

YATAKLI FİZİK TEDAVİ VE REHABİLİTASYON HİZMETİ ALMAKTA OLAN HASTALARIN AİLE VE EVLİLİK İLİŞKİLERİ BOYUTUNDAKİ GÖRÜŞLERİ

Doç. Dr. Çiğdem ARIKAN

ÖZET

Bu araştırma, yataklı tedavi ve rehabilitasyon hizmeti almakta olan hastaların aile ve evlilik ilişkileri boyutundaki görüşleri üzerinde odaklaşmıştır. Araştırmada Ankara Fizik Tedavi, Rehabilitasyon, Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yatarak tedavi görmekte olan 87 hasta ile görüşülmüştür. Görüşülenlerin hemen hemen tamamı, paraplejik, hemiplejik veya quadriplejiktir. Görüşülenlerin aile ve evlilik ilişkilerine yönelik görüşleri, değerlendirmeleri üzerinde durulmuştur.

Anahtar Sözcükler: Özürlülük, fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri, paraplejik, hemiplejik, quadriplejik.

ABSTRACT

This research has been focused on the opinions of the persons receiving treatment and rehabilitation services as inpatients regarding family and marital relationships.

In this research it has been interviewed 87 inpatients in the Ankara Physical Treatment, Rehabilitation, Training and Research Hospital. Almost all of the interviewees are paraplegics, hemiplegics and quadriplegics. It has been focused on the opinions and assessments regarding family and marital relations of the interviewees.

Key Words: Disability, physical treatment and rehabilitation services, paraplegics, hemiplegics, quadriplegics.

*Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu.

GİRİŞ

Hastalık ve sakatlanmalar bireyin yaşamını ciddi olarak etkilemektedir. Bireyin tepkileri hastalık veya sakatlığın tipi, süresi, vücudun etkilenen bölümü, bireyin sosyal destek sistemi, ekonomik durumu, aile ve evlilik ilişkileri, kişiliği, sorun çözme kapasitesi ve tarzı, hayatı algılayışı gibi faktörlere bağlı olarak değişiklik gösterir.

Genel olarak, bireyi özürlü konumuna iten hastalıklar (parapleji, vb), onun başta tıbbi sorunlar olmak üzere sorunlarının çok çeşitlilik kazanmasına yol açmaktadır (5).

Bireyin çok sayıda sorun yaşamasında kuşkusuz hareket yeteneğini kısıtlayan veya tümüyle ortadan kaldıran durumun yaşamının bir döneminde ortaya çıkmış olması da etkili olmaktadır. Başka bir deyişle ister yavaş yavaş ister birden bire başlamış olsun, hastalık bireyin o güne dek alışagelmış olduğu yaşam dengesini alt üst etmekte, yaşam kalitesini ciddi biçimde düşürebilmektedir. Bireyin 'özürlü konumuna geçmesi'; toplum tarafından 'özürlü kılınması' anlamına da gelmektedir. Dolayısıyla birey hem hastalığın doğasından kaynaklanan sıkıntılarla mücadele etmenin yanı sıra hem de toplum tarafından eskisinden çok farklı bir konuma da itilmenin sıkıntılılarıyla karşı karşıya kalmaktadır. Toplumda özürülere yönelik ayırıcı tutumlar o kadar kök salmıştır ki adeta toplumun tüm hücrelerine sinmiş ve yaşamın neredeyse ayrılmaz bir parçası haline gelmiştir (9).

İster hastalık, ister kaza, isterse doğumsal veya doğum öncesi nedenlerle olsun bireyin özürlü konumunda olması, onun toplumsal yaşamla bütünleşmesini, en üst düzeyde toplumsal katılımında bulunmasını, özürlü olmayanlarla eşit düzeyde görülmesini büyük ölçüde engellemektedir. Bütün bu engellerin ortadan kaldırılması amacıyla rehabilitasyon programlarının ve yardımların sistematik biçimde işletilmesi gereklidir. Oysa bunlar şimdiye dek gerektiği ölçüde gerçekleştirilmemiştir. Şimdiye dek gerçekleştirilmemesi, bir yönüyle de soyutlama mekanizmalarının varlığını, özürülere yönelik giderek tırmanan yeni bir düşmanlığı, hukuksal eşitliği sağlamaya yönelik düzenlemelerdeki yetersizliği akla getirmektedir (15). Bu tür sorunların aşılması, kuşkusuz sosyal hizmet uzmanlarının da içinde yer aldığı çok disiplinli tedavi ve rehabilitasyon ekiplerinin işlevselliğinin artmasıyla mümkün olabilecektir.

