



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**MS HASTALARININ YAŞAM KALİTESİ: KARŞILAŞTIKLARI
GÜÇLÜKLER VE HAK KAYIPLARINA İLİŞKİN BİR DEĞERLENDİRME**

Fatih Mehmet ATAK

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2017

MS HASTALARININ YAŐAM KALİTESİ: KARŐILAŐTIKLARI GÜÇLÜKLER VE HAK KAYIPLARINA İLİŐKİN BİR DEĞERLENDİRME

Fatih Mehmet ATAĞ

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2017

KABUL VE ONAY

Fatih Mehmet ATAK tarafından hazırlanan "MS Hastalarının Yaşam Kalitesi: Karşılaştıkları Güçlükler Ve Hak Kayıplarına İlişkin Bir Değerlendirme" başlıklı bu çalışma, 14/06/2017 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.


Doç.Dr. Münire Arzu İÇAĞASIOĞLU ÇOBAN (Başkan)


Yrd.Doç.Dr. Filiz DEMİRÖZ (Danışman)


Doç.Dr. Ercüment ERBAY

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Sibel BOZBEYOĞLU

Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporumun 3 yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

14/06/2017

Fatih Mehmet Atak

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

- **Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.**

(Bu seçenikle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

- **Tezimin/Raporumuntarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.**

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

- **Tezimin/Raporumun 14/06/2020 tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.**

- **Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi**

14 /06 / 2017

Fatih Mehmet ATAK

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Yrd.Do.Dr. Filiz DEMİRZ danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

Fatih Mehmet ATAK

TEŞEKKÜR

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi olarak hazırlanan bu araştırmanın gerçekleştirilmesinde, yardım ve desteğini esirgemeyen, yönlendirme ve katkıları ile bana yol gösteren, kendisi ile çalışmış olmaktan onur duyduğum, değerli danışmanım Yrd. Doç. Dr. Filiz Demiröz'e;

Araştırma verilerinin toplanması sırasında ilgilerini benden esirgemeyen tüm, MS hastalarına;

İstatistiksel çözümlenmelerle ilgili yardımlarından dolayı Dr. Haydar Metin'e ve manevi desteklerinden ötürü sevgili arkadaşlarım Arş. Gör. Tahir Emre Gencer'e, Serhat Tek'e;

Verdikleri güven ve gösterdikleri anlayışla beni her koşulda destekleyen değerli aileme ve eşim Banu Atak'a

Teşekkür ederim.

Haziran 2017

Fatih Mehmet ATAK

ÖZET

ATAK, Fatih Mehmet. *MS Hastalarının Yaşam Kalitesi: Karşılaştıkları Güçlükler ve Uğradıkları Hak Kayıplarına İlişkin Bir Değerlendirme*, Yüksel Lisans Tezi, Ankara, 2017.

Bu araştırmada MS hastalarının tanı sonrasında karşılaştıkları güçlükler ve uğradıkları hak kayıpları ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Bu amaç doğrultusunda, MS hastalarının bazı sosyo-demografik, hastalık özellikleri, karşılaştıkları sosyal, ekonomik ve psikolojik güçlükler, beklentiler ve uğradıkları hak kayıpları gibi değişkenler ile yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanlar arasındaki ilişki araştırılmıştır.

Araştırmaya, 01.03-15.05.2016 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Polikliniği'ne tedavi ya da kontrol amacıyla gelmiş 70 hasta dahil edilmiştir. Yaşam kalitesi puanları; Vickrey tarafından geliştirilmiş MSQOL-54 yaşam kalitesi ölçeğinden, hastaların sosyo demografik özellikleri, karşılaştıkları güçlükler, beklentileri ve hak kayıpları ise düzenlenen "Hasta Görüşme Formu" aracılığıyla elde edilmiştir. Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 23.0 paket programı aracılığı ile bilgisayara aktarılarak veri analizi Pearson, Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis testleri ile yapılmıştır.

Sosyo-demografik, hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi puanları arasında ilişki incelendiğinde genel olarak istatistiksel olarak anlamlı bir fark tespit edilememiş, ancak ortalamalar arasında farkların olduğu saptanmıştır. Hastaların psikolojik, ekonomik, sosyal alanlarda yaşadıkları toplam sorun sayıları ile yaşam kalitesi ölçeğinden alınan puanlar arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı ancak ilişkinin yönünün negatif olduğu tespit edilmiştir. Hak kaybı noktasında değerlendirildiğinde BFS ve BMS puanları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur. Elde edilen bulgulardan hareketle süreç, Hak temelli bir bakış açısıyla değerlendirildiğinde ilgili sorunların çözümüne yönelik hakların MS hastalarına sağlanması gereksinimini görünür kılmıştır.

Anahtar Sözcükler

Multipl Skleroz, Yaşam Kalitesi, Güçlükler, Hak Kayıpları, Tıbbi Sosyal Hizmet

ABSTRACT

ATAK, Fatih Mehmet. *Life Quality of MS Patients: An Assessment on Difficulties and Loss of Rights, Master's Thesis, Ankara, 2017.*

In this study, the difficulties faced by MS patients after diagnosis and the relationship between their rights losses and their quality of life were examined. In accordance with this purpose; the relationship between some of the variables of MS patients such as socio-demographic, disease characteristics, faced social, economic and psychological challenges, expectations and rights losses and the obtained scores from the quality of life scale has been investigated.

The study includes 70 patients who applied to Hacettepe University Adult Hospital Department of Neurology Polyclinic either for treatment or control between dates of 01.03-15.05.2016. Quality of life scores have been obtained from The MSQOL-54 quality of life scale developed by Vickrey, socio-demographic characteristics of patients, faced challenges, expectations and rights losses have been obtained via "Patient Interview Form". Gathered data in the survey has been transferred to the computer via SPSS 23.0 package program and analyzed using Pearson, Mann-Whitney U and Kruskal-Wallis tests.

In the examination of the relationship between socio-demographic, disease characteristics and quality of life scores no statistically significant difference has been found in general, but it is found that the differences between the means occur. When the correlations between the total number of problems patients experienced in psychological, economic and social areas and the scores obtained from the quality of life scale was examined, it is found that there was not a statistically significant relationship however a negative relationship has been found. The difference between the groups was found to be significant in terms of BFS and BMS scores when assessed for rights losses. Regarding the findings, when assessed from a Rights based perspective the procedure brought the necessity of the provision of rights to MS patients for the resolution of relevant issues into the view.

Keywords

Multiple Sclerosis, Quality of Life, Difficulties, Rights Losses, Medical Social Work

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
BİLDİRİM	ii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iii
ETİK BEYAN	iv
TEŞEKKÜR	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	viii
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
TABLolar DİZİNİ	xiii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xvi
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM	3
GENEL BİLGİ KURAMSAL ÇERÇEVE	3
1.1. SAĞLIK VE HASTALIK KAVRAMI	3
1.1.1. Sağlık	3
1.1.2. Hastalık	5
1.2. MULTİPL SKLEROZ	9
1.2.1. Tanımı	9
1.2.2. Nedenleri	10
1.2.3. Tanı	11
1.2.4. Klinik Tipleri	11
1.2.5. Epidemiyoloji	12
1.3. YAŞAM KALİTESİ VE SAĞLIĞA BAĞLI YAŞAM KALİTESİ	14

1.3.1. Yaşam Kalitesi.....	14
1.3.2. Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	17
1.4. MS HASTALIĞINDA KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER, HAK KAYIPLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMET	20
1.4.1. Güçlükler	20
1.4.2. Hak Kayıpları	23
1.4.3. Tıbbi Sosyal Hizmet	24
1.5. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	43
1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI	45
1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	45
1.8. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI	47
1.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	47
1.10. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI	47
2. BÖLÜM.....	50
YÖNTEM	50
2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ	50
2.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ.....	50
2.3. VERİ TOPLAMA ARAÇ VE TEKNİKLERİ	51
2.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ	53
2.5. VERİLERİN ANALİZİ.....	54
3. BÖLÜM.....	56
BULGULAR VE YORUM.....	56
3.1. MS HASTALARINI TANITICI BULGULAR	56
3.1.1. Sosyo-Demografik Bulgular.....	56
3.1.2. Hastalıkla İlgili Bulgular	68

3.2. MS HASTALARININ KARŞILAŞTIKLARI GÜÇLÜKLER VE HAK KAYIPLARI İLE İLGİLİ BULGULAR	73
3.2.1. Psikolojik Alanda Yaşanan Güçlükler	73
3.2.2. Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlükler	75
3.2.3. Sosyal Alanda Yaşanan Güçlükler	77
3.2.4. Hak Kayıpları	79
3.2.5. Beklentiler	83
3.3. MS HASTALARININ ÖZELLİKLERİ İLE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULAR	91
3.3.1. Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulgular	91
3.3.2. Sosyo-Demografik Özellikler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	92
3.3.3. Hastalıkla İlgili Bulgular ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	101
3.3.4. Psikolojik Alanda Yaşanan Güçlükler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	106
3.3.5. Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlükler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	108
3.3.6. Sosyal Alanda Yaşanan Güçlükler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	109
3.3.7. Hak Kayıpları ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular.....	109
3.3.8. Beklentiler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular	110
4. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	113
4.1. SONUÇLAR	113
4.1.1. MS Hastalarının Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Sonuçlar	113

4.1.2. MS Hastalarının Hastalık Özelliklerine İlişkin Sonuçlar	114
4.1.3. MS Hastalarının Karşılaştıkları Güçlüklere İlişkin Sonuçlar	114
4.1.4. Hastaların Karşılaştıkları Hak Kayıplarına İlişkin Sonuçlar	117
4.2. ÖNERİLER	117
KAYNAKÇA	123
Ek 1. Hasta Görüşme Formu	131
Ek 2. Aydınlatılmış Onam Formu	136
Ek 3. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanma İzni	139
Ek 4. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği	140
Ek 5. Etik Kurul İzni.....	149
Ek 6. Orjinallik Raporu.....	150
ÖZGEÇMİŞ.....	151

SİMGELER VE KISALTMALAR

BFS	Bileşik Fiziksel Sağlık
BMS	Bileşik Mental Sağlık
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
GYK	Genel Yaşam Kalitesi
KF	Kareler Arası Fark
MS	Multipl Skleroz
MSS	Merkezi Sinir Sistemi
OK	Ortalama Kare
P	Önemlilik
PPMS	Primer Progresif Multipl Skleroz
PRMS	Progresif Relapsing Multipl Skleroz
RRMS	Relapsing Remitting Multipl Skleroz
SGK	Sosyal Güvenlik Kurumu
SHU	Sosyal Hizmet Uzmanı
SPMS	Sekonder Progresif Multipl Skleroz
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
STK	Sivil Toplum Kuruluşu
SYK	Sağlıkta Yaşam Kalitesi
UMSF	Uluslararası Multipl Skleroz Federasyonu

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Hastaların Cinsiyete Göre Dağılımı.....	56
Tablo 2. Hastaların Yaş Gruplarına Göre Dağılımı	57
Tablo 3. Hastaların Eğitim Durumlarına Göre Dağılımı.....	59
Tablo 4. Hastaların Aile Yapısına Göre Dağılımı	60
Tablo 5. Hastaların Medeni Durumlarına Göre Dağılımı	61
Tablo 6. Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumlarına Göre Dağılımı	62
Tablo 7. Hastaların Meslek Gruplarına Göre Dağılımı	62
Tablo 8. Hastaların Aylık Gelirlerine Göre Dağılımı	63
Tablo 9. Hastaların Sosyal Güvencesi Olma Durumuna Göre Dağılımı.....	64
Tablo 10. Hastaların Sosyal Yardım Alma Durumuna Göre Dağılımı	65
Tablo 11. Hastaların Konut Sahibi Olma Durumuna Göre Dağılımı	65
Tablo 12. Hastaların Yaşadıkları Konutun Türüne Göre Dağılımı.....	66
Tablo 13. Hastaların Yaşadığı Konutta Asansör Bulunma Durumuna Göre Dağılımı	67
Tablo 14. Hastaların MS Sürelerine Göre Dağılımı.....	68
Tablo 15. Hastaların MS Tiplerine Göre Dağılımı	69
Tablo 16. Hastaların İlaç Tedavisi Alma Durumlarına Göre Dağılımı.....	70
Tablo 17. Hastaların Fizik Tedavi Alma Durumuna Göre Dağılımı.....	70
Tablo 18. Hastaların Ailesinde MS Öyküsü Olma Durumuna Göre Dağılımı	71
Tablo 19. Hastalarda İkincil Bir Rahatsızlık Olma Durumuna Göre Dağılımı	72
Tablo 20. Hastalık Sürecinde Karşılaşılan Psikolojik Güçlük Dağılımı	74
Tablo 21. Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlük Dağılımı.....	76
Tablo 22. Sosyal Alanda Yaşanan Güçlük Dağılımı.....	78
Tablo 23. MS Hastalarının Hak Kaybı İfadelerinin Yüzdesel Dağılımı	80
Tablo 24. Yapılmak İstenen Etkinliklerin Dağılımı	84
Tablo 25. Uzmanlardan Beklentilerin Dağılımı	84

Tablo 26. İnsanlardan Beklentilerin Dağılımı	85
Tablo 27. Devletten Beklentilerin Dağılımı	86
Tablo 28. Aileden Beklentilerin Dağılımı	87
Tablo 29. Arkadaşlardan Beklentilerin Dağılımı	87
Tablo 30. Arzu Edilen Yaşam Tarzının Dağılımı	88
Tablo 31. Durumlar	89
Tablo 32. Hastaların Önerilerinin Dağılımı	90
Tablo 33. Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Bulgular	92
Tablo 34. Cinsiyet ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	93
Tablo 35. Yaş ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları ..	93
Tablo 36. Eğitim Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	94
Tablo 37. Aile Yapısı ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	95
Tablo 38. Medeni Durum ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	95
Tablo 39. Çocuk Sahibi Olma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	96
Tablo 40. Aylık Gelir ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	96
Tablo 41. Çalışma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	97
Tablo 42. Sosyal Güvence ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	98
Tablo 43. Sosyal Yardım Alma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	98
Tablo 44. Konut Sahibi Olma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	99

Tablo 45. Konut Tipi ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	100
Tablo 46. Asansör Varlığı ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	100
Tablo 47. MS Süresi (Yıl) ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	101
Tablo 48. MS Tipi ile BFS ve BMS Puanlarının Kruskal-Wallis Testi Sonuçları	102
Tablo 49. İlaç Tedavisi Alma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	103
Tablo 50. Fizik Tedavi Alma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	104
Tablo 51. Ailede MS Olma Durumu ile BFS ve BMS Puanları Mann-Whitney U Testi Sonuçları	105
Tablo 52. İkincil Rahatsızlığın Varlığı ile BFS ve BMS Puanları Mann-Whitney U Testi Sonuçları	106
Tablo 53. Yaşanan Toplam Psikolojik Sorun Sayısı ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki.....	107
Tablo 54. Yaşanan Toplam Ekonomik Sorun Sayısı ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki.....	108
Tablo 55. Yaşanan Toplam Sosyal Sorun Sayısı ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki.....	109
Tablo 56. Hakkı Kaybı Grupları ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları	109
Tablo 57. Beklenti Sayısı ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları.....	111
Tablo 58. İş Değiştirme Beklentisi ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki.....	111

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. MS'in Klinik Tipleri.....	12
Şekil 2. Dünyada MS Prevelansı.....	14

GİRİŞ

Kronik hastalıklar fizyolojik olarak geri dönüşümsüz değişikliklere yol açan, yaşamın uzun bir dönemini kapsayan sürekli tıbbi bakım gerektiren hastalıklardır. Bireyin hayatına beklenmedik bir anda giren hastalık olgusu; kendisinden beklenen kişisel, sosyal rol ve fonksiyonlarını yerine getirmesini engellemekte ve neticede birtakım psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Hastalığın kronik halde seyri ise hasta ve yakınları için bu sorunları uzun dönemli ve karmaşık bir hale getirip yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir.

