgül (2016, s. 92) tarafından bu alanda yapılan ve bedensel engelli bireyler üzerinde gerçekleştirilen benzer bir çalışmada ekonomik düzeyi yüksek olan engelli bireyler ile kıyaslandığı zaman düşük gelir düzeyine sahip olan bedensel engelli bireylerin daha fazla sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir. Ekonomik yapının güçlü olmasının temelinde bireyin istihdama dâhil olması yatmaktadır. Toplumsal yapı içerisinde dezavantajlı gruplar içerisinde yer alan engelli bireylerin normal yaşam şartlarına sahip olmaları için ekonomik yapılarının güçlü olması, bunun sağlanabilmesi için de istihdama katılmaları gerekmektedir. Böylece engelli bireyler toplumla bütünleşmekte ve sosyal dışlanma düzeyleri en aza inmektedir (Genç ve Çat, 2013, s. 363). Buna karşılık yapılan çalışmalarda engelli bireylerin istihdama katılımlarının düşük (Karakan, 2018, s. 35), ekonomik yapılarının zayıf olduğu ve maddi sorun yaşadıkları görülmektedir (Genç, 2015, s. 83). Bu noktada istihdama katılmayan, dolayısıyla da sosyo-ekonomik açıdan zorluklar yaşayan engelli bireylerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin yüksek olması muhtemel bir sonuç olarak değerlendirilebilir.

5. Sonuç ve Öneriler

Sonuç olarak, sosyal çalışmanın önemli araştırma alanlarından birisini sosyal dışlanma oluşturmaktadır. Toplumla bütünleşmeyi sağlayan sosyal ve ekonomik birtakım kaynaklardan ve haklardan yoksun olma anlamına gelen sosyal dışlanma olgusu genel olarak yoksunluk ve yoksulluk üzerine kurulmuştur. Söz konusu yoksunluk ve yoksulluk düzeyleri bireyden bireye hatta ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Ancak tüm toplumlarda sosyal dışlanmanın en fazla görüldüğü bireyler içerisinde engelli bireyler önemli bir yer tutmaktadır. Engelli bireylerde sosyal dışlanmanın en aza indirilmesi için sosyal dışlanmaya neden olan unsurların iyi bilinmesi ve engellilerin sosyal dışlanma düzeylerini etkileyen sosyo-demografik değişkenlerin incelenmesi gerekmektedir. Bu amaçla gerçekleştirilen bu çalışmada engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerinin orta seviyenin altında olduğu, diğer bir ifadeyle engellilerin sosyal dışlanmayı yüksek düzeyde hissetmedikleri tespit edilmiştir. Bu sonucun ortaya çıkmasının temelinde dünyanın birçok ülkesinde olduğu gibi Türkiye’de de son yıllarda engellilere pozitif ayrımcılık tanıyan kanunların genişlemesi ve farkındalık kampanyalarının çoğalmasının yattığı düşünülebilir.

Engelli bireylerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin en aza indirilmesi ve sosyal hayata katılımlarının sağlanabilmesi için engelli bireylere yönelik hizmetlerin artırılması önemli bir konudur. Çünkü engelli bireylerin sosyal dışlanmaya maruz kalmalarında önyargılar, yetersiz ulaşım ve eğitim hizmetlerinin yanında kurumsal ayrıcalıklar olması önemli bir yer tutmaktadır. Yapılan bu çalışmada da engelli bireylerin kurumlardan yardım alma noktasında sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmada elde edilen bulgular ve ilgili literatür ışığında aşağıdaki önerilerde bulunulabilir;

1. Engelli bireylerde eğitim düzeyi yüksek olan engellilerin sosyal dışlanma yaşama düzeylerinin eğitim düzeyi düşük olan katılımcılara kıyasla daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Bu noktada eğitim düzeyi yüksek olan engelli bireylerin sosyal dışlanma düzeylerini en aza indirmeye yönelik önlemler alınabilir. Bu amaçla eğitim düzeyi yüksek olan engelli bireylerin eğitim düzeylerine ve sahip oldukları becerilere uygun alanlara istihdam edilmelerinin faydalı olacağı düşünülebilir.

2. Araştırmada engelli bireylerde ekonomik düzeylerinin düşük olmasının sosyal dışlanma yaşama düzeylerini yükselttiği tespit edilmiştir. Bilindiği gibi iş yaşamına girmek hem maddi yoksunluğun en aza indirilmesine hem de bireyin sosyalleşmesini ve sosyal dışlanmayı azaltma noktasında önemli bir yere sahiptir. Bu noktada engelli bireylerde gerek maddi yoksunluğun azaltılması gerekse de toplumsal dışlanma yaşam düzeylerinin en aza indirilmesi için engellilere yönelik istihdam politikaları geliştirilebilir.

3. Araştırmada erkek katılımcılar ile kıyaslandığı zaman kadınların daha fazla sosyal dışlanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiş, bunun temelinde toplumsal yapı içerisinde kadın ve erkek arasındaki fırsat eşitliğinin yeterli düzeyde olmaması, yaşanan bölgede engellilere yönelik ön yargı ve olumsuz bakış açılarının bulunması, engelli kadınların istihdama dâhil olma düzeylerinin düşük olmasının yattığı düşünülmüştür. Bu kapsamda engelli kadınların toplum yaşamında daha aktif rol almaları ve istihdama katılımlarının artırılması için bazı yasal düzenlemeler yapılabilir.

4. Engelli bireylerde sosyal dışlanmanın farklı sosyo-demografik değişkenler açısından ele alındığı yeni çalışmalar yapılabilir. Böylece engelli bireylerde sosyal dışlanma üzerinde demografik değişkenlerin hangi derecede belirleyici olduğuna dair geniş kapsamlı bulgulara ulaşılabilir.

5. Araştırmada yaş grubu değişkenine göre ele alındığı zaman engelli bireylerin sosyal katılım ve kültürel entegrasyon konularında sosyal dışlanma düzeylerinin yaş gruplarına göre anlamlı farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Bilindiği gibi insanların sosyal gereksinimleri yaş gruplarına göre farklılık göstermekte olup, engelli bireylerde de farklı yaş grubunda bulunan bireylerin sosyal açıdan farklı gereksinimlere sahip olmaları beklenen bir durumdur. Bu noktada her yaş grubundan engelli bireyin sosyal ve kültürel gereksinimlerini karşılamaya yönelik politikalar geliştirilebilir. Örneğin; genç engelli bireyleri toplumla bütünleştirmek için spora katılım projeleri ve yaşlı bireylerin toplumdaki soyutlanmalarını engellemek için yaşlılara yönelik sosyal entegrasyon projeleri.

6. Araştırmaya katılan engelli bireylerin sosyal dışlanma durumlarının medeni durum değişkenine göre bazı farklılıklar gösterdiği bulunmuştur. Medeni durum bireyin sosyal yaşamını birçok açıdan etkilemektedir. Özellikle bekâr bireyler ile kıyaslandığı zaman evli engelli bireylerin sosyal yapı içerisinde sorumlulukları daha fazladır. Bununla birlikte bekâr engelli bireylerde hem kendi yaşamlarını idame ettirme hem de aile büyüklerini geçindirmek için iş bulma gibi konularda sosyal dışlanma sorunları yaşayabilmektedirler. Bu kapsamda hem evli hem de bekâr engelli bireylere yönelik olarak devletin maddi ve manevi açıdan eşit destek sağlamasının engelli bireyler açısından faydalı olacağı söylenebilir.

Engelli bireylerin sosyal hayata katılımının artırılması, toplumsal yapı içindeki diğer bireyler kadar eşit koşullarda yaşayabilmeleri için sosyal hayata erişimlerini artırıcı politikaların geliştirilerek uygulanması gerekmektedir. Fiziksel çevrede, ulaşım sistemlerinde, kamu alanlarında ve engelli vatandaşların sosyal hayatlarını sürdürdüğü bütün bu alanlarda yasal mevzuatla oluşturulan politikaların hızlı bir şekilde uygulanması, engellileri hem toplumsal yaşama daha aktif katacak hem de eğitim, sağlık hizmetlerine erişim, istihdam ve sosyal destek gibi engellilerin yaşadığı sorunların ortadan kaldırılabilmesi ya da minimize edilebilmesi için fırsat yaratacaktır. Bu noktada, fiziksel çevre ve mimari yapıların yeniden tasarlanması ayrıca yeni yapılacak mimarilerin ve fiziksel çevre düzenlemelerinin, toplumda engelli bireylerin de varlığı göz önünde bulundurularak inşa edilmesi gerekmektedir.

Sosyal hayata katılımı ve toplumla bütünleşmeyi engelleyen unsurların başında fiziksel şartların eksikliği gelmekle birlikte, toplumla bütünleşmenin önündeki engellerden biride toplumsal önyargılar, kalıplaşmış davranış biçimleri ve bilinç-bilgi yetersizliğidir. Örneğin, istihdam alanında engelli bireyin engelli olmayan diğer bireylere göre daha az verimli olduğunu düşünen işveren, bu noktada engellinin istihdamda dâhil olabileceğini engellemektedir. Hâlbuki engellilerinde fiziksel veya ruhsal durumuna göre kendi becerisi doğrultusunda, verimli olabileceği uygun bir işte çalışabilmesi için olanak sağlanmalıdır. Bu konuda toplumun farkındalığının geliştirilmesi sağlanmalıdır. Eğitim alanında da gerek ailevi tutumlar gerek okul yöneticilerin olumsuz düşünceleri, engelli gençlerin eğitim hayatının önünde bir engel teşkil etmektedir.

Bütün bunlar birlikte düşünülduğünde engelli bireylerin istihdamda, eğitimde, fiziksel çevreye ve sağlık hizmetlerine erişimde, engelli birey için önem arz eden rehâbilitasyon hizmetlerinden yararlanmada yaşadığı sorunlar, sosyal dışlanmanın gerçekleştiği ve engelli bireyin toplum dışına itildiği durumlardır. Böylesine durumlarda engelliler, sosyal hayata entegre olamamaktadırlar. Bu kapsamda toplumda engelli farkındalığı oluşturulmalı, yapılacak eğitim faaliyetleri ile toplum bilinçlendirilmelidir.

Engelli bireyleri sosyal hayata dâhil eden projeler, sosyal dışlanmayla mücadelede dezavantajlı konumda bulunan grupların toplumla bütünleşmesinin sağlanması açısından önemlidir. Sosyal dışlanmanın toplumda yok sayılma ve toplumdaki soyutlanmaya neden olabileceği gerçeğinden hareketle sorunla mücadelede yapıcı yaklaşımlar geliştirilmelidir. Engellilerin kendilerini toplumdaki uzaklaştırmaması ve toplumunda engellileri içine alan ve onlara anlayış gösteren bakış açısı kazanması bu anlamda engelli bireylerin topluma katılımı için önemli bir adım olacaktır. Örnek verecek olursak engelli bireyler için önem arz eden işaret dili ve kabartma yazıları konusunda daha duyarlı olunmalı ve bu konularda araştırma geliştirme faaliyetleri artırılmalıdır. Diğer bir örnek ise gerek kamusal alanlarda gerek diğer alanlarda engelli asansörlerini diğer bireyler kullanmamalı; ulaşım araçlarında da engelli vatandaşlara ayrılan koltuklara diğer bireyler oturmamalıdır.

Engelli refahı alanında, etik ilke ve uygulamaları gereğince engelli bireyin yaşadığı sosyoekonomik sorunlarla mücadele etmek, sosyal hizmet mesleğinin temel hedeflerindedir. Sosyal hizmetin amacına da bağlı olarak hem engelli birey hemde ailelerinin yaşadığı sorunların çözümü için engelli bireylerle ve ailelerle çalışmak, aile üyelerini destekleyici sosyo-ekonomik yardımların yanı sıra bireylerin sorun çözme ve baş etme kapasitelerinin artırılarak psikososyal desteğin sağlanması gerekmektedir.

İnsan, biyopsikososyal bir canlıdır. Belli bir çevrede doğar, gelişir, büyür ve ölür. Toplumsal yapı içerisinde bir sosyal çevreye sahiptir. Sosyal çevrenin kültürel özelliklerini öğrenir ve sosyalleşmeye başlar. İlk olarak ailede başlayan sosyalleşme, sonrasında sosyal çevreyle kurulan ilişkiler ve etkileşimlerle devam eder. Engelli birey için de durum aynıdır. Hem aile hem de sosyal çevre düşünülduğünde engelli bireyin bir ilişkiler ağı içerisinde olduğu görülmektedir. Aile ve sosyal çevreyle olumlu ilişkiler kurulabilmesi, engelli bireyin sosyal iyilik halinin sağlanması ve toplumda eşit bir yurttaş olarak kimlik kazanması için topluma belirli görevler düşmektedir. Toplum engelli birey için sorun çözücü bir mekanizma olmalıdır.

Engellilik, doğuştan veya daha sonradan oluşabilen ve bireyin hayatını olumsuz etkileyen yaşamsal olaylardandır. Hiçbir zaman unutulmamalıdır ki her birey, bir engelli adaydır. Bu nedenle engelli bireylerin karşılaşılabilecekleri sorunları onların gözünden görebilmek ve hayatımızda empatî kurarak yaşayabilmek insani açıdan da yapmamız gereken bir sorumluluktur.

Kaynakça

1. Bayram, N. Sam, N. Aytaç, S. ve Aytaç, M. (2010). Yaşam tatmini ve sosyal dışlanma. "*İş, Güç*" *Endüstri İlişkileri ve İnsan Kaynakları Dergisi*, 12(3), 81-92.
2. Besiri, A. (2009). Yoksulluk ekseninde engellilerin eğitimi. *Türkiye Barolar Birliği Dergisi*, 83, 353-374.
3. Beşirli, H. Koçancı, M. Bakır, A. Özdemir, Z. ve Gülle, Y. (2016). *Sosyal Konut Uygulamaları ve Yoksulluğun Yönetimi Üzerine Ampirik Bir Çalışma*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
4. Bucuka, Y. (2017). Dini sosyalleşme ve sosyal dışlanma ekseninde engellilik (Bingöl ili örneği) (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
5. Can, A. (2014). Spss ile bilimsel araştırma sürecinde nicel veri analizi. Ankara: PEGEM Akademi Yayınevi.
6. Çaha, H. (2016). Engellilerin toplumsal hayata katılmasına yönelik politikalar: Türkiye, ABD ve Japonya örnekleri. *İnsan ve Toplum Dergisi*, 5(10), 123-150.
7. Çakır, Ö. (2002). Sosyal dışlanma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 4(3), 83-104.
8. Darıyemez, M. (2012). *Sosyal dışlanma bağlamında engellilerin çalışma hayatından soyutlanması: Antalya ili örneği* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, Isparta.
9. Durduran, Y. (2009). *Engelli çocukların engellilikleri dışındaki sağlık sorunları ve sağlık hizmetinden yararlanma durumları* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
10. Elwan, A. (1999). Poverty and disability. Washington: World Bank.
11. Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2017). Engelli Bakım Hizmetleri. Erişim Tarihi: 02.01.2019. <https://eyh.aile.gov.tr/yayin-ve-kaynaklar>.
12. Erdoğan, B. ve Köten, E. (2014). Engelli gençler, sosyal dışlanma ve internet. İstanbul: İstanbul Gelişim Üniversitesi Yayınları.
13. Ergüden A.D. (2008). *Sosyal dışlanma açısından bedensel engelli bireylerin yaşantılarının incelenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
14. Ertan, L. (2017). Zihinsel engelli çocuğa sahip ana babalarda sosyal kaygı ve algılanan sosyal destek (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
15. Eurostat Statistics Explained. (2017). Erişim Tarihi: 20.12.2019. http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics__health#Basic_activity_difficulties:_Lifting_and_carrying_difficulties_affected_affected_5.C2.A0.25_of_people_in_the_EU.
16. Genç, Y. (2015). Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2), 65-92.
17. Genç, Y. ve Çat G. (2013). Engellilerin istihdamı ve sosyal içerme ilişkisi. *Akademik İncelemeler Dergisi*, 8(1), 363-393.