Özellikle sosyal hizmet uzmanlarının fizik tedavi ve rehabilitasyon alanında gerçekleştirecekleri mesleki müdahale büyük önem taşımaktadır. Bu müdahalenin temel özellikleri aşağıda ana hatlarıyla belirtilmektedir (8):

‘Sosyal hizmet uzmanlarının temel amacı, yataklı tedavi sürecinin ardından hastaları duygusal ve psikolojik olarak ev ortamlarına dönüşe hazırlamaktır. Hastalara ve onların yakınlarına yaralanmalarına (omurilik yaralanması, vb) ve özürülük durumuna uyum yapabilmeleri için destekleyici etkinliklerde bulunmaktadır. Bunların yanı sıra taburculuk planları yapmakta, hastaların ailelerinin ihtiyaçlarıyla rehabilitasyon ekiplerinin ihtiyaçlarının koordinasyonunu sağlamaktadırlar. Aynı zamanda sosyal sigorta ve güvenlikle ilgili işlemleri yerine getirmektedirler. Sosyal hizmet uzmanları erken tanının gerçekleştirilmesinde ve toplum kaynaklarına havale etmekte de önemli rol oynamaktadırlar. Bu kaynaklar konut, ulaşım, destek grupları veya parasal destek olabilmektedir’

Ülkemizde fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmakta olan hastaların aile ve evlilik yaşamlarına, özürülük durumuna ilişkin değerlendirmelerini ortaya koymaya yönelik araştırmalar oldukça sınırlıdır.

Bu araştırmanın amacı, yataklı tedavi ve rehabilitasyon hizmeti almakta olan hastaların aile ve evlilik yaşamlarına, hastalığın ardından bu boyutlardaki değişikliklere ilişkin değerlendirmelerinin saptanmasıdır.

Söz konusu araştırmanın önemi, bu boyuttaki bilgi birikimine bir ölçüde de olsa katkıda bulunmasıdır.

Araştırmanın temel bulguları üç grupta toplanabilir: Hastayı tanıtıcı bulgular, hastalık durumuna ilişkin bulgular, hastaların aile ve evlilik yaşamı boyutundaki değerlendirmelerine ilişkin bulgular. Bulgular doğrultusunda sonuç ve öneriler geliştirilmiştir.

ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

‘Yataklı Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hizmeti Almakta Olan Hastaların Aile ve Evlilik İlişkileri Boyutundaki Görüşleri’ başlığını taşıyan araştırma betimsel tarama modeline dayalı olarak geliştirilmiştir. Ankara’da Sağlık Bakanlığı bünyesinde araştırma, tedavi ve rehabilitasyon hizmetleri sunmakta olan Fizik Tedavi, Rehabilitasyon, Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yatmakta olan toplam 87 hasta ile gerçekleştirilmiştir.

Başhekimlik izni doğrultusunda araştırma verileri Mayıs- Haziran 2000 tarihinde yüz yüze görüşme tekniğine uygun olarak toplanmıştır.

Araştırmanın gerçekleştirildiği dönemde kurumdaki mekansal düzenlemeler nedeniyle hastaların önemli bir kısmı geçici olarak taburcu edilmiştir. Bu nedenle söz konusu dönemde kurumda yatarak tedavi görmekte olan yalnızca 87 hastayla tam sayıya dayalı bir çalışma gerçekleştirilmiştir.

Araştırma verileri kurumda görev yapmakta olan sosyal hizmet uzmanları ile Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler yüksek okulu son sınıf öğrencileri tarafından toplanmıştır.

Veriler, SPSS paket programı çerçevesinde analiz edilmiştir.

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde Ankara Fizik Tedavi, Rehabilitasyon, Eğitim ve Araştırma Hastanesinde tedavi görmekte olan hastalara ilişkin bulguların yorumlanmasına yer verilmiştir. Öncelikle hastaları tanıtıcı bulgulardan yaş, eğitim durumu, meslek, yaşamın en uzun kısmının geçtiği yer, medeni durum, çocuk sahi olma, evlilik süresi ve evlilik biçimi gibi bulgular değerlendirilmiştir. Ardından hastalık durumuna ilişkin bulgulara yer verilmiş ve teşhis, hastalığın nasıl başladığı ve ne kadar zamandır sürdüğü, hastanede ne kadar zamandır yattığı gibi bulgular yorumlanmıştır. Üçüncü grup bulgu ise aile ve evlilik ilişkileri boyutundadır. Bu boyutta hastalığın, aile üyelerinden kimlerle ilişkiyi etkilediği, eşin ve çocukların hastalık sonrası nasıl davrandıkları, anne- babanın nasıl davrandıkları, ailede en yakın ve en uzak bulunan kişiler, ailede yardımcı olan kişiler, eşten sağlanan destek, eşle anlaşmazlık konuları, anlaşmazlık sıklığı, anlaşmazlığın çözümü, karar alma mekanizması, evliliği değerlendirme ve eşten beklentiler hakkındaki bulgular yorumlanmıştır.

Hastaları Tanıtıcı Bulgular

Araştırma kapsamında Sağlık Bakanlığı Ankara Fizik Tedavi, Rehabilitasyon, Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yatarak tedavi görmekte olan toplam 87 kişiyle görüşülmüştür.

Kadın ve erkeklerin dağılımları hemen hemen birbirine eşittir (% 47. 1; % 52. 9).

Görüşülenlerin % 25. 3'ü 16-25, % 19. 5'i 26-35, % 23'ü 36-45 ve % 32. 2'si 46 ve daha ileri yaş grubundadır. Genel olarak, 36 ve daha ileri yaşta kişiler, araştırma kapsamındakilerin yarısından çoğunu oluşturmaktadır.