Tıp alanında yaşanan gelişmelere rağmen bazı kronik hastalıkların tam olarak ne nedeni ne de tedavi yöntemi bulunabilmiştir. Bilinmeyenle karşılaşmak ve bu bilinmeyi yönetebilmek birey için ürkütücü bir hal alırken, yaşam planını ve kontrolünü kaybetmesine, varoluş kaygıları yaşamasına neden olabilmektedir. Bu durum, aynı zamanda hasta yakınlarını da olumsuz yönde etkilemekte ve yaşamlarında köklü değişiklikler yapmalarına neden olmaktadır. Hasta yaşamının tüm süreçlerinde bu gibi olumsuzluklara ve güçlüklerle yol açan, yaşam kalitesinde önemli ölçüde düşüğe neden olan tıp literatüründe yer alan hastalıklardan biri de Multipl Skleroz (MS) hastalığıdır.

MS genellikle genç yetişkinlerde görülen merkezi sinir sistemi hastalıklarının en yaygın olanıdır. Bulaşıcı olmayan, yaşamdan çok yaşam kalitesini sınırlayan bir hastalıktır. Tedavi ile tamamen ortadan kaldırılabilen bir hastalık olmamakla birlikte farklı türdeki nöral tutulum değişik derecelerde engellilik durumunun ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Tanı konulduktan sonra hasta nasıl bir sürecin kendisini beklediği konusunda herhangi bir öngörüye sahip değildir. Bunun nedeni hastalığın seyrinin tam olarak bilinmemesi ve kişiden kişiye farklılık göstermesidir. Hastalığa ait ortaya çıkabilecek semptomlar MS hastalarının gündelik hayatlarını ve iş hayatlarını etkileyecek sonuçlara yol açabilmektedir.

Yaşam kalitesi, yaşamın bütün boyutlarını içine alan geniş bir kavram olup, bireyin yaşamına ilişkin subjektif doyumunu ve mutluluk durumunu ifade

etmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise, kişinin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığına ilişkin subjektif görüşü olarak tanımlanmaktadır. Hastalık nedeniyle yaşam biçiminin değişmesi beraberinde hasta ve çevresinde rollerin değişmesi, ekonomik kayıplar gibi sorunlar doğurabilmektedir. Bu bağlamda yaşam kalitesinin ölçümü bireyin “çevresi içinde birey” bakış açısıyla değerlendirilmesi gerekliliğini doğurmuştur. Sosyal hizmet mesleği “çevresi içinde birey” bakış açısıyla mikro, mezzo ve makro düzeylerde müdahalelerde bulunarak bireylerin, ailelerin ve toplumların yaşam kalitesini arttırmaya yönelik çalışmalar yapmaktadır. Aynı zamanda, insan hakları ve sosyal adalet ilkelerinden hareketle; sosyal hizmet disiplininin, hasta ve yakınlarının tıbbi tedaviden en üst seviyede yararlanması, hastalığın oluşturduğu yeni rollere uyum göstermesi, haklarının korunması ve refahlarının sağlanması için çalışmalar yapması beklenmektedir.

Bu çalışma, tıbbi sosyal hizmet literatürüne MS tanısı almış hastaların, hastalığa uyum sürecinde karşılaştıkları güçlükler, uğradıkları hak kayıpları ve bunun doğurduğu psiko-sosyal sorunlar hakkında bütüncül ve derinlikli bir bilginin sağlanması amacıyla hazırlanmıştır. Yapılan literatür çalışması sonucunda hastalık olgusu ile yaşam kalitesinin birbiriyle ilişkilendirildiği gözlemlenmiş, dolayısıyla hastaların yaşam doyumlarını ölçecek bir yaşam kalitesi ölçeğinin kullanılmasının gerekliliği saptanmıştır.

Bu araştırmada, MS hastalarının tanı sonrası karşılaştıkları güçlükler; yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sahibi olma, sahip olunan sosyal güvence durumu, çalışma durumu ve sosyal rollerine göre “ekosistem”, yaklaşımıyla ele alınacak, uğradıkları hak kayıpları ise “hak temelli yaklaşım” ile değerlendirilecektir. Hastalıkta görülen yeti yitimleri ve diğer güçlüklerin hastanın yaşam kalitesini nasıl etkilediği saptanmaya çalışılmıştır. Tüm bunların sonucunda ise sosyal hizmet disiplini kapsamında önerilerde bulunulmuştur.

1. BÖLÜM

GENEL BİLGİ KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. SAĞLIK VE HASTALIK KAVRAMI

Bu çalışmada temel alınan nokta bireylerin iyilik halinin yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmesidir. Sağlık ve hastalık kavramları bireyin yaşam kalitesini doğrudan etkileyen parametrelerdir. Bu sebeple ilk olarak kavramsal açıdan sağlık ve hastalık kavramlarına yer verilmiştir.

1.1.1. Sağlık

Hayat ve ölüm gibi varoluşsal kavramlara ifade kazandırdığı için sağlık ve hastalık kavramları insanoğlunun sosyal değerlerinin merkezinde yer almaktadır (Sezgin, 2012: 35). Her ne kadar evrensel bir kavram olsa da, tanımladığı döneme ve kültüre bağlı olarak değişiklik göstermesi nedeniyle sağlığı kavramsallaştırmak zordur (Somunoğlu, 1999: 2). Günümüzde; arzu edilen kiloda olmaktan, kendini iyi hissetmeye kadar geniş bir anlamda kullanılmaktadır (Sezgin, 2012: 35). Sözlükte “vücudun hasta olmaması durumu, vücut esenliği, sıhhat, afiyet” kavramlarıyla açıklanmıştır (TDK, 1983).

İnsanoğlu varoluşundan bu yana hastalık ve hastalığın getirdiği olumsuz etkilerle yüzleşmek zorunda kalmış ancak bunu bilimsel bir temelde değerlendirebilmesi, 200 yıl öncesine dayanmaktadır (Özbabalık, 2013: 21).

Geçmiş dönemlerde sağlığı tanımlamak için “iyilik”, “normal olma” gibi pozitif kavramların yanında “yetersizlik”, “hastalık” gibi negatif durumları içeren kavramların kullanıldığı görülmektedir. Söz konusu bu kavramlar sağlıklı olmayı tam olarak açıklayamadığı gibi nerede başlayıp nerede bittiği konusunda da yeterli netliği sağlayamamıştır (Somunoğlu, 1999: 4). Tarihsel süreç içerisinde sağlık kavramı; bilimsel sağlık kuramlarının yükselişi, zihinsel ve fiziksel hastalıkların ayrılması, geleneksel tedavilerin bilimsel uygulamalarla ortadan

kaldırılmasıyla birlikte yeniden karakterize olmuş ve insanın biyo-psiko-sosyal yönleriyle karmaşık bir yapı sergilediği fikri kabul görmüştür (Tekin, 2007: 27).

Biyolojik olarak sağlık; vücudun her hücresinin en yüksek derecede işlev görmesi, hücreler arasında tam bir uyumun olması, sosyolojik olarak; bireyin kendisinden beklenen rol ve sorumluluklarını yerine getirebilmesi, çevre ile olumlu ilişkiler kurabilmesi, psikolojik olarak ise; bireyin beklenmedik bir durumla karşılaştığında yaşadığı duyguları ve geliştirdiği başa çıkma yöntemleri ile olumlu ilişkiler kurabilmesi olarak tanımlanabileceğini vurgulamıştır (Ay, 2011). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1946 yılında sağlığa bütüncül bir yaklaşım getirerek, “sadece sakatlığın olmayışı değil, bedence, ruhça ve sosyal yönden tam bir iyilik hali” olarak tanımlamış, son olarak bu tanıma, “sosyal ve ekonomik olarak üretici bir yaşam sürdürebilme” kriterini eklemiştir (Kesgin ve Topuzoğlu, 2006). Literatür incelendiğinde, bu tanıma; sağlıklı yaşama hakkına ve sağlık hizmetleri uygulamalarına temel oluşturduğu için önem atfedilmektedir (Kuşgözoğlu, 2015: 86).

DSÖ'nün tanımından da hareketle, sağlık olgusu ve bu olguyu etkileyen faktörler biyolojik, psikolojik, sosyal, ekonomik, kültürel boyutta ele alınabilir. Bu durum sağlık kavramına farklı disiplinler tarafından değişik boyutlarda anlamların yüklenebileceği ve değişik amaçlara ulaşmada aracı olarak kullanılabileceğini göstermektedir (Sezgin, 2012: 36). Nitekim sosyal hizmet disiplininin sağlık alanında uygulanan uzmanlık alanı “tıbbi sosyal hizmet” olarak adlandırılmaktadır. Sağlık alanında faaliyet gösteren çeşitli disiplinler içinde tıbbi sosyal hizmet belki de bu denli uzmanlaşmış bir alanda temel amacı insan unsurunu odak alan az sayıdaki disiplinlerden birisidir (Duyan, 2010: 6).

Özetle sağlığı, subjektif açıdan belli bir zamanda kişinin kendini enerjik, canlı ve sağlıklı hissetmesi; objektif açıdan fiziki muayene ve laboratuvar sonuçları doğrultusunda bir bozukluk, yetersizlik ve hastalığının olmaması; fonksiyonel açıdan kişinin toplumsal yaşam içerisindeki rol ve sorumluluklarını bağımsız bir şekilde yerine getirebilmesi; ruhsal açıdan kişinin iç ve dış çevresini gerçekçi biçimde algılaması ve değerlendirmesi ve duygu-düşünce ve davranışlarını kontrol edebilmesi; sosyal yönden kişinin aile, meslek, gelir, statü, sosyal

destek, yaşadığı sosyal ve kültürel çevre ve yaşam tarzının sağlıklı bir yaşam için gereken nitelikte olması; psikolojik yönden kişinin sosyal şartlara ilişkin olumlu algılara sahip olması, optimal sağlık düzeyini sürdürmesi için gerekli sağlığı koruyucu ve geliştirici alışkanlıklar kazanması ve iyilik halini artırma yönelimi içerisinde olması olarak tanımlayabiliriz (Tekin, 2007).

1.1.2. Hastalık

Derecesi ufak bir çizikten ölümcül hastalıklara kadar yüzbinlerce tıbbi durum vardır. Nedenleri de neredeyse sonsuzdur. Kazalar, enfeksiyonlar, doğum kusurları, virüsler, bakteriler, yaşlanma süreci, stres, kötü beslenme vb. (Zastrow, 2013: 682). Hastalık ve sağlık birbiriyle ilişkili olup, aralarındaki çizgiyi belirlemek neredeyse olanaksızdır. Çeşitli psiko-sosyal faktörler hastalığa yol açabileceği gibi hastalık sonucunda da bu tür sorunlarla karşılaşılabilir (Duyan, 1996: 5).

Hastalık, “organizmadaki birtakım değişikliklerin ortaya çıkmasıyla fizyoloji görevlerinin bozulması durumu” olarak tanımlanmaktadır (TDK, 1983). Sağlık ve hastalık, birbirinden ayrılmaz iki kavram olarak kullanılmaktadır. Sağlık, hastalığın olmayışı olarak tanımlanırken, hastalığın ne olduğunun tanımlanması çok daha güçtür. Tanımda ifade edildiği gibi, birey kendini çok hasta olarak hissedebilir; ancak tıbbi bulgular hastalık olmadığını gösterebilir. Bazen de birey tıbbi olarak hasta olsa bile kendisini hasta olarak tanımlamayabilir. (Sezgin, 2012: 36)

Oskay (1993)'a göre hastalık kavram olarak iki farklı anlam içerir. Bunlar:

Medikal açıdan hastalık: Tıbbi açıdan hastalık, doktorun bakış açısından veya nesnel anlamda bir durumu ifade etmektedir. Tıbbi açıdan hastalık, belirli işaret ve semptomlarla kendisini gösteren patolojik bir anormalliği göstermekte, doktorun hastayı muayene etmesi ve tıbbi literatüre göre kişinin subjektif yakınmalarını bir hastalık tanısına bağlaması anlamına gelmektedir.

Toplumsal-kültürel içerikli bir kavram olarak hastalık: Toplumsal-kültürel içerikli bir kavram olarak hastalık, sağlıksızlığın veya patolojik sürecin

sonuçlarının birey tarafından algılanması, bireyin ağrı, acı vb. duyma durumunu belirtir. Subjektif olarak algılanan hastalık organik bozukluğun neden olduğu sonuçları değişik derecelerde etkiler ve bu sonuçlardan etkilenir. Bu etkileme ve etkilenmenin değerlendirilmesi, hasta bireyin sosyoekonomik sosyo-kültürel ve psikolojik konumuna göre farklılıklar gösterir. Hatta bu bağlamda, subjektif ve objektif anlamda hastalığın birlikteliği söz konusu olmayabilir. Patolojik bir anormallik olmadan birey kendisini subjektif anlamda kötü hissedebileceği gibi, tam tersine subjektif anlamda hasta ve rahatsız hissetmediği halde patolojik anlamda hasta olabilir.

Toplumsal-kültürel farklılıklar içeren hastalık, ister subjektif ister objektif anlamda olsun, bireysel düzeyde ruhsal, fiziksel; toplumsal düzeyde de uyumsuzluk veya dengesizliği ifade eder. Bireyin hasta olarak tanımlanma sürecinde bireyin ve çevresindekilerin birlikte değerlendirilmeleri büyük önem taşımaktadır (Oskay, 1993). Blum (1981) sağlık durumunu dört temel faktörün etkilediğini, bu faktörlerin insan bedeninde ve sistemlerinde farklı etki ve hasarlara neden olduğunu belirterek, insan sağlığını etkileyen faktörleri aşağıdaki gibi sıralamıştır.

- Çevre,
- Davranış (Yaşam biçimi),
- Sağlık hizmetleri,
- Kalıtım (Genetik).