18. Kalkan, E. (2018). *Fiziksel engelli bireylerde öz yeterlilik, öfke ve yalnızlık düzeyleri arasındaki ilişki* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), İstanbul.
19. Karakan, B. (2018). *Türkiye’de sosyal dışlanma ve dezavantajlı gruplar: engelliler üzerine tanımlayıcı bir çalışma* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
20. Karip, S. (2016). *Engelli bireylerin sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik düzeylerinin belirlenmesi: Konya örneği* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
21. Koca, C. (2010). Engelsiz şehir tasarım raporu, <http://www.devturkiye.org/Projeler/Engelsiz-Sehir-Planlamasi/Engelsiz-Sehir-Tasarim-Raporu/?phpMyAdmin=rljdgPQ20IOflk3Pk1V2hi3ya/>, Erişim Tarihi: 07.09.2018.
22. Manevi Temelli Sosyal Hizmetler. Sosyal dışlanma riski bulunan gruplar. Erişim Tarihi: 28.10.2018. <http://www.manevisosyalhizmet.com/?p=306>.
23. Özbulut, M. ve Sayar Ö. (2009). Bir sosyal dışlanma fotoğrafı, *Aile ve Toplum Dergisi*, 11(5), 59-76.
24. Özgökçeler, S. (2007). *Sosyal dışlanma sorunsalı ve engellilerin sosyal politikası bağlamında değerlendirilmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Bursa.
25. Özgökçeler, S. ve Bıçkı, D. (2010). Özürlülerin sosyal dışlanma boyutları: Bursa ve Çanakkale örneklerinden yansıyanlar, *Sosyal Haklar Ulusal Sempozyumu*, Denizli.
26. Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2002). Türkiye Özürlüler Araştırması. Erişim Tarihi: 20.09.2018. <https://kutuphane.tuik.gov.tr/pdf/0014899.pdf>.
27. Sapancalı, F. (2005). Avrupa Birliği’nde sosyal dışlanma sorunu ve mücadele yöntemleri. *Çalışma ve Toplum Dergisi*, 3, 51-106.
28. Sarıgül, A. (2016). *Bedensel engellilerde sosyal dışlanma Ağrı ili örneği* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
29. Tartanoğlu, Ş. (2010). Sosyal dışlanma: küreselleşme perspektifinden bir kavramsallaştırma çabası, *Sosyoloji Konferansları*, (42), 1-13.
30. Türkiye İstatistik Kurumu. (2011). Nüfus ve Konut Araştırması. Erişim Tarihi: 11.01.2019. <https://www.ailevecalisma.gov.tr/media/2618/nufus-ve-konut-arastirmasi-engellilik-arastirma-sonuclari.pdf>.
31. 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun, (2005), T.C. Resmi Gazete, 25868, 7 Temmuz 2005.

NADİR HASTALIKLARIN AİLELER ÜZERİNDEKİ PSİKO-SOSYAL, FİZİKSEL VE EKONOMİK ETKİLERİ

Dr. Öğrt. Üyesi Hüsünur ASLANTÜRK*

ORCID:0000-0002-8174-4970

Sosyal Hizmet Uzmanı Murat DERİN†

ORCID:0000-0001-6771-5156

Sosyal Hizmet Uzmanı Serdar ARSLAN‡

ORCID:0000-0001-8058-113X

Öz

Nadir hastalıklar, nüfusun geneline oranla daha az sayıda insanda görülen (1/2000 ve daha az kişide) hastalıkları ifade etmektedir. Nadir hastalıklar ciddi, kronik, ilerleyici ve yıpratıcı özelliklere sahip olmakla birlikte bir çok hastalık için tıbbi ve bilimsel bilgi eksikliği mevcuttur, yeterli-uygun tedavi seçenekleri bulunmamaktadır. Tüm bu özellikleri taşıyan bir hastalığa sahip olmanın hem hasta hem de ailesi üzerinde psiko-sosyal, fiziksel ve ekonomik etkileri bulunmaktadır.

Nadir hastalığa sahip bir bireyin ailesi olmak, hastalık sürecinin etkilerini doğrudan ve dolaylı olarak yaşamak anlamına gelmektedir. Fiziksel olarak aileler hastalığın tanı ve tedavi sürecinde kilo kaybı, iştahsızlık, yorgunluk, uyku problemleri gibi bir çok fiziksel etkiyi yaşamaktadırlar. Psikolojik olarak aile içinde teşhis süreci çok uzun, tedavi olanakları kısıtlı ya da olmayan nadir bir hastalığın bulunması, aile üyeleri için depresyon, kaygı, korku, kızgınlık, şüphe, belirsizlik gibi bir çok sonuca yol açmaktadır. Sosyal açıdan arkadaş sayılarının azalmasına, sosyal destek mekanizmalarının zayıflamasına ve sosyal olarak toplumdan izole hissetmelerine neden olmaktadır. Ailelerin yaşadığı en görünür etkilerden olan ekonomik etkiler konusunda ise aileler, teşhis ve tedavi imkanlarına erişim gücünü, işgücü kaybı gibi kendilerini ekonomik olarak baskılayacak bir çok farklı etkiye maruz kalmaktadırlar. Bu çalışmanın amacı, nadir bir hastalığa sahip olmanın aile üzerindeki psiko-sosyal, fiziksel ve ekonomik etkilerini tartışmaktır.

Anahtar Kelimeler : Nadir hastalıklar, aile, fiziksel etkiler, psiko-sosyal etkiler, ekonomik etkiler.

PHYSICAL, PSYCHO-SOCIAL AND ECONOMIC EFFECTS OF RARE DISEASES ON FAMILIES

Abstract

Rare diseases refer to diseases (less than 1/2000 people) seen in fewer people than in the general population. Although rare diseases have serious, chronic, progressive and corrosive properties, there is a lack of medical and scientific knowledge for many diseases and there are not adequate-appropriate treatment options. Having all these features has psycho-social, physical and economic impacts on both the patient and the family.

Being a family of an individual with rare disease means living directly or indirectly the effects of the disease process. Physically, families experience many physical effects such as weight loss, loss of appetite, fatigue, sleep problems during the diagnosis and treatment of the disease. Psychologically, the diagnosis process in the family is very long, the presence of a rare disease with or without treatment options leads to many consequences such as depression, anxiety, fear, anger, suspicion and uncertainty for family members. In social terms, the number of friends is reduced, social support mechanisms are weakened and socially isolated from society. As for the economic impact of the most visible effects on families, families are exposed to many different impacts that would economically suppress themselves, such as the difficulty in access to diagnosis and treatment, and the loss of labor. The aim of this study is to discuss psycho-social, the physical and economic effects of having a rare disease on the family.

Keywords: Rare diseases, family, physical effects, psycho-social effects, economic effects.

* Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü.

† Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora Öğrencisi

‡ Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanlığı

1.Giriş

Nadir hastalıklar genel popülasyona oranla daha az sayıda kişide görülen hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Hastalıklar tek tek değerlendirildiğinde az sayıda kişide görülmesine karşın bu hastalıklardan etkilenen kişiler toplamda önemli bir nüfus grubuna karşılık gelmektedir. Nadir hastalıkların etkilediği nüfus grubuna bakıldığında, Avrupa Birliği Komisyonuna göre genel nüfusun % 6-8'ini etkilemektedir. Buna göre dünyada 350 milyon kişinin nadir hastalıklardan muzdarip olduğu tahmin edilmektedir. Günümüzde Birleşik Devletler'de 30 milyon insan nadir hastalıklarla yaşamaktadır. Bu sayı ABD nüfusunun % 10'una karşılık gelmektedir. Avrupa'da ise nadir hastalık teşhisi almış yaklaşık 30 milyon insan bulunmaktadır. Nadir hastalığa sahip bireylerin hepsinin tek bir ülkede yaşadığı varsayılırsa, bu ülke dünyanın üçüncü en kalabalık ülkesi olacaktır (Global Genes Allies in Rare Diseases, 2017). Türkiye'deki durum değerlendirildiğinde, nadir hastalıkların yaygınlığı konusunda yeterli veri bulunmadığı ve sayısal verilerin tahmini değerlere karşılık geldiği görülmektedir. Bu bağlamda Türkiye'de yaklaşık 5-6 milyon kişinin bu hastalıklardan etkilendiği tahmin edilmektedir (Dündar ve Karabulut, 2010, s. 198). Ancak akraba evliliklerinin sıklığı (% 23.2) (Türkiye İstatistik Kurumu, 2016) ve nadir hastalıkların bir bölümünün bu nedenle ortaya çıktığı dikkate alındığında, bu sayının daha yüksek olabileceği düşünülmektedir.

Hali hazırda tanımlanmış olan nadir hastalıkların yaklaşık % 95'inin (Global Genes Allies in Rare Diseases, 2017) kesin bir tedavisi bulunmamaktadır. Bu durum, özellikle bu hasta grubunda tıbbi tedavinin yanında hastalığın hasta ve ailesi üzerindeki etkilerinin azaltılmasına ve yaşam koşullarının desteklenmesine ilişkin psiko-sosyal boyutun ön plana çıkmasına neden olmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlığı, fiziksel boyutunun yanında ruhsal, duygusal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlaması ile resmileşen ve sağlıkta paradigma değişimi olarak değerlendirilen hastayı bulunduğu çevresel koşullar içinde ele alan biyopsikososyal model, hastalığı sadece tanı ve tedavi düzeyinde ele almanın yanında psikolojik, sosyal ve ekonomik boyutlarını da sürece dahil ederek sağlık politikalarına yön veren bir yaklaşım haline gelmiştir. Bu bakış açısıyla nadir hastalıkların etkilerini sadece hastaların oluşturduğu bir popülasyondan ziyade ailelerini, çevrelerini ve daha geniş olarak toplum üzerindeki etkileri üzerinden bütüncül bir bakış açısıyla tartışmak bu alandaki ihtiyaçların karşılanmasında önemli bir adım olarak değerlendirilebilir.

Hastalıklara ve nedenlerine ilişkin bilginin kısıtlı olması nedeniyle tanılama sürecinin uzun ve zor olması, bu alanda uzmanlaşmış merkezlerin ve yetişmiş sağlık profesyonellerinin az ve yetersiz olması, mevcut tanı ve tedavi sürecinin ekonomik yükünün ağır olması ve nedene yönelik tedavi protokollerinin kısıtlı olması gibi nadir hastalığa özgü koşullar bireyleri olduğu kadar ailelerini ve bakım verenleri de çeşitli boyutlarda etkilemektedir. Genellikle genetik kökenli olan nadir hastalıklara sahip birey ve ailelerinin tanı ve tedavi sürecinde yaşadıkları fiziksel, psikososyal ve ekonomik etkilerinin neler olduğunun belirlenmesi ihtiyaç duydukları politikaların oluşturulması, sürdürülebilir hizmet modellerinin geliştirilmesi ve bu hizmete erişimlerinin sağlanması açısından önem taşımaktadır. Bu çalışmada öncelikle nadir hastalıkların özelliklerine ilişkin genel bilgi verilerek, ardından nadir hastalıkların aileler üzerindeki psiko-sosyal, fiziksel ve ekonomik etkileri tartışılmıştır.

2. Nadir Hastalıklar

Nadir hastalıklar genel nüfusa oranla daha az sayıda kişide görülen, kompleks, çok sistemli, genellikle hayati tehdit eden ya da kronik olarak zayıflatan hastalıklardır (Van der Zeijden ve Huizer, 2010, s. 8). Nadir görülen hastalıkların % 80'i genetik kökenlidir. Bu nedenle semptomlar hemen görülme bile bir kişinin tüm yaşamı boyunca varlığını sürdürmektedir (Global Genes Allies in Rare Diseases, 2017).

Nadir hastalıklar konusunda en önemli konulardan biri nadir hastalıkların tanımlanması ya da hangi hastalıkların nadir hastalık olarak değerlendirileceğine karar verilmesidir. Avrupa'da 1/2000 (Orphanet Türkiye, 2017, para. 1), Amerika Birleşik Devletleri'nde ise 1/200.000 ve daha az kişiyi etkileyen bir hastalık nadir hastalık olarak kabul edilmektedir (Global Genes Allies in Rare Diseases, 2017, para. 4). Ancak nadir hastalıkların görülme sıklığı bölgeler arasında farklılık gösterebilmektedir. Örneğin genetik kökene sahip bir anemi türü olan talesemi Kuzey Avrupa'da nadir görülen bir hastalık iken Akdeniz bölgesinde yaygın olarak görülen bir hastalıktır (Orphanet Türkiye, 2017). Çoğu nadir hastalık, yalnızca hastalıktan hastalığa değil aynı zamanda aynı hastalığa yakalanan hastalar arasında değişen geniş semptom ve bulgularla karakterizedir (EURORDIS, 2017, ss. 8). Nadir hastalıkların belirlenmesi, bu konuda bir veri havuzunun oluşturulması için Avrupa Komisyonunca desteklenen organizasyonlar (Avrupa Nadir Hastalıklar Organizasyonu [EURORDIS] ve Orphanet) tarafından nadir hastalıkların yaygınlığının değerlendirilmesi yapılmaktadır (Schieppati vd, 2008, s. 2039).

Nadir hastalıklar klinik ve etiyopatogenetik özellikler bakımından farklılaşmakla birlikte, hastalık sonucunda ortaya çıkan sağlık sorunları ve yaşanan sosyal zorluklar bakımından ortak özelliklere sahiptir. Yetişkinlikte de görülebilmesine rağmen birçok nadir hastalık doğumda veya bebeklik döneminde ortaya çıkmaktadır (Taruscio vd., 2014, s. 591). Dolayısıyla bu hastalıktan etkilenenlerin büyük bir bölümünü bebekler ya da çocuklar ve hastaya bakımverenlerin çoğunluğunu ise ebeveynler oluşturmaktadır. Bu durum, bakımverenlerin aynı zamanda ebeveyn olmaktan kaynaklanan yaşantıları ile birlikte değerlendirildiğinde hastalığın sosyal, psikolojik, duygusal ve ekonomik etkilerinin farklılaştığı görülmektedir. Ebeveynler normal gelişim basamaklarını takip eden bir çocuğa sahip olduklarında dahi ebeveyn rolünü yerine getirmekten kaynaklı olarak sosyal, psikolojik, duygusal ve ekonomik yönden etkilenirken; hasta, üstelik nadir bir hastalığa sahip olan bir çocuğa karşı hem ebeveyn hem bakımveren olmak bu etkileri daha yoğun yaşamalarına neden olmaktadır. Çocuğu tehlikelerden koruma sürecinde ve güven duygusunun gelişmesinde en önemli figür olarak ebeveynler, nadir bir hastalığa sahip bir çocuk yetiştirme sürecinde çocuğun yaşadığı fiziksel acı ve ağrıya tanıklık etmek, hastalığın tanılanma sürecinde çaresiz kalmak gibi olumsuz durumların etkilerini daha derin yaşamaktadırlar.