İlkokul mezunları % 40. 2'lik bir oranla görüşülenler içinde en büyük grubu oluşturmaktadır. İkinci sırada % 36. 8'lik oranla ortaokul ve daha üst düzeyde eğitim almış olanlar bulunmaktadır. Okur yazar olmayanlarla yalnızca okur yazar olanlar % 23 ile en düşük orandadır.

Ev kadınları % 41. 9 gibi önemli bir oranla ilk sıradadır. Bu grubu % 27. 9'luk bir oranla serbest meslek sahipleri ve % 20. 9'luk oranla da işçi, memur ve emekliler izlemektedir. Öğrenciler % 9. 3 oranındadır.

Yaşamlarının en uzun kısmını köy ve kasabada geçirmiş olanlar yarıdan çoktur (% 51. 7). Kentlerde en uzun süre yaşamış olanlar ise yarıya yakındır (% 48. 3).

Bu dağılım, Sağlık Bakanlığı Ankara Fizik Tedavi, Rehabilitasyon, Eğitim ve Araştırma Hastanesinin hasta profilini yansıtmaktadır. Hastanenin bakım ve tedavi hizmetlerinden ağırlıklı olarak köy ve kasaba kökenli, düşük sosyo-ekonomik düzeydeki ve çoğu kez sosyal güvenceden yoksun hastalar yararlanmaktadırlar. Aynı zamanda bu dağılım, araştırmanın gerçekleştirildiği kurumun bölge hastanesi gibi hizmet sunma özelliğine de işaret etmektedir. Ağırlıklı olarak Orta Anadolu Bölgesinde yaşayanlar kurumun tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanmaktadırlar.

Görüşülenlerin yarısını yaşamlarının en uzun kısmını Orta Anadolu'da geçirmiş olanlar oluşturmaktadır (% 50. 6). Güney Anadolu'dan gelenler % 18. 4 ile ikinci, Kuzey Anadolu'dan gelenler ise % 12. 6 ile üçüncü sıradadır. Doğu ve Güneydoğu Anadolu ile Batı Anadolu'dan gelenler % 9. 2'lik oranlarla en son sırada yer almaktadır.

Evliler büyük çoğunluktadır (% 73. 6). Bekar ve dul olanlar % 26. 4'lük bir oranı oluşturmaktadır.

Evlilerin büyük çoğunlukta olması, bu gruptakilerin hastalık nedeniyle eş ve ebeveyn olarak üstlendikleri sorumlulukların, görevlerin ciddi biçimde aksadığını akla getirmektedir.

Üç ve daha fazla çocuk sahibi olanlar yarıdan çoktur. (42; % 58. 3)

Görüşülenlerin % 56. 7'si 23 yıl ve daha uzun süreden beri evlidir.

Görücü usulüyle evlenenler % 79. 4 oranındadır.

Araştırma kapsamındakiler arasında arkadaşlık ederek evlenenlerin yalnızca 1/5 oranında olması, yaşamlarının uzun kısmını köy ve kasabada geçirenlerin çoğunlukta olmasıyla bağlantılı açıklanabilir. Başka bir deyişle, Türkiye'deki geleneksel değerlerin hala büyük ölçüde korunduğu köy ve

kasabalar, görücü usulü evliliklerin de yaygın olduğu yerleşim yerleridir. Yaşamın büyük kısmının köy veya kasabada geçmiş olması, bu tür evliliklerin gerçekleşmesi için temel oluşturmaktadır. Öte yandan, yerleşim yerinden bağımsız olarak bakıldığında da ülkemizde görücü usulüyle gerçekleştirilen evliliklerin çok yaygın olduğu dikkate alınmalıdır.

Hastalık Durumuna İlişkin Bulgular

Görüşülenlerin daha iyi tanıtılması kuşkusuz yatarak tedavi görmelerine neden olan hastalık durumlarının irdelenmesini gerektirmektedir. Hastalığın niteliği, nasıl başladığı gibi pek çok özellik, hastalığın ardından yaşanan duyguları, verilen tepkileri, evlilik ve aile ilişkilerine bakışı biçimlendirebilmektedir.

Çizelge 1: Hastalığın Niteliği

Hastalığın Niteliği	Sayı	%
Belden aşağı felç (parapleji)	37	42. 5
Boyundan aşağı felç (quadripleji)	7	8. 0
Bir taraf felç (hemipleji)	30	34. 5
Başka (kas güçsüzlüğü, vb)	13	14. 9

Toplam 87 100. 0

Belden aşağısı felç olanlar % 42. 5'lik oranla ilk sırada yer almaktadır. İkinci sırada bir tarafı felç olanlar 1/3'lik oranla bulunmaktadır.

Görüşülenlerin büyük çoğunluğu yaşamı ciddi biçimde tehdit eden, kısıtlayan, buna karşılık başkalarına bağımlılığı körükleyen ve çoğu zaman zorunlu kılan felç tablosunu yansıtmaktadır.