Sağlık kısıtlı, sınırlı bir kavram olmayıp; doğal ve yapısal fiziki çevre, sosyo-ekonomik durum, psiko-sosyal şartlar, kültürel normlar, inançlar, psikolojik-fizyolojik özellikler ve genetik yatkınlığın etkileşimi ile ortaya çıkmaktadır. Yaşamı hastalığa rağmen kaliteli hale getirmek de sözü edilen faktörlerle beraber ele alınmaktadır.

Hastalık kavramı yukarıda değinilen sınıflandırmaların yanı sıra, ortaya çıkış ve hastalık süreçleri temel alınarak da sınıflandırılabilir. Bu noktada, hastalık aniden ortaya çıkmışsa akut, sürekliliği söz konusu ise kronik olarak adlandırılır.

MS hastalığı da kronik hastalıklardan birisidir. Bu nedenle kavramsal bütünlüğü sağlayacağı düşünülen “kronik hastalıklar” tanımına yer verilecektir.

Kronik hastalık terimi, geniş bir zamana yayılmış, en az üç ay, sıklıkla da yaşam boyu süren ve tam olarak tedavisi mümkün olmayan hastalıkları adlandırmak üzere kullanılmaktadır (Gökler, 2008). Amerikan Kronik Hastalık Ulusal Komisyonu'nun kronik hastalık tanımına göre kronik hastalıklar şu maddelerle tanımlanmaktadır.

- Hastalık ilerleyicidir.
- Bazı kalıcı yetersizlikler vardır.
- Hastalığa geri dönüşümsüz patolojik bir süreç neden olmaktadır.
- Özel bir rehabilitasyon eğitimi gerektirmektedir.
- Uzun süreli bakım ve gözlem süreci gerektirmektedir (Roberts, 1954: 254).

Brooks ve Matson (1982)'un öne sürdükleri kronik hastalığa uyum modeline göre bireyler sırasıyla şu aşamalardan geçmektedirler.

- *Belirsizlik*: Hastalık hakkında yeterince bilgi sahibi olamamak anksiyete yaratmaktadır. Hasta iç dünyasında devamlı “benim neyim var, bana ne olacak?” sorularına cevap aramaya çalışmaktadırlar.
- *İnkâr*: Bu evrede kişiye şok, inanamama, öfke duygusu hakim olmaktadır. “Neden ben?” sorusu sorulmaktadır. Bu evrede ailenin tutumu aşırı koruyucu kollayıcı veya tam tersi ilgisiz olabilmektedir.
- *Kabullenme*: Kişide benlik kavramı ve beden imgesiyle ilgili değişiklikler olmaktadır. Hasta bu evrede yaşam kalitesini korumaya ve hastalığa bağlı fiziki, psikolojik, sosyal değişiklikleri gündelik yaşamıyla bağdaştırmaya çalışır. Bazı kişilerde kaybedilen işlevler için yas tutma belirgin olarak yaşanabilmektedir.
- *Uyum*: Artık hastalığın yarattığı değişiklikler, gündelik yaşama sindirilmektedir. Ev ve iş ile ilgili düzenlemeler yapılmaktadır. Bu evrede gerçekçi olmayan beklentilere saplanmama konusunda aile ve yakın çevreye önemli işler düşmektedir.

Jackson, Vessey, ve Schapiro (2009) kronik hastalıklara tanı konulması sırasında ya da hastalık süreci içerisinde aşağıda sıralanan özelliklerden bir ya da daha fazlasının bulunması gerektiğini bildirmektedirler. Bunlar: a) bireyin işlevselliğini kısıtlaması, b) fiziksel görüntüde bozulmaya yol açması, c) bireyi ilaç tedavisine bağımlı kılması, d) özel bir diyet ya da tıbbi teknoloji gerektirmesi, e) evde, okulda ya da işyerinde süre giden özel tedaviler gerektirmesi, f) normal koşullarda sağlığı korumak için gerekenden çok daha fazla ve yoğun tıbbi bakım gerektirmesi şeklinde sıralanmaktadır.

Kronik hastalıklar sözü edilen özelliklerinin yanı sıra yaşam kalitesini de etkilemektedir. Tanı ve tedavi yöntemlerinin gelişmesi ve koruyucu sağlık hizmetlerinin öneminin artması, yaşam süresinin uzamasını ve pek çok ülkede bulaşıcı hastalıkların kontrol altına alınmasını sağlarken; dünya nüfusunun yaşlanması, hızlı kentleşme sonucu meydana gelen stresörler ve gelişen teknoloji ile fiziksel aktivitenin azalması, beslenme alışkanlıklarının değişmesi gibi yaşam şeklindeki değişiklikler kronik hastalıkların görülme sıklığının ve hasta sayısının artışına neden olmaktadır (Tuncay, 2007).

Kronik hatalıklar kapsamında ele alınan birçok faktör vardır. Bu faktörler; fonksiyonel durum veya günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede güçlük, bilişsel yetenekler, konforun ortadan kalkması, uyum yeteneği, sosyal çevre ve kendi iradesini kullanabilme ile ilgili konuları içermektedir. Bu nedenle bu faktörler yaşam kalitesi indeksi için değerli göstergelerdir (Zlotnick ve Decker, 1991).

Kronik bir hastalığa sahip olmak, hastalık belirtileri ile baş etmek, tedavinin getirdiği sıkıntı ya da kısıtlamalar, geleceğe yönelik yaşanan endişeler gibi pek çok olumsuz duygu bireyin fiziksel, bilişsel ve sosyal yaşamını etkiler (Arne ve diğ., 2009). Bu nedenle tedavi planı yapılırken kronik hastalıkların birey üzerindeki etkilerinin yanı sıra yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin de değerlendirilmesi vurgulanmakta ve hastalığın tedavisinin yaşam kalitesini yükseltmesine yönelik girişimleri de içermesi önerilmektedir (Ucan ve Ovayolu, 2010).

Kronik hastalıklar ve komplikasyonları bireyin fonksiyonel kapasitesinin azalmasına, çalışma performansının düşmesine, yaşam kalitesinin bozulmasına ve sosyal izolasyona neden olurken; ailenin yaşam tarzı ve ilişkilerini de olumsuz yönde etkilemektedir (Akdemir ve Akkus, 2006; Türkmen, 2012). Bireyin hastalığı nasıl algıladığı, yüklediği anlam ve tepkileri hastalığa uyum ve tedavi sürecinde çok önemlidir. Hastalığa uyum sürecini; bireyin yaşı, emosyonel durumu, hastalığı inkâr etmesi, kendine güvenmesi, fonksiyonel yetersizlik düzeyi, kısıtlamaları etkilemektedir (Mete, 2008; Türkmen, 2012).

Bireyin yaşam kalitesini arttırmak, kronik hastalık tedavisinin temel amaçlarından biridir (Akdemir ve Akkus, 2006; Yıldırım ve Hacıhasanoğlu, 2011). Yaşam kalitesi, bireyin kendi yaşamına ilişkin subjektif doyumunu ve mutluluk durumunu ifade eder. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise, kişinin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığına ilişkin subjektif görüşü olarak tanımlanır. Yaşam kalitesi bireyin fiziksel, psikolojik ve ruhsal durumunu, aile içindeki ve toplumdaki ilişkilerini kapsar (Yıldırım ve Hacıhasanoğlu, 2011).

Kronik bir hastalık olan MS hastalığı da, hastaların hayatının temel işlevlerini derinden etkilemekte; önceden kestirilemeyen doğası nedeniyle psikolojik, fiziksel, sosyal ve ekonomik yönlerden hastalar üzerinde şiddetli baskı yaratmaktadır.

1.2. MULTİPL SKLEROZ

Bu çalışmada da kronik bir rahatsızlık olan MS ele alındığı için hastalığa özel bazı bilgilere bu bölümde yer verilmiştir.

1.2.1. Tanımı

Modern tıbbın en çok ilgilendiği ve araştırdığı MS, merkezi sinir sistemindeki (MSS) immün kökenli myelin kaybı süreci ile karakterize olan kronik ve ilerleyici bir hastalıktır (Cook, 2006: 65). Basit bir tanımla; bağışıklık sistemimizin, sinir sistemini oluşturan beyin, beyincik ve omuriliği yabancı olarak kabul ederek zedelemesi sonucu ortaya çıkmaktadır (Karabudak, 2006: 14). Oluşan bu hasarlar beyin ve organlar arasındaki iletişimi aksatmaktadır. Bunun sonucu

olarak da görme, yürüme, denge kurma gibi hayati işlevler sağlıklı bir şekilde yerine getirilememektedir. Kronik ve ilerleyici olması, yaşam süresinin önemli bir bölümünü fiziksel, emosyonel, sosyal ve bilişsel bakımdan sınırlandırarak yaşam kalitesini etkilemesi nedeniyle önemli bir sağlık problemidir (Tülek, 2006).

Hastalığa “multipl” denmesinin nedeni; beyin ve omiriliğin birçok farklı alanını etkilemesi, “skleroz” denmesinin nedeni ise hastalığın santral sinir sisteminin hasarlı alanlarında sklerozan plaklar, yani sertleşmiş dokular oluşturmasıdır (Karabudak, 2006).

1.2.2. Nedenleri

Bugünkü bilgilerimize göre MS'e kesin neden olabilecek bir sebep ortaya konulamamıştır. Yapılan değişik araştırmalarda, hastalığa neden olabilecek çok çeşitli nedenler -daha önce geçirilmiş virüs enfeksiyonları, çevreden kaynaklanan bazı zehirli maddeler, beslenme alışkanlıkları, coğrafi faktörler, vücudun savunma sisteminde bozukluk- ileriye sürülmüşse de hiç birisi kesin neden olarak ortaya konulamamıştır (Murray, 2005: 226). Bugün kabul edilen, hastalığa temelde genetik/ailevi bir eğilimin olduğu, çevre koşullarının ve diğer nedenlerin bu genetik üzerine eklenmesi ile hastalığın kendini gösterdiği şeklindedir. Birçok virüs enfeksiyonunun MS'e neden olduğu öne sürülmesine karşın, doğrudan bir enfeksiyon ardından ortaya çıkar diye bir kesinlik yoktur. **Genetik faktörler:** MS'e bilinen kalıtsal hastalıklardan farklı olmakla birlikte genetik bir yatkınlık olduğu düşünülmektedir. MS'i olan bireylerin %80'inin yakın akrabalarında MS görülmezken, bazı ailelerde birden fazla bireyde MS görülebilmektedir (Eraksoy, 2004). **Çevresel faktörler:** Multipl Skleroz hasta sayısının özellikle nemli ve soğuk iklimlerde daha yüksek olduğu bilinmektedir. Ekvatordan uzak yerleşim, düşük güneş ışığına maruz kalma ve düşük D vitamini alma MS oluşma riskini arttırdığı düşünülmektedir (Ascherio, Munger, ve Simon, 2010). **Enfeksiyon:** MS'in inflamatuvar bir hastalık olduğuna yönelik bazı kanıtlar olmasına rağmen, henüz inflamasyona neden olan mikrobiyal bir ajan tespit edilmemiştir (Mirza, 2002). **Stres:** Stres ve MS atakları arasında bir ilişki olduğu ileri sürülmekte ve bu ilişki psikolojik ve biyolojik modellerle açıklanmaktadır (Mohr, 2007).

1.2.3. Tanı

MS'in klinik seyri, başlangıç semptomları ve hastalığın seyri boyunca görülebilecek problemler oldukça farklılık gösterebilmektedir. Klinik, radyolojik ve laboratuvar özellikleri bakımından oldukça fazla farklılığın olması, hastalığın tanı ve tedavisinin planında, tüm dünyada olduğu gibi Türkiye'de de nöroloji uzmanlarının işini zorlaştırmakta ve farklı uygulamaların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Tanı klinik bulgulara dayanmakla birlikte özellikle MRI incelemesi tanının konulmasında çok yardımcı olmaktadır. Klinik bulgular, MRI, beyin omurilik sıvısı (BOS) ve uyarılmış potansiyel incelemeleri nörolog için son derece önemlidir. MS'de gözlenen belirtilere benzer yakınmalar ile başvuran hastalarda Poser ve MRI değerlendirmesinde ise Paty, McDonalds tanı kriterleri kullanılmaktadır (Terzi ve diğ., 2009).

1.2.4. Klinik Tipleri

MS'de hastalığın sınıflandırılması hastalığın seyrine göre yapılmıştır. Buna göre;

- Relaps (ataklar) ve remisyonlar (dingin dönemler) ile giden tip
- Kronik-Progresif (uzun süreli-ilerleyici) giden tip (Karabudak, 2006: 18).

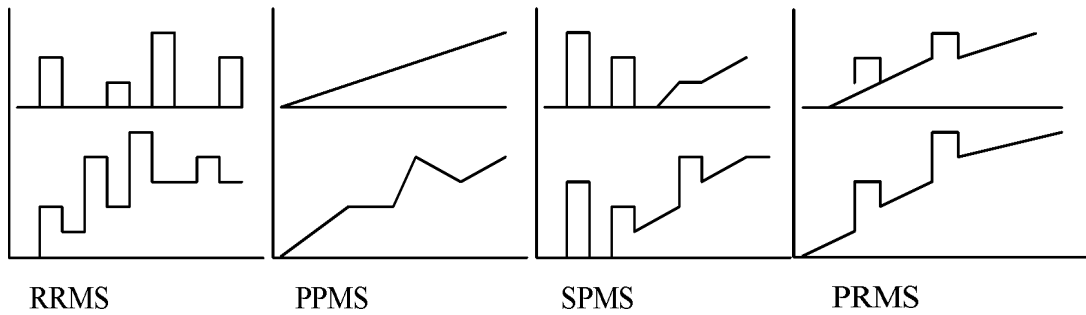
Relapsing–Remitting (RRMS) (Atak ve Düzelmelerle Giden MS): En sık izlenen MS grubunu oluşturur. Relaps denen ataklarla seyredir. Bu ataklar en az 24 saat, birkaç gün, ya da en tipik örneğinde olduğu gibi bir ay sürebilmektedir. Hasta ataklar sonrasında remisyon denen düzelmeye girer. Hastaların yarısında ataklar hafif şekilde atlatılır. Bu dönemde belirtiler kaybolur ya da kısmen azalır (Karabudak, 2006: 19).