Çoğu nadir hastalık kompleks özelliklere sahiptir ve bu nedenle doğru teşhis edilememektedir. Bu yüzden nadir hastalık söz konusu olduğunda hastalığın teşhis edilmesi en önemli aşamalardan birini oluşturmaktadır. Bununla birlikte teşhis sürecinde yaşanan zorluklar kendini tedavi boyutunda da göstermektedir. Hastalıkların birçoğunun teşhisi konulsa bile ya hiç tedavisi yoktur ya da etkili bir tedavisi bulunmamaktadır (National Institutes of Health, 2017, para. 2). Hastalığın bireylerin hayatındaki doğrudan

etkileri bakımından genel özellikleri incelendiğinde, nadir hastalığa sahip her beş kişiden birinde kronik ağrı, vakaların yarısında motor, duyu ya da zihinsel yetersizlik, bir başkasına bağımlılık, yüksek düzeyde mortalite ve morbidite görülmektedir (French National Plan for Rare Diseases, 2004, s. 5). Dolayısıyla tüm bu özellikler göz önünde bulundurulduğunda nadir hastalığa sahip olmak hem hasta hem de ailesi için çok boyutlu ve kompleks bir süreç olarak değerlendirilebilmektedir.

Sağlık otoriteleri, sağlık hizmeti sağlayıcıları, hastalar ve hasta organizasyonları temsilcileri, nadir hastalığı bulunan kişilerin, Dünya Sağlık Örgütü tarafından “en yüksek sağlık standardından yararlanma ve ayırım görmeme” olarak temel bir hak şeklinde belirlediği “sağlığa eşit ve yeterli erişim” haklarının göz ardı edildiği, mümkün olan en yüksek sağlık standartlarını elde etme konusunda çeşitli sorunlar yaşadıkları konusunda fikirbirliğine varmıştır (EURORDIS, 2009, s. 20). Nadir hastalıklarla ve bu hastalıktan kaynaklanan etkilerle başa çıkma sürecinde hasta ve ailelerini destekleyici çeşitli düzenlemelerin yapıldığı, politikaların ve programların geliştirildiği görülmektedir. Nadir hastalıklarla ilgili politikaların gelişimi sürecinde dünyadaki genel durum değerlendirildiğinde, 1980’lerden önce belirli bir politika ve yasal düzenleme bulunmadığı görülmektedir. 1980’lerden 2000’lere kadar olan dönemde nadir hastalıkların tedavisiyle ve yetim ilaçlarla ilgili yasal düzenlemelerin yapılmaya başlandığı dikkat çekmektedir. Öncelikle 1983 yılında Amerika Birleşik Devletleri’nde Yetim İlaç Kanunu (*The Orphan Drug Act*)’nun kabul edilmesiyle yasal zemine taşınan nadir hastaların ihtiyaçları, Avusturalya, Japonya ve Avrupa Birliği’nde de benzer kanunların çıkmasıyla yaygınlık kazanmıştır. 2000’li yıllardan itibaren ise nadir hastalıklarla ilgili ulusal planlar ve stratejiler çerçevesinde devletler, nadir hastalıkların teşhisi, tedavisi ve bakımıyla ilgili ihtiyaçların karşılanmasına odaklanmaya başlamışlardır. Fransa nadir hastalıklar için ilk ulusal planı uygulamaya koyan ülkedir. Bu nedenle Fransa, nadir hastalıklara uygulanan politikalar açısından ulusal fonlar, tedaviye erişim, araştırma olanakları, koordinasyon ağları ve uluslararası işbirlikleri açısından diğer ülkelere kıyasla daha çok yol katetmiştir. Aynı şekilde Almanya da nadir hastalıklar konusunda geliştirdiği politikalarla ön planda olan ülkelerden biridir. İngiltere ve Kanada da iyi örnekler olarak değerlendirilen ulusal planlara sahiptir (Dharssi vd., 2017, s. 64). Ulusal planların hazırlanmasıyla ilgili yapılan önerilerde hastaların ve ailelerin ihtiyaçlarının ve bu ihtiyaçların karşılanmasıyla ilgili mevcut kaynakların belirlenmesinin önemli bir yeri olduğu belirtilmektedir. Dolayısıyla ihtiyaçların belirlenmesinde en önemli adımın hastalıktan etkilenen önemli bir paydaş olarak ailelerin bu süreçten nasıl etkilendiklerini ortaya koymaktır (Van der Zeijden ve Huizer, 2010, s. 18). Sağlık hizmetlerine erişim sorunları ile birlikte nadir hastalıklarla yaşayan kişi ve aileler sıklıkla hastalığa bağlı sağlık sorunları, psikososyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadır (Zurynski vd., 2017, s. 68). Bu çerçevede nadir hastalıkların aileler üzerindeki etkileri psiko-sosyal etkiler, fiziksel etkiler ve ekonomik etkiler bağlamında ele alınmıştır.

2.1. Psiko-Sosyal Etkiler

Nadir hastalıkların çoğunluğu doğumdan hemen sonra veya bebeklik döneminde ortaya çıkmaktadır (Taruscio vd., 2014, s. 591). Bu gelişim aralıklarındaki çocuklarda ortaya çıkan beklenmeyen veya öngörülemeyen ciddi bir hastalık veya engel durumu, bebeğin ailesi ve çevresinde yaşanan olumsuz duygusal ve psikolojik etkilerin çok daha yoğun yaşanmasına neden olabilmektedir.

Genel olarak tüm toplumsal ve kültürel yapılarda bebek düşünen çiftlerde herhangi bir sağlık sorunu ya da engel durumu olmayan “mükemmel” bir bebek dünyaya getirmeye ilişkin dilek ve beklentiler ortaktır. Somanadhan ve Larkin (2016, s. 142) tarafından, 6 aylık ve 22 yaş aralığında nadir bir hastalık olan mukopolisakkaridoz hastalığı bulunan ailelerle yapılan bir araştırmada, bu hastalıkla yaşamayan ailelerde güçlü duygular uyandırdığı ve yaşamlarını “şüphe” ve “belirsizlik”le karakterize olarak tanımladıkları görülmüştür. Ayrıca çalışmada hastalıkla ilgili duygusal deneyimlerini sıklıkla üzgün, kafaları karışmış, sinirli ve harap olmuş olarak ifade ettikleri bulunmuştur. Bazı katılımcılar hayatlarını “hız treni” (roller coaster) olarak gördüklerini ve hastalıkla yaşamayı sürekli bir savaşa benzettiklerini ifade etmişlerdir. Lamp ve Peden (2008, s. 254) tarafından spinal müsküler distrofi hastaları ile yapılan bir çalışmada ise bu hastalıkla yaşamak hastalar tarafından “zorlu ve sürekli değişen” bir deneyim olarak nitelendirilmiştir. Bununla beraber yeni doğan ya da küçük yaştaki çocukların gelişim sürecinin normal seyretmediğine ilişkin farkındalık ve beklenilmeyen bir zamanda ortaya çıkan bir hastalık, kişi ve ailelerin ciddi psikolojik ve duygusal bir sürece girmesine yol açmaktadır. Eatough vd. (2013, s. 1043) tarafından Hollanda, İtalya, Polonya ve İsveç üzerinden Avrupa ülkelerinde juvenil Huntington hastalık teşhisi almış bir çocuğun ebeveyni olmaya ilişkin kişisel deneyimlerini ortaya çıkarmak amacıyla gerçekleştirilen bir araştırmada, nadir hastalığa sahip olan ailelerin yardım arama ve teşhis konulması sürecinden önce, çocukları ile ilgili bir şeylerin yolunda gitmediğine ilişkin güçlü bir kanaate sahip oldukları bulunmuştur. Araştırmaya katılan kişiler bu durumu “*bilme fakat bilmeme*” olarak nitelendirmişlerdir. Görüşme yapılan annelerden biri yaşadığı süreci “*Bunu (teşhisi) duyduğumda, bu yalnızca şüphelerimi doğruladı. Bu yüzden haberler şok edici değildi. Bu sadece bir doğrulama idi. 2-3 yıldır zaten şüpheleniyordum. Süreç zor gidiyordu ve bu zaman zarfında hiçbir yardım almamıştım. Endişeliydim, meraklıyım ve belirsizlik yaşıyordum. Bu durum, zihinsel olarak aşırı yorucuydu....*” olarak ifade etmiştir.

Nadir hastalıklar çoğunlukla kolay teşhis edilemeyen ve teşhis süreci uzun süren hastalıklardır (Pierucci vd., 2012, s. 38). Teşhisteki gecikme ailelerin uzun yıllar boyunca hastanın semptomlarına tıbbi bir açıklama getirilmeksizin hastalık sürecine şahit olmaları anlamına gelmektedir. Teşhis sürecinin çok uzaması, hasta ve ailelerinin gerçekten bir hastalığa sahip olup olmama konusunda tereddüt etmelerine sebep olabilmektedir (Nunn, 2017, s. 29). Genetik metabolik bozukluğu bulunan çocukların aileleri ile yapılan bir çalışmada, hastalığın teşhisinin geç konmasından, emsal durumu bulunan destek gruplarına erişim yetersizliğinden ve psikolojik destek eksikliğinden dolayı ailelerin olumsuz etkilendikleri görülmüştür (Anderson, vd., 2013, s. 22). Ailelerin bu durumla başa çıkmak için genellikle olumlu bir bakış açısı yakalamaya çalıştıkları görülmüştür (Somanadhan vd., 2016, s. 138).

Ailelerin hastalığa uyum sağlama sürecinde en önemli ihtiyaçlarından biri de hastalığa ve gelecekteki sürece ilişkin bilgi ihtiyacıdır. Ancak hasta ve ailelerinin birincil ağızdan bilgi alabilecekleri en önemli kaynak kişiler olan sağlık profesyonellerinin de hastalık süreci ve sonuçlarıyla ilgili bilgi yetersizliği bulunmaktadır. Bu durumun en önemli nedenleri arasında bu hastalıkların kompleks özelliklere sahip olması ve hastalığa özgü spesifik durumlar bulunmasıdır (EURORDIS, 2017, s. 12). Brewer vd. (2008, s. 9) tarafından İngiltere’de yapılan juvenil huntington hastalığının aileler üzerindeki etkisinin incelendiği bir araştırma, sağlık

profesyonellerinin nadir hastalıklar hakkında bilgi sahibi olmadığını, bu nedenle ebeveynlerin “uzman” rolünü de üstlenmek zorunda kaldıklarını, ebeveynlerin bilgi eksikliğinin, içinde buldukları durumu yönetme becerilerini engellediğini ortaya koymuştur. Nadir bir hastalığın, tıbbi ve sosyal hizmet sunumunda görev alan profesyonellerce bilinmiyor olması, uzun süreli tanı konulamaması gibi zorluklar hasta ve aileler üzerinde stres oluşturmakta ve zihinsel sağlık üzerinde sorunlara neden olabilmektedir. Hastalığın kendisi ya da tedavinin yan etkisiyle kişilerde yorgunluk ve hafıza sorunları oluşabilmektedir. Bu durumlar doğrudan ya da dolaylı olarak bireyin çalışma yaşamını da olumsuz etkilemekte, iş yerine gidiş gelişte zorluklar, görevlerin yerine getirilmesinde ve iş doyumunda sorunlar yaşamasına yol açmaktadır (EURORDIS, 2017, s. 20).

Nadir hastalığın en önemli psiko-sosyal etkilerinden biri de izolasyondur. Nadir hastalığı bulunan kişiler ve aileleri, hoş olmayan ya da utandırıcı durumlar yaşama ihtimali nedeniyle, bazı sosyal durumlardan kaçınmaktadır. Yardıma ve desteğe ihtiyaçlarının olması durumunda ise bunları talep etme konusunda zorluk yaşadıkları, ebeveynlerin kendilerini izole olmuş hissettikleri ve tüm bu durumların sosyal izolasyonu daha fazla arttırdığı görülmektedir (Brewer vd., 2008, ss. 8-9). Nunn (2017, ss. 30-31)'a göre nadir hastalıklar kişilerin mobilitesini engellemekte ve çeşitli aktiviteleri erişilemez hale getirmektedir. Bu koşullar sıklıkla sosyal izolasyona neden olmaktadır. Ayrıca hastanın koşullarının çevresindeki kişiler tarafından tam olarak anlaşılamayacağı gerçeği ile sosyal izolasyon arasında başka bir ilişki söz konusu olabilmektedir. Nadir hastalığa sahip bir çocuğun ebeveynlerinin destekleyici bakım ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla online olarak yapılan bir araştırmada, çalışmaya katılan ebeveynlerin yarısından fazlası çocuklarının doğumundan bu yana arkadaş sayılarının azaldığını ifade etmiştir. Ayrıca yine aynı araştırma sonucunda nadir hastalığı bulunan kişi ve ailelerinin yarısından fazlasının anksiyete ve korku, yarısına yakınının ise öfke, hayal kırıklığı ve belirsizlik duyguları yaşamakta olduğu ortaya konulmuştur (Pelentsov vd., 2016, s. 24).

Nadir hastalıkların etkisini belirlemek ve ölçmek amacıyla, nadir hastalığı bulunan kişiler, bu alandaki bakımverenler, doktorlar, sağlık giderlerinin geri ödemelerini yapan kurum ve kuruluşlar fikir önderleri ile çok boyutlu bir araştırma yapılmıştır. Araştırma sonucuna göre, tedavi umudunun az olduğu durumlar başta olmak üzere nadir hastalıkların, hastalar ve bakımverenler üzerinde oldukça yoğun duygusal etkilerinin olduğu bildirilmiştir. Nadir hastalığa sahip hastalar ve aileleri bu süreçte depresyon, kaygı, stres, sosyal izolasyon ve geleceğe ilişkin endişe yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı şekilde hekimler de nadir hastalığa sahip olan bireylerin diğer hasta gruplarına oranla depresyon, kaygı ve stres, aile ve arkadaşlardan izole olma, aile ve arkadaşlarla daha az etkileşim içinde olma, hastalığın gelecekteki görünümüne dayalı endişe ve mevcut bilgi eksikliğine dayanan endişe gibi durumlar ile daha yüksek oranda karşılaştıklarını belirtmişlerdir (Shire, 2013, s. 8).

2.2. Fiziksel Etkileri

Nadir bir hastalığa sahip olmanın hasta üzerinde birçok fiziksel etkisi bulunmaktadır. Bu etkiler hastalığın türüne, aşamasına, seyrine, tanılama süreçlerine göre değişebilmektedir. Bunun yanında nadir hastalığa sahip bireylerin ailesinin de fiziksel olarak bu durumdan etkilendiği bilinmektedir.