Çizelge 2: Hastalığın Başlangıcı

Başlangıç	Sayı	%
Yavaş yavaş	14	16. 3
Birden bire	71	82. 6
Doğuştan	1	1. 2
Toplam	86	100. 0

Birden bire hastalananlar, görüşülenlerin tamamına yakın orandadır. Yavaş yavaş hastalananlar veya doğuştan bu durumda olanlar ise yalnızca 15 kişidir.

Bağımsız hareket edebilen sağlıklı bir insanın ansızın felç olması, başkalarına bağımlı duruma gelmesi başlı başına bir stres kaynağıdır. Bireyin uyum yapabilme becerisi travmalar karşısında zorlaşabilmektedir. Bilindiği gibi, sakatlanma veya hastalanma, stresli yaşam olaylarının en önemlilerinden biridir (13: 35). Birdenbire felç olmak stresli bir yaşam olayı olması nedeniyle travma sonrası stres bozukluğu olarak nitelendirilen psikiyatrik bir bozukluğa dahi yol açabilmektedir. Bu durum herkes için ağır stres sayılabilecek bir olaya işaret etmektedir. 'Her organizmanın baş edemeyeceği kadar ağır stres durumları vardır. Böyle koşullarda herhangi bir kişide ağır bunalımlar olabilir (11: 287). Aniden gelişen bir felç tablosu, travma sonrası stres bozukluğundaki travmatik olayın şu özelliklerini yansıtmaktadır (4'ten akt. 11: 288):

-Acı veren darbenin çok ağır oluşu

-Stresin daha önceden kestirilemeyen, beklenmedik nitelikte oluşu

-Bireyin olay karşısında denetim gücünün olmayışı ya da kalmayışı (çaresizlik).

Gerçekten de bireyin aniden felç olması, travmatik olayın yukarıda vurgulanan özelliklerini de yansıtmaktadır.

Yavaş yavaş gelişen rahatsızlıklarda ise bireylerin zaman içinde etkilerini gösteren duruma uyum yapmaları görece kolay olabilir. Yavaş yavaş gelişen bir hastalık tablosu kuşkusuz bir travma olarak bireyin karşısına çıkmaz. Bununla birlikte ağır ve kalıcı etkileri bireyin duygularını, yaşama bakışını olumsuz etkileyebilir. Hatta duygulanım bozukluklarına yol açabilir. Bilindiği gibi 'duygulanım bozukluklarında psiko sosyal etkenlerin yeri küçümsenemez. Beden sağlığının bozulması da gerçek duygulanım bozukluklarının ortaya çıkmasında ve süregelenleşmesinde büyük rol oynar' (11: 231).

Çizelge 3: Hastalığın Ne kadar Zamandır Sürdüğü

Hastalık Süresi	Sayı	%
Bir yıldan az	61	70.1
Bir-beş yıl	13	14.9
Altı yıl+	13	14.9

Toplam 87 100.0

Araştırma kapsamındakilerin büyük çoğunluğunun hastalığı bir yıldan az zamandır sürmektedir. Yalnızca 26 kişinin hastalığı bir yıldan uzun zamandır sürmektedir.

Ciddi bir hastalığın kısa süre önce başlaması, bireyin yoğun uyum çabalarını gerektirmektedir. Stres ve kaygı yaratan böyle bir durumda bireyler yoğun uyum çabalarından ötürü tükenmişlik duygusuna kapılabilmekte, geleceğin belirsiz olduğunu düşünerek umutsuzluk yaşayabilmektedirler. Böyle bir ruh hali içindeki bireyin sosyal destek sistemleri de zayıfsa sorunlarla mücadele etmesi zorlaşabilmektedir.

Çizelge 4: Fiziksel Özürlü Kadın veya Erkeklerin Sorunlarının Karşılaştırılması

Sorunu Çok Olan Taraf	Sayı	%
Kadın	57	67.9
Erkek	27	32.1

Toplam 84 100.0

Analiz dışı: 3 (yanıtsız)

Görüşülenlerin 2/3'sine göre fiziksel özürlü kadınların sorunları aynı durumdaki erkeklerin sorunlarından daha çoktur. Fiziksel özürlülük, kadınlar açısından 'çifte dezavantaj' olarak tanımlanan bir durum yaratmaktadır. Yapılan pek çok çalışma kadınların hem cinsiyetlerinden hem de özürlülüklerinden ötürü aynı durumdaki erkeklere kıyasla daha fazla sorunla karşılaştıklarını göstermektedir. Bu sorunlar özel alan ve kamusal alanda yaşanmaktadır. Özürlü kadınlar, aile ve evlilik yaşamının yanı sıra eğitim, istihdam, sağlık, sosyal güvenlik, vb. boyutlarda hem özürlü olmayan kadınlardan hem de özürlü erkeklerden daha dezavantajlı konumdadırlar (2: 100).

Araştırma kapsamındakiler de bu gerçek doğrultusunda değerlendirmeler yapmışlardır.