Kronik-Progresif (Uzun Süreli İlerleyici MS)

a) Primer Progresif (PPMS) (Birincil İlerleyici): Hastalık başlangıcından itibaren sürekli progresyon, nadiren platolar, geçici fakat minör iyileşme ve hızlı yeti yitiminin hakim olduğu, akut atakların söz konusu olmadığı MS formudur. Hastaların yaklaşık %15'inde ve hastalığın daha geç başladığı kişilerde daha sık görülmektedir (Karabudak, 2008: 17).

b) Sekonder Progresif (SPMS) (İkincil İlerleyici): Ataklı bir periyoddan sonra hastalığın sürekli progresyonu ile karakterize, bazen ataklar, minör remisyon ve platoların eşlik edebildiği MS formudur. RRMS'li hastaların yaklaşık %50'sinde 15 yıl içinde SPMS görülmesi, SPMS'in ataklı formun geç dönemini temsil ettiği yorumlarına yol açmaktadır (Karabudak, 2006: 18).

c) Progresif Relapsing (PRMS) (İlerleyici-Yineleyici): Başlangıçtan itibaren ilerleyici gidiş yanında ataklar da izlenir. Relapslar arasında ilerlemenin olduğu gruptur (Karabudak, 2006: 18)



Şekil 1. MS'in Klinik Tipleri

*(x eksenı zamanı, y eksenı yeti yitimini göstermektedir)

1.2.5. Epidemiyoloji

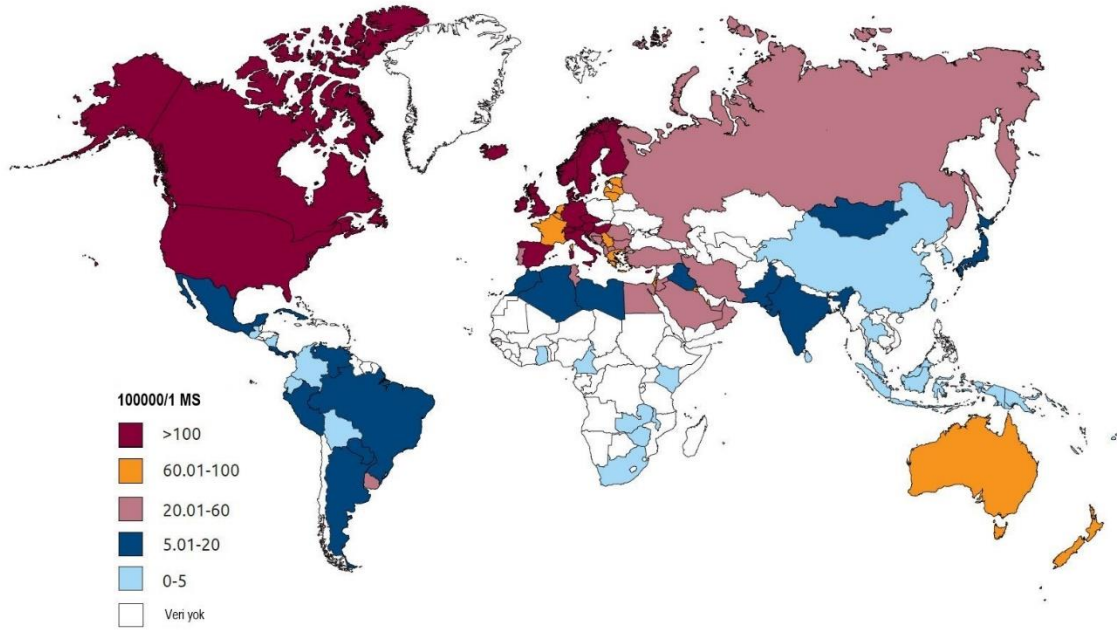
Uluslararası MS Federasyonu (UMSF) verilerine göre, dünyanın her kıtasında MS hastalığına rastlanmakla birlikte kıtalar arasında kayda değer farklılıklar saptanmıştır. Kuzey Amerika ve Avrupa'da yaygınlığı 140/108 100000 iken Afrika Sahra altında ve Doğu Asya'da bu değer 100000'de 2.1 ve 2.2 olarak gözlenmektedir. Bununla birlikte aynı kıta içerisinde bölgeler arasında da farklılıklar gözlemlenmektedir. Örneğin Avrupa kıtasında İsveç'te hasta oranı 189/100000 iken Arnavutluk'ta bu değer 22/100000 olarak saptanmıştır.

Yapılan araştırmalara göre yüksekliğin de MS üzerinde etkili olduğu gözlenmiştir. Bulgular ekvatorдан uzaklaştıkça hastalık riskinin arttığını göstermektedir. Güney Amerika kıtası ülkesi olan Arjantin'de MS oranı 18/100000 iken Ekvador'da bu oran 3.2/100000 olarak saptanmıştır. Dolayısıyla hastalık riskinin altı kat arttığı gözlenmiştir. Ayrıca, Uluslararası MS Federasyonu verilerine göre kadın nüfus erkek nüfusa oranla iki kat daha fazla

hastalık riski taşıdığı belirtilmektedir. Hastalığın nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte bunun genetik yapıyla ilgili olabileceği düşünülmektedir.

Federasyonun 2008 yılı verilerine göre dünyada 2.1 milyon MS hastası bulunmaktadır. Bu sayı 2013 yılında 2.3 olarak saptanmıştır. Artışın nedeninin hastalığın yaygınlaştığını yoksa veri girişlerindeki düzelmeden mi kaynaklandığı noktasında kesin bir veri bulunmamaktadır. Daha önceki verileri doğrular nitelikte; hastalığın ortalama başlangıç yaşı genç erişkinlik dönemi olan 30 olarak saptanmıştır (Multiple Sclerosis International Federation, 2013). Bununla birlikte Uluslararası Pediatrik MS Çalışma Grubu verilerine göre hastaların %2,5'inin hastalığa 18 yaşın altında yakalandığını belirtilmektedir. Avrupa, Doğu Akdeniz ve Kuzey Amerika'da bulunan 34 ülkeden sağlanan veriler 7000 kişinin MS'e 18 yaşın altında yakalandığını göstermektedir. Özetle; epidemiyolojik çalışmaların gösterdiği üzere MS sıklıkla kuzey Avrupa ülkeleri, kuzey Amerika ve Kanada'da görülmektedir (Mirza, 2002: 41).

Daha önceye ait Türkiye'de MS prevalans ile ilgili yeterli çalışmanın bulunmaması, Türkiye'deki yüksek prevalansın önceki rakamlarla karşılaştırılmasına olanak vermemektedir. Bu nedenle Türkiye'nin MS açısından hep yüksek riskli bir bölge mi olduğu, yoksa değişen dünya prevalansına paralel bir artış mı gösterdiğini söylemek zordur (Akdemir ve Akkus, 2006). Kars bölgesinde yapılan kesitsel alan çalışmasında MS hasta oranı 68.97/100000, kadın erkek oranı 4/1, hastaların yaş ortalaması, 35.1+-10.02 olarak saptanmıştır (Alp, Alp, Planci, Yapıcı, ve Boru, 2012). Akdemir ve diğ. (2011) Samsun, Sinop, Ordu, Tokat, Çorum, ve Amasya illerini kapsayan Orta Karadeniz bölgesine ait çalışmalarında 43.2/100000, yaş ortalaması, 29.39 +- 7.6, kadın erkek oranı 1/2.4 olarak saptanmıştır (Şekil 2) (Multiple Sclerosis International Federation, 2013). Yapılan her iki çalışma, MS hasta sayısının diğer ülke hasta sayılarına paralel olarak ülkemizde de arttığını ve hastalık yükünün tahmin edilenin çok daha üstünde olduğunu belirtmektedirler.



Şekil 2. Dünyada MS Prevelansı

1.3. YAŞAM KALİTESİ VE SAĞLIĞA BAĞLI YAŞAM KALİTESİ

Çalışma MS hastalarının yaşam kalitesi ile ilgili olduğundan dolayı, konuya bir çerçeve oluşturmak için yaşam kalitesi ile ilgili bilgilere yer verilmiştir.

1.3.1. Yaşam Kalitesi

Kavramsal açıdan incelendiğinde; çeşitli boyutlarda değişkenlik gösteren yaşam kalitesi kavramını, sahip olduğu dinamik yapısı nedeniyle tanımlamak zordur. Yine de kavramsal bir temel geliştirebilmek adına yaşam kalitesi kavramının belirginleştirilmesinde yarar vardır. “Doğum ve ölüm arasında yaşanan süre” (TDK, 1983) olarak ifade edilen yaşam kavramının dinamikliği ve eski çağlar filozof ve ahlakçıların temel sorgulama konularından birisi olan “nitelik/iyilik” (TDK, 1983) olarak tanımlanan kalite kavramlarının muğlaklığı da bu zorluğu arttırmaktadır. Bir başka ifadeyle, yaşam kalitesi kavramının sürekli bir gelişme içerisinde olması ve içinde yaşanan döneme, çevreye, kişilere, toplumlara göre değişiklik göstermesi gibi çok yönlü özellikler taşıması nedeniyle tanımlanmasını güçtür (Taylor, Gibson, ve Franck, 2008).

Tarihsel süreç içerisinde, yaşam kalitesi kavramına beş farklı disiplinin bakış açısına baktığımızda; felsefi bakış, insani varoluşun özü, iyi yaşamın tanımı, etik bakış; yaşamın kutsallığı, ekonomik bakış; ekonomik büyümenin sonucu olarak, gayri safi milli hasıla ve buna bağlı olarak yaşam beklentisinin artması dolayısıyla, eşit yaşam kalitesi, sosyolojik bakış; bireysel koşullar ve kültür arasındaki ilişkiye göre sosyal durum, psikolojik bakış ise; yaşama verilen değer, hedeflerini gerçekleştirme gibi kavramlara vurgu yapmaktadırlar (Ercan, 2010). Literatür incelendiğinde, her bir bilim dalı, kendi disiplinini ön plana çıkaran yönleriyle tanıma katkı sağlamıştır. Bu sebeple evrensel olarak kabul gören yaşam kalitesi tanımı bulunmamaktadır. Yaşam kalitesinin farklı perspektiflerden ele alınması bir dereceye kadar çakışsa da, eşanlama gelmektedir (Demirtaş, 2013).

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez Thorndike tarafından, sosyal çevrenin bireyde yansıyan tepkisi şeklinde tanımlanmıştır. Burtchard'a göre; yaşamdan doyum bulma, bireylerin fiziksel ve ekonomik yönden iyi olması, bireyler ile iyi ilişkiler kurması, toplumsal, vatandaşlık ve medeniyete ait davranışlarda sosyal güç yeterliliğine sahip olması bireylerin kendilerini geliştirmeye ve eğlenmeye zaman ayırmasıdır. Yaşam kalitesinin uygun kabul edilebilecek bir diğer tanımı; yaşam koşulları içinde elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavram olması şeklindedir (Öksüz ve Malhan, 2005).

Yaşam kalitesi kavramı, DSÖ tarafından; kişinin içerisinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde, beklentilerini, amaçlarını, standartlarını ve ilgileriyle ilişkili olarak yaşamdaki pozisyonunu algılaması şeklinde tanımlanmıştır. Yaşam kalitesi bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, kişisel inançları ve çevrenin belirgin özellikleriyle ilişkisini karmaşık bir şekilde birleştiren geniş kapsamlı bir kavram olduğu vurgulanmıştır (WHO, 1998).

Yaşam kalitesi; birçok faktörü içeren, subjektif ve dinamik bir kavramdır (Durademir, 1999; Kinney, 2000). Kavramın yanlış kullanılmasını önlemek amacıyla da iki temel unsur belirlenmiştir: Birincisi, yaşam kalitesi bir bütün

olarak yaşamın subjektif (öznel) değerlendirmesidir; ikincisi, yaşam kalitesi bireyin şimdiki fonksiyon düzeyine karşın ne algıladığının ve yaşam doyumunun değerlendirilmesidir (Ozdemir, 2005).

Yaşam Kalitesinin Objektif Göstergeleri: Bireyin günlük yaşam aktivitelerini (GYA) ve öz bakımını yerine getirebilmesi ve kişinin bu durumdan doyum bulması ile ilgilenmektedir. Bunlar;

- Fiziksel iyilik hali
- Kendine bakabilme (beslenme, giyinme, banyo ve tuvaleti kullanma, uyku)
- Hareket (evin içinde ve dışında hareket etme)
- Fiziksel etkinlik (yürüme, merdiven çıkma, eğilme, doğrulma, yorgunluk)
- Rol etkinliği (aile ve işle bağlantı, sosyal roller)
- Sağlık ve hastalık inancı (Kesgin ve Topuzoğlu, 2006)

Yaşam Kalitesinin Subjektif Göstergeleri: Doğrudan yaşamla ilgili algılamalar üzerinde durmakta ve insanların kendilerini nasıl hissettikleri ile ilgilenmektedir. Bunlar;

- Psikolojik İyilik Hali: Kişinin farklı durumlara uyum sağlama stratejilerini ve değişik ruh hallerini kapsamaktadır. Bunlar yaşam doyumunu, psikolojik etki ve emosyonel iyilik hali olup yaşam deneyimlerinin subjektif olarak değerlendirilmesi ile elde edilmektedir. Burada kişinin kendi kendini değerlendirmesi olan öznel bir doyum veya sonuç yaşam kalitesidir. Psikolojik iyilik; anksiyete, depresyon, beden imajı, otonomi, yararlılık ile ilgili durumlar da yaşamın normalliğini ve mutluluğunu içermektedir.
- Sosyal ve Bireysel İyilik Hali: Kişinin eş, aile ve arkadaşları ile olan ilişkilerinin niteliği ve niceliği ile sosyal faaliyetlere katılma sıklığı, sosyal destek görme ve rollerini yerine getirme sürecidir (Yıldız, 2013).
- Maddi İyilik Hali: Bireyin var olan durumunda geleceğe yönelik güvenlik duygusu, barınma, sağlık sigortası, iş güvencesi gibi fonksiyonlardır (Kesgin ve Topuzoğlu, 2006)

Bütün bu açıklamalar yaşam kalitesi kavramının; sağlık, eğitim hizmetlerinden yararlanma, yeterli beslenme, korunma, sağlıklı bir çevre, hak, fırsat ve cinsiyet eşitliği, günlük yaşama katılma, saygınlık ve güvenlik gibi çok boyutlu bir biçimde ele alınması gerektiğini göstermektedir. Bu bileşenlerin hepsine tek tek önem atfedilmektedir. Herhangi birinin bile eksikliği bireyin “kaliteli bir yaşam sürüyorum” duygusunu zedeler. Ölçüm ve değerlendirilmesinde, yaşamın nesnel ve öznel boyutlarının birlikte ele alınması gerekliliğini vurgulamaktadır (Mollaoğlu, Durna, ve Eşkazan, 2001).

1.3.2. Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi

Sağlığa bağlı yaşam kalitesinin (SYK) “bir hastalık veya tedaviyle bağlantılı olan fiziksel, duygusal ve sosyal öğeleri kapsayan çok boyutlu bir kavram” olduğu kabul edilmektedir (Öksüz ve Malhan, 2005: 22). 1980’li yıllar boyunca sağlığa verilen önemin artmasıyla pozitif sağlık belirteci arayışı yoğunlaşmış ve DSÖ’de bu çabaları teşvik etmiştir. DSÖ’nün sosyal, psikolojik ve fiziksel bakımdan sağlık kavramına yaklaşımı, önceki yıllarda bu boyutlardan en az birini göz ardı eden negatif değerlendirmenin tersine, genel bir ölçü haline gelmiştir (Öksüz ve Malhan, 2005: 11).

