

**MULTIPLE SKLEROZ HASTALARININ PSİKOSOSYAL SORUNLARINA  
İLİŞKİN BİR İNCELEME<sup>1</sup>****Psikolog Ebrahim AKRAMİ**

ORCID:0000-0003-3200-7007

**Arş. Gör. Fatmanur ALSANCAK**

Sakarya Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü

ORCID: 0000-0002-1414-3358

**Özet**

Multiple Skleroz (MS) hastaları günlük yaşamlarında sosyal ve psikolojik birçok sorunla yüzleşmektedir. Çalışmanın amacı, MS hastalarının karşılaştığı psikososyal sorunların betimlenmesidir. Yakınsayan paralel karma araştırma deseninde hazırlanan bu çalışmanın örneklem grubunu, MS tanısı almış olan 216 katılımcı oluşturmaktadır. Karma araştırma deseninde yapılan bu çalışmada katılımcıların sosyodemografik özellikleri kapalı uçlu sorularla, MS hastalarının çeşitli alanlarda yaşadıkları sorunlar ve psikososyal sorunlara ilişkin özellikleri açık uçlu sorular sorularak incelenmiştir. Sosyodemografik özellikler için nicel araştırma verilerinin analizinde kullanılan SPSS programından yararlanılmıştır. Mülakat formunda yer alan açık uçlu soruların analizinde nitel araştırma metodolojisinden hareketle tematik bulguların ortaya koyulması ile betimsel analiz metodundan yararlanılmıştır. Araştırmanın bulgularına göre genel yaş ortalaması ise 31- 40 aralığında olup katılımcıların çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Çalışma MS hastalarının kaygı durumlarının yüksek ve psikososyal anlamda bir başkasına bağımlı olduklarını göstermekte, iletişim sorunları ve aileden ayrı yaşama deneyimlerinin bu sorunlarda belirleyici olduğu görülmektedir. Araştırmadan elde edilen en önemli sonuç, MS hastalarının sosyal destek ihtiyacının yeterince karşılanmadığı yönündedir. Bu sonuçlardan hareketle MS hastalığına sahip bireyler için başta psikososyal destek odaklı olmak üzere MS araştırma ve uygulama merkezlerinin hayata geçirilmesi, sağlık kurumlarında yaşanan sorunlara yönelik çeşitli politik sürecin uygulanması ve MS hastalığına ilişkin farkındalık ve bilinçlendirme çalışmalarının yürütülmesi önerilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Multiple Skleroz, Psikososyal Sorunlar, Sosyal Destek, Tıbbi Sosyal Hizmet.

**A REVIEW OF THE PSYCHOSOCIAL PROBLEMS OF MULTIPLE SCLEROSIS  
PATIENTS****Abstract**

MS patients are faced with many problems in their daily lives since the date of their diagnosis. The main purpose of this study is to describe the psychosocial problems of MS patients. The sample group of this study prepared in a convergent parallel mixed research design consists of 216 participants who have been diagnosed with MS. In this study conducted in a mixed research design, the sociodemographic characteristics of the participants were

<sup>1</sup> Bu çalışmada yazar Ebrahim Akrami'nin 2019 yılında yayınlanan yüksek lisans tezinden yararlanılmıştır.

examined by asking open-ended questions, and the problems experienced by MS patients in various fields and the characteristics of psychosocial problems. IBM SPSS program was used in the analysis of quantitative research data for sociodemographic characteristics. In the analysis of open-ended questions in the interview form, descriptive analysis method was used by presenting thematic findings based on qualitative research methodology. According to the findings of the study, the majority of MS patients are women and the average age is generally between 31-40 years. The study shows that MS patients have high anxiety levels and are psychosocially dependent on someone else, communication problems and their experiences of living apart from the family are determinant in these problems. Based on these results, it is recommended to implement MS research and application centers, especially psychosocial support-oriented, for individuals with MS, to produce various social policies for the problems experienced in health institutions, and to carry out awareness and awareness studies on MS disease.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Psychosocial Problems, Social Support, Medical Social Work.

## 1. GİRİŞ

Modern tıbbın en çok incelediği hastalıklardan biri olarak Multiple Skleroz/Multipl Sklerosis (MS), merkezi sinir sistemine saldıran kronik bir hastalıktır. Yapılan araştırmalara göre hastalığın çok çeşitli nedenleri (virüs enfeksiyonları, çevre kaynaklı zehirli maddeler, beslenme alışkanlıkları, coğrafi faktörler, savunma sistemine bağlı sorunlar) ileriye sürülmüş olsa da kesin bir neden ortaya koyulmamıştır (Murray, 2005: 226; Öztürk ve Tek, 2019). Bugün yaygın kabul, hastalığa temelde genetik bir eğilimin olduğu, çevre koşullarının ve diğer nedenlerin bu kalıtım üzerine eklenmesi ile hastalığın kendini gösterdiği yönündedir.