Araştırma kapsamındaki hastaların fiziksel özürlü kadın ve erkeklerin sorunlarına ilişkin değerlendirmeleri çoğunlukla kadınların daha fazla sorun yaşadıkları yönündedir. Fiziksel özürlü kadınlar, evlilik ve aile yaşamında üstlendikleri anne, eş, kız evlat, vb. roller nedeniyle aynı durumdaki erkeklerden daha fazla güçlük yaşamakta ve engellenme ile karşılaşmaktadırlar. Bu durumun başlıca nedeni, geleneksel olarak ev

işlerinin yanı sıra başta çocuklar ve yaşlılar olmak üzere aile üyelerinin bakım sorumluluklarının ağırlıklı olarak kadınların sorumlulukları arasında görülmesidir. Özürsüzlük, bu nedenle yaşanan sorunları daha da arttırmaktadır.

Aile ve Evlilik İlişkilerine İlişkin Bulgular

‘Aile ve Evlilik İlişkileri’ başlığı altında görüşülenlerin hastalandıktan sonra aile üyeleriyle, eşleriyle ilişkilerinde ne tür değişiklikler olduğu, eşten sağlanan destek, hastalık öncesi ve sonrası başlıca anlaşmazlık konuları, anlaşmazlığın çözüm tarzı, anlaşmazlığa düşme sıklığı, karar alma tarzı, evliliği değerlendirme, eşten beklentiler gibi boyutlardaki değerlendirmeleri irdelenmektedir.

Çizelge 5: Hastalığın En Çok Hangi Aile Üyesiyle İlişkiyi Etkilediği

Aile üyesi	Sayı	%
Eş	34	41.0
Hiç kimse	28	33.7
Çocuk	8	9.6
Anne-baba	7	8.4
Kardeş	6	7.2

Toplam 83 100.0 Analiz dışı: 4 (yanıtsız)

Hastalığın en çok eşleriyle ilişkilerini etkilediğini açıklayanlar % 41 ile ilk sırada yer almaktadır. İkinci sırada % 33.7’lik bir oranla hastalık nedeniyle ilişkilerinin etkilenmediğini ileri sürenler bulunmaktadır. Görüşülenlerin % 9.6’sı ise çocuklarıyla ilişkilerinin hastalıktan etkilendiğini öne sürmüştür.

Görüldüğü gibi, felç tablosunun ortaya çıkışı, özellikle eşle ilişkileri etkilemektedir. Bu durum evlilik dengesini sarsabilmekte ve rol belirsizliğine neden olabilmektedir (10). Önemli bir hastalığın evlilik bağlarını zayıflatabildiği; yeni roller ve sorumluluklar yüklenen aile bireyleri üzerinde önemli etkileri olabileceği bilinmektedir (7: 274). Bununla birlikte araştırma kapsamına girenler eşleriyle ilişkilerinde olumsuz özelliklerin ağırlık taşımadığını ileri sürmüşlerdir.

Çizelge 6: Hastalık Sonrası Eşin Davranışları

Davranış	Sayı	%
Eskisi gibi davranıyor	36	33. 1
Daha fazla yardımcı oluyor	37	33. 9
Acıyor	23	21. 1
Önemsemiyor	12	11. 0
Hakaret ediyor	1	0. 9

Toplam 109 100. 0 N: 64

Görüşülenler arasında evli olanların hastalığın ardından eşlerinin davranışlarına ilişkin olarak en fazla belirttikleri davranış, % 33. 1lik bir oranla daha fazla yardımcı olduklarıdır. İkinci sırada belirtilen ise eşin davranışında herhangi bir değişikliğin olmadığıdır. Acıma, 1/5'lik bir oranla üçüncü sırada belirtilmiştir.

Acıma, önemsememe, hakaret etme birlikte değerlendirilecek olduğunda hastalığın ardından olumsuz yönde davranış değişikliğinin % 33. 0 gibi önemli bir oranda belirtildiği ortaya çıkmaktadır.

Eşin eskiye kıyasla daha fazla yardımcı olması da Türkiye'deki güçlü aile bağlarının ve eşler arası sağlam dayanışma mekanizmasının bir yansıması olarak nitelendirilebilir. Ailenin önemli bir işlevi de zor günlerde üyeler arasındaki dayanışmayla sorunların aşılabilmesine katkı vermektedir.

Hastalığın ardından eşin davranışlarının olumsuz yönde değişmemesi, hastalığın travmatik etkilerini bir ölçüde de olsa hafifletebilir. Hastalığa uyum sürecini kolaylaştırabilir.

Acıma, ilk bakışta olumlu gibi görünse de tıpkı önemsememe, hakaret etme gibi olumsuz davranışlar kategorisinde yer almaktadır. Acıma, hastalıkla ve onun yol açtığı olumsuz koşullarla mücadele etmeye çalışan bireyler açısından moral bozucudur. Çeşitli sorunları olan özürülülerin istemedikleri davranışların başında kendilerine acınması, ayırmıcılık yapılması (farklı davranılması, vb.), kısaca aile ve çevredeki insanların olumsuz davranışları gelmektedir. Bu durum, Arıkan (1: 153; 2: 95)in çeşitli araştırmalarında da ortaya konmuştur.