Nadir hastalığa sahip bireyin çocuk olması durumunda, hastanın ailesi olmak, diğer tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi, çoğu zaman bir bakım veren olmayı da beraberinde getirmektedir. Bakımveren olarak aile içinde kronik hastalığa sahip olan bir çocukla ilgilenmek ebeveynler için hem fiziksel hem de zihinsel olarak yorucu bir durumdur. Bu nedenle bakımverenler bakım sürecinde güçlerinin tükenmiş olduğunu hissedebilmekte ve bu durum sonucunda fiziksel aktiviteleri doğrudan ya da dolaylı olarak olumsuz etkilenebilmektedir (Van Scheppingen vd., 2008, s. 545). Özellikle genetik kökenli bazı nadir hastalıklarda, ebeveynlerin de çocuklarıyla aynı nadir hastalığa sahip olması ya da bu hastalığın taşıyıcı olması da mümkün olabilmektedir. Bu durum ebeveynlerin de hastalığın getirdiği benzer fiziksel etkileri yaşamasına, hastalık nedeniyle bebeğini emzirerememesine neden olabilmektedir (Pelentsov vd., 2014, s. 25).

Hastalık söz konusu olduğunda en çok öne çıkan durumlardan biri de fiziksel acı ve ağrıdır. Hastalığa bağlı olarak gelişen ağrıların yanında hastalığın tanı ve tedavi sürecinde maruz kalınan girişimsel işlemlerin çokluğu ve sıklığı da fiziksel olarak hastayı olduğu kadar ailesini de dolaylı olarak olumsuz etkilemektedir. Bu noktada ebeveyn-çocuk ilişkisinin hassas yapısı, ebeveyn olarak çocuğu her türlü tehlikeden koruma sorumluluğu, çocuğun hastalığından kaynaklı yaşadığı fiziksel acı ve ağrı sözkonusu olduğunda ebeveynlerin bu sorumluluğun gereğini yerine getirememeye duygusunun ortaya çıkması gibi nedenler, ebeveynlerin çoğunlukla bu acı ve ağrıyı fiziksel olarak hissetmelerine neden olmaktadır. Ferrell vd. (1994, s. 375)'ne göre, sağlık personelinin tedavi sürecinde çocuğun hissettiği acı ve ağrıyla ilgili geribildirimlerini ciddiye alma düzeylerinin ebeveynlerin beklentileriyle örtüşmemesi de ebeveynlerin hissettiği bu fiziksel ağrı üzerinde etkili olmaktadır. Ebeveynlerin sahip olduğu diğer fiziksel etkiler ise, daha çok iştahsızlık, kilo kaybı, süreklilik gösteren baş ağrısı, yorgunluk, uyku problemleri ve sık sık hastalanma gibi etkiler olarak sıralanabilmektedir (Martinson vd., 1997, s. 94).

Farklı zamanlarda, ebeveynler, bakım verdikleri kişinin hastalığına ilişkin durumlarla ilgili önemli kararlar vermek zorunda kalabilmektedir. Aşamalar değiştiğinde bir sonraki aşamaya daha fazla duygusal ve günlük yaşam pratiklerine ilişkin uyarılama yapılması ve daha fazla karar alınması gerekmektedir. Nadir hastalıkların karmaşık yapısı, hastaların farklı sosyal bakım sağlayıcılarından hizmet almalarını gerektirmekte, dolayısıyla kısa sürede çeşitli sosyal hizmet ve sağlık-bakım hizmeti sağlayıcılarını ziyaret etme zorluğu bulunmaktadır (EURORDIS, 2017, s. 4). Tüm bu doğru hizmete ulaşma ve bu hizmeti kullanma sürecinde yaşanan duygusal, psikolojik, sosyal ve ekonomik etkiler hasta yakınlarının fiziksel olarak yorulmalarına ve yıpranmalarına da neden olmaktadır.

2.3.Ekonomik Etkileri

Ailede nadir bir hastalığa sahip olan bir bireyin bulunmasının en önemli etkilerinden biri de ekonomik alandadır (Anderson vd., 2013, s. 29; Gallo vd., s. 4; Shields vd., 1995, s. 52; Yiu ve Twinn, 2001, s. 485). Herhangi bir hastalığa sahip olmanın ekonomik olarak maliyeti göz önünde bulundurulduğunda, nadir hastalıkları tanılmanın zorluğu ve sürecin uzunluğu, hastalıkla ilgili bilgi edinme/bilgiye erişim güclüğü, tedavi prosedürlerinin henüz belirlenmemesi, tedavi imkanlarına ve ilaçlara erişim zorluğu ve geri ödeme

sorunları gibi doğrudan hastalıkla ilgili ekonomik maliyetler söz konusu olduğu gibi, hasta ve ailesinin karşılaması gereken dolaylı maliyetler de bulunmaktadır.

Tanı konulma sürecinde karşılaşılan maddi yükler doğrudan maliyetler arasında sayılabilmektedir. Bu süreçte bilgi yetersizliği, stres ve hastalıkla ilgili hangi uzmana başvurulması gerektiğinin bilinmemesi nedeniyle birçok farklı uzmana başvurma gibi durumlar hastalığın başlangıç aşamasından itibaren kişi ve ailelerin mali yükünü arttırmaktadır. Anderson vd. (2013, ss. 5-6) tarafından Avustralya’da nadir hastalığa sahip çocukların ailelerinin tanı, sağlık hizmetlerinin kullanımı ve psiko-sosyal destek ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen bir çalışmada, katılımcıların % 38’inin doğru tanı almadan önce 3-5 doktor, % 14’ünün ise 6 ile 10 arasında değişen sayıda doktor gördüğü bilgisine ulaşılmıştır. Sürecin tanı konulmasının ardından da devam ettiği ve ailelerin sürekli olarak ilgili uzmanları ziyaret ettiği de anlaşılmaktadır. Nadir hastalığa sahip bireylerin hem uzman doktor ziyaretleri, hem de sağlık lisansiyerlerinden (dil ve konuşma terapisi, fizyoterapi ve sosyal hizmet gibi) aldıkları hizmetler değerlendirildiğinde, çocuk başına yılda 19 ziyaret gerçekleştirdikleri görülmektedir. Ayda bir ziyaretten fazla sağlık hizmeti için yapılan ziyaretin zaman ve maliyet açısından aileyi ciddi bir şekilde etkilediği görülmektedir.

Hastalığın getirdiği dolaylı maliyetlerin en başında hastanın ya da ailesinin hastalığın teşhis ve tedavi süreçlerinde ya da hastanın tam ya da yarı zamanlı bir bakımverene ihtiyaç duyduğu dönemde yaşanan işgücü kaybı gelmektedir. Özellikle nadir hastalığa sahip bireyin çocuk olması durumunda çoğunlukla annelerin iş hayatından çekildikleri görülmektedir. Bu durum eve giren aylık gelirin azalmasına neden olmakta ve babanın daha fazla ekonomik sorumluluk yüklenmesi durumunu beraberinde getirmektedir (Brown ve Barbarin, 1996, s. 66; Enskar vd., 1997, s. 156). Nadir hastalığa sahip ebeveynlerin destek ihtiyaçlarını belirlemek amacıyla Avustralya ve Yeni Zellanda’da yaşayan nadir hastalığa sahip 301 çocuğun ebeveynleriyle gerçekleştirilen bir çalışmada, katılımcı ebeveynlerin % 38’inin çalışma saatlerini düşürdüğü, % 34’ünün ise ücretli bir işte çalışmayı bıraktığı ve bu nedenle yaklaşık yarısının (% 45) maddi güçlük yaşadığı anlaşılmıştır (Pelentsov vd., 2016, s. 25). Burke vd. (1999, s. 103) tarafından kronik hastalığa sahip olan çocukların ailelerinin yaşamlarındaki stres faktörlerini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen çalışmanın bulgularına göre, katılımcıların % 42’sinin sürekli tıbbi bakım gerektiren çocuğa sahip olmanın doğrudan bir sonucu olarak çalışma hayatına ilişkin düzenleme ve değişiklik yapmak zorunda kaldıklarını ortaya koymuştur.

Nadir hastalıkların ekonomik etkileri içinde en önemli konulardan biri de hastalığın tedavisi kapsamında kullanılacak ilaçlar konusudur. Literatürde, nadir hastalıklar için kullanılacak ilaçların küçük bir popülasyonuna hitap etmesi nedeniyle bu ilaçların araştırma, geliştirme ve pazarlama aşamalarında yapılacak yatırım karlı bulunmamaktadır (Rode, 2005, s. 6; Lavandeira, 2002, s. 194). Bu nedenle, ihmal edilme riskinin yüksek olması sebebiyle literatürde bu ilaçlara yetim ilaçlar olarak anılmaktadır. Üretiminin ve pazarlanmasının sadece piyasa koşullarına bırakılmasının nadir hastalıkların tedavisinde kullanılacak ilaç ihtiyacını karşılama olasılığının olmaması nedeniyle bazı teşviklerin oluşturulması zorunluluğu doğmuş ve

hangi ilaçların bu grupta değerlendirileceği ile ilgili kriterler ortaya konulmuştur. Birleşik Devletler'de (1983), Japonya'da (1993), Avustralya'da (1997) ve Avrupa Birliği'nde (1999) yetim ilaç kanunu onaylanarak bu konudaki araştırma, üretim, pazarlama süreçlerinin desteklenmesine ve denetlenmesine ilişkin mekanizmalar oluşturulmuştur (Orphanet Türkiye, para. 3). Bu çabalara rağmen geliştirilen yetim ilaçlar, tüm nadir hastaların ihtiyaçlarını karşılamaktan uzaktır. Tüm bu özelliklerden dolayı hastaların bu ilaçlara ulaşmak için kişisel kaynaklarını kullanmaya itmektedir. Örneğin ülkemizde yetim ilaçlara ulaşmak konusunda yurtdışına bağımlı bir yapının olduğu görülmektedir. Türk Eczacılar Birliği'ne yapılan başvuru sonucunda yurtdışından ilaç getirilmesi süreci (Doğuç, 2017, s. 200) ailelerin ekonomik olarak yıpranmalarına, ilaçlara daha hızlı ulaşmak için daha maliyetli olsa bile alternatif yollar aramalarına neden olmaktadır.

Avustralya'da nadir hastalığa sahip bireylerin ailelerinin tanı, sağlık hizmetlerinin kullanımı ve psiko-sosyal destek ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen bir çalışmanın sonucu, ailelerin ekonomik olarak baskı altında olduklarını göstermektedir. 30 aileyle gerçekleştirilen çalışma sonucunda ailelerin % 77'sine çeşitli devlet programları aracılığıyla maddi destekte bulunduğu anlaşılmış, ancak buna karşın bu ailelerin % 52'si aldıkları maddi yardımın ihtiyaçlarını karşılama konusunda yetersiz olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların % 73'ü hastalıktan kaynaklanan masrafları karşılamak için ek gelire ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir (Anderson vd. 2013, s. 6).

Nadir hastalığa sahip bireylerin ailelerinin öncelikli ihtiyaçlarının ortaya çıkarılmasıyla ilgili gerçekleştirilen bir çalışmada, ailelerin sağlık hizmetine erişim ile ilgili olarak karşılaştıkları ekonomik güçlüklerden sıkça söz ettikleri görülmüştür. Sağlık hizmeti için yaşadıkları yerden tedavi hizmeti aldıkları merkeze sıklıkla seyahat ettiklerini belirten katılımcılar yolda yaklaşık iki gün geçirdiklerini, bu nedenle en az iki iş günü kayıplarının olduğunu, bu kayba ek olarak muayene ücreti, ulaşım, yol giderleri gibi birçok konuda da masraf yapmak zorunda kaldıklarını belirtmiştir (Santos Luz, 2016, s. 4). Bununla birlikte nadir hastalığı bulunan kişi ve aileler hastalıkla ilgili olarak ihtiyaç duyulan ekipman ve sarf malzemelerinin temininin ve bakım ihtiyaçlarının karşılanmasının maddi olarak kaygı yarattığını (Ratcliffe ve Longworth, 2002, s. 140), hastalıkla ilgili ciddi harcamaların diğer giderler için kısıtlayıcı bir sonuç oluşturduğunu sıklıkla belirtmişlerdir (Burke vd., 1997, s. 480).

Nadir hastalığa sahip bireyler içinde "yaşamsal ve önemli vücut işlevlerini telafi etmek, ölüm veya daha fazla bozukluğun oluşmasını önlemek için sürekli bakım ve tıbbi malzeme kullanılan" hasta olarak tanımlanan evde teknolojiye bağımlı (technology-dependent at home) halde yaşayan hastaların da bulunduğu bilinmektedir (Wagner vd.1988'den akt Kirk ve Glendinning, 2004, s. 210). Bu grupta bulunan hastalar intravenöz ilaç tedavisi, sürekli ya da aralıklı olarak mekanik ventilasyon, periton diyaliz ve hemodiyaliz, trakeostomi ve oksijen tedavisi ihtiyacı, enteral ve parenteral beslenme gibi farklı tıbbi teknolojilerin bir yada birkaçına bağımlı hayat sürdürmek zorunda kalmaktadırlar. Teknolojiye bağımlı halde hayatına devam eden hastalar, tıbbi bakım hizmetini bu alanda özel olarak eğitilmiş hemşire ya da eğitilmiş yatılı bakımverenlerden aldığında bu hizmet güvenilirdir (Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu, 2006, s. 216). Böyle bir

teknolojik kurulumun eve yerleştirilmesi ve bu süreçteki profesyonel hizmetlerin karşılanması maddi anlamda ailenin kaynaklara ihtiyaç duymasına neden olmaktadır. Evde teknolojiye bağımlı olarak hayatını devam ettirmek zorunda kalan bir hastanın varlığı aileyi öncelikle bu teknolojinin temin edilmesi ve kurulumu konusunda, ardından ise bu teknolojinin kullanımına bağlı olarak elektrik ve ısıtma gibi konularda ekstra masrafların oluşmasına neden olmaktadır (Kirk ve Glendinning, 2004, s. 213; Young Creighton ve Sauve, 1988, ss. 189-190). Bu durumun genel olarak aileler için kaygı ve stres kaynağı olduğu görülmektedir (Teague vd., 1993, s. 226; Youngblut Brennan ve Swegart, 1994, s. 466).

Hasta aileleri kendileri bakımveren olmadıklarında ya da daha profesyonel bir bakım ihtiyacını gerektirecek sağlık sorunlarıyla karşılaştıklarında bakımverenin eğitilmiş ve konusunda uzman olması gerekliliği üzerinde durmaktadır (Kirk ve Glendinning, 2004, s. 216). Bakım ihtiyacı içinde olan ailelerin maddi kaynaklarının sınırlı olması, çoğu zaman evde sağlık bakımını karşılayacak maddi güçleri olsa bile ulaşabildikleri profesyonellerin kalitesini etkilemektedir (Fields vd., 1991, s. 730). Ancak bu noktada aile bir yandan profesyonel bir bakımverenin vereceği hizmete ulaşmayı planlarken, bir yandan bu hizmetin mali yükü ile karşılaşır. Özellikle evde bakım ihtiyacının önemli bir mali yük getirdiği ve bakımverenin yatılı kalmasının gerekli olduğu hallerde bu yükün katlandığı göz önünde bulundurulduğunda, ailenin mücadele etmesi gereken önemli bir sorunun varlığı inkar edilememektedir.