Tüm dünyada yaklaşık 2,1 milyon ve sadece ABD’de yaklaşık 350 bin insanı etkileyen MS hastalığı, erişkinlerde nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında ilk sırada yer almaktadır (Öztürk ve Tek, 2019; Tanık, 2012; Şen, 2015). Mevcut alanyazında Türkiye’de MS görülme sıklığı ile ilgili yeterli veri bulunmamakla birlikte sınırlı sayıda çalışma olduğu görülmektedir. Akdemir ve diğ. (2011)’nin Orta Karadeniz bölgesine ait çalışmalarında ise hasta oranı 43.2/100000 olarak saptanırken Alp ve diğerleri (2012)’nin Kars bölgesinde yaptığı çalışmada MS hasta oranı 68.97/100000 olarak saptanmıştır. Bu iki çalışmaya göre Türkiye’de MS hasta prevalansının arttığı söylenebilmektedir (Öztürk ve Tek, 2019; Alp vd, 2012; Multiple Sclerosis International Federation, 2013).

Merkezi sinir sistemi kaynaklı semptomlarla ortaya çıktığı bilinen MS hastalığı her bir bireyde farklı bir seyir izlemektedir (Bakar, 2008; Köseoğlu vd; Şahin Onat vd., 2014). Herkeste farklı semptomlar görülebildiğinden ve farklı periyotlarda seyredabilen ataklardan dolayı kişide bir belirsizlik yaratmaktadır (Terzi vd., 2009). Gerek hastalığındaki bu belirsizlik gerekse belirtileri ve seyretme biçimiyle MS, hastaların sadece fiziksel değil aynı zamanda psikososyal boyutta da yaşam kalitesine doğrudan etki etmektedir. Yorucu tedavi süreçleri ve geçirilen atak sonrası yaşanan süreç hastayı ve hastanın aile üyelerini, mesleki ve sosyal yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir.

MS hastalığının getirdiği sorunlar psikolojik boyutta depresyon, stres, anksiyeteye neden olurken sosyal boyutta aile içi sorunlar, iş ve statü kaybı, damgalanma, sosyal haklara erişim, fırsat eşitsizlikleri, erişilebilirlik ve sosyal dışlanma sorunlarını kapsamaktadır (Şen vd,2015;

Tanık vd, 2012; Şahin ve Onat, 2015; Toy, 2016; Öztürk ve Tek, 2019; Köseoğlu vd, 2020). İç içe geçen bu sorunlar birarada ele alındığında hastalığın psikososyal etkileri grift bir şekilde göze çarpmaktadır. Bu sorunlar hastalığın ilk öğrenildiği andan kabul edilmesine kadar geçen süreçte yoğun olarak hissedilmekte, hastanın sosyal işlevselliğini ve diğer insanlarla olan ilişkilerini doğrudan etkileyerek yaşam kalitesini düşürmektedir. Hastanın ve ailesinin sağlık sorunlarıyla başa çıkabilmesi, davranışsal ve duygusal değişikliklerle baş edebilme becerilerini geliştirebilmesi için sosyal desteğe ihtiyacı vardır (Donovan vd., 2008; Holman ve Lorig, 2004). Öte yandan sosyal alanda yaşanan güçlükler de bireyin çevresine dönük sistemlerle ilişkilidir ki bu sistem aile yaşantısı, sosyalleşme, dinlenme süreçleri, kamu hizmetlerine ve sosyal destek sistemlerine erişim, eğitim, ulaşım, tedavi hizmetleri gibi geniş kapsamlıdır. Özellikle tedavi ve bakıma yönelik masrafların doğrudan aile ekonomisini olumsuz yönde etkilemesinin yanı sıra hastanın fiziksel sağlık sorunlarının getirdiği kısıtlıklar, bir başkasına olan bağımlılığın artması, aile içinde rollerin değişmesi, ekonomik güvencenin kaybı, serbest zamanların değerlendirilememesi ve sosyal etkinliklere katılamama, aile ve hastanın sosyal ilişkilerinde yaşam kalitesi ve aile sisteminin düzenine olumsuz yönde etkilemektedir.

MS hastalarının yaşam kalitesi ve depresyon ve anksiyete düzeylerine ilişkin alanyazında pek çok çalışmadan farklı olarak bu çalışma MS hastalarının psikososyal sorunlarına odaklanarak yaşam öykülerinin bir analizini sunmaktadır. Çalışmanın bu yönüyle alanyazına katkı sunması beklenmektedir.

## 2. YÖNTEM

Bu çalışma nitel ve nicel araştırma yöntemlerinin bir arada kullanıldığı karma araştırma deseninde yapılmıştır. Katılımcılara açık ve kapalı uçlu sorulardan oluşan görüşme formu aracılığıyla ulaşılarak veriler elde edilmiştir. Çalışmanın etik onayı Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'nun 16969557-510 sayılı kararı ile 06.03.2018 tarihinde onaylanmıştır.

### 2.1. Araştırmanın Deseni

Bu araştırma nitel ve nicel araştırma yöntemlerinin bir arada kullanıldığı karma(sentez/çoklu) araştırma yöntemi deseninde tasarlanmıştır. Hem istatistiksel hem de metin analizlerinin kullanılabildiği karma araştırma yöntemlerinde araştırmacılar hem nicel hem nitel veri toplama yollarına yönelerek bir araştırma probleminin tam olarak anlaşılmasına daha iyi katkıda bulunacağı görüşünden hareketle çalışmasını yapılandırmaktadır (Creswell, 2017). Buradan hareketle bu çalışmada katılımcıların sosyodemografik özellikleri kapalı uçlu sorularla ölçülürken psikososyal sorunlara yönelik sorular açık uçlu olarak sorulmuş ve belirli temalar altında yapılandırılmıştır.