Çizelge 7: Ailede En Yakın Kişi

Yakın Kişi	Sayı	%
Eş	44	51.8
Çocuk	15	17.6
Anne	7	8.2
Baba	8	9.4
Kardeş	8	9.4
Hiçbiri	3	3.5

Toplam 85 100. 0 Analiz Dışı: 2 (yanıtsız)

Görüşülenlerin yarısı ailede kendilerine en yakın olarak eşlerini görmektedir. Bu grubu düşük oranla (% 17. 6) çocuklarını en yakın görenler izlemektedir.

Eşten sağlanan desteğin yüksek olduğu dikkate alındığında ailede en yakın kişi olarak yine eşin gösterilmesi daha iyi anlaşılabilir.

Gerek kadınların gerekse erkeklerin kendilerine en yakın kişi olarak eşlerini görmeleri genel olarak aile bağlarının güçlü olması ve evlilik ilişkisine yüklenen anlamla da bağlantılıdır. Evliliğin iyi günlerde olduğu gibi yaşamın zor günlerinde de dayanışma ve beraberliğe dayalı olması şeklindeki sosyal norm eşler tarafından içselleştirilmekte ve zorlayıcı yaşam olayları karşısında yakınlık ve destek sunma olarak kendini göstermektedir.

Çocuklar da hastanın yaşamında önemli bir destek unsurudur. Ülkemizde ebeveyn- çocuk ilişkilerinin güçlü olduğu; çocuğun sosyal ve duygusal açıdan ebeveynlere önemli bir doyum sağladığı bilinmektedir. Özellikle yetişkin çocukların, örgütlü tedavi ve bakım hizmetlerine ulaşamayan hasta ebeveynlerine yalnızca manevi anlamda değil maddi anlamda da ciddi destek sunduğu bir gerçektir.

Çizelge 8: Ailede En Uzak Kişi

Uzak Kişi	Sayı	%
Hiç kimse uzak değil	64	74.4
Kardeş	11	12.8
Eş	6	7.0
Baba	4	4.7
Anne	1	1.2

Toplam 86 100. 0 Analiz dışı: 1 (yanıtsız)

Ailelerinde hiç kimseyi uzak bulmadığını ileri sürenler büyük çoğunluktadır. Bu sonuç da daha önce belirtilen bulguları destekleyici niteliktedir. Güçlü aile bağları, ailede yakın ilişkileri söz konusu kılmaktadır.

Çizelge 9: Ailede Yardımcı Kişi

Yardımcı Kişi	Sayı	%
Eş	46	53. 5
Çocuk	15	17. 4
Kardeş	10	11. 6
Baba	7	8. 1
Anne	6	7. 0
Hiç kimse	2	2. 3

Toplam 86 100. 0 Analiz dışı: 1 (yanıtsız)

Araştırma kapsamındakilerin yarısından çoğu ailede kendilerine en çok yardımcı olan kişinin eşleri olduğunu ifade etmiştir. Çocuklarının yardımcı olduğunu belirtenler düşük bir oranla ikinci sırada yer almaktadır.

Önceki bulgularla paralellik gösteren bu durum da eşlerin sosyal destek sisteminin en önemli unsuru olduğunu ortaya koymaktadır.

Çizelge 10: Eşten Sağlanan Destek

Destek	Sürekli Sayı %	Sık Sık Sayı %	Ara Sıra Sayı %	Asla Sayı %	Toplam* Sayı %
Moralim bozulunca yardımcı olur	31 49. 2	13 20. 6	9 14. 3	10 15. 9	63 100. 0
Gündelik sıkıntılarımda ilgi gösterir	31 49. 2	15 23. 8	10 15. 9	7 11. 1	63 100. 0
Sinirli olduğumda hoş görür	28 44. 4	14 22. 2	13 20. 6	8 12. 7	63 100. 0
Benimle sohbet eder	24 38. 1	20 31. 7	13 20. 6	6 9. 5	63 100. 0
İyi bir şey yaptığımda beni takdir eder	32 50. 8	16 25. 4	12 19. 0	3 4. 8	63 100. 0

*Analiz dışı: 1 (yanıtsız)

Tablodan da anlaşılacağı gibi görüşülenlerin çoğunluğu sık sık veya ara sıra olmak üzere, eşlerinden büyük ölçüde destek almaktadırlar. Bu destek, morali bozulduğunda yardımcı olmak, gündelik sıkıntılarda ilgi göstermek, çok sinirli olduğunda hoş görmek, sohbet etmek ve iyi bir şey yaptığında takdir etmek şeklinde özetlenebilir.

Çizelge 11: Anlaşmazlık Sıklığı

Anlaşmazlık Sıklığı	Sayı	%
Sık sık	7	11.1
Ara sıra	29	46.0
Hiçbir zaman	27	42.9

Toplam 63 100.0

Analiz dışı: Bekarlar ve yanıt vermeyenler analiz dışı tutulmuştur.

Eşleriyle sık sık veya ara sıra anlaşmazlığa düştüğünü belirtenler çoğunluktadır (36; % 57.1) Bununla birlikte eşleriyle hiçbir zaman anlaşmazlığa düşmediklerini ileri sürenler de % 42.9 gibi önemli bir orandadır.