3. Sonuç

Günümüzde nadir hastalıklar önemli bir halk sağlığı sorunu olarak değerlendirilmektedir. Çoğunluğu genetik kökenli ve kompleks özelliklere sahip nadir hastalıklar, teşhisi zor ve uzun süren, tedavi seçenekleri sınırlı olan, kişide kalıcı zihinsel ve bedensel engellilik oluşturabilen yüksek morbidite ve mortalitenin görüldüğü bir hastalık grubu olarak karakterizedir. Bununla birlikte nadir hastalıklar yeterli bilimsel bilginin ve kesin verilerin bulunmadığı, tıp profesyonelleri de dahil olmak üzere sağlık personeli ve diğer sosyal destek profesyonellerince yeterli müdahale becerilerinin olmadığı ve gerekli farkındalığın sağlanamadığı spesifik bir alan olarak dikkat çekmektedir.

Nadir hastalıklar çoğu durumda beklenmeyen bir durum olarak ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle hastalığın ortaya çıkışı ile birlikte, ailelerde şok ve kafa karışıklığı, korku, kaygı, kızgınlık, suçluluk, umutsuzluk, depresyon gibi psikolojik ve duygusal; yorgunluk, hafıza sorunları gibi zihinsel problemler görülmektedir. Aynı zamanda duruma ilişkin belirsizlikler, hastalık süreci ve sonuçlarıyla ilgili gerekli bilgiye ulaşamama durumları başka stres kaynakları olarak göze çarpmaktadır. Tüm bu durumlar doğrudan ve dolaylı olarak, sosyal izolasyona neden olabilmekte, iş yerindeki performansa ve iş doyumuna olumsuz yansıtılabilmektedir. Bu olumsuz etkiler çoğu durumda iç içe yaşanmaktadır. Tedavi sürecinde hastaya yapılan girişimsel müdahalelerin fazla olması, fiziksel acı ve ağrının sık yaşanmasına neden olmaktadır. Aileler ve bakımverenler de çoğunlukla bu acı ve ağrıyı doğrudan hissetmekte, iştahsızlık, kilo kaybı, süreklilik gösteren baş ağrısı, yorgunluk, uyku problemleri gibi fiziksel etkilerle sıklıkla karşılaşmaktadır.

Nadir hastalıklar hasta ve aileleri üzerindeki çok boyutlu etkileri ve hastalığın doğasından kaynaklanan zorluklar nedeniyle bütüncül bir bakış açısıyla konuyu değerlendiren interdisipliner bir ekip çalışmasını

gerekli kılmaktadır. Tedavi ekibinde farklı hastalıklarla ilgili uzman hekimin yanında psikiyatrist, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni, psikolog ve çocuk gelişim uzmanı, diyetisyen gibi sağlık profesyonelleri de görev alarak hasta ve ailesinin ihtiyaçlarının karşılanmasında ve tanı ve tedavi sürecinin yönetilmesinde etkin rol almalıdır. Bu bütüncül bakış açısıyla tanı ve tedavi süreci, ev ziyaretleri ve sosyal inceleme, ekonomik destek hizmetleri, özel öğrenme ve dil konuşma terapisi, fizik tedavi hizmetleri, psikolojik danışma, psikoterapi, tedavi ve izlem, evde sağlık hizmeti ve bakım hizmeti gibi pek çok hizmet modeli ile desteklenebilir.

Tedavi imkanının bulunduğu belirli bir hastalıkta uzmanlaşmış az sayıdaki merkeze ulaşım, konaklama, muayene ücreti, ekipman ve teknolojik malzeme ve bunların ortaya çıkardığı elektrik, ısıtma gibi ekstra harcamalar, sarf malzeme ve bakım giderleri aile bütçesine ek maliyet getirmektedir. Nadir hastalıkların aile bütçesine getirdiği ek maliyetler sadece bunlardan ibaret değildir. Doğrudan olduğu kadar dolaylı maliyetler ve maddi yükler de söz konusudur. Nadir hastalıkların tedavi prosedürleri tam anlamıyla belirlenmiş değildir. Bu hastalıklarda kullanılacak yetim ilaçların araştırma, üretim ve pazarlama süreçlerinde teşvik edildiği ülke örnekleri bulunmaktadır. Ancak tüm bu teşviklere rağmen, yetim ilaçların henüz çok az sayıda nadir hastalığı kapsadığı görülmektedir. Bu duruma ek olarak, bu ilaçlara maliyeti nedeniyle erişim güçlüğü yaşanmakta ve sosyal güvenlik sisteminde de geri ödeme zorlukları bulunmaktadır.

Hastalığın ekonomik etkileri boyutunda ailelerin hastalıktan kaynaklanan masraflarının sosyal güvence kapsamında karşılanması ya da karşılanamayan ek tıbbi giderler, seyahat masrafları gibi masraflar için sosyal yardım mekanizmalarının devreye sokulması sağlanabilir. Ayrıca işgücü kaybının önüne geçilmesi amacıyla İŞKUR ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı işbirliğinde proje ve programların geliştirilmesi sağlanabilir.

Sonuç olarak nadir hastalıklar konusunda verilecek hizmetlerde ve geliştirilecek programlarda sadece hastalığa ve hastaya odaklanan bir bakış açısı yerine aileleri ve bakımverenleri de kapsayacak çok boyutlu programların geliştirilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Kaynakça

1. Anderson, M., Elliott, E. J., Zurynski, Y. A. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8(1), 22. <http://doi.org/10.1186/1750-1172-8-22>.
2. Brewer, H., Eatough, V., Smith, J.A., Stanley, C.A., Glendinning, N.W., Quarrell, O.W.J. (2008). The impact of juvenile Huntington's disease on the family: the case of a rare childhood condition. *Journal of Health Psychology*, 13, 5-16, <https://doi.org/10.1177/1359105307084307>.
3. Brown, K.A.E., Barbarin, O.A. (1996). Gender differences in parenting a child with cancer. *Social Work in Health Care*, 22(4), 53-71. https://doi.org/10.1300/J010v22n04_04.
4. Burke, S. O., Costello, E. A., Handley-Derry, M., Kauffmann, E., Dillon, M., (1997). Stress-point preparation for parents of repeatedly hospitalized children with chronic conditions. *Research in Nursing and Health*, 20, 475-485. |[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199712\)20:6<475::AID-NUR2>3.0.CO;2-J](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199712)20:6<475::AID-NUR2>3.0.CO;2-J).
5. Burke, S. O., Kauffmann, E. C., Harrison, M. B., Wiskin, N., (1999). Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition. *Maternal Child Nursing*, 24, 98–106.
6. Dharsai, S., Wong-Rieger, D., Harold, M., Terry, S. (2017). Review of 11 national policies for rare diseases in the context of key patient needs. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12 (1) 63- 76. <http://doi.org/10.1186/s13023-017-0618-0>.
7. Doğuç, E. (2017). Yetim ilaçların (orphan drugs-nadir hastalıklarda kullanılan ilaçlar) Türkiye’de ve dünyadaki durumu. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 4 (3), 196-201. <http://doi.org/10.5455/sad.13-1502288229>.
8. DüNDAR, M., Karabulut, S. Y. (2010). Türkiye’de nadir hastalıklar ve yetim ilaçlar; Medikal ve sosyal problemler. *Erciyes Tıp Dergisi*, 32(3):195-200.
9. Eatough, V., Santini, H., Eiser, C., Goller, M.-L., Krysa, W., de Nicola, A., ... Smith, J. A. (2013). The personal experience of parenting a child with Juvenile Huntington’s Disease: perceptions across Europe. *European Journal of Human Genetics*, 21(10), 1042–1048. <http://doi.org/10.1038/ejhg.2013.15>.
10. Enskar, K., Carlsson, M., Golsater, M., Hamrin, E., Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14, 156–163. [https://doi.org/10.1016/S1043-4542\(97\)90051-5](https://doi.org/10.1016/S1043-4542(97)90051-5).
11. Eurordis. (2009). The voice of 12,000 patients: experiences and expectations of rare disease: Patients on diagnosis and care in Europe. Erişim Tarihi: 12 Şubat 2017, https://www.eurordis.org/IMG/pdf/voice_12000_patients/EURORDISCARE_FULLBOOKr.pdf.
12. Eurordis. (2017). Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community. Erişim Tarihi: 5 Aralık 2017, http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf.

13. Ferrell, B.R., Rhiner, M., Shapiro, B., Dierkes, M. (1994). The experience of pediatric cancer pain, part I: Impact of pain on the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 9, 368–379.
14. Fields, A. I., Rosenblatt, A., Pollack, M. M., Kaufman, J. (1991). Home care cost-effectiveness for respiratory technology-dependent children. *American Journal of Diseases of Children*, 145(7), 728-732. <http://doi.org/10.1001/archpedi.1991.02160070025016>.
15. French National Plan for Rare Diseases 2005-2008. (2004). Ensuring equity in the access to diagnosis, treatment and provision of care. Erişim Tarihi: 18 Ocak 2018, https://www.eurordis.org/IMG/pdf/EN_french_rare_disease_plan.pdf.
16. Gallo, A. M., Hadley, E. K., Angst, D. B., Knafl, K. A., Smith, C. A. (2008). Parents' concerns about issues related to their children's genetic conditions. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 13(1), 4-14. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2008.00129.x>.
17. Global Genes Allies in Rare Diseases. (2017). Statistics and Figures on Prevalence of Genetic and Rare Diseases. Erişim Tarihi: 21 Kasım 2017, <https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/>.
18. Kirk, S., Glendinning, C. (2004). Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child: Care, Health and Development*, 30(3), 209-218. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00393.x>.
19. Kürtüncü Tanır, M., Kuşuoğlu S. (2006). Teknolojiye bağımlı çocuğun evde bakımı. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 15(12) 214-8.
20. Lamb, C., Peden, A. (2008). Understanding the experience of living with spinal muscular atrophy: A qualitative description. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40, 250-256.
21. Lavandeira, A. (2002). Orphan drugs: Legal aspects, current situation. *Haemophilia*, 8(3), 194-198. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.2002.00643.x>.
22. Martinson, I.M., Liu-Chiang, C.Y., Yi-Hua, L. (1997). Distress symptoms and support systems of Chinese parents of children with cancer. *Cancer Nursing*, 20, 94–99.
23. National Institutes of Health. (2017). *Rare Diseases*. Erişim tarihi 15 Kasım 2017, <https://medlineplus.gov/rarediseases.html>.
24. Nunn, R. (2017). "It's not all in my head!" - The complex relationship between rare diseases and mental health problems. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12, 29. <http://doi.org/10.1186/s13023-017-0591-7>.
25. Orphanet Türkiye. (2017). *Nadir hastalık nedir?* Erişim Tarihi: 21 Kasım 2017, <http://www.orpha.net/national/TR-R/index/nadirhastal%C4%B1klarakk%C4%B1nda/>.
26. Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., Laws, T. A., Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice*, 17(1), <http://doi.org/10.1186/s12875-016-0488-x>.
27. Pelentsov, L. J., O'Shaughnessy, P. K., BHSc, Laws, T. A., Esterman, A. J. (2014). What are the supportive care needs of parents caring for a child diagnosed with ectodermal dysplasia: A rare genetic disorder? *International Journal of Child Health and Human Development*, 7(1), 23-29.

28. Pierucci, P., Lenato, G. M., Suppressa, P., Lastella, P., Triggiani, V., Valerio, R., ... Sabba, C. (2012). A long diagnostic delay in patients with hereditary haemorrhagic telangiectasia: A questionnaire-based retrospective study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7(1), 33. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-7-33>.
29. Ratcliffe, J., Longworth, L. (2002). Investigating the structural reliability of a discrete choice experiment within health technology assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(1), 139-144.
30. Rode, J. (2005). Rare diseases: understanding this public health priority. *EURORDIS: Paris, France*. Erişim Tarihi: 24 Şubat 2017, https://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf.
31. Santos Luz, G. D., Silva, M. R. S. D., DeMontigny, F. (2016). Priority needs referred by families of rare disease patients. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 25(4). e0590015. Epub November 28, 2016. <http://doi.org/10.1590/0104-07072016000590015>.
32. Schieppati, A., Henter, J., Daina, E., Aperia, A. (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *Lancet*, 371 (9629), 2039–2041. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60872-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60872-7).
33. Shields, G., Schondel, C., Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, P., Fertig, B., Gomez, S. (1995). Social work in pediatric oncology: A family needs assessment. *Social Work in Health Care*, 21(1), 39-54. https://doi.org/10.1300/J010v21n01_04.
34. Shire. (2013). Rare Disease Impact Report: Insights from Patients and The Medical Community. Erişim Tarihi: 12.11.2018, <https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>.
35. Somanadhan, S., Larkin, P. J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11, 138. <http://doi.org/10.1186/s13023-016-0521-0>.
36. Taruscio, D., Agresta, L., Amato, A., Bernardo, G., Bernardo, L., Braguti, F., ... Vittozzi, L. (2014). The Italian National Centre for Rare Diseases: Where research and public health translate into action. *Blood Transfusion*, 12 (3), 591–605. <http://doi.org/10.2450/2014.0040-14s>.
37. Teague, B. R., Fleming, J. W., Castle, A., Kiernan, B. S., Lobo, M. L., Riggs, S., Wolfe, J. G. (1993). "High-Tech" Home Care for Children With Chronic Health Conditions: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 8, 226-232.
38. Türkiye İstatistik Kurumu, (2016). İstatistiklerle Aile, Erişim tarihi: 10 Nisan 2017, http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1059.
39. Van der Zeijden, A., Huizer, J. (2010). Recommendations for the development of national plans for rare diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 5(1), O3. <http://doi.org/10.1186/1750-1172-5-S1-O3>.
40. Van Scheppingen, C., Lettinga, A. T., Duipmans, J. C., Maathuis, K. G., Jonkman, M. F. (2008). The main problems of parents of a child with epidermolysis bullosa. *Qualitative Health Research*, 18(4), 545-556. <http://doi.org/10.1177/1049732308315110>.
41. Yiu, J.M., Twinn, S. (2001). Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: An exploratory study. *Cancer Nursing*, 24, 483-489.

42. Young, L., Creighton, D., Sauve, R. (1988) The needs of families of infants discharged home with continuous oxygen therapy. *Journal of Obstetric, Gynaecological and Neonatal Nursing*, 17, 187–193. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.1988.tb00424.x>.
43. Youngblut, J., Brennan, P., Swegart, L. (1994). Families with medically fragile children: an exploratory study. *Pediatric Nursing*, 20, 463-468.
44. Zurynski, Y., Deverell, M., Dalkeith, T., Johnson, S., Christodoulou, J., Leonard, H., Elliott, E. J. (2017). Australian children living with rare diseases: experiences of diagnosis and perceived consequences of diagnostic delays. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1). <http://doi.org/10.1186/s13023-017-0622-4>.