Çalışmada katılımcıların sosyodemografik özellikleri nicel araştırma yöntemleri ile betimlenirken MS hastalarının çeşitli alanlarda yaşadıkları sorunlar ve psikososyal sorunları nitel araştırma yöntemlerinden yapılandırılmış mülakat soruları ile yordanmış, betimsel analiz ile incelenmiştir. Çalışma, ortaya koyulan bilginin fonksiyonu bakımından betimsel bir çalışmadır.

### 2.2. Evren ve Örneklem

Çalışma evrenini Türkiye MS Derneği Ankara şubesinde kayıtlı olan yaklaşık 800 MS hastası oluşturmaktadır. Örneklem grubunu ise amaçlı örnekleme metodu ile belirlenmiş olarak

derneğe aktif katılım gösteren gönüllü 216 MS hastası oluşturmuştur. Katılımcıların tanıtıcı özellikleri Tablo 1.'de gösterilmiştir.

Tablo 1. Katılımcıların tanıtıcı özellikleri

		N	%
<b>Cinsiyet</b>	Kadın	166	76.9
	Erkek	50	23.1
<b>Medeni hal</b>	Evli	118	54.6
	Bekar	63	29.2
	Boşanmış	31	14.4
	Eşi vefat etmiş	4	1.9
<b>Eğitim Düzeyi</b>	İlköğretim	26	12
	Lise Mezunu	73	33.8
	Ön lisans-Lisans Mezunu	107	49.5
	Lisansüstü Mezunu	10	4.6
<b>Yaş</b>	20-30	58	26.9
	31-40	73	33.8
	41-50	85	39.4
<b>Çalışma Durumu</b>	Çalışıyor	90	41.7
	Çalışmıyor	126	58.3
<b>Statü</b>	İşçi	43	38.1
	Memur	39	34.5
	Emekli	31	27.4
	Statü Toplam	<b>113</b>	<b>100</b>
<b>Aylık Kazanç</b>	Gelir giderden az	76	35.2
	Gelir-gider dengeli	109	50.5
	Gelir giderden fazla	31	14.4
<b>Toplam</b>		<b>216</b>	<b>100</b>

Araştırmaya katılan MS hastası bireylerin genel özelliklerine bakıldığında büyük çoğunluğun kadın, %54.6'sının evli, %39.4'ünün 41-50 yaş arasında, %53.3'ünün herhangi bir işte çalışmadığı, çalışanlardan %38.1'inin işçi statüsünde çalıştığı ve %50.5'inin gelir ve gider dengesine sahip olduğu görülmektedir.

### 2.3. Verilerin Elde Edilmesi ve Analizi

Çalışmada araştırmacılar tarafından hazırlanan yapılandırılmış görüşme formu uygulanmıştır. Araştırmacı tarafından hazırlanan mülakat formunda sosyodemografik özellikleri içeren sorular kapalı uçlu olarak, mülakat soruları ise açık uçlu olarak yapılandırılmış, tüm sorular yüz yüze ortamda yöneltilmiştir. Verilerin elde edilmesi sürecinde bilimsel araştırma etiği ve gizlilik esasına uygun hareket edilmiş, gönüllü katılım ilkesine uygun olarak katılımcılardan onay alınmıştır. Veri toplama aşamasında hatalı veya eksik doldurulan cevaplar ayıklanarak çıkartılmış ve sonuç olarak 216 katılımcının cevapları analiz edilmiştir.

Bu çalışmada katılımcıların tanıtıcı özellikleri için SPSS 25.0 paket programından yararlanılmış, sosyodemografik özellikler için frekans analizi yapılmıştır. Açık uçlu soruların analizinde ise veriler defaatle okunmuş, tematik alanlar belirlenmiş ve nitel veri analizi yöntemlerinden betimsel analiz yönteminden yararlanılmıştır.

Betimsel analizde veriler önceden belli olan kategori ya da boyutlara göre özetlenir ve yorumlanır (Şimşek, 2012). Veriler ilk olarak belirlenen temalar etrafında gruplandırılmış, bu

doğrultuda kodlamalar oluşturulmuş ve başlıklar oluşturulmuştur. Bu temalar aile ve çocukluğa dair, hastalığın tipolojisine dair ve hastalığın beraberinde getirdiği sosyal, psikolojik, duygusal, bilişsel ve yapısal sorunlar olmak üzere üç ayrı başlık altında gruplandırılmıştır. Daha sonra veriler hazırlanmış olan tematik çerçeveye göre okunmuş ve düzenlenmiştir. Önceden belirlenmiş olan temaların dışında kalan veriler çalışma kapsamına alınmamıştır. Bu aşamada her tema altında yeni alt temalar oluşturulmuş ve gruplandırılmıştır. Düzenlenmiş olan bulgular, kolay anlaşılır bir dille tanımlanmış ve alıntılarla desteklenmiştir. Son olarak bulgular yorumlanmış, tanımlanarak açıklanmış ve betimsel yordamalarla yeniden anlamlandırılmıştır.

### 3. BULGULAR

Çalışmanın bulguları hastalığa ilişkin, aile ve çocukluk öykülerine ilişkin ve diğer psikososyal sorunlara ilişkin bulgular olmak üzere üç başlıkta incelenmiştir.