Fidaner (2004); sağlıkta yaşam kalitesini, iki bileşeni olan iyilik hali olarak tanımlamıştır. Bunlardan birincisi fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini temsil eden gündelik faaliyetleri yürütebilme yeteneği, ikincisi ise işlev görme ve hastalıkların kontrolünün düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumudur.

- Bir hastalığın ve ona bağlı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin hasta tarafından öznel biçimde algılanışıdır.

- Bireyin yaşamdan ve kişisel iyilik hali denen genel durumdan sağladığı doyumun bir bütün olarak ifadesidir (Fidaner, 2004).

Geleneksel sağlık hizmet modellerinde amaç, hastaların tedavisi ve özellikle ağrının sonlandırılmasıyken günümüzde sağlık hizmetlerinin amacı; sağlığın sürdürülmesi ve yükseltilmesine yardımcı olacak yaşam biçimi bireysel felsefesinin oluşturulabilmesi şeklinde değişmiştir. Tıbbın giderek ilerlediği

günümüzde, sadece hastalıkların ortadan kaldırılması değil, kişilerin yaşam kalitelerinin arttırılmaları da hedeflenmektedir (Öksüz ve Malhan, 2005: 21). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bütüncül olarak yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir. Bir görüşe göre yaşam kalitesi ve sağlıkta yaşam kalitesi birbirinden ayrılarak incelenmeliyken, diğer bir görüşe göre aslında yaşam kalitesinin tüm boyutları sağlıkla ilgili yaşam kalitesini de belirler ve bunları birbirinden ayırmak olanaksızdır. Örneğin gelir düzeyi, sosyal olanaklar, politik ortam, çevre koşulları ve kişisel inançlar genel yaşam kalitesinin içinde değerlendirilirken bunları sağlıkla ilgili yaşam kalitesinden ayrı düşünmek genellikle yanılgıya götürür, çünkü bunların çoğu sağlık sorunlarını belirleyen temel faktörlerdir (Eser, 2004).

Yaşam kalitesinin bilimsel literatürde bir yer edinmesi 1970'lerde gerçekleşmiş ve 1977 yılında "Index Medicus'ta bir başlık haline gelmiştir. Yine yaşam kalitesi konusundaki yaklaşımların hekimleri, insanlarla ilgili yalnızca tıbbi değil aynı zamanda psikolojik ve sosyal olarak her türlü olumsuzluğu da tedavi edebilecek bir konuma taşıdığı düşünülmüş ve tepkilere neden olmuş, bu nedenle sağlıkla ilgili yaşam kalitesi terimi benimsenmeye başlanmış ve son on yılda kronik hastalıkları olan hastalarda özellikle önem kazanmıştır. Yaşam kalitesi değerlendirme statüsü çok yenidir. Yaklaşık 30 yıl önce ortaya çıkmıştır. Hastalığın sonuçlarını ölçmedeki metodolojik ilerlemeler, hastanın bakış açısından tedavi, bu alanın temel dayanakları olmuştur. Sağlık statüsü, çalışma statüsü, sağlıkta yaşam kalitesi ve sağlık statüsünün değerlendirilmesi insanın çalışma ve refahının sübjektif ve objektif ölçümüdür (McHorney, 1999).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi jenerik yaşam kalitesi olarak adlandırılmaktadır. Sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesinde birincil olarak hastalığın, yaralanmanın, bunların önlenmesi ve tedavisinin yaşam süresine olan etkilerine önem vermektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi fonksiyonel duruma, iyilik haline ve sadece sağlıkla ilişkili görüş açılarını içeren kavramlara odaklanmıştır (Şahin, 1997).

Sağlık kaynakları, bulaşıcı hastalık tanı ve tedavisi ile kronik hastalıkların kontrolünden tıbbi araştırma ve tedavilerdeki gelişmelere kaydırılmış bu da

beraberinde işlevsel durum ve yaşam kalitesinin ölçümüne önem kazandırmıştır. Saç dökülmesi, bulantı, kaşıntı, sıkı diyetler, günün yarısı kadar bir süre bir makineye bağlı kalmak gibi tedaviye bağlı yan etkiler, bir hastanın yaşamının tümünü etkileyebilmektedir ve bu nedenle tedavinin etkilerinin değerlendirilmesi önemlidir (Öksüz ve Malhan, 2005).

SYK'nın "bir hastalık veya tedaviyle bağlantılı olan fiziksel, duygusal ve sosyal öğeleri kapsayan çok boyutlu bir kavram" olduğu kabul edilmektedir. SYK; iki bileşeni olan iyilik hali olup bunlardan birincisi fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini temsil eden günlük faaliyetleri yürütebilme yeteneği, ikincisi ise işlev görme ve hastalıkların kontrol düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumudur (Erdoğan, Soyuer, Şenol, ve Arman, 2006).

SYK, yaşam kalitesinin hastalıklarca etkilenen yönünü içeren çok boyutlu bir terimdir. SYK, bireyin psikolojik, sosyal ve fiziksel boyutlar bakımından iş görürlük kapsamında kendini ne kadar "iyi" hissettiğini ve ayrıca belli bir hastalığın bu üç boyut bakımından bireyin işlevselliğini nasıl etkilediği konusundaki hislerini kapsar. Fiziksel alan, kişinin günlük iş ve uğraşları ne kadar yerine getirebildiğini algılaması ile ilgilidir. Sosyal alan, kişinin aile bireyleri, komşuları, çalışma arkadaşları ve diğer bireylerle ne derece ilişki kurabildiğini algılaması ile ilgilidir. Mental alan içinde ise depresyon, anksiyete, korku, kızgınlık, mutluluk gibi emosyonel durumlar yer almaktadır (Yıldız, 2013).

Kişinin günlük yaşamındaki hastalık sürecini ve tedavi alıp almadığını araştırmaya, hastanın bakışı açısından hastalık ve tedavinin etkinliğini belirlemeye ve hastalık boyunca hastanın sosyal, duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarını saptamaya yardımcı olmak amacıyla SYK ölçekleri geliştirilmiştir. Bu ölçekler sağlık programları, tedavinin etkinliğinin değerlendirilmesi ve ekonomik değerlendirme çalışmalarında yaygın olarak kullanılmaktadır (Öksüz ve Malhan, 2005).

1.4. MS HASTALIĞINDA KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER, HAK KAYIPLARI VE TIBBİ SOSYAL HİZMET

Bu bölümde MS hastalarının karşılaştıkları güçlükler, hak kayıpları ve tıbbi sosyal hizmet disiplini ile ilişkisine dair bilgilere yer verilecektir.

1.4.1. Güçlükler

MS hastalığı kronik bir rahatsızlık olduğu için bu hastalığı yaşayan bireyler çeşitli güçlükler ile karşılaşmaktadırlar. MS hastalığı ile ilgili güçlükler dair pek çok bilgi bulunmaktadır. Yaşanan güçlükleri; psikolojik, sosyal ve ekonomik alanlarda olmak üzere sınıflandırmak mümkündür. Çalışma kapsamında elde edilen bilgiler bu sınıflama ile ele alınacaktır. Psikolojik güçlükler; stres, kendini suçlama, bağımlı olma, hastalığı kabullenmeme, öfke, üzüntü, içe kapanma, çaresizlik, özgüven sorunu, gelecek kaygısı ve damgalanma gibi durumları içermektedir. Sosyal alanda yaşanan güçlükler; aile yaşantısı, sosyalleşme, dinlenme süreçleri, kamu hizmetlerine ve sosyal destek sistemlerine erişim, eğitim, ulaşım, tedavi hizmetlerinden faydalanma ve bu süreçlerde yaşanan zorlukları kapsamaktadır. Ekonomik alanda karşılaşılan güçlükler ise hastalık süreçlerinde, sosyal güvenlik sistemi ile ilgili yaşanan zorluklar, aylık gelirin azalması, tedavi ve ulaşım masraflarının karşılanamaması, istihdam ve iş hayatına dair yaşanan sorunları içermektedir.

MS hastalığının her aşamasında, hastaların günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmelerini engelleyen çok farklı semptomlar gösterebilir. Hastalık seyrini değiştiren tedavilerdeki ilerlemeler gelecek için ümit verici görünse de, yaşam kalitesini artırmak için hastalardaki mevcut semptomların hem kişiye özgü hem de multidisipliner kontrolü gerekir (Özakbaş, 2011). MS'de ciddi sorunlar oluşturabilen semptomların tedavi edilmesi günlük yaşam aktivitelerinde düzelmeye, daha az bağımlılık, daha az destek ihtiyacına, hastanın iş ve eğitim yaşamına devam edebilmesine imkân sağlayacaktır.

MS hastalarının nöromusküler işlevlerini en üst düzeye çıkarmak, günlük yaşam aktivitelerinde mümkün olduğunca bağımsızlığı sağlamak, psikososyal esenliği ve hasta uyumunu sağlayabilmek için bireysel yönetim programı içinde günlük

yaşam aktivitelerinin sürdürülmesi, yeti yitiminin azaltılması ve psikosozal destek gibi konulara odaklanılması gerekmektedir (Flachenecker, Henze, ve Zetl, 2014).

MS'de değişen derecelerde görülen motor, duyu, denge/koordinasyon, üriner ve fekal eliminasyon, cinsel, bilişsel, duygu durum işlev bozuklukları, ağrı ve yorgunluk gibi semptomlar başlangıçta ataklar sırasında görülürken hastalığın ilerlemesi ile giderek yerleşmekte ve hastanın günlük yaşam aktivitelerini ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Semptomların ayrıntılı sorgulanması ve kayıt altına alınması önemlidir. Böylece hastaya özgü bir yaklaşım geliştirilebilir (Flachenecker ve diğ., 2014). Semptomatik tedaviler, hasta odaklı olmalı ve hastanın özellikleri ve beklentileri dikkate alarak seçilmelidir (Frohman ve diğ., 2003).

Bireyler arasında hastalığın seyrinin farklı olmasından dolayı semptomların şiddeti ve sıklıkları da kişiden kişiye farklılık göstermektedir. Semptomlar çoğu zaman bir arada izlenirler ve karmaşık bir engellilik paterni oluştururlar (Kurne, 2004: 3). MS hastalığının semptomları aşağıdaki gibi sınıflandırılmaktadır:

Kas sertliği: MS hastalarının yaklaşık %90'ının farklı derecelerde de olsa kas sertliğinden yakındıkları gözlemlenmektedir. Bacaklarda kollara göre daha sık rastlanmaktadır (Lisak, 2001).

Boşaltım sorunları: MS hastalarında acil idrar yapma gereksinimi gibi çeşitli mesane sorunları (%78-90) gelişebilmektedir (Rackley, 1999).

Cinsel sorunlar: MS hastalarında hastalığın herhangi bir döneminde kalıcı ya da geçici olarak cinsel sorunlar (erkeklerde %80, kadınlarda %50) gelişebilir (Lisak, 2001).

Konuşma sorunları: MS'de konuşma ve yutma sorunları (%33-43) birlikte gelişebilmektedir. MS hastalarında en sık karşılaşılan konuşma sorunu konuşma ve ses çıkarmada koordinasyon bozukluğudur (Calcagno, G, Vincentiis, ve S, 2002).

Yutma sorunları: MS'de yutma sorunları gelişebilmektedir (Lisak, 2001).

Bilişsel sorunlar: MS hastalarında bilişsel kayıp %43-%72 oranında meydana gelebilmektedir (Gilroy, 2002; Lisak, 2001).

Yorgunluk: MS hastaları için yorgunluk önemli günlük aktiviteleri engelleyen ve sık ortaya çıkan bir sorundur. MS hastalarının %75-95'i yorgunluktan yakınmaktadırlar (Lisak, 2001).

Spazm ve Ağrı: Spazm, aksonlarda miyelin kaybı sonucu sinir sisteminin kontrolünün kaybı ya da eksikliği nedeniyle istemsiz kas hareketlerinin olduğu katılıktır ve hastaların %60'dan fazlasında spazm gelişebilmektedir (Lisak, 2001).

Depresyon: MS hastalarının %50'sinde depresyon geliştiği bildirilmiştir. Hasta ve yakınları, hastalık hakkında bilgi edinememe, geleceğe ilişkin belirsizlik, kayıp duygusu, hastalıktan kaynaklanan nörolojik değişiklikler nedeniyle depresyon yaşayabilirler (Samuel ve Cavallo, 2004).

Hareket bozuklukları: MS sürecinde pek çok hareket bozukluğu da izlenebilmekle beraber aralarında en sık olanı titremedir. MS sürecinde izlenen bu hareket bozuklukları; titreme, kasılmalar, denge kayıpları, huzursuz bacak sendromu olarak sıralanabilir (Kurue, 2004).

Başlangıçta sadece ataklar halinde seyrederken zaman içinde giderek kötüleşen MS'in hastayı yatağa bağımlı hale getiren ileri dönemlerinde, hareketsizliğe bağlı komplikasyonlar ile karşılaşmak olasıdır. (Thompson, Toosy, ve Ciccarelli, 2010).

MS'de rehabilitasyon eş güdümlü çalışan interdisipliner bir ekip tarafından hastaya kapsamlı bakım verilebilecek şekilde programlanmalıdır. Bu ekip içinde fizyoterapist, nörolog, rehabilitasyon hemşiresi, iş-uğraşı terapisti, konuşma terapisti, ortez protez teknisyeni, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diyetisyen olmalıdır. Hasta ve ailesi rehabilitasyon çalışmalarının merkezinde yer alır. MS rehabilitasyonunda amaç hastanın gereksinimlerine göre koordinasyonu geliştirmek, kuvvet ve dayanıklılığı artırmak ve sürdürmek, spastisite ve kullanmama sendromuna bağlı kontraktür ve basınç yaralarını engellemek, özürülülüğe ve hastalığın tahmin edilemeyen gidişine uyum sağlamak, bilişsel

duruma uygun planlar oluşturmak ve güvenlik önlemleri almak, günlük yaşam aktivitelerinde performansı artırmaktır (Turhan, 2004).

MS'de hastanın düşünsel süreçleri ve öz bakımı etkilenebilmektedir. Hastanın dolayısıyla ailenin sağlık sorunlarıyla başa çıkabilmesi, davranış değişikliği geliştirebilmesi için eğitime, danışmanlığa ve desteğe ihtiyacı vardır (Holman ve Lorig, 2004). Hasta eğitimindeki asıl amaç; bireylerin öz bakım gücünün geliştirilmesi, hastalık durumlarını kendi ortamlarında kontrol edebilmeleri, hastalık sürecinin olumsuzluklarından ve belirsizliklerden kurtulabilmelerini sağlamaktır. Hasta eğitiminde aile bireylerinde var olan sağlık sorunu ailenin diğer üyelerini etkileyerek rollerde ve yaşam şeklinde değişikliklere yol açarak iyileşme sürecine de etki edeceği için ailede bireyler arasındaki etkileşim dikkate alınmalıdır (Donovan, Jacobsen, Small, Munster, ve Andrykowski, 2008; Holman ve Lorig, 2004).