İSTİFLEME BOZUKLUĞUNDA ÇÖP EVLER VE SOSYAL HİZMET MÜDAHALESİ

Dr. Öğretim Üyesi Ayten KAYA KILIÇ *

ORCID: 0000-0001-7884-7111

ÖZ

İstifleme bozukluğu, bireyi ve birlikte yaşadığı tüm aileyi etkileyen, halk sağlığı riskini ortaya çıkaran ciddi psikiyatrik bir problemdir. İstifleme bozukluğunun sağlık ve güvenlik açısından ortaya çıkardığı riskler bireye, aileye ve dolaylı olarak topluma sosyal ve ekonomik zarar vermektedir. Bu nedenle istifleme bozukluğu olan kişilere ulaşılması ve tedavi edilmelerinin sağlanması etkili sosyal hizmet müdahalesini ve profesyonel mesleklerin işbirliği yapmasını gerekli kılmaktadır. Bu doğrultuda hazırlanan çalışmanın amacı, yaşlı refah alanı, halk sağlığı, tıbbi ve psikiyatrik hizmetlerde görevli sosyal hizmet uzmanlarının istifleme bozukluğu olan birey ve aileye yönelik yapacakları çalışmalarında etkili olabilecek mesleki müdahaleyle ilişkin bazı teknikleri ve yaklaşımları yol gösterici olacak şekilde sunmaktır. Çalışma, istifleme bozukluğu ve bozukluğun kişi, aile ve toplum üzerindeki etkileri, istifleme bozukluğunda sosyal hizmet müdahalesine yönelik bilgiyi içermektedir. Çalışmada yer alan bilgilerin tıbbi ve psikiyatri hizmetlerinde görevli sosyal hizmet uzmanlarının istifleme bozukluğu birey ve ailelerine yönelik yaptıkları mesleki çalışmalardaki bilgi gereksinimlerini karşılayacağı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: *İstifleme Bozukluğu, Çöp Ev, Sosyal Hizmet Uzmanı, Sosyal Hizmet Müdahalesi*

DOMESTIC SQUALORS IN HOARDING DISORDER AND SOCIAL WORK INTERVENTION

ABSTRACT

Hoarding disorder is a serious psychiatric problem that poses public health risk affecting the individual and the whole family. Health and safety risks resulting from hoarding disorder cause social and economic harm to the individual, the family and indirectly to the society. Therefore, reaching and treating people with hoarding disorders necessitate effective social work intervention and cooperation of professionals. The aim of this study is to present some techniques and approaches related to intervention that can be effective in the work of the social workers who are working in the elderly welfare area, public health, medical and psychiatric services towards the individual and the family. The study includes information about hoarding disorder and its effects on person, family and society, and information on social work intervention in hoarding disorder. It is thought that the information included in the study will meet the information requirements of the social workers in the medical and psychiatric services in their professional studies for the individuals and their families.

Key Words: *Hoarding Disorder, Domestic Squalors, Social Worker, Social Work Intervention*

1. Giriş

İstifleme bozukluğu, bireyi ve birlikte yaşadığı tüm aileyi etkileyen, halk sağlığı riskini ortaya çıkaran ciddi psikiyatrik bir problemdir (Tolin vd., 2008, s.200; Iervolino vd., 2009, s. 1156). Bozukluğun toplumda görülme sıklığının %2-%6 civarında olduğu (Samuels vd., 2008, s.841; Muroff vd., 2011, s.406) ve her kültürde görüldüğü bildirilmektedir (Saxena, 2008, s.299; Doğan Bulut vd., 2015, s.323). Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı-5'inci Basımda (DSM-V) obsesif-kompulsif bozukluğu başlığı altında yer alan istifleme bozukluğu; yararsız, sınırlı değere sahip eşyaları toplamada ve onları tutmada yoğun istek duyulması, eşyaları atmada sıkıntı ve zorluk yaşanması, biriktirilen eşyaların tüm yaşam alanını (ev, bahçe, ofis vb.) ve kullanımını kısıtlaması, bu kısıtlılığın kişilerin sosyal, mesleki işlevselliklerinde

* Akdeniz Üniversitesi Manavgat Sosyal ve Beşeri Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

yetersizliğe neden olması ile ortaya çıkan bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

'Patolojik toplama' (Samuels vd., 2008, s.836) ya da 'Çöp ev' (Aydın, vd., 2014, s. 289) olarak ifade edilen istifçilikte kişiler, nesnelere duygusal bağlılık geliştirmekte, çeşitli sebeplerle nesnelere, eşyaları toplamak ve biriktirmek için motive olmaktadır (Burgess vd., 2018, s.340). Eşya biriktirmeye odaklanan bu kişilerin topladıkları arasında çoğunlukla gazete, dergi, makbuz, fatura, plastik eşyalar gibi maddi değeri olmayan eşyalar yer alırken (Frost ve Hristova, 2011, s.459; Timpano vd., 2016, s.396) nadirde olsa yatak takımlarından, elektronik eşyalara, yiyecek, giyecek ve hayvanlara kadar çeşitlilik göstermektedir (Brown ve Pain, 2014, s.212).

İstifleme davranışının gelişiminde kalıtımın ve çevresel faktörlerin etkili olduğuna inanılmaktadır. Bilişsel davranışçı model, genetik faktörlerin, erken yaşam deneyimlerinin (çocukluk çağı), inançların ve kişilik özelliklerinin istifleme davranışını artırdığını ileri sürmektedir (Doğan Bulut vd., 2015, s.325). İstifleme davranışları, bunama, beyin hasarı, obsesif kompulsif bozukluk ve şizofreni dahil olmak üzere belirli ruh hastalığı olan kişilerde yaygın olarak görülmekte ve depresyon, anksiyete bozuklukları, yeme bozuklukları, madde kullanım bozukluklarıyla ilişkilendirilmektedir (Aydın, vd., 2014, s. 294; Tesca, 2018). Iervolino vd. (2009, s.1158) istifleme bozukluğunda genetik yapıyı inceledikleri çalışmada; istifleme bozukluğunun genel nüfus içinde yaygın olduğu, ikiz çalışmalarında genetik faktörlerin istifçilik davranış varyansının yaklaşık %50'sini oluşturduğu ve istifçilik davranışını ortaya çıkaran kalıtsal faktörlerin kadınlarda erkeklere göre daha etkili olduğu belirlenmiştir.

Kronik, ilerleyici ve tedaviye dirençli bir hastalık (Tolin vd., 2012, s.48) olarak kabul edilen istifleme bozukluğunun yaygınlığı yaşlılarda genç erişkinlere göre daha yüksektir. Konu ile ilgili yapılan bir çalışmada, istifleme bozukluğunun her 5 yaş için % 20 oranında artış gösterdiği (Cath vd., 2017, s.251), bir başka çalışmada yaşla birlikte belirgin şekilde arttığı belirlenmiştir (Samuels vd., 2008, s.841). İstifleme bozukluğunun cinsiyete göre dağılımı ile ilgili yapılan çalışmalar farklılık göstermektedir. McGuire vd. (2013, s.342)'nin istifleme bozukluğu olan kişilerin demografik özelliklerini inceledikleri bir çalışmada elde edilen bulgularda; kadınlarda, 46-75 yaş aralığında, bekârlarda, emekli ve işsiz bireylerde daha yaygın olduğu belirlenmiştir. Timpano ve vd. (2011, s.784) yaptığı çalışmada ise erkekler ve kadınlar arasında farklılık göstermediği belirlenmiştir.

İstifleme bozukluğunun sağlık ve güvenlik açısından ortaya çıkardığı riskler bireye, aileye ve dolaylı olarak topluma sosyal ve ekonomik zarar vermektedir (Tolin vd., 2008, s.201). Dolayısıyla istifleme bozukluğu olan bireylere ulaşılması ve tedavi edilmelerinin sağlanması etkili sosyal hizmet müdahalesini (Frost vd., 2000, s. 234) ve profesyonel mesleklerin işbirliği yapmasını gerekli kılmaktadır (Bratiotis, 2013, s. 251). Ayrıca, istifleme bozukluğunun bireye ve topluma maliyeti göz önüne alındığında konuyla ilgili daha fazla araştırma yapılması gerekmektedir. Brown ve Pain (2014, s. 223), istifleme bozukluğu olan kişilere yönelik yapılacak

sosyal hizmet uygulamalarında araştırma ve rehberlik sıkıntısı olduğunu belirtmektedir. Çalışma kapsamında yapılan literatür incelemesinde Türkiye’de konuyla ilgili yapılan çalışmaların sınırlı sayıda olduğu belirlenmiştir. Bu doğrultuda hazırlanan çalışmanın amacı, yaşlı refah alanı, halk sağlığı, tıbbi ve psikiyatrik hizmetlerde görevli sosyal hizmet uzmanlarının istifleme bozukluğu olan birey ve aileye yönelik çalışmalarında etkili olabilecek mesleki müdahaleye ilişkin bazı teknikleri ve yaklaşımları yol gösterici olacak şekilde sunmaktır.

1.1.İstifleme bozukluğunun birey, aile ve toplum üzerindeki etkileri

İstifleme bozukluğunun kişi ve aynı haneyi paylaştığı tüm aile üyeleri üzerinde fiziksel, ekonomik, sosyal ve ruhsal zararlı etkileri vardır (Tolin vd., 2010, s.71; Baltacıoğlu, 2018). Hanede yaşayan kişilere verdiği fiziksel zararlardan biri, evdeki dağınıklığın yaşlı kişilerin düşmesine ve yaralanmasına neden olmasıdır. Bir diğeri, biriktirilen eşyaların hacminin sürekli artış göstermesi eşyaların kontrolünü zorlaştırmakta, özellikle gazete ve dergi gibi yanıcı eşyaların soba ve ısıtıcıların yanına yerleştirilmesi durumunda yangın tehlikesi ortaya çıkabilmektedir (Frost vd., 2000, s.229). Ayrıca biriktirilen eşyaların fazlalığı evde temizlik yapılmasını engellemekte, bu durumda kirli, sağlıksız yaşam koşullarına, böcek ve kemirgen istilasına, toz ve küflenmeye neden olmaktadır (Steketee vd., 2001, s.176; Tolin vd., 2008, s.201; Brown ve Pain, 2014, s.214). Hanede yaşanan tüm bu sağlıksız koşullar aynı zamanda gıda kirliliğine ve yetersiz beslenmeye de yol açmaktadır (Tompkins ve Hartl, 2014).

İstifleme bozukluğunun kişi ve ailenin ekonomik durumu üzerindeki olumsuz etkileri iki şekilde ortaya çıkmaktadır. İlki, istiflenen eşyaların hanede büyük yığınlar oluşturması dağınıklığa neden olmakta, ev içinde dolaşmayı ve günlük yaşam faaliyetlerini engellemekte, odalara, odalardaki eşyalara, cihazlara ulaşımı, bunların onarımını kısıtlamakta ve konutta yaşamayı zorlaştırmaktadır (Doğan Bulut vd., 2015, s.327). Diğer bir ifadeyle ev ve evdeki cihazların değerini düşürerek kullanılamaz duruma getirmektedir. İkincisi, istifçi kişiler işyerinde önemli sorunlar yaşamaktadır. Yapılan çalışmalarda istifleme davranışlarından dolayı işverenler tarafından işten çıkarıldıkları bildirilmektedir (Tompkins, 2011, s.497).

Evde kümelenen tıka basa eşyalar sosyal ve ruhsal sağlık sorunlarını ortaya çıkarmakta, aile üyelerinde öfkeye neden olurken aile ilişkilerine zarar vermektedir (Frost, 2011; Thompson vd., 2017, s.54). Aynı hanede yaşayan aile üyelerinin ortak yaşam alanlarına (mutfak, yemek odası, oturma odası) sınırlı erişim, birlikte yemek yeme, zaman geçirme gibi geleneklerini etkileyebilmekte, evin dağınıklığı nedeniyle daha az etkilenen bölgelere geri çekilme nedeniyle (çocukların kendi yatak odalarında kalmaları) aynı ev içinde aile üyelerini birbirlerinden izole edebilmektedir. Ayrıca aile üyelerinin evdeki olumsuz koşullardan utanmaları nedeniyle kendilerini dış dünyadan uzaklaştırabilmektedirler (Brown ve Pain, 2014, s. 218). Bu zorluklar nedeniyle, pek çok aile üyesi, istifçi olan kişiye kızgın, kırgın ve eleştireldir. Çocukların istifçi ebeveyni ile gergin bir ilişkisi olabilmekte ve çoğu zaman ebeveyni sadece evin durumu için değil, aynı zamanda istifleme davranışının büyürken üzerlerindeki etkisi nedeniyle de suçlamaktadırlar (Tompkins, 2011, s. 498).

İstifleme bozukluğunun kişi ve tüm aile açısından olduğu kadar aynı apartmanı, sokağı paylaşanlar açısından da risk teşkil etmektedir (Baltacıoğlu, 2018, s.26). Toplu konutlarda yaşayanların yangın riski gibi acil durumlarda konuta ulaşılmasını engellemekte, komşuları tehlikeye atabilmektedir. Frost vd. (2000, s.233) yapılan bir çalışmada istifleme şikâyetlerinin en çok komşular ve itfaiye yetkilileri tarafından yapıldığı belirlenmiştir.

1.2.İstifleme bozukluğu olan birey ve aileye yönelik sosyal hizmet müdahalesi

İstifleme bozukluğu, eğitilmiş sağlık meslek elemanları tarafından ruh sağlığı müdahalelerinin yapılmasını gerektiren bir alandır (Bratiotis vd., 2016). Ancak istifleme bozukluğu olan kişi ve ailelerinin sağlık kuruluşlarına yardım aramak için başvuruları nadirdir ve bu nedenle bu kişilere Toplum Ruh Sağlığı Merkezleri (TRSM) tarafından yapılan ev ziyaretleri sonucunda ya da Büyükşehir/İl/İlçe Belediyelerine ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı kuruluşlarına yapılan ihbarlar sonucunda ulaşılabilir (Aydın vd., 2014, s. 289). İstifleme bozukluğunun uzun vadeli ve uygun psiko-sosyal ve ekonomik müdahalenin yapılması için sosyal hizmet uzmanına havale edilmesi gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları, istifleme bozukluğunun tanımlanmasından mesleki müdahaleye kadar etkin ve doğru hizmet sunabilecek önemli bir meslek grubudur (Brown ve Pain, 2014, s. 216-219).

Tompkins ve Hartl (aktaran Tompkins 2011, s. 500), istifleme bozukluğu olan kişilere yönelik uygulanacak müdahalede bazı aşamaların olması gerektiğini belirtmektedir. Bu aşamalardan biri istifleme bozukluğu müdahalesinde bir planın oluşturulması ve bu planın uygulanmasıdır. Bu plan, hedefleri, ev ziyaretlerini, ekip toplantılarının sıklığını ve ekibin her üyesinin rolünü belirlemelidir.