Evlilikte eşler arasında anlaşmazlık yaşanması kaçınılmazdır. Farklı ortamlarda ve farklı değerlerle yetiştirilmiş olan iki insanın farklı değer, inanç ve alışkanlıkları evlilik ilişkisine taşınmaları doğaldır. Bunun sonucunda da kimi zaman gerginlikler, anlaşmazlıklar ortaya çıkacaktır. Anlaşmazlıklar farklı konulara ilişkin olabilir. Sağlık durumunda ciddi bir bozulmaya ve hatta fiziksel özürüllüğe yol açan hastalık tablosunun ortaya çıkmasıyla anlaşmazlıklar ciddi bir boyut kazanabilir. Bununla birlikte literatürde özellikle paraplejik hasta eşlerinin hastalığın şiddetinden ve sakatlığın oranından etkilenme dereceleri hakkında çelişkili sonuçlar olduğu; bazı çalışmalarda eşler arası ilişkilerin olumsuz etkilendiği, bazılarında ise bu boyutta herhangi bir değişiklik olmadığı yönünde saptamalar dikkat çekmektedir (10).

Hastalık ve Eşler Arası Anlaşmazlık Konuları

Bu başlık altında ARM'de tedavi görmekte olan hastalar arasında evli olanların eşleriyle ilişkilerinde başlıca anlaşmazlık konularının neler olduğuna ilişkin değerlendirmeleri ele alınmıştır. Eşler arası anlaşmazlık konularının hastalık öncesi ve sonrası neler olduğu da araştırılmıştır.

Hastalık öncesi ve sonrası anlaşmazlık konularına ilişkin dağılım aşağıda ayrı ayrı tablolarla gösterilmiştir.

Çizelge 12: Hastalık Öncesi Eşle Anlaşmazlık Konuları

Anlaşmazlık Konusu	Sayı	%
Çocukların yetiştirilmesi	14	18.9
Akrabalarla ilişkiler	14	18.9
Arkadaşlarla ilişkiler	6	8.1
Parasal konular	14	18.9
Ev işleri	2	2.7
Kıskançlık	19	25.7
Cinsel yaşam	5	6.8

Toplam 74 100.0 N: 64

Hastalık öncesi eşler arasındaki en önemli anlaşmazlık konusu, 1/4'lük bir oranla, kıskançlık olarak belirtilmiştir. Bunu yaklaşık 1/5'lik oranlarla parasal konular, çocukların yetiştirilmesi ve akrabalarla ilişkiler izlemektedir.

Çizelge 13: Hastalık Sonrası Eşle Anlaşmazlık Konuları

Anlaşmazlık Konusu	Sayı	%
Çocukların yetiştirilmesi	13	14.8
Akrabalarla ilişkiler	10	11.4
Arkadaşlarla ilişkiler	5	5.7
Parasal konular	19	21.6
Ev işleri	11	12.5
Kıskançlık	12	13.6
Cinsel yaşam	18	20.4

Toplam 88 100.0 N: 64

Hastalığın ardından eşler arasında yaşanan anlaşmazlıkların başında % 21. 6'lık bir oranla parasal konular yer almaktadır. İkinci sırada % 20. 4'lük oranla cinsel konular gelmektedir. Bunu çocukların yetiştirilmesi ve kıskançlık boyutundaki anlaşmazlıklar izlemektedir.

Her iki tablodan da anlaşılacağı gibi hastalanmanın ardından anlaşmazlık konularında da ciddi bir farklılık ortaya çıkmıştır. Hastalık öncesi kıskançlık ilk sıradayken hastalığın ardından parasal konular ilk sırayı almıştır. Özellikle evin geçimini sağlayan kişinin hastalanmasının aile geliri üzerindeki yıkıcı etkisi bilinmektedir (3: 73). Bedensel hareket yeteneğini tümüyle veya büyük ölçüde kısıtlayan bir hastalık, bireyin çalışma yaşamının sona ermesine neden olabilmektedir. Üstelik bu durumun genellikle kısa süreli değil de uzun süreli hatta kalıcı olması bireyin para kazanma şansını ortadan kaldırebilmektedir. ARM'de tedavi görmekte olan hastaların kendilerinin, eşlerinin veya anne babalarının büyük bir bölümünün sosyal güvenceden yoksun oldukları, marjinal işlerde çalıştıkları dikkate alındığında hastalık nedeniyle çalışmamanın aileye getireceği ekonomik sıkıntı daha iyi anlaşılabilir. Öte yandan, hastalığın gerektirdiği tedavi ve bakım masrafları da hasta ve ailesi için ekonomik sıkıntı kaynağı olmaktadır. Uzun süre hastanede kalmayı zorunlu kılan hastalık ilaç, refakatçi için harcama yapmayı da beraberinde getirmektedir. Özellikle Ankara dışından gelen hastaların ve yakınlarının ulaşım ve barınma harcamaları da ekonomik sıkıntıya yol açmaktadır. Genel olarak kanser, felç gibi yaşamı büyük ölçüde kısıtlayan kronik hastalıklarda işsizlik ve gelir kaybından kaynaklanan ekonomik sıkıntılar hastaları ve ailelerini sarsmaktadır (6: 64).