MS hastalığı özelinde, hastaların hastalık komplikasyonları ile birlikte yaşam kalitelerini olumsuz etkileyen güçlükler bulunmaktadır. Ayrıca hastaların sosyal destek sistemlerinin yetersiz oluşu veya olmayışı da bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen güçlüklerdendir. Bu açıdan, hastalık nedeniyle yıpranan bireyin sosyal destek sistemlerinin yeterli ve etkin hale getirilmesi ile yaşam kalitelerinin artırılmasında sosyal hizmet mesleği ve mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanları önemli roller üstlenmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının bu müdahaleleri hastanın tedavisinin psiko-sosyal yönünü oluşturmaktadır.

1.4.2. Hak Kayıpları

Kronik bir hastalık olan MS hastalığı incelendiğinde, hak kayıpları, hastalık öncesi, sırası ve sonrası süreçleri etkiler niteliktedir. Hastalığın farklı aşamalarında farklı düzeylerde yaşanabilen hak kayıpları, sosyal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik açılardan pek çok yetersizliğe neden olabilme ve hastanın yaşam kalitesini düşürebilme riski taşımaktadır.

Kronik hastalıkların birçoğunda olduğu gibi, MS hastalığında da hastalık süreci belirtilerinin başlamasını oluşturan hastalık öncesi evresi, hastalığın tanı

sürecini ve tedavi sürecini oluşturan hastalık sırası evresi ve hastaların hastalıkla birlikte yaşadığı dönem olan hastalık sonrası evrelerinde birtakım hak kayıpları yaşanması muhtemeldir. Nitekim MS hastalığına yönelik dünya çapında hizmet veren bir örgüt olan Uluslararası MS Federasyonu hastalığın rehabilitasyonuna ilişkin yapmış olduğu çalışmada 10 maddelik ilkeler belirlemiştir. Söz konusu ilkeler; *bağımsız olma ve güçlenme, tıbbi bakım, süreklilik* (uzun dönem sosyal destek), *sağlık desteği ve hastalığı önleme, aile desteği, ulaşım, iş ve gönüllü aktivitelere katılma, maluliyet desteği ve maddi yardım, eğitim ve konut desteği ve konutlara ulaşılabilirliktir* (Multiple Sclerosis International Federation, 2003). Belirtilen kıstaslar incelendiğinde tüm ilkelerin yukarıda değinilen temel insan hakları bağlamında irdelenmesinin gerekliliği açıktır. Çalışmada, MS hastalarının hak kayıpları ve yaşam kaliteleri, bu 10 ilke doğrultusunda ele alınacaktır.

1.4.3. Tıbbi Sosyal Hizmet

Tüm hastalıklar genelinde MS özelinde hastaların karşılaştığı sorunlar belli başlıklar altında sınıflandırılabilir. Sosyal hizmet mesleği bahsi geçen sorunlardan, psikolojik, ekonomik, sosyal boyutlarla ilgilenen bir disiplindir. Bu açıdan hastaların karşılaştıkları güçlükler daha ayrıntılı olarak altı grupta toplanabilir. Bunlar; sağlık hizmetlerine ulaşmadaki engeller, sağlık hizmetlerine ve hastaneye uyum sorunu, tıbbi tedavi planına uyum sorunu, karar verebilmek için bilgi eksikliği, gereksinimlerini karşılayacak kaynak eksikliği ve hizmetten taburcu olabilme konusunda engellerdir (Duyan, 1996).

Çağımızın belirgin özelliklerinden biri de, insan haklarının, insanca yaşamının, özgürlük, sosyal adalet gibi kavramların anlam kazanması ve bu kavramların gelişmesi için gerekli olan koşulların bulunduğu refah toplumlarının yaratılmasında gösterilen ulusal ve uluslararası çabalardır (Kut, 2011: 5). Refah toplumlarından kastedilen toplumun bütününe yönelik henüz güçlükler ortaya çıkmadan koruyucu ve önleyici tedbirlerin alındığı, sistemlerin koordineli çalıştığı bir yapıdır. Bu bağlamda, güçlüklerin ortadan kalkması adına gösterilen çabalarla giderek artan mutlu ve huzurlu yaşama bilinci, bireylerin sorunlarını çözme konusunda sistemleri yeni arayışlara yöneltmekte, dolayısıyla yeni

hizmet beklentilerini gündeme getirmektedir. Bu durum hiç şüphesiz sosyal hizmet mesleğine duyulan ilgi ve ihtiyacı her geçen gün artıran bir gelişme olarak kabul edilmektedir (Turan, 1992).

Sosyal hizmet mesleği farklı sorun gruplarına yönelik hizmet vermektedir. İlk uygulama alanları literatürde; aile refahı, çocuk refahı, psikiyatrik sosyal hizmet, tıbbi sosyal hizmet ve okul sosyal hizmeti olarak sıralanmaktadır. Hastalık sağlık ve yaşam kalitesi kavramları bize bireyin iyilik halinin geliştirilmesini ve bu çerçevede içinde bulunulan ekosistemin olanaklarının artırılması, birey grup ve topluluklara hak çerçevesi içinde ulaştırılması için gereklilikleri ortaya koyar. (Duyan, 2010: 53)

Refahın artırılması için var olan sosyal hizmet alanları içinde sağlık süreçlerini düşündüğümüzde en belirgin alan tıbbi sosyal hizmet alanıdır. Tıbbi sosyal hizmet alanı, sosyal hizmet bilgi, değer ve becerilerinin tıbbi bakım gören hastalara uyarıldığı bir sosyal hizmet alanıdır. Uzmanlığın faaliyet alanı, tıbbi sosyal hizmetin misyonuna uygun aktivitelerin ve ilişkilerin kapsamı olarak düşünülebilir. Sağlık alanında yürütülen sosyal hizmetler genel olarak tıbbi ve psikiyatrik sosyal hizmet olarak adlandırılmakta ve tıbbi sosyal hizmet bu çalışmanın odağını oluşturmaktadır.

Turan (1978)'a göre tıbbi sosyal hizmet: sosyal hizmet metot ve felsefesinin sağlık ve tedavi hizmetlerine adapte edilmesi, tıp ve halk sağlığı programı çerçevesinde uygulanmasıdır. Barker (2003)'a göre tıbbi sosyal hizmet ise sağlık ile ilgili kuruluşlarda uygulanan hastalığı önleme, sağlığı geliştirme, engellilik ve hastalık konularında hasta ve ailelerinin yaşadığı psiko-sosyal sorunların ve güçlüklerin çözümüne yardımcı olan bir sosyal hizmet alanıdır.

Ulusal Sosyal Hizmetler Konferansı Sağlık ve Sosyal Hizmetler Komisyonu Raporunda tıbbi sosyal hizmet "kişi, grup, aile ve toplumun sağlık hizmetlerinden etkin bir biçimde yararlanmaları amacıyla sosyal hizmet uzmanlarınca yürütülecek ekonomik, sosyal, psikolojik ve eğitsel boyutlarda, destekleyici ve geliştirici hizmetlerin sosyal hizmet disiplini ve mesleğinin yöntem ve felsefesiyle birleştirilerek tıp ve koruyucu sağlık hizmetleri çerçevesinde verilen hizmetler bütünüdür" şeklinde tanımlanmıştır (Duyan,

2003). Bu konudaki en güncel tanım, 2011 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından çıkarılan Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesinde yer almaktadır. Burada tıbbi sosyal hizmet “ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunların zamanında çözümlenerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulaması” olarak tanımlanmıştır. Tanımlardan hareketle, tıbbi sosyal hizmet; sosyal hizmetin felsefesi ve değerlerinden kaynağını alarak alanın odak sisteminde yer alan hasta ve hastanın çevresel sistemlerinin sağlık hizmetlerinden etkin bir şekilde yararlanmalarına engel teşkil eden güçlüklerin ortadan kaldırılması, biyo-psiko-sosyal süreçlerde; koruyucu-önleyici, sorun çözücü-rehabilite edici ve değiştirici-geliştirici fonksiyonları üstlenmektedir.

Ülkeler sosyo-ekonomik yapılarına, örf-adetlerine, geleneklerine ve sosyal kurumlarına bağlı olarak çeşitli sosyal hizmet sistemleri uygularlar. Sosyal hizmetlere ilişkin programlar ve kavramlar konusundaki gelişmeler toplumların yapısına, hukuk kurallarına ve ekonomik konjoktüre bağımlı olarak dinamik bir yapı arz eder (Danışoğlu, 2003). Bahsi geçen sosyal hizmet sistemleri sorunların çözümü noktasında her ne kadar süre gelen bir değişim ve dönüşüm içinde olsa da eş zamanlı olarak yeni sorunlar ortaya çıkmaktadır. Teknoloji ve sanayideki gelişmeler, toplumsal değişime ivme kazandırmakta ve ortaya çıkan yeni hayat anlayışı ile etkileşimler ise yıllar boyu süre gelen sosyal sorunları çeşitlendirmekte ve bu sorunların birey, aile ve toplum üzerindeki etkilerini de böylelikle artırmaktadır (Duyan, 1996).

Kronik hastalıklar ve komplikasyonları bireyin fonksiyonel kapasitesini azaltır, aktif hayatlarını sınırlar, çalışma performansını ve iş üretimini düşürür, sosyal izolasyona yol açar ve yaşam kalitesini bozar (Aronson, 1997). Tıbbi sosyal hizmet “hastanın gereksinimlerini ve onu çevreleyen koşulları anlayan ve bunları hastalığını nasıl etkilediğini dikkate alan bir hizmet türüdür (Duyan, 1996).

MS hastalarında ortaya çıkan sorunlar aile içi huzursuzluklara, iş yaşamında değişmeye ve yaşam kalitesinin etkilenmesine neden olabilir. Bu nedenle sorunların erken dönemde saptanması gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanının MS hastalarını değerlendirmesi, hastaların duygularını ifade etmesi için uygun ortam yaratması sorunların çözümlenmesinde yardımcı olabilir. Uzmanın oldukça sık görülen bu sorunlar açısından dikkatli olması, erken fark ederek gerekli birimlere yönlendirmesi ve tüm hastalara psiko-sosyal destek sağlaması gerekir (Lisak, 2001; Tülek, 2006).

Pollin ve Cashion (1984: 283-287) hastaların bakımında ve rehabilitasyonunda sosyal hizmet uzmanının rollerini ele almışlardır. Buna göre insan davranışı, toplum kaynakları, sistem teorisi, grup dinamikleri bilgisi ve gözlem, inceleme ve değerlendirme gibi becerilerini kullanan sosyal hizmet uzmanının, hastalıkların psiko-sosyal açıdan incelenmesi ve değerlendirilmesi, tedavilerinin planlanması ve izlenmesi aşamalarında önemli rolleri vardır. Sosyal hizmet uzmanının dört temel rolü, eğitimci, danışman, hizmetler arası aracı ve hasta savunuculuğudur. Bunlar;

1- Eğitimci rolü: sosyal hizmet uzmanın eğitimci rolü, yardım sürecinin en önemli bütünleştirici parçasıdır. Hasta ve ailesinin duygularına ve ihtiyaçlarına duyarlılık gösterilmesinin, hastanın yaşam kalitesinin artırılmasında önemli bir yeri vardır. Hastayı ve ailesini hastalık hakkında bilgilendirme ve destekleme, baş etme becerilerini öğretme, azalan yetenek ve güçlü yanlarını fark ettirme ve meydana gelen değişimlere uyum sağlamasına yardımcı olma sosyal hizmet mesleğinin temel ilgi alanlarıdır.

2- Danışman rolü: sosyal hizmet uzmanı, hasta ve ailenin tedavi ve hastalığa karşı tepkilerini etkileyen psiko-sosyal faktörleri, hastanın sosyal çevresi ve ailesi içindeki ilişkileri ve fonksiyonlarına ilişkin bilgileri alır. Bu rolde sosyal hizmet uzmanının dinleme, anlama ve destek verme becerisi önemlidir. Danışma süreci boyunca hastanın fonksiyonlarını en üst düzeyde gerçekleştirmeye ve negatif psiko-sosyal etkileri azaltmaya çalışma sosyal hizmet uzmanının temel görevidir.

3- Hizmetler arasında aracılık rolü: diğer hizmet sunanlar arasında aracılık rolünde olan sosyal hizmet uzmanı, toplum kaynakları konusundaki bilgileri kullanmaktadır. Sosyal hizmet uzmanı, hasta ve ailenin ihtiyaçlarını belirler ve bu ihtiyaçları karşılayabilecek uygun toplum kaynaklarını harekete geçirir. Hastayı uygun kaynakları kullanması için bilgilendirir ve destekler. Hastayı ve ailesini havale ettikten sonra hasta savunucusu rolünde hasta ile çalışmayı sürdürür.

4- Hasta savunuculuğu rolü: tıbbi kriz danışmanı olan sosyal hizmet uzmanı, her düzeyde hastanın savunuculuğunu yapar. Hasta kısa süreli tedavi bile olsa onunla ilişkisini sürdürür. Hasta ve ailesini günlük yaşamında karşılaştığı yeni problemler konusunda sürekli sosyal hizmet uzmanı ile mesleki çalışmalara devam eder. Hasta savunuculuğu tıbbi bakımda son derece önemlidir, özellikle kronik hastaların haklarından en üst düzeyde yararlanabilmeleri açısından sosyal hizmet uzmanı hasta ile birlikte çalışmaktadır (Türütgen, 2000).

Ayrıca Cowles (1999:72)'a göre, sağlık alanında çalışan sosyal hizmet uzmanının savunuculuk, danışmanlık, aracılık, eğitimcilik rolleri yanında kaynak yönetimi, konsültasyon, bağlantı kurucu, kolaylaştırıcı, arabulucu, araştırmacı, planlamacı ve öğretici rolleri vardır.

Sheafor ve Horejsi (2015) müracaatçının ihtiyaç listesini, müracaatçı kategorileri ile ilgili olarak, vaka yönetim aktiviteleri içerisinde kullanılan yol gösterici bir araç olarak tanımlamıştır. Bu araç çoğunlukla, sosyal kurumlar veya sağlık kurumlarına bağımlı bir halde, çokça müdahale talebinde bulunan müracaatçılar için kullanılmış, müracaatçı ihtiyaç listesi, bir araç olarak özellikle vaka planlama faaliyeti çoklu kurumlar veya birden çok disiplini ilgilendiren gruplar tarafından uygulandığında faydalı olduğunu bildirmiştir. Bu araç, sorumlulukları açığa çıkartır, kurumlar arası koordinasyonu kolaylaştırır, takım içerisinde olabilecek yanlış anlaşılımları azaltır. İhtiyaç listesi, müracaatçının hizmet planına uygun olarak hatırlatıcı unsurlar içermeli, bu plan listesinin gözden geçirilmesi ve formüle edilmesine katılmış olan kişiler, müracaatçının hangi ihtiyacının hangi hizmet birimi tarafından karşılanacağına karar verirler.