1.2.1.İstifleme bozukluğunun doğru tanımlanmasının yapılması

İstifleme sorunu, ruhsal bozukluğu olan kişi ile yapılan bir görüşmede, aynı binada yaşayan bir komşunun ihbarında, TRSM gezici ekip ev ziyareti gibi çeşitli durumlarda saptanabilir (Aydın vd., 2014, s.291). Bir olgu sunum çalışmasında, istifleme bozukluğu sonucunda oluşan çöp ev tespitinin TRSM'de görevli sosyal hizmet uzmanının merkeze kayıtlı bir şizofreni hastası ile yaptığı rutin bir görüşmede, hastanın evde sürekli kaza yaptığı ve vücudunun çeşitli yerlerinde morluklar olduğu ifadeleri üzerine belirlendiği bildirilmiştir (Tekin ve Kaya Kılıç 2015). Dolayısıyla ruh sağlığı alanında görevli sosyal hizmet uzmanlarının çalışma alanlarında istifleme bozukluğu konusunda dikkatli çalışmaları gerekmektedir. İstifleme bozukluğunun, kişinin yaşadığı fiziksel çevrenin (ev, ofis vb.) gözlemlenebilir olması nedeniyle tespit edilmesi kolaydır. Bozukluğun belirlenmesinde ön koşul hanede biriktirilen eşyaların niteliği ve haneyi işgal etme düzeyidir. İstifleme bozukluğu olan kişiler çoğunlukla ihtiyaç duymadıkları, kullanmayacakları, maddi değeri düşük eşya ve nesnelere abartılı derecede ya satın almakta ya da toplamaktadırlar (Luu ve Woody, 2017, s. 42; Baltacıoğlu, 2018, s. 26). Bu tanım bizi iki seçeneğe götürmektedir. Birincisi ihtiyaç duyulmayan, kullanılmayan ve maddi değeri düşük eşyalardır. İstifleme bozukluğu olan kişiler çoğunlukla hiçbir zaman kullanmayacakları ve işe yaramayan eşyaları, kağıtları, gazeteleri, plastik eşyaları (yoğurt kovası, su şişesi vs.) istiflerler (Doğan Bulut

vd., 2015, s. 326). İstiflemeyle ilgili yapılan mesleki çalışmalarda, en sık istiflenen eşyaların, gazete, dergi ve diğer kağıt çöpler olduğu ve bu eşyaların sıklıkla oturma odasında, mutfakta ve yatak odasında biriktirildiğini göstermiştir (Frost vd., 2000, s. 233). Biçer Kanat vd. (2016, s. 2-3) tarafından yapılan bir olgu sunumu çalışmasında, istifleme bozukluğu olan iki kişinin evinde dolaplar dolusu gazete ve kağıt biriktirdiği belirlenmiştir. İkinci seçenek ise toplanan ya da satın alınan eşyaların aşırı derecede evde tutulması ve evdeki yaşam alanının kullanımını engelleyecek düzeyde dağınıklığa yol açması durumudur. Diğer bir ifadeyle istiflenen eşyaların ya da nesnelerin miktarı bir odanın tümünden bir mülkün tamamını doldurmaya kadar değişebilmektedir (Chapin vd., 2010, s. 724).

1.2.2.İstifleme bozukluğu olan kişiyi belirleme

İstifleme bozukluğu olan bireyler profesyonel olarak yardıma direnç gösteren, gönülsüz kişilerdir (Tolin vd. 2012, s. 48; Koenig vd., 2014; Luu ve Woody, 2017, s. 43). Mataix-Cols vd. (2010, s. 558), İstifleme bozukluğu olan kişileri inanç ve davranışlarına göre üç gruba ayırmaktadır:

- İyi veya orta içgörü: İstiflemeyle ilgili inanç ve davranışların (eşyaları atmada zorluk çekme, dağınıklık veya aşırı edinme) problemlili olduğunu kabul edenler.
- Zayıf içgörü: İstifleme ile ilgili inanç ve davranışların (eşyaları atma zorluğu, dağınıklık veya aşırı edinme) çoğunlukla sorunlu olmadıklarını düşünenler.
- Sanrısız (İçgörüsüz): İstifçilikle ilgili inanç ve davranışların (maddeleri atma zorluğu) sorunlu olmadıklarına tamamen ikna olmuş olanlar.

İstifleme bozukluğu olan kişilerin çoğunluğu aşırı eşya edinimini kabul etse de %10-20'si bunu kabul etmemektedir (Frost vd. 2009, s.637). Burada, istifleme bozukluğu olan bireylerin özelliklerini belirtmekteki amacımız bir teşhis koymak değil çalışma yapılacak grubun iyi tanınmasının sağlanmasıdır. Alanda çalışan meslek elemanlarının istifleme davranışını yönetmek için etkili planlar geliştirmek amacıyla istifleme davranışlarını anlamaları gereklidir (Tompkins, 2015, s.76).

İstiflemeyi yapan kişi hanede yalnız yaşıyor ise kişiyi belirlemek kolaydır. Ancak kalabalık ailelerde durum zorlaşmakta ve karmaşıklaşabilmektedir. Bazı durumlarda istifçi eş ise kocası onu koruyabilir, ebeveyn ise içgüdüsel olarak çocuğunu korumak ister, diğer ifadeyle aile kendisine zarar gelmesinden korktuğu için yardımcı olmak istemeyebilir. Franks vd. (2004, s.106), tarafından yapılan bir çalışmada, istifçi olan kişinin davranışının farkında olan, ancak yardım için kime ve ne şekilde başvuru yapacağını bilmeyen ve başarısız olan aile üyeleri olduğu belirlenmiştir. Tompkins (2011, s. 498)'in yaptığı bir başka çalışmada, birçok aile üyesinin istifçi olan yakınına yardım etmek istediğini, eş, çocuklar, kardeşler ve hatta ebeveynlerin evdeki istifleme sorunu nedeniyle endişe yaşadıkları belirlenmiştir. İstifleme bozukluğu olan kişinin sağlıklı olan aile üyelerinin gözünden bakıldığında, yakınınızın bir sorun yaşadığının farkındasınız, ancak zarar görmeden ona nasıl yardımcı olunacağını bilmiyorsunuzdur. Dolayısıyla bu kişilere hanede yaşanan istifleme sorununun tüm aileye

zarar verdiğini, istifleme bozukluğunun tedavisinin olduğunu ve sorun ortadan kaldırıldıktan sonra ailenin eskisine oranla daha sağlıklı ve rahat bir yaşam kurabileceği aktarılmalıdır.

1.2.3.İstifleme bozukluğu olan kişinin tedavi olmasını sağlama

İstifleme bozukluğu olan bireyin belirlenmesi sonrasında yapılacak en önemli müdahale kişinin psikiyatri hekimine muayene olması ve hekim tarafından düzenlenen tedaviye başlamasıdır. Aynı hanede yaşayan aile üyelerinin yaşam koşullarının daha sağlıklı olması ancak kişinin istifleme yol açan sorunlarının, kaygılarının ortadan kaldırılmasıyla mümkün olabilmektedir. İstifleme bozukluğu olan kişiler dirençli hasta grubudur ve psikiyatri hekimine muayene olma konusunda ikna etmek oldukça zordur. İstifçi olan kişi hastalığını kabul etmeyebilir, hekime muayene olmaya karşı koyabilir, tedaviyi reddedebilir. İstifleme bozukluğu olan kişinin gerekli olan tedaviye uyumu konusunda meslek elemanının ısrarcı olması, tedaviye erişim engellerini ortadan kaldırması, hastaneye ulaşım sıkıntısını çözümlemesi gibi bir takım çözümler bulması ve motivasyonel görüşme tekniklerini kullanması gereklidir (Luu ve Woody, 2017, s. 49; Tesca, 2018).

Motivasyonel görüşme teknikleri, müracaatçının sorunlarını çözüme konusunda davranış değişikliğini ortaya çıkaran, olumlu değişiklikler yapma motivasyonunu arttırmayı amaçlayan kısa, kişi merkezli, yönlendirici bir danışmanlık yaklaşımıdır (Timpano vd., 2016, s. 400). Motivasyonel görüşmede istifleme bozukluğu olan kişiye yönelik meslek elemanının samimi, destekleyici ve empatik bir yaklaşım göstermesi, kişinin bulunduğu yer ile istediği yer arasındaki durumları göz önüne çıkartması, kişinin değişime ve bunu kendi kendine yapabileceğine dair inancının geliştirilmesi yönünde motivasyon artırımı yapılmasıdır (Ögel, 2009). Motivasyonel görüşme teknikleri ile istifleme konusu ele alınmakta, kişinin istiflenme davranışını sorunlu olarak kabul etmesi sağlanmakta, davranış değişikliği kabiliyeti arttırılmaktadır. Ayrıca, kişinin tedaviye erişimi ve uyumu sağlanabilmekte, hanede yapılacak düzenlemeler ve değişimler konusunda katılımı ve desteği alınabilmektedir (Timpano vd., 2016, s. 400).

İstifleme bozukluğu olan bireyle işbirliği önemlidir. Çöp evde yapılan ilk ziyarette fazla eşya ve dağınıklık, kir ve ağır koku ile karşılaşan meslek elemanlarında yaşanan ilk tepki şoktan iğrenmeye kadar çeşitli şekilde olabilmektedir. Bu tepkileri gizlememek, birey ve aileyle terapötik ilişkiyi ciddi şekilde tehlikeye atabilmektedir (Frost ve Hristova, 2011, s. 463). Bu nedenle meslek elemanları çalıştığı bireye yönelik yargılayıcı tutumdan uzak durmalı, ona, evine ve sahip olduğu tüm eşyalara saygılı olduğunu açıklamalıdır. Bu kişinin meslek elemanına yönelik geliştirmesi olası olan endişeyi ve direncini azaltacak önemli bir unsurdur.

İstifleme bozukluğu olan kişi ile çalışmak oldukça zorlayıcıdır, hızlı ve kolay bir çözümü de yoktur. Bu kişilerle çalışmada en faydalı yöntem, meslek elemanı ile istifleme bozukluğu yaşayan kişi arasında bir güven ilişkisi kurulmasıdır (Brown ve Pain 2014, s.217). Ayrıca, sosyal hizmet uzmanları ailenin bulunduğu olumsuz koşullar üzerinde kontrol yetkisini kullanabilmeli, ailenin yararına olacak değişimi yaratmak için ailedeki sağlıklı olan kişilerle birlikte çalışma yapabilmeli ve destek almalıdır. Aile, istifleme bozukluğu olan kişi için

tedavinin gerekli olduğu konusunda ikna edilmelidir. İstifleme davranışlarının birey ve aile üzerindeki psiko-sosyal ve tıbbi açıdan olumsuz etkileri, ev kazaları, enfeksiyon riski vb., aile üyelerine açıklanmalıdır.

1.2.4.İstiflenen evin düzenlenmesi

İstifleme bozukluğu olan kişinin tedaviye başlamasından sonra yapılması gerekli en önemli müdahale, ailenin sağlıklı ve güvenli bir ortamda yaşamalarını sağlamaktır. Bu doğrultuda evde, fazla eşyalardan arındırma, temizleme, boyama ve ilaçlamaya kadar birçok düzenleme yapılmalıdır. Tompkins ve Hartl (aktaran Tompkins, 2011, s. 500) istifleme bozukluğu olan kişi ve aileye yönelik yapılacak çalışmalara başlamadan önce bir çalışma ekibinin oluşturulması gerektiğini belirtmektedir. Yapılacak uygulamalarda hangi kuruluşlar ve meslek elemanları çalışmaya dahil edilmelidir? Evdeki yararsız olan eşyalar kim tarafından belirlenmeli ve evden nasıl çıkarılmalıdır? Evin temizliği, boyanması, tamirat ve ilaçlama işleri hangi kurum tarafından yerine getirilmelidir? Tüm ekip içinde işbirliği nasıl geliştirilmelidir? gibi temel sorulara verilen yanıt ekibinde nasıl oluşturulacağını belirleyen önemli bir unsurdur.

İstifleme sorununun çok yönlü ve kapsamlı şekilde tanımlanmasını yapmak, farklı profesyonel meslek elemanlarını uygulamaya dahil etmek, farklı bakış açılarıyla ve mesleki görüşler çerçevesinde değerlendirmesini yapmak her durumda önemli ihtiyaçlara cevap veren başarılı bir çözüm üretme yoludur (Bratiotis vd., 2013, s. 252). Ekip kişinin ailesi, arkadaşları, akrabalarıyla birlikte yerel yönetimler, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl/İlçe Müdürlüğü Yaşlı ve Engelli Hizmetleri, İl Sağlık Müdürlüğü gibi birçok kurumu ve bu kurumlarda görevli multidisipliner meslek elemanlarını içermelidir. Ekip üyeleriyle birlikte doğru ve etkin çalışma yapmanın birincil yolu, hedeflerini ve müdahale planını bu ekibe açıklamaktır (Tompkins, 2011, s. 501).

Ekipteki en önemli üye istifleme bozukluğu olan kişi, ailesi ve yakınlarıdır. Hanede yapılacak tüm düzenlemelerin ve değişikliklerin tüm aileyi etkileyeceği unutulmamalıdır. İstifleme bozukluğu olan kişinin evde yapılacak değişikliklerle ilgili onayı alınmadan yapılması kişilerde depresyon ve intihara neden olmaktadır (Aydın vd., 2014, s.289). Bu nedenle yapılan tüm çalışmaların onların faydasına olduğu ve onların istemediği hiçbir girişimde bulunamayacağı açıklanmalı, onlarla birlikte onların yararına karar alınacağı vurgulanmalıdır. Hizmetleri uygulamaya koymadan önce istifleme bozukluğu olan kişinin güvenini kazanmak gereklidir. Frost vd. (2000, s. 234) tarafından yapılan bir çalışmada istifleme bozukluğu olan kişilerin üçte birinden daha azının istifleme sorununu çözmek için istekli olarak işbirliği yaptığı belirlenmiştir. Bu derece dirençli bir müracaatçı grubu ile yapılan mesleki çalışmalarda sosyal hizmet uzmanının sabırlı ve dikkatli davranması gerekmektedir. İstifleme bozukluğu olan kişilerle çalışmadaki en büyük zorluk sürecin çok yavaş ilerlemesidir (Brown ve Pain, 2014, s. 221). Bu kişiler, yaşamlarının çoğunu, utanarak ve başkaları tarafından saygısızlık edilme korkusu yaşayarak geçirmektedirler. Bu nedenle de yaşam alanlarını gizlemek için çaba göstermektedirler (Frost ve Hristova, 2011, s. 463). Kişinin güvenini kaybetmemek için olumlu olmak, açık bir şekilde iletişim kurmak, kişinin yönetilenden çok desteklendiğini hissetmesine yardımcı olunmalıdır (Brown

ve Pain, 2014, s. 221). Sosyal hizmet uzmanları istifleme bozukluğu olan kişilerin dengesiz ve dirençli davranışları, sürecin yavaş ilerlemesi nedeniyle sinirlenebilmektedirler. Meslek elemanı ve müracaatçı arasında yaşanan yoğun tartışmalar çalışma ittifakı azaltmakta, kısır bir döngüye neden olabilmektedir (Tolin vd., 2012, s. 52).