Hastalık öncesi dönemden farklı olarak cinsel konular yüksek bir oranla önemli bir anlaşmazlık odağı olarak dile getirilmiştir. Gordon ve Edwards (7: 274), eş olabilecek hastaların şaşkınlık, korku, acı, yalnızlık, umutsuzluk, kaygı, kızgınlık gibi çeşitli duyguları yaşayabileceklerini, depresyona girebileceklerini, cinsel güçlerini, bağımsızlıklarını, güvenlerini ve benlik saygılarını yitirebileceklerini ileri sürmektedirler. Öte yandan, paraplejik, quadriplejik veya hemiplejik hastalarda ortaya çıkan cinsel işlev bozuklukları da eşler arasında cinsel sorunlar yaşanmasına yol açabilmektedir. Hastaların yaşamakta olduğu cinsel işlev bozukluklarından kaynaklanan sorunlar genellikle çok yaygın olmakla birlikte geleneksel kültürel değerler nedeniyle fazla dile getirilmemektedir. Bu boyutta profesyonel yardım almaktan çekinilmektedir. Öte yandan sorun dile getirildiğinde tıbbi tedavi ve rehabilitasyon ekipleri tarafından yeterince dikkate alınmayabilmektedir. Tedavi ve rehabilitasyon ekiplerinin yoğun

çalışma programları, hastanın çoğu kez ayrı bilgi donanımını ve müdahale stratejisini gerektiren cinsellikle ilgili sorunlarına etkili müdahaleyi önleyebilmektedir. Dolayısıyla hastalığın ardından, bireylerin evlilik yaşamlarında daha önce belki de hiç olmadığı kadar cinsel sorunlar baş göstermektedir. Geleneksel değerlerin hala büyük ölçüde varlığını koruduğu ülkemizde cinselliğe ilişkin konuların konuşulmasının hala 'tabu' sayılması, hastalanan pek çok kadın ve erkeğin ruhsal, duygusal sorunlarını da arttırmaktadır.

Çizelge 14: Hastalık Öncesi Anlaşmazlığın Çözümü

Çözüm Arayan Taraf	Sayı	%
Eşle ortaklaşa çözüm aranır	35	53. 8
Hasta çaba gösterir	17	26. 2
Eşi çaba gösterir	10	15. 4
Anlaşmazlık çözülmez	3	4. 6

Toplam 65 100. N: 64

Çizelge 15: Hastalık Sonrası Anlaşmazlığın Çözümü

Çözüm Arayan Taraf	Sayı	%
Eşle ortaklaşa çözüm aranır	28	40. 6
Hasta çaba gösterir	11	15. 9
Eşi çaba gösterir	24	34. 8
Anlaşmazlık çözülmez	6	8. 7

Toplam 69 100. 0 N: 64

Gerek hastalık öncesinde gerekse hastalığın ardından eşlerin herhangi bir konuda anlaşmazlığa düştüklerinde ortaklaşa çözüm arayışına yöneldikleri görülmektedir. Bununla birlikte, hastalığın ardından ortaklaşa çözüm arama çabasında belirgin bir düşüş gözlenmektedir. Buna karşılık, hastanın çaba göstermesinde azalma, eşin çaba göstermesinde ise artış dikkat çekmektedir.

Bu durum, hastalığın ardından hastanın zihinsel ve fiziksel enerjisinin önemli bir kısmını hastalığına ve tedavi sürecine yönelttiğini; yaşadığı

güçlüklerin, psikolojik uyum sorunlarının onun mücadele gücünü azalttığını akla getirmektedir. Hastalık öncesine kıyasla eşin çok daha fazla çaba göstermeye başlaması da bu açıdan değerlendirilebilir.

Çizelge 16: Eşler Arası Karar Alma

Çözüm Arayan Taraf	Hastalık Öncesi		Hastalık Sonrası	
	Sayı	%	Sayı	%
Ortaklaşa	30	46.9	26	41.9
Hasta	28	43.8	19	30.6
Eşi	6	9.4	17	27.4

Toplam* 64 100. 0 62 100. 0

* Yanıtsızlar analiz dışı tutulmuştur.

Eşler arasında karar alma tarzına bakıldığında görüşülenlerin evlilik ilişkilerinde egemen olan tarzın 'kararları ortaklaşa almak' olduğu anlaşılmaktadır. Bununla birlikte hastanın eşinin çözüm aramaya yönelmesi hastalığın ardından belirgin bir biçimde artmış; buna karşılık hastanın çözüm arayışı daha azalmıştır. Bu durum, hastalığın getirdiği sıkıntı ve stresin yoğunluğu nedeniyle hastanın eşle anlaşmazlıkların aşılması yönünde daha fazla çözüm arayışına yönelmesini bir ölçüde de olsa sınırladığını akla getirmektedir.

Çizelge 17: Evliliği Değerlendirme

Değerlendirme	Hastalık Öncesi		Hastalık Sonrası	
	Sayı	%	Sayı	%
Çok iyi	25	39.7	17	27.4
İyi	35	55.6	33	53.2
Kötü	2	3.2	8	12.9
Çok kötü	1	1.6	4	6.5

Toplam* 63 100. 0 62 100. 0

* Yanıtsızlar analiz dışı tutulmuştur.