Bağımsız yaşamak için ihtiyaç listesi:

- Müracaatçının rahat hareket edebilmesi için veya fiziksel sınırlarına uygun olarak, evi ona göre dekore etmek (basamaklar, tekerlekli sandalye erişimi vb.)
- Tuvalet, elektrik sistemi ve ısınma konusunda güvenliğin sağlanması
- Ev mobilyaları (sandalyeler, masalar, televizyon, radyo vb.)
- Yatak, battaniye ve örtüler vb.
- Yılın tüm mevsimlerini kapsayan giysiler
- Gıda, gıda depolama ve fırın
- Telefon ve bunun gibi destek sağlayan diğer aygıtlar
- Yemek hazırlanması için ihtiyaç duyulan malzemeler (kap, tencere vb.)
- Kişisel temizlik veya bakım için ihtiyaç duyulan malzemeler (jilet, sabun, ped)
- Finansal kaynaklar: Para idare sistemi
- Ulaşım
- Sağlık ve diş koruması
- Eğer ihtiyaç görülürse ilaç ve dozajının izlenmesi
- Sosyal iletişim ve eğlence faaliyetleri
- Aile, arkadaş ve komşulardan gelecek olan ilgi ve alaka
- Zararlardan veya ortaya çıkabilecek istismardan korunmak
- Süpervizyonun uygun bir düzeyde olması
- Eğitim (iş ile ilgili, toplum ve hayatta kalma yetenekleri ile alakalı vb.)
- İstihdam veya iş ile ilgili etkinlikler
- Adapte edici yardımlar (gözlükler, duyma araçları, protez vb.)
- Terapi ve diğer özel tedaviler (fizik tedavi, konuşma tedavisi vb.)
- Kültürel ve etnik mirasın korunması
- Tinsel veya dini aktivitelere katılım
- Hukuki tavsiye (Sheafor ve Horejsi s:349-351).

Kronik bir hastalık olan MS hastalığı incelendiğinde, hastalığın her aşamasında hastanın yaşayabileceği her türlü sosyal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik yetersizliklerinde yardıma gereksinim duyduğu ifade edilmektedir. Sosyal destek sistemlerini harekete geçiren sosyal hizmet uzmanı, hastanın sosyal

işlevselliğini arttırarak tedavi sürecine olumlu bir etkide bulunmaktadır (Özdemir, 2000).

Demiröz (2003) krizi; değişik olayların kaynaklık etmesiyle, çoğunlukla ani olarak ortaya çıkan, birey üzerinde stres yaratan, ancak bu gerilimi azaltmak ya da ortadan kaldırmak için çözüm yolu bulunamayan bir dengesizlik olarak tanımlamıştır. Bu açıdan bakıldığında bireyin yaşamına giren ani hastalık olgusunu da bir kriz durumu olarak niteleyebiliriz. Bu bağlamda hastanın ve ailesinin bu kriz sürecinde daha sağlıklı yaşaması ve bunun sürekliliğini sağlaması için bilgi, kaynak ve güce gereksinimi vardır. Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarına önemli görevler düşmektedir. Bu görev, hasta ve ailelerini güçlendirmek, mevcut güçlerini geliştirmelerine ve kaynaklara ulaşabilmelerine yardımcı olmaktır (Karataş, 2000). Bir aile terapisti bakış açısı, aile içindeki herhangi bir sorunu, herhangi bir tekil üyenin payına düşen bir sorun olarak değil, aile grubunun sorunu olarak görür. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanları, sorunun birçok farklı boyutunu ve tüm aile üyeleri üzerindeki etkisini değerlendirmelidir (Zastrow ve Karen, 2015).

Yukarıda yer alan güçlükler ile baş etmede uygulanabilecek sosyal hizmet müdahalesini psikolojik, sosyal ve ekonomik açılarından mikro, mezo ve makro düzeylerde somutlaştırmak gerekmektedir. Bu bağlamda, MS hastalarının karşılaştığı psikolojik güçlükler ile baş edebilmeleri için mikro düzeyde, günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığı önleyici destekleri, hastalık ile ilgili bilgilendirici destek çalışmaları, profesyonellerden ve ailelerinden destek almaları, tedavi süreçlerini kabul etmeleri ve hastalığa hazırlanma/adaptasyon süreçlerine destek sağlama, danışmanlık hizmeti ve bireyin fonksiyonel kapasitelerinin geliştirilmesi gibi konular daha çok ön plana çıkmaktadır. Mezo düzeyde, hasta ve aileleri ile grup çalışmaları yapma, MS hastalığını deneyimlemiş bireylerle bağlantılandırma ve deneyim aktarımı çalışmaları, grup terapileri, yakın çevrenin hastalık hakkında bilgilendirilmesi ve hasta ile ailesinin sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi/harekete geçirilmesi, aile sisteminin psiko-sosyal destek gereksinimlerinin karşılanması, hastalığın tanı ve tedavi süreçlerinde karşılaşılabilecek krizlerin yönetimi noktalarında bireyin ve ailesinin desteklenmesi gibi çalışmaları içermektedir. Makro düzeyde uygulanabilecek

baş etme mekanizmaları ise MS hastalığına dair politikaların, hizmetlerin genişletilerek yaygınlaştırılması, halkın bilgilendirilmesi, halk sağlığı ve ruh sağlığı üzerine çalışan birimlerin hizmetlerini MS hastalarını dikkate alarak genişletmeleri gibi çalışmaları içermektedir.

MS hastalarının sosyal alanda karşılaştıkları güçlükler ile baş edebilmeleri için mikro düzeyde, ailede değişen rollerin ve zorlukların desteklenmesi için bireye aile danışmanlığı hizmetinin ve sosyal destek hizmetlerinin sunulması/ bunların harekete geçirilmesi, eğitim ve iş yaşamına devam edebilmesine yönelik çalışmaları, hastanın günlük yaşam aktivitelerini, öz bakım gereksinimlerini ve yaşam kalitesini arttıracak koruyucu-önleyici-geliştirici çalışmaların yapılması, bireyin sosyalleşmesine yönelik gereksinimlerin karşılanması ve hastalık süreçlerinde bireyin kaynaklarının harekete geçirilerek güçlendirilmesi gibi çalışmalardan oluşmaktadır. Mezzo düzeyde yapılabilecek çalışmalar, ailenin sosyalleşmesine yönelik gereksinimlerin karşılanması, bireyi ve aileyi sosyal açıdan destekleyecek hizmetlerin sunulması, bireyin gündelik hayatta sıklıkla temas ettiği yakın çevresindeki kişilerin bilgilendirilmesi ve hayatını kolaylaştıracak düzenlemelerin yapılması, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi gibi çalışmaları içermektedir. Makro düzeyde sağlanabilecek çalışmalar ise bireyin sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, iş, eğitim, sosyal güvenlik gibi kamu hizmetlerinin MS hastalığına duyarlı şekillerde düzenlenmesi, sağlık hizmetlerine, hastaneye ve tedaviye uyum süreçlerinde bilgilendirme, kaynak sağlama ve hak savunuculuğu yapma, toplumu bilinçlendirme ve farkındalık yaratma çalışmalarının yürütülmesi, MS hastalığına dair program, hizmet ve politikaların üretilmesi, sivil toplumun hastaları ve haklarını koruma ve savunma noktalarında harekete geçirilmesi, tedavi ekibinde yer alan profesyonellerce MS hastalarının desteklenmesi ve etkin bir şekilde tedavi edilmesi süreçlerini içermektedir.

MS hastalarının ekonomik alanda karşılaştıkları güçlükler ile baş edebilmeleri için mikro düzeyde, çalışma ortamının ve çalışma koşullarının hastalara özgün düzenlenmesi ve desteklenmesi gibi süreçleri içermektedir. Mezzo düzeyde çalışmalar, iş hayatındaki paydaşların hastalık hakkında bilgilendirilmesi, ekonomik anlamda ailenin desteklenmesi ve bireyin istihdam olanaklarına

erişimi noktalarında bağlantı kurucu ve arabuluculuk hizmetlerinin sağlanması gibi süreçleri içermektedir. Makro düzeyde yapılabilecek çalışmalar ise, aylık geliri destekleyici sosyal güvenlik ve koruma mekanizmalarının işlevselleştirilmesi, çalışma hayatındaki olası risklerin önlenmesi, tedavi masraflarının ve hastaneye ulaşım imkânlarının sunulması, özlük haklarının MS hastalığına özgü biçimlerde düzenlenmesi ve MS hastalarının ekonomik açıdan desteklenmesine yönelik program, hizmet ve politikaların oluşturulması gibi süreçleri kapsamaktadır.

Sağlık konusu ele alındığında insan sağlığının fiziksel, psikolojik, duygusal ve sosyal boyutları olduğu; dolayısıyla, hastalığın tedavisinin çok boyutlu bir yaklaşımla gerçekleştirilmesi gerektiği günümüz modern tıbbının yadsınamaz bir gerçeğidir (Duyan, 2003). Birçok boyuttan oluşan tedavi süreçlerinin her aşamasında kimi zaman sistemden kaynaklanan kimi zaman da bireyin özel gereksinimlerinden kaynaklanan hak kayıpları ile karşılaşmaktadır. Bu bağlamda sağlık alanına katkı sağlayan ve hak temelli uygulamalardan beslenen paydaşlardan birisi olan sosyal hizmet; hastalar ile çalışan, onları yönlendiren, kaynak sağlayan, hastalıklar ile ilgili danışmanlık hizmeti veren, tüm süreçlerle ilgili olarak çevresel, duygusal ve sosyal sorunları bütüncül bir şekilde ele alan ve psiko-sosyal hizmetleri koordine eden bir meslektir (Cowles 1999:130). Ayrıca tıbbi sosyal hizmet uygulamaları; hastaların psiko-sosyal ve fiziksel iyilik halinin yükseltilmesi; hastaların bakım hizmetlerinden uzun veya kısa vadede maksimum oranda yardım almalarının sağlanması ve temel koşullarının iyileştirilmesi; hastaların zihinsel veya fiziksel hastalıklardan korunması; hastaların psiko-sosyal ve fiziksel fonksiyonlarının artırılması, özür veya hastalığın duygusal sosyal etkilerinin azaltılması ve etik sorumluluğun geliştirilmesi ve yerleştirmesini amaçlamaktadır (Duyan, 2003).

Tıbbi sosyal hizmetin çalışma alanına giren hak kayıpları hastalık öncesi, sırası ve sonrası süreçleri etkiler niteliktedir. Hak kayıplarının minimize edilmesi ya da ortadan kaldırılması adına yerel ve ülkeler arası platformlarda çeşitli çalışmalar sürdürülmektedir. Bu noktada sağlıklı yaşama hakkı dünyada ilk kez, 1948'de kabul edilen İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nde (İHEB) (Md.25) yer almış, daha sonra sırasıyla, Birleşmiş Milletler (BM) Ekonomik Sosyal ve Kültürel

Haklar Sözleşmesi'nde (md.12), 1965'te yürürlüğe giren Avrupa Sosyal Şartı'nda (Md.11) ve Avrupa Birliği Temel Haklar Bildirgesi'nde (Md.35) çeşitli şekillerde tanımlanmış ve tüm insanların sağlıklı yaşama ve sağlık hizmetlerinden yararlanma hakları güvence altına alınmıştır (Talas, 1995: 224). Türkiye'de sağlık, sağlıklı yaşamak, sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı kanun ve yasal düzenlemelerle belirlenmiştir (Sezgin, 2012: 83). Ülkemizde sağlık alanındaki yasal zemin de, uluslararası düzeyde onaylanan ve ulusal mevzuata dahil edilen sözleşmeler bağlamında ele alınmakta ve ulusal yasalarımızda yer alan uygulama metinleri ile düzenlenmektedir.

Konuyu daha net ortaya koymak açısından; 10 Aralık 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi'nde (Bildirge'nin resmi tercümesi için bkz. RG, 27.05.1949, 7217) yer verilen Madde 25/1 aşağıdaki şekilde ifade edilmiştir:

“Her şahsın gerek kendisi gerekse ailesi için, yiyecek, giyim, mesken, tıbbi bakım, gerekli sosyal hizmetler dâhil olmak üzere sağlığı ve refahını temin edecek uygun bir hayat seviyesine ve işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, ihtiyarlık veya geçim imkânlarından iradesi dışında mahrum bırakacak diğer hallerde güvenliğe hakkı vardır.”

Ulusal bağlamda ise, Anayasanın 5. Maddesinde değinilen haklar aşağıdaki şekilde ifade edilmiştir:

“Devletin sağlık hakkından doğan ödevleri, ilk olarak Anayasa'nın 2. maddesinde yer alan “insan haklarına saygılı, (...) sosyal hukuk devleti” niteliği ışığında değerlendirilmelidir. Hukuk devleti, her şeyden önce, devletin, hukuk yaratıcısı ve hukuka uygun davranma yükümlüsü olarak hukuk aracılığı ile girdiği taahhüdü ciddiyetle yerine getirmesini içerir. Sosyal devlet ise “kişilerin ve toplumun refah, huzur ve mutluluğunu sağlamak; kişinin temel hak ve hürriyetlerini, sosyal hukuk devleti ve adalet ilkeleriyle bağdaşmayacak surette sınırlayan siyasal, ekonomik ve sosyal engelleri kaldırmaya, insanın maddî ve manevî varlığının gelişmesi için gerekli şartları hazırlamaya çalışmak” taahhüdü altındadır.”

Ulusal anlamda tıbbi sosyal hizmet uygulamaları, Sağlık Bakanlığı teşkilat yapısı altında konumlanmaktadır. Bu yapı içinde Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğüne bağlı olarak çalışan Hasta Hakları ve Sosyal Hizmetler Daire Başkanlığı'nın görevleri, 21.06.2012 tarihinde 12023 sayılı yürürlüğe konulan yönerge ile tanımlanmıştır. Buna göre, ilgili daire başkanlığının görevleri aşağıdadır.