#### 3.1. Hastalığın Doğasına İlişkin Deneyimler

MS hastalığının kendine özgü doğası ve beraberinde getirdiği yaşam değişikliği kişiyi doğrudan etkilemektedir. Buradan hareketle çalışmanın bu kısmında hastalıkla birlikte yaşanan deneyimler irdelenmiş, hastalıkla birlikte ortaya çıkan engellilik durumu ve ikincil hastalıklar MS hastalarının psikososyal durumunu etkileyen bir boyut olarak ele alınmıştır. Veriler temalara ayrılarak kodlanmış ve nicelikleriyle birlikte sunulmuştur.

Tablo 2. Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türü/ Disability Type of Disease

		N	%
Hastalıkla ortaya çıkan engel türü	Yürümede bozukluk (denge kaybı)	38	79.2
	Kol ve bacaklarda tutulma	4	8.4
	Serebral Palsi	2	4.1
	Diyabet	1	2.1
	Görme kaybı	3	6.2
	<b>Toplam</b>	<b>48</b>	<b>100</b>

MS hastalarının tanı aldıktan sonra karşılaşılan engel türleri bedensel engeller olarak verilmiş, bunun %79.2'sinin denge kaybıyla gelen yürüme güçlüğü olduğu görülmüştür. Bunu kol ve bacaklarda tutulma ve görme kaybı takip etmektedir.

MS hastalarının hastalık deneyimlerinde yaşanan bir diğer etken “engelli olarak görülmemek” ile ilişkili olarak engelli haklarından faydalanamamaktır. Bu konuda engelli sağlık kurulu raporlarının minimum %40 engelli oranını sağlaması gerekliliği, MS hastalarının hastalık koşulları gereği engelli sınıfında olması gerekirken rapor alamamaları sorununu da beraberinde getirmektedir.

“(…) Bir MS hastası atak geçirdiği zaman %100 engellidir. Biz zihinsel engelli ya da sarhoş değiliz ama tedavi görürken iğne olsun, ilaç olsun çok kolay rapor veriliyor ama iş engelli raporu istemeye gelince bize bir sürü mazeret sunuluyor çoğumuz ayakta durabiliyoruz çok şükür ama gücümüz kuvvetimiz çalışmaya yetmiyor MS hastalarına en az %40 rapor verilsin bence biz de bazı haklardan yararlanalım.”

Tablo 3. Hastalıktan Sonra Ortaya Çıkan İkincil Rahatsızlıklar/ Secondary Disorders After Illness

		N	%
İkincil rahatsızlık durumu	Var	53	24.5
	Yok	163	75.5

	<b>Toplam</b>	<b>216</b>	<b>100</b>
	İç Hastalıklar	33	66
	Nörolojik hastalık (migren)	2	4
	Deri hastağı (zona)	1	2
	Obezite	1	2
Mevcut İkincil rahatsızlık	Psikolojik hastalık (paranoya, bipolar, depresyon, anksiyete)	6	12
	Romatolojik hastalık (SLE, FMF, Spina Bifida)	6	12
	Kanser	1	2
	<b>Toplam</b>	<b>50</b>	<b>100</b>

MS hastalarının büyük çoğunluğunda (%75,5 n=216) hastalıkla birlikte ortaya çıkan ikincil bir hastalık görülmemekte ancak görülenlerin (n=50) büyük çoğunluğunda (%66) iç hastalıklar sınıfına giren bir hastalığın olduğu ortaya çıkmıştır. Bu hastalıklar guatr, diyabet, üveyit, taşikardi, böbrek yetmezliği, haşimato hastalıklarıdır.

MS hastalarının tanı aldıklarını öğrendiklerinde ve tüm tedavi süreci boyunca yaşanan depresyon ve anksiyete durumları tabloda oldukça düşük düzeyde yansımıştır. Ancak katılımcılara yöneltilen “Hastalık tanısını öğrendikten sonra nasıl tepki verdiniz?” sorusuna verilen cevaplar “ağladım”, “kabullenemedim, çok üzüldüm”, “çok şaşırđım”, “olacaklardan korktum” kodları altında sınıflandırılmıştır.

*“O an çok ağladım. O zaman çocuklarım küçüktü. Onları düşündüm. Ertesi gün doktorumun tavsiye ettiğı bir psikoloğa gittim. Zamanla da bu Allah'ın sınavı ve ben bu sınavı geçeceğim diye kabullendim.”*

*“İlk etapta çok anlayamadım ama taburcu olup eve gittiğimde hayatımın sonsuza kadar değiştiğini düşünüp kendime acıdım.”*

*“Bunu nasıl anlatayım bilmiyorum ama önce normal karşıladım çünkü net olarak anlayamadım, ilaçtan sonra depresyon hali oldu, sonra topladım ama yok yine karamsarlığa düşüyorum.”*

Hastaların MS tanısı aldıktan sonra ayrıca bir psikiyatrik tanı almamaları ikincil bir rahatsızlığın düşük olduğunu göstermektedir. Ancak MS’li olmaya ilişkin ilk kez verilen tepkiler incelendiğinde hastaların zamanla depresyona sürüklendiğı anlaşılmaktadır.