Evde yapılacak düzenlemelerde aile üyelerinden destek alınması önemlidir. Tekin ve Kaya Kılıç (2015) tarafından yapılan bir çalışmada, sosyal hizmet uzmanı tarafından çöp evde yapılacak düzenlemeler öncesinde ailenin sağlıklı bir üyesinin desteği alınmış, bu kişiyle birlikte önce gereksiz eşyalar belirlenmiş, ardından evdeki eşyaların yarısına yakını atılması sağlanmış, daha sonra ev boyatılmış ve temizletilmiştir. Evde yapılan düzenlemelerde istifleme bozukluğu olan kişiyle birlikte aile üyelerinin onayını almak aile için önem taşıyan eşyaların korunmasını sağlamaktadır. Frost ve Hristova (2011, s. 459), istifleme bozukluğu olan çoğu insanın hemen hemen her şeyi - değersiz ve değerli – kurtardığını, orijinal paketlerinden hiç çıkarılmayan yeni eşyalarla dolu evleri gördüklerini ve biriktirilen nesne ve eşyaların arasında kişi ve aile için önemli eşyalarında bulunma ihtimali olduğunu belirtmektedirler. Bunlar arasında aileye ait fotoğraflar, hediyeler olabildiği gibi saklanmış para ya da ziynet eşyalarında olması muhtemeldir. Dolayısıyla evin düzenlenmesi, fazla eşyaların çıkarıldığı durumda bunun göz önünde bulundurulması gerekmektedir.

1.2.5.İstifleme bozukluğu olan birey ve aileyle çalışma

İstifleme bozukluğunda aile odaklı müdahaleler sunulmalıdır. Aileyle yapılan görüşmede ailenin geçmiş hayatı, fiziksel, çevresel, sosyal, ekonomik ve tıbbi bilgilerini içeren bir değerlendirme yapılması gerekmektedir. Bu, aileyle yapılacak çalışmalarda hangi alanlarda çalışılması gerektiğine yönelik bir yol çizmektir. Sosyal hizmet uzmanları, istifleme bozukluğunda benzersiz ve özel bir beceri yeteneğine sahiptirler. Sosyal hizmetin değerleri, insan merkezli yaklaşımı yanı sıra güçlendirmeye vurgu yapan bir meslektir (Brown ve Pain, 2014, s. 219).

Sosyal hizmet uzmanları tarafından birey ve aileyle çalışmada uygulanması gerekli olan bir müdahale istifleme bozukluğu olan bireye yönelik beceri eğitiminin verilmesidir. Beceri eğitimi, karar verme yaklaşımlarının yanı sıra problem çözmeyi kolaylaştırmaktadır (Timpano vd., 2016, s. 400). Beceri eğitiminde kişinin hangi eşyaları tutacağı veya atacağı, eşyaları nasıl organize edileceği öğretilmektedir. Beceri eğitiminde sosyal hizmet uzmanları deneyimin nasıl hissettiğini görmek için kişiyi başlangıçta yalnızca bir öğeyi bırakmaya teşvik etmek gibi yaratıcılıklarını kullanabilmektedirler (Brown ve Pain, 2014, s. 220). Ayrıca beceri eğitim sayesinde kişilerin günlük yaşam aktiviteleri, sosyal ve mesleki işleyişi konusunda becerileri artırılması sağlanabilmektedir.

İstifleme bozukluğu olan kişiye yönelik yapılacak bir diğer müdahale, kişilerin istenen ve gerçekçi tedavi hedeflerini ifade etmelerine yardımcı olması amacıyla psikoeğitim yapmaktır (Timpano vd., 2016, s. 400). Psikoeğitimde kişinin bozukluk ve tedavi içgörüsü değerlendirilmekte, kişiye ve aileye yönelik düşüncelerinin, duygularının ve davranışlarının istifleme davranışlarına nasıl katkıda bulunduğu, geçmiş

deneyimleri, travmaları ve stresleri değerlendirilmekte, problem çözme ve stresle başa çıkma yolları öğretilmektedir. Psikoeğitim sadece istifleme bozukluğu olan bireye değil aynı zamanda tüm aile üyelerine yönelik olmalıdır. Aile odaklı müdahale olan psikoeğitimde aile üyelerine istifleme sorunu yaşayan yakınlarının durumu hakkında bilgi verilmesi, istifleme davranışının kişi üzerindeki etkilerinin daha anlaşılır olduğunu açıklanması gerekmektedir (Tompkins ve Hartl, 2014). Psikoeğitim içgörü ve motivasyonu düşük olan istifçi kişilere aile üyelerinin olumsuz tepkilerini azaltmada faydalı olmaktadır (Timpano vd., 2016, s. 400).

İstifçiliğin yapıldığı evde çocukların veya yaşlıların bulunması farklı çalışmalar yapılmasını gerektiren önemli bir durumdur. Evde yaşanan istiflemenin derecesi, hanede yaşayan çocuk ve yaşlıların ihmal ve istismar durumlarının belirlenmesi durumunda yasal mercilere bildirim yapılmasını zorunlu kılmaktadır (Frost ve Hristova, 2011).

1.2.6.İstifleme bozukluğu olan bireyi izleme

İstifleme bozukluğu olan bireyin tıbbi ve psikolojik tedavisinin ardından daha sağlıklı ve güvenli bir evde yaşamaya başlaması önemlidir. Ancak kişinin tedaviye uyumu ve istifleme davranışlarının yinelenmemesi konusunda meslek elemanları tarafından aylık, yıllık izleme çalışmaları yapılmalıdır. Ayrıca kişi, düzenli olarak psikiyatri hekimine kontrol muayenesine gitmesi konusunda izlenmelidir.

2.Sonuç

İstifleme bozukluğu kolay anlaşılabilen, tedavi edilmesi zor ve çok yönlü bir sorundur (Franks vd., 2004, s. 106). İstifleme bozukluğu sonucunda ortaya çıkan çöp evlerin birey, aile ve toplumda ortaya çıkardığı sağlık ve güvenlik riskleri etkili sosyal hizmet müdahalesini ve profesyonellerin işbirliğini gerekli kılmaktadır. Yaşlı refah alanı, halk sağlığı, tıbbi ve psikiyatrik hizmetlerde görevli sosyal hizmet uzmanlarının çalışma alanlarında istifleme bozukluğu olan bireyler ve çöp evlerle karşılaşma olasılıkları yüksektir (McGuire vd., 2013, s.343). Dolayısıyla sosyal hizmet uzmanlarının istifleme bozukluğu olan kişiyi belirleme ve etkili sosyal hizmet müdahalelerini uygulama konusunda bilgi ve beceriye sahip olmaları gerekmektedir.

Sosyal hizmet uzmanlarının çalışma alanlarında çöp ev ile karşılaşma durumunda, öncelikle yapılması gerekli olan müdahale hanedeki istifleme sorununun doğru bir şekilde tespit edilmesi ve ailede istifleme bozukluğu olan kişinin belirlenmesidir. İstifleme bozukluğu olan bireyin belirlenmesi sonrasında kişinin psikiyatri hekimine muayene olması ve tedaviye başlaması sağlanmalıdır. Tedavi sonrasında yapılması gerekli olan en önemli müdahale, ailenin sağlıklı ve güvenli bir ortamda yaşamaları yönünde evin fazla eşyalardan arındırılması, temizlenmesi, boyanması ve ilaçlanması gibi birçok düzenlemeyi içermektedir. Tüm bu müdahale sürecinde müracaatçı-sosyal hizmet uzmanı arasında güven ilişkisi, kişiye, evine ve sahip olduğu tüm eşyalara saygıya dayanan, samimi, destekleyici ve empatik yaklaşımı içeren bir mesleki ilişki geliştirilmelidir. İstifleme sorununun çözümünde yapılması gereken bir diğer önemli adım mesleki

alıřmanın multidisipliner ekip tarafından bir plan ve iřbirlięi erevesinde doęru ve etkin bir řekilde yapılmasıdır. Sosyal hizmet uzmanlarının aileye yönelik uygulanacak alıřmalarda ekibi ynetecek, etkili mdahaleler yapabilecek mesleki beceriye sahip olmaları gerekmektedir.

Kaynakça

1. Amerikan Psikiyatri Birliđi (2013). DSM-V-TR. *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı. Beşinci baskı (DSM-5)*, Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı'ndan, çev. Körođlu E. Ankara: Hekimler Yayın Birliđi, 129-141.
2. Aydın, E., Konkan, R., Yiđit, S., Güçlü Gönüllü O., Aydın, E. (2014). Çöp evler ve DSM-5 yeni tanı kategorisi biriktirme bozukluđu: Sınırlı alan çalışması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15, 289-295.
3. Baltacıođlu, M., Hocaođlu, Ç. (2018). Biriktiricilik bozukluđu. Hocaođlu Ç, editör. DSM-5'in Yeni Tanıları. Ankara: Türkiye Klinikleri; 25-33.
4. Biçer Kanat, B., Altunöz, U., Kırıcı, S., Baştuđ, G., Özel Kızıl, E.T. (2016). Farklı demansı olan üç olguda biriktirme davranışı. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 27.
5. Bratitotis, C. (2013). Community hoarding task forces: A comparative case study of five task forces in the United States. *Health and Social Care in the Community* 21(3), 245–253.
6. Bratitotis, C., Davidow, J., Glossner, K., Steketee, G. (2016). Requests for help with hoarding: Who needs what from whom? *Practice Innovations*, 1(1), 82-88.
7. Brown, F., Pain, A. (2014). Developing an approach to working with hoarding: Space for social work. *Soc Work In Action*, 26(4), 211–224.
8. Burgess A.M., Graves L.M., Frost R.O. (2018). My possessions need me: Anthropomorphism and hoarding. *Scandinavian Journal of Psychology*, 59, 340–348.
9. Cath, D. C., Nizar, K., Boomsma, D., Mathews, C. A. (2017). Age-specific prevalence of hoarding and obsessive compulsive disorder: A population-based study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(3), 245-255.
10. Chapin, R.K., Sergeant, J.F., Landry, S.T., Koenig, T., (2010). Hoarding cases involving older adults: The transition from a private matter to the public sector. *J Gerontological Social Work*, 53(8):723-742.
11. Dođan Bulut S., Özdel K., Kısa C. (2015). Belirtiden bozukluđa istifleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 7 (3), 319-332.
12. Franks M. , Lund DA, Poulton D, Caserta MS. (2004) Understanding hoarding behavior among older adults, *Journal of Gerontological Social Work*, 42 (3-4), 77-107.
13. Frost R., Steketee G., Williams L. (2000). Hoarding: a community health problem. *Health and Social Care in the Community* 8(4), 229–234.
14. Frost, R., Tolin, D., Steketee, G., Fitch, K., Selbo-Bruns, A. (2009). Excessive acquisition in hoarding. *Journal of Anxiety Disorders*, 23(5), 632–639.
15. Frost, R.O., Hristova, V. (2011) Assessment of hoarding. *J Clin Psychol*, 67, 456-466.
16. Iervolino, A.C., Perroud, N., Fullana, M.A., Guipponi, M., Cherkas, L., Collier, D.A., Mataix-Cols, D. (2009). Prevalence and heritability of compulsive hoarding: a twin study. *Am J Psychiatry*, 166: 1156– 1161.
17. Koenig, T.L., Spano, R., Leiste, M.R., Holmes, R., Macmillan, K.R. (2014). Multidisciplinary teams' Practice strategies with older adult clients who hoard. *Soc Work in Ment Health*, 12(1), 81-97.

18. Luu M., Woody SR. (2017). [Hoarding: Features, assessment, and intervention strategies](#), *Self-neglect in older adults*. (Ed: Mary Rose Day, Geraldine McCarty, Joyce Fitzpatrick) 41-79.
19. Mataix-Cols, D. Frost, R.O., Pertusa, A., Clark, L.A., Saxena, S., Leckman, J.F., Stein, D.J., Matsunaga, H., Wilhelm, S.(2010). *Hoarding disorder: a new diagnosis for DSM-V? Depress. Anxiety* 27, 556–572.
20. McGuire J.F., Kaercher, L., Jennifer M. Park, J.M., Storch E.A. (2013). Hoarding in the Community: A code enforcement and social service perspective. *J Soc Serv Res*, 39 (3), 335-344.
21. Muroff, J., Bratiotis, C., Steketee, G. (2011). Treatment for Hoarding Behaviors: A Review of the Evidence. *Clin Soc Work J*, 39, 406–423.
22. Ögel, K. (2009). Motivasyonel görüşme tekniği. *Türkiye Klinikleri Psychiatry Special Topics*, 2, 41-4.
23. Samuels, J.F., Bienvenu, O.J., Grados, M.A., Cullen, B., Riddle, M.A., Liang, K.Y., Eaton, W.W., Nestadt, G. (2008). Prevalence and correlates of hoarding behavior in a community-based sample. *Behav Res Ther* 2008; **46**: 836– 844.
24. Saxena, S. (2008). Recent advances in compulsive hoarding. *Curr Psychiatry Rep*, **10**: 297– 303.
25. Steketee, G., Frost, R. O., Kim, H. J. (2001). Hoarding by elderly people. *Health and Social Work*, 26, 176–184.
26. Tekin, H.H., Kaya Kılıç, A. (2015). Social work intervention for the patient with hoarding disorder: A case report. Multidisciplinary Academic Conference on Education, Teaching and E-learning in Prague.
27. Tesca J. (2018). Hoarding Disorder. Erişim tarihi: 17 Ekim 2019 <https://www.ebscohost.com/assets-sample-content/SWRC-Hoarding-Disorder-Sample-Content.pdf>
28. Thompson, C., Fernández de La Cruz, L., Mataix-Cols, D., Onwumere, J. (2017). A systematic review and quality assessment of psychological, pharmacological, and family-based interventions for hoarding disorder. *Asian Journal of Psychiatry*, 27, 53–66.
29. Timpano, K.R., Exner, C., Glaesmer, H., Rief, W., Keshaviah, A., Braehler, E., Wilhelm, S. (2011). The Epidemiology of the Proposed *DSM-5* Hoarding Disorder: Exploration of the Acquisition Specifier, Associated Features, and Distress. *J Clin Psychiatry*, 72 (6), 780-786.
30. Timpano, J. Muroff, G. Steketee. (2016). A Review of the Diagnosis and Management of Hoarding Disorder. *Current Treatment Options in Psychiatry*, 3 (4), 394-410.
31. Tolin, F.D., Frost, O.R., Steketee, D.G., Gray, D. K. Fitch, E.K. (2008). The economic and social burden of compulsive hoarding. *Psychiatry Res*, 160, 200–211.
32. Tolin, D.F., Fitch, K.E., Frost, R.O., Steketee, G. (2010). Family informants' perceptions of insight in compulsive hoarding. *Cogn Ther Res*, **34**, 69– 81.
33. Tolin, F.D., Frost, O.R., Steketee, D.G. (2012). Working with hoarding vs. non-hoarding clients: A survey of professionals' attitudes and experiences. *Journal of Obsessive-Compulsive and Related Disorders*, 1, 48–53.
34. Tompkins, M.A. (2011). Working with families of people who hoard: A harm reduction approach. *Journal of clinical psychology*, 67(5), 497--506 .

35. Tompkins, M.A., Hartl, T.L. (2014). *Family interventions for hoarding*. In: Frost RO, Steketee G, editors. *The Oxford handbook of hoarding and acquiring*. New York: Oxford University Press; 303–315.
36. Tompkins, M.A. (2015). *Clinician's Guide to Severe Hoarding. A harm Reduction Approach*. New York: Springer Science. (eBook).



T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI SAĞLIK HİZMETLERİ GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

Hasta ve Çalışan Hakları Dairesi Başkanlığı

tibbisosyalhizmet@saglik.gov.tr