### 3.2. MS Hastalarının Aile ve Çocukluk Öykülerine Dönük Bulguları

Tablo 4. Aileye ve Çocukluk Yaşantılarına İlişkin Sorunlar/ Problems Related to Family and Childhood Experiences

		<b>N</b>	<b>%</b>
Çocukluk döneminde yaşanan psikolojik travmanın niteliğı	Kayıp-yas süreci (aile üyelerinden birinin vefatı/ hastalığı)	14	34.1
	Aile içi sorunlar (şiddet, baskı, madde bağımlılığı, boşanma, yoksulluk)	23	56.1
	Kaza	4	9.8
	<b>Toplam</b>	<b>41</b>	<b>100</b>
Ailede MS tanısı olanların yakınlık derecesi	Anne-baba	3	1.4
	Kardeş	13	6
	Büyükanne-büyükbaba	7	3.2
	Akraba	11	5.1
	Sadece ben	182	84.3

<b>Toplam</b>	<b>216</b>	<b>100</b>
---------------	------------	------------

Katılımcılardan çocukluk döneminde psikolojik travmanın MS hastalığında yaşananlara etkisine dönük sorular yöneltilmiş, çoğunlukla aile içi şiddet, boşanma, madde kullanımı, yoksulluk gibi nedenlerden dolayı travmatik bir deneyime sahip oldukları görülmüştür. MS hastalığı ile gelen kaygı ve geleceğe dair belirsizlikle ilişkili korkuların çocukluk öykülerindeki kayıp süreçleriyle ilişkisi irdelenmiş, katılımcıların %34.1 (n=41)'inin aile üyelerinden birisinin vefatı ya da hastalığı ile MS hastalığını örtüştürdüğü gözlenmiştir.

*"(...) sonra annemin vefatı aklıma gelince aklım başıma geldi, benim de çocuğum var 2 tane. Kucağıma alıp hüngür hüngür ağladım ya bana da bir şey olursa diye..."*

### 3.3. Hastalıkla Birlikte Ortaya Çıkan Psikososyal Sorunlara İlişkin Bulgular

MS hastalığının günlük rutin süreçlere etkisine ilişkin olarak katılımcılar *"uykusuzum"*, *"başım ağrıyor"*, *"yorgunum"*, *"konsantrasyon güçlüğü var"*, *"unutuyorum"* ifadeleri ile belirtiler gösterdiklerini ifade etmiştir. Bu sorunların günlük yaşamlarını olumsuz yönde etkilediği ve buna bağlı olarak aile rollerinden çalışma hayatına kadar çeşitli sorunlarla karşılaştıkları görülmüştür. Bu sorunlar aynı zamanda kaygı düzeyini ve tedavi sürecini de etkilemektedir.

Tablo 5. Kaygı Durumunun Tedaviye Etkisi/ The Effect of Anxiety on Treatment

	N	%	
Kaygı durumunun tedaviye etkisi	Hiçbir etkisi yok	71	32.9
	Olumlu yönde etkiliyor	38	17.6
	Olumsuz yönde etkiliyor	107	49.5
<b>Toplam</b>	<b>216</b>	<b>100</b>	

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde MS hastası olmaya ilişkin kaygılanmanın tedavilerine nasıl etki ettiği sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların %49.5'i bu kaygıyı yönetmekte zorlandıklarını ve tedavilerine de olumsuz yönde sirayet ettiğini belirtmiştir.

*"Bin bir güçle hastaneye gidiyorum ben, doktor sizinle ilgilenmiyor almak istediğiniz cevapları alamıyorsunuz kestirmeden konuşup konuşup atıyor sinir katsayısı yükselmiş olarak eve geri dönüyorsunuz."*

Kaygılanma hem içsel hem dışsal sebeplere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Tedaviye olan ihtiyaç, ilişkiler, sağlık sisteminde yaşanan aksaklıklar MS hastalarında kaygının dışsal nedenleri arasında görülmektedir.

Tablo 6. Tanı Koyulduğunda Verilen Tepkiler/ Reactions When Diagnosed

	N	%	
Tanıyı öğrendiğinde verilen tepkiler	Şok/ şaşkınlık	70	38.1
	Korku	39	21.2
	Çaresiz hissetme	40	21.7
	Normal karşılama	35	19
<b>Toplam</b>	<b>184</b>	<b>100</b>	

Tablo 6'ya göre MS hastalarının tanı aldıklarını ilk kez öğrendiklerinde *"şaşırdım, beklemiyorum"*, *"acaba ölücem mi dedim"*, *"her şey Allah'tandır dedim"*, *"neden ben diye düşündüm"* tepkileri gruplandırılmış ve şok, korku, çaresizlik, normal karşılama temaları altında betimlenmiştir. Buna göre MS hastalarının %38.1'inin şaşkınlıkla karşıladığı, bunu

korkma ve çaresiz hissetme tepkilerinin takip ettiği görülmektedir. Yaşanan durumun bir kriz olduğu göz önünde bulundurulursa verilen tepkilerin kayıp-yas tepkileri (şok, reddetme, isyan, suçlama, kabullenme) olduğu görülebilmektedir.

*“(…)Önceleri anlayınca kadar yanlış bakmışız demelerini bekledim. Sonra anlamadım ne olduğunu anlamadım sanki bir fark yoktu. Zamanla daha çabuk yorulsam da kendimi aşmaya çalıştıkça verimli olmadım. Sonra kabullendim. Elimden gelen buydu.”*

Tablo 7. Çevreden Gelen Tepkilere İlişkin Düşünceler/ Thoughts on Other People's Reactions

	N	%
Acımaları beni rahatsız ediyor	48	26.8
Hastalığımı ciddiye almamaları ve beni bir hasta olarak görmemeleri beni üzüyor	24	13.4
Sinir bozucu, sıkıcı, eksik hissetme	57	31.8
Umursamıyorum	50	28
<b>Toplam</b>	<b>179</b>	<b>100</b>

Katılımcılara çevreden hastalığa dair ne gibi tepkiler aldıkları, bu tepkilerin nasıl hissettirdiği sorulmuş, %31.8'inin bu tepkileri “sinir bozucu”, “can sıkıcı”, “beni eksik hissettiriyor” ifadeleriyle tanımladıkları; %28'inin ise çevrenin nasıl tepki verdiğini umursamadığı görülmüştür.

*“Çok genişsin. Allah yardımcın olsun, böyle şeyler... Bana acımaları çok rahatsız ediyor veba taşıyoruz sanki milletin önyargısından nefret ediyorum. (...) Beklemediğim ani çıkışlar yaşıyorum aslında huy olarak sakın biriyim bu ben miyim diyorum ya da pişman oluyorum tabi bunu yarı yarıya aştım farkında olmakla başarı geliyor.”*

Tablo 8. Hastalığın Aile Yaşamına Etkisi/ The Effect of the Disease on Family Life

	N	%
Eşime ve çocuklarıma yetmez oldum	36	53.8
Aileme maddi ve manevi yük oldum	7	10.4
Stres ve gelecek kaygım var	5	7.4
Eşimden ayrıldım / eşim beni bıraktı	13	19.5
Yakınlarım benden uzaklaştı	6	8.9
<b>Toplam</b>	<b>67</b>	<b>100</b>

Katılımcıların hastalığın aile yaşamındaki değişimleri ile ilişkili deneyimleri irdelenmiş, yaşamsal olayları alt temalara göre gruplandırılmıştır. Tablo 8'e göre MS hastalarının aile üyelerine yönelik ifadeleri %53.8 (n=67) “yeterememe hissi” üzerinden ifade edilmiştir. Hastalığın getirdiği boşanma, terk edilme, uzaklaşmaya maruz kalma deneyimleri de diğer yaşanan sorunlar arasındadır. Katılımcıların %19.5'i eşi tarafından terk edilmiş, %10.4'ü ise ailesine maddi ve manevi anlamda yük olduğunu hissettiğini ifade etmiştir.

*“2008'den beri (yani hastalığımın başlamasından) hiç tatile gidemedik. Çünkü sıcak hava ve yolculuk yapmak beni olumsuz etkiliyor.(...) Çok çabuk yorulduğumdan ev de hiçbir şeyi yetiştiremiyorum ve sürekli sinirleniyorum. (...) Eşim daha soğuk davranmaya başladı ama bunu da inkâr ediyor.”*

Tablo 9. Aile Dinamiklerinde Değişim/ Change in Family Dynamics

	N	%
--	---	---



Aile üyelerinin davranışlarına ilişkin düşünceler	İletişim sorunları yaşıyorum	39	18
	Gereken ilgiyi göremiyorum	43	20
	Daha çok ilgi görmeye başladım	134	62
	<b>Toplam</b>	<b>216</b>	<b>100</b>

Hastalıkla birlikte aile dinamiklerindeki değişime dair katılımcılar MS hastalığının neden olduğu etkileri ifade etmiştir. Aile üyelerinden farklı tepkiler aldıklarını ve hastalığın getirdiği olumsuz deneyimlerin ilginin kendisine yansımaya dönüştüğü görülmektedir. Aile üyelerinin davranışlarına ilişkin olarak katılımcıların cevapları “*iletişim sorunları*”, “*ilgisizlik*” ya da “*daha çok ilgi görme*” alt temaları altında gruplandırılmıştır. Tablo 9’a göre MS hastalarının çoğunluğu (%62) aile üyelerinden eskiye göre daha çok ilgi gördüklerini belirtmiştir. Aile üyelerinden sosyal, duygusal ve psikolojik anlamda beklenen ilgiyi görememe ve iletişim sorunları da hastaların yaşadığı psikososyal sorunlardandır.

#### 4. SONUÇ VE ÖNERİLER

MS hastası bireylerin sosyodemografik özellikleri incelendiğinde büyük çoğunluğun kadın, %54.6’sının evli, %39.4’ünün 41-50 yaş arasında, %53.3’ünün herhangi bir işte çalışmadığı, çalışanlardan %38.1’inin işçi statüsünde çalıştığı ve %50.5’inin gelir ve gider dengesine sahip olduğu görülmüştür. Hastaların hastalıkla birlikte ortaya çıkan pek çok psikososyal sorunları bulunmaktadır. Bu sorunlar hastalıkla beraber gelen fiziksel sorunlar, duygusal ve psikolojik sorunlar, aile sistemindeki sorunlar ve çevreye ilişkin sorunlardır.

MS hastalığı ve tedavi süreci, hastalarda pek çok ikincil bir hastalık veya engel türü getirebilmektedir (Özakbaş, 2011). Buna ilişkin olarak MS hastalarının kronik bir hastalığa sahip olmaktan dolayı sosyal haklardan yararlanamadıkları, bunun için “engelli” raporuna ihtiyaç duyulduğu görülmektedir. MS hastalığının bir engel teşkil etmediğine ilişkin genel yargıların yıkılması ve sağlık, ulaşım, vergilendirme, çevresel koşullar gibi birçok alanda yaşanan sorunların çözümü hususunda öncelikle farkındalığın oluşması gerekmektedir.

MS hastalarının aile ve akraba çevresinde tanı alan kişilerin varlığı oldukça düşüktür. Bu durum, MS ile karşılaşma ve getirdiği sorunlar ve sorumluluklara dair bilinç düzeyini doğrudan etkilemektedir. MS hastalarının aile öyküleri incelendiğinde çoğunlukla aile içi şiddet, boşanma, terk edilme gibi travmalarla karşılaştıkları görülmüş, bunun tedavinin seyrinde önemli ölçüde etkisi olduğu anlaşılmıştır. Buradan hareketle aile sistemindeki sorunlar ile duygusal ve psikolojik sorunların içe içe olduğu söylenebilir.

MS hastalarının günlük alışkanlıklarındaki değişim, duygusal olarak yıpranmaya da neden olmaktadır. Özellikle yorgunluk, güç ve denge kaybı, odaklanmada zorlanma gibi sorunların onları daha çok kaygılandığı, bunun çalışma ve ev içi işlere de olumsuz bir şekilde yansıdığı görülmektedir. Yetersizlik hissi ile gelen sosyal destek ihtiyacının aile üyeleri tarafından kısmen karşılandığı bilinmektedir. Nitekim aile üyelerinin ilgisinin büyük ölçüde MS hastası bireye yöneldiği ortaya çıkmıştır.

Hastalığın tanısı ilk kez öğrendiklerin hastaların verdikleri tepkilerin kayıp ve yas sürecine ilişkin verilen tepkilerle örtüştüğü görülmüştür. MS hastaları öncelikle şaşkınlık (şok), kabullenememe, yoğun üzüntü, kızgınlık, kaygılanma ve kabullenme duygularını sırasıyla tecrübe etmektedir. Bu tepkilerin duygusaldan bilişsele doğru yönelimi zaman içinde gerçekleşmekte, hastaların büyük kısmı hastalığa dair bilinç ve farkındalık geliştirmektedir.

Ancak çevreden alınan tepkilere ilişkin olarak hastaların toplumun MS hastalığı hakkındaki bilgisiz veya acıyan cümlelerine büyük ölçüde maruz kalmakta, bundan rahatsızlık duymaktadır. Bunun yanı sıra MS hastalığının bilinirliğinin düşük düzeyde olması çevreden gelen tepkilere karşı *umursamama* davranışına ortam hazırladığı söylenebilir.

Bu çalışmanın neticesinde MS hastalarının bağımsız yaşama becerilerini kazanmaları ve sosyal destek ağının güçlendirilmesi gerekliliği ön plana çıkmaktadır. Sağlık ve sosyal politikaların MS hastaları için uygun olarak geliştirilmesi, ayaktan ve yataklı tedavi kurumlarında karşılaşılan tedavi sorunları, ilaçların mali değeri ve engelli sağlık kurulu raporuna ilişkin sorunların çözümüne yönelik Sağlık Bakanlığı başta olmak üzere Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve MS hastalarının hak mücadelesi için çalışan sivil toplum kuruluşlarının işbirliği yaparak sosyopolitik uygulamaların hayata geçirilmesi elzemdir.

MS hastalarına yönelik psikososyal destek mekanizmalarını harekete geçirmek üzere hastanın psikolojik sorunlarına yönelik tıbbi tedavinin yanı sıra çevresel sorunlarının da ele alınması gerekmektedir. Profesyonel ruh sağlığı hizmeti veren başta psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları olmak üzere meslek elemanları hastanın aile, akraba, çalışma ortamı, sosyal yardım gereksinimini de içine alan içinde bulunduğu çevresel koşulları ve tedavi sürecini etkileyen politik süreçlerini içeren çok yönlü uygulamalar yürütülmelidir.

MS hastaları ile yapılan psikoterapi tedavilerinin bireyin travma öyküsü, ebeveyn tutumları, geçmiş deneyimleri ve yaşa öyküsü üzerinde çalışılarak iyileşme süreci yapılandırılmalıdır. Bireyin gelişimsel dönemi göz önünde bulundurularak hastalarının geleceğe dair planlama yaparken yaşadıkları anne-baba olma, evlilik ve ev içi rollerde yaşanan sorunlar, annelik/babalık rollerine ilişkin kaygı durumuna ilişkin destek çalışmaları yürütülmelidir. Diğer taraftan MS hastaları için grup çalışmaları hayata geçirilmeli, bulunulan merkezdeki hastalar bir araya getirilerek başta kendine yardım ve sosyal destek grupları olmak üzere çeşitli grup çalışmaları düzenlenmeli, ailelere yönelik olarak da aile destek mekanizmaları geliştirilmelidir.

Son olarak Türkiye ölçeğinde MS hastaları tespit edilerek sorunlarına yönelik çözüm üretmek üzere gündem oluşturulmalı, sosyal hizmet uzmanlarının toplumsal değişim rolleri ile MS hastalarının güçlendirilmesine yönelik toplum harekete geçirilmelidir. Yine aynı doğrultuda karar mekanizmalarının MS hastalığına ilişkin farkındalık kazanmaları ve bilinçlendirilmelerine yönelik proje çalışmaları düzenlenmeli, bu sorunların çözümlerine yönelik bilimsel çalışmalar yapılarak MS hastalığına ilişkin akademik literatürün oluşturulması gerekmektedir.

#### KAYNAKÇA

- Akdemir, N., & Akkus, Y. (2006). *Rehabilitasyon ve hemşirelik*. Hacettepe yayınları.
- Alp, R., Alp, S. I., Planci, Y., Yapıcı, Z. & Boru, U. T. (2012). The prevalence of Multiple Sclerosis in the north Caucasus region of Turkey: door-to-door epidemiological field study. *Archives of Neuropsychiatry*, 49(4), 272-276.
- Bakar, E. E. (2008). Multipl Skleroz'lu hastalarda yaşam kalitesi ölçeği "musiqol" ile özürülük ölçeği "MSFC" nin korelasyonu (yayımlanmamış uzmanlık tezi). Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa.

Bulunmaz Güler S & Ersin F. (2018). Multiple Skleroz hastalarının yaşam kalitesi ve ruhsal durumları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 42-50.

Creswell, J. W. & Creswell, J. D. (2017). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage publications.

Dişçi, Z. (2014). Multiple Sklerozlu hastalarda stresle baş etme tarzlarının değerlendirilmesi, (Yüksek Lisans Tezi), Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.

Donovan, K. A., Jacobsen, P. B., Small, B. J., Munster, P. N., & Andrykowski, M. A. (2008). Identifying clinically meaningful fatigue with the fatigue symptom inventory. *Journal of pain and symptom management*, 36(5), 480-487.

Hauser SI & Goodin DS. (2005). Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. In: Kasper DL, Braunwald E, Fauci AS, Hauser SI, Longo DL, Jameson JL (eds). *Harrison's Principles Of Internal Medicine.*, Mcgraw Hill Comp, New York, 2461- 2470.

Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public health reports*, 119(3), 239-243.

Kaya, T., Karatepe, A. G., Demırhan, A., Günaydin, R., Gedizlioğlu, M. & Çe, P. (2009). Multipl Sklerozlu hastalarda yorgunluk ve ilişkili faktörler. *Journal of Neurological Sciences*, 26(2).

Köseoglu, M , Gözübatık Çelik, R , Tütüncü, M , Erbaş, B . (2020). Multipl Skleroz'de yaşam kalitesi: depresif bulgular fiziksel özürülük kadar etkili midir? *Dicle Tıp Dergisi*, 47 (3),712-719.

Miller JR. (2000). Multiple Sclerosis. In: Rowland LP (ed). *Merrit's Neurology*, Philadelphia, Lippicott William- Wilkins: 773- 792.

Mohr, D. C. (2007). Stress and Multiple Sclerosis. *Journal of neurology*, 254(2), 1165-1168.

Multiple Sclerosis International Federation, (2013). Mapping Multiple Sclerosis Around the World. Erişim adresi: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>

Murray, J. M. (2005). *Multipl Sklerosis: The history of a disease* (Vol. 11). Demos Medical Publishing

Özakbaşı, S. (2011). Multipl Skleroz'da semptomatik tedavi. *Archives of Neuropsychiatry*, 48(2), 83-89.

Öztürk, M. & Tek, Ş. (2019). Multipl Skleroz (MS) hastalarının yaşam kalitesinin yordanmasında sosyodemografik değişkenlerin ve algılanan sosyal desteğin etkisi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 14, 10-26.

Şahin Onat, Ş., Delialioğlu, S. Ü. & Özel, S. (2015). Multipl Sklerozda depresyon, fonksiyonel durum ve yaşam kalitesi ilişkisi: bir rehabilitasyon merkezi deneyimi. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bilimleri Dergisi*, 18(3).

Şen, N., Genç, Ş., Aydın, N, Kılınçel, O., Altınışık, İ., Kılınçel, Ş., Köle, İ. & Eker, S. (2015). Multiple Sklerozda depresyon ve anksiyete. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 41 (2), 73-77.

Şimşek, A. (2012). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Anadolu Üniversitesi Yayını no:2653.

Tanık, N., Aydın, A., Selvi, Y., Güleç, M., Anlar, Ö., & Tombul, T. (2012). Multipl Skleroz'da tedavi, özürlülük ve depresyon arasındaki ilişki. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 49(4).

Terzi, M., Çelik, Y., Kılınç, M., Seleker, F., Işık, N., Gedizlioglu, M. & Zorlu, Y. (2009). Türkiye'de Multipl Skleroz hastalarının tanı ve tedavisine genel yaklaşım. *Türk Nöroloji Dergisi*, 15, 124-128.

Toy, Z. (2016). Multipl Sklerozun psikososyal etkilerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Uğuz, F., Akpınar, Z., Özkan, I. & Tokgöz, S. (2008). Multipl Sklerozlu hastalarda majör depresyon ve yaşam kalitesi ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi*.