MADDE 14 – (1) Hasta hakları ve tıbbi sosyal hizmetler daire başkanlığının görevleri şunlardır:

- a) Hasta hakları ve tıbbi sosyal hizmet birim ve kurullarını oluşturmak ve bu kurulların görevlerini belirlemek ve çalışmalarını izlemek,*
- b) Hasta hakları ve tıbbi sosyal hizmet birim ve kurullarının kurulmasını sağlamak, buralarda görev yapacak personelin niteliğini belirlemek,*
- c) Türkiye’de tedavisi mümkün olmayan hastaların Yurt Dışı Sağlık Kurulu Raporlarını onaylamak ve bu hastalara ilişkin iş ve işlemleri yürütmek.*
- d) Evde sağlık hizmetleri standartlarını oluşturmak ve bu kapsamda hizmet sunan kurumları yetkilendirmek,*
- e) İnan haklarına ilişkin uluslararası sözleşmeler kapsamında ülkemize yapılan ziyaret ve inceleme raporları doğrultusunda gündeme gelen konulara ilişkin çalışma yapmak,*
- f) Alkol ve madde bağımlılığı tedavi merkezlerine yönelik standartları belirlemek, açılışlarına izin vermek, izlemek ve madde bağımlılığı tıbbi tedavi sonrası rehabilitasyon çalışmalarını organize etmek,*
- g) Seyrek görülen hastalıklara yakalanan hastaların sağlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırmaya yönelik çalışma yapmak,*
- h) Genel Müdür tarafından verilen diğer görevleri yapmak*

Bu alandaki bir diğer gelişme Sağlık Bakanlığı örgütsel yapısı içinde Tıbbi Sosyal Hizmetler Şubesi'nin kurulması ve 2011 yılında Sağlık Bakanlığı Tıbbi Sosyal Hizmet Yönergesinin yayınlanmasıdır. Bu yapı içinde, istihdam edilen

meslek elemanı sayısının artırıldığı, sosyal hizmet uygulama birimlerinin tüm ikinci ve üçüncü basamak sağlık kurumlarını kapsayacak şekilde genişletildiği, sosyal hizmet müdahalesi tanımının yapıldığı görülmektedir. Bu şekliyle, sosyal hizmet uygulamalarının da daha aktif ve etkin bir yapıya ulaştırılmaya çalışıldığı dikkati çekmektedir.

2011 tarihli Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesinde, ayakta ya da yataklı tedavi hizmeti veren sağlık kuruluşlarında, sosyal hizmet müdahalesinin ne olduğu tanımlanmıştır. Buna göre, “*Sosyal hizmet müdahalesi: Bireyle, grupta, aileyle, toplumla sosyal hizmet ve sosyal hizmet araştırması yöntemlerinin kullanıldığı ve başvuru, inceleme, müdahale, değerlendirme, uygulama, sonuçlandırma ve izleme aşamalarının gerçekleştirildiği tıbbi sosyal hizmet uygulaması*” olarak tanımlanmaktadır. Aynı yönergede sosyal çalışmacının görevleri de tanımlanmıştır (md. 12). Buna göre sosyal çalışmacının görevleri;

a. Hastaneden hizmet alan,

- 1. Kimsesiz, terk ve bakıma muhtaç hastalar,*
- 2. Engelli hastalar,*
- 3. Sağlık güvencesiz hastalar,*
- 4. Yoksul hastalar*
- 5. Aile içi şiddet mağduru hastalar,*
- 6. İhmal ve istismara uğramış çocuk hastalar,*
- 7. Mülteci ve sığınmacı hastalar,*
- 8. İnsan ticareti mağduru hastalar,*
- 9. Yaşlı, dul ve yetim hastalar,*
- 10. Kronik hastalar*
- 11. Ruh sağlığı bozulmuş hastalar,*
- 12. Alkol ve madde bağımlısı hastalar,*

13. *Yabancı uyruklu olup tedaviden yararlanamayan hastalar,*

14. *İl dışından gelen hastalar, öncelikli olmak üzere tıbbi sosyal hizmete ihtiyaç duyan hastalar için sosyal hizmet müdahalesini planlar ve uygular.*

b. Hastalığa ve tedavi sürecine uyumda zorlanan hastaların uyumunu sağlamak için gerekli sosyal hizmet müdahalesinde bulunur.

c. Hastanede yatarak tedavisi tamamlandığı halde ikametine gidemeyecek derecede düşkün ve kimsesi bulunmayan veya aileleri tarafından alınmayan hastaların ikametine nakillerini koordine eder. Bu kapsamda mahalli idarelerle koordinasyonu sağlar.

d. Afetlerde, gerekli sosyal hizmet müdahalesini planlar ve uygular.

e. Tıbbi sosyal hizmetle ilgili konularda hastane personeline, hasta ve hasta yakınlarına yönelik eğitimler yapar.

f. Mesleği ile ilgili kongre, sempozyum, eğitim vb. toplantılara katılır, mesleki projeler planlar ve uygular.

g. Rapor ve kayıtları gizlilik ilkesine uygun olarak tutar.

h. Çalışmalarında birim sorumlusuna karşı sorumludur.

Yukarıda da değinildiği gibi, günümüzde tüm dünyada olduğu gibi Türkiye’de de, sağlık bir hak olarak tanımlanmakta ve sağlık hizmetlerinin tüm vatandaşlara ücretsiz olarak sunulması temel bir yaklaşım olarak benimsenmektedir.

Uluslararası mevzuata göre devletlerin sosyal haklar bağlamında üç tür yükümlülüğü vardır: saygı, koruma ve gereğini yerine getirme yükümlükleri. İlgili yükümlülüklerden herhangi birinin yerine getirilmemesi bu hakların ihlali anlamını taşır. Saygı hakkı, bireylerin ekonomik, sosyal ve kültürel haklardan yararlanması noktasında devletlere bir takım sorumluluklar yüklerken, koruma hakkı bireylere sağlanan hakların üçüncü kişilerce ihlal edilmesini engeller. Son olarak yerine getirme hakkı da, bahsi geçen hakların tamamının eksiksiz olarak

hayata geçirilebilmesi adına devletler tarafından alınan tedbirleri ifade eder (Temiz, 2014).

Sosyal hizmet literatüründe bireylerin ailelerin grupların ve toplumun haklardan paylarına düşen oranda noksansız yararlanması hususunda sosyal adalet kavramına bolca atıf yapılmaktadır. Barker (2003: 404) sosyal adaletten bahsederken; toplumu oluşturan tüm üyelerin aynı temel haklara, korunmaya, fırsatlara ve sosyal faydalara erişebildiği ideal bir durumu ifade eder. Bu bağlamda sosyal adalet sosyal hizmet açısından anahtar öneme sahiptir. Hakların eşit bir şekilde sunumuna ek olarak, ayrımcılığın önlenmesi, baskı karşıtı uygulama ve her türlü yapısal eşitsizlikle mücadele etmeyi gerektirir (Zastrow ve Krist-Ashman, 2014).

Türk hukukunda sağlık hakkı anayasal düzeyde, ilk kez 1961 Anayasası'nda yer almış, daha sonra 1982 Anayasası'nda, 17. Madde, "yaşam hakkını temel alan bir düzenleme yapılmıştır. Buna göre; "Herkes, yaşama, maddi ve manevi varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir." Böylece tüm yurttaşların yaşama hakları devlet güvencesi ve onun pozitif yükümlülüğü kapsamı içinde koruma altındadır. Yine 1982 Anayasası'nın 56. Maddesinde "Sağlık Hizmetleri ve Çevrenin Korunması" başlığı altında; "Herkes sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir. Çevreyi geliştirmek, çevre sağlığını korumak ve çevre kirlenmesini devletin ve vatandaşların ödevidir. Devlet, herkesin hayatını, beden ve ruh sağlığı içinde sürdürmesini sağlamak; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, işbirliğini gerçekleştirmek amacıyla sağlık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler. Devlet, bu görevlerini kamu ve özel kesimlerdeki sağlık ve sosyal kurumlarından yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir. Sağlık hizmetlerinin yaygın bir şekilde yerine getirilmesi için kanunla genel sağlık sigortası kurabilir." denilmektedir.

Haklar bağlamında ulusal yasal sistemin çatısını oluşturan T.C. Anayasasının 17. Maddesi; yaşama hakkından söz etmektedir. Yaşamak ibaresinden kastedilen yalnızca canlılık özelliklerine sahip olmak değil, aynı zamanda birtakım niteliklere de sahip olmaktır. Bu ifadede vurgulanan, sağlıklı yaşama hakkının ortaya konulmasıdır. Buradan hareketle sağlıklı yaşama hakkını

oluşturan iki temel hak vardır. Bunlar; sağlıklı olma hakkı ve sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkıdır. (Altay ve Karan, 2012). Anayasanın hakları tamamlayıcı boyutu olan “Temel Haklar ve Ödevler” kısmı dört bölümden oluşmaktadır:

1. Genel Hükümler (md.12-16)
2. Kişinin Hak ve Ödevleri (md.17-40)
3. Sosyal ve Ekonomik Hak ve Ödevler (md.41-65)
4. Siyasi Haklar ve Ödevler (md.66-74).

Anayasada yer verilen temel hak ve özgürlükler, bireyin hakları ve yükümlülüklerini içeren bağlam, toplumsal ve ekonomik yükümlülükleri ifade eden bağlam ve kamusal otoritenin yükümlülüklerini belirten bağlam olarak üç ana başlık altında ele alınmaktadır. Bu ayırım temel hak ve özgürlükleri, bireyler ve kamusal erk arasındaki ilişkinin niteliğine bağlı olarak üçe ayırmaktadır. Bu haklar:

1. Negatif Statü Hakları
2. Pozitif Statü Hakları
3. Aktif Statü Hakları.

Genel çerçevede devletin vatandaşı olan her bireye sağlamış olduğu haklar, negatif statü hakları olarak ifade edilir. Pozitif statü hakları ise hak sağlama konusunda devlete bir takım ek sorumluluklar yükler. Ek sorumluluklardan kastedilen devletin “yapma” borcudur. Örneğin, sağlık hakkından bahsedildiğinde devletin vatandaşlarına bedelsiz sağlık hizmeti sunması anlaşılır. Benzer şekilde konut hakkı ve sosyal güvenlik hakkı da, pozitif statü haklarına örnek olarak gösterilebilir. Pozitif statü haklarını tanımlarken mutlak surette değinilmesi gereken diğer kavramlar ise isteme hakları ve sosyal haklardır. İsteme hakları bire bir pozitif statü haklarını nitelerken, sosyal haklar ise bireylerin ve toplumun refahı, huzuru ve mutluluğunu sağlamak adına devlete bir takım yükümlülükler yükler. Bu bağlamda sosyal adalet ve sosyal hukuk devleti kavramlarını tamamlar nitelikte bireylerin temel hak ve

hürriyetlerini sınırlayan engelleri ortadan kaldırmaya ve bireylerin maddi ve manevi varlığının gelişmesine yönelik gerekli şartların hazırlanması noktalarında çalışmaları ifade eder.

Anayasası'nın 56. Maddesinde yer alan sağlık hakkı birkaç bölümde yer almaktadır. Bu bölümler; "Sosyal ve Ekonomik Haklar ve Ödevler" bölümünde "sosyal haklar" kapsamında "Sağlık hizmetleri ve çevrenin korunması" başlığı altında, hem tarihsel gelişimi bakımından "ikinci kuşak haklar" arasında, hem de Anayasa'da devlete verilen yükümlülükler uygun olarak Türk kamu hukuku öğretisinde pozitif statü hakları içerisinde incelenmektedir. Konusu yönünden ise sosyal haklar arasında yer aldığı üzerine görüş birliği bulunmaktadır. Sağlık hakkının, aynı zamanda, kişinin devletten isteme hakkı boyutu da vurgulanmaktadır (Algan, 2007; Kaboğlu, 2002; Tanör, 1978; Üzeltürk, 2012).

1982 Anayasası'nın 42. maddesinde, sosyal ve ekonomik haklar ve ödevler bölümünde düzenlenmiş olan eğitim hakkı, Anayasal açıdan, sosyal bir hak olarak devlete karşı ileri sürülebilecek temel bir haktır. Her vatandaşın olduğu gibi MS hastalarının da gereksinim duyduğu bu hak kapsamında, devlet; eğitim olanaklarının ve ilgili alt yapının sağlanması yükümlülüğü yanında, hiçbir ayırım yapmadan, herkesi eşit bir şekilde bu haktan yararlandırmak zorundadır. Aynı zamanda, devletin, eğitim hakkının kullanılmasını engelleyen uygulamalara son verecek tedbirler alması gerekir. Eğitim hakkının bu özelliği göz önüne alındığında, bazı yönleriyle bir sosyal hak, bazı yönleriyle ise bir temel hak olduğu söylenebilir. Bu bakımdan eğitim hakkı, hem birinci hem de ikinci kuşak haklar içerisinde; hem koruyucu haklar (negatif statü hakları) ile isteme hakları (pozitif statü hakları) içerisinde; hem de ekonomik, sosyal ve kültürel haklar içerisinde yer almaktadır (Çallı, 2009).

Anayasada "Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir." denmektedir. Çalışma hakkının hayata geçebilmesi için devlete şu konularda gerekli tedbir alma yükümlülüğü getirilmektedir: Çalışanların hayat seviyesini yükseltmek, çalışma hayatını geliştirmek için çalışanları ve işsizleri korumak, çalışmayı desteklemek, işsizliği önlemeye elverişli ekonomik ortam yaratmak ve çalışma barışını sağlamak (md.49). Bundan başka ücrette adaletin sağlanması ve işçilerin işe

uygun adaletli bir ücret elde etmeleri ve diğer sosyal yardımlardan faydalanması için alınması gereken tedbirler de devlete yüklenmektedir.

MS hastalarına yönelik oluşturulan politikalar, özel programlar ve hizmetler hastaların yaşam kalitelerini doğrudan etkiler pozisyonundadır. Hastaların gün be gün azalan kendi hayatları üzerindeki kontrolü sağlama yetileri bu yollarla desteklenerek hastalara bağımsızlıklarını kazandırmak amaçlanır. Bağımsızlık kazandırmada dikkate alınması gereken diğer konular ise hastalığa dair karar alma sürecine hastanın katılımı, finansal sorunların yönetimidir. MS hastalarının hastalıkla ilgili semptomlarla karşılaşmadan önceki yaşamsal faaliyetlerine maksimum potansiyelle devam etmeleri amaçlanır.

Konut desteği ve konuta ulaşılabilirlik MS hastalarının bağımsız bir yaşam sürebilmesi bakımından oldukça önemlidir. Hastalığın ilerlemesi bazı fiziksel engeller doğurabilmekte bunu sonucu olarak hastalar yardımcı araçlar kullanmak zorunda kalmaktadır.

Gerek doğuştan gerekse sonradan olan engellilik sebebiyle ortaya çıkan bakıma muhtaçlık uzun süreli bakım gereksinimini ortaya çıkarabilmektedir. Bu ihtiyaç; ekonomik, sosyal ve kültürel nedenlerden dolayı çoğunlukla evde aile bireyleri tarafından sağlanmaktadır. Çoğu kez bu gereksinim "ailenin temel görevi" olarak görülmektedir. Türk aile yapısının geniş aileden çekirdek aile yapısına dönüşümü, kadınların çalışma hayatına görece daha fazla girmeleri ile aile bakımı yetersiz kalmaya başlamıştır. Ancak, uzun süreli bakım, bakıcı aile bireylerini fiziksel, ruhsal ve sosyal yaşam yönünden olumsuz etkilemekte ve çalışma hayatları sıklıkla kesintiye uğramaktadır.

MS hastalığı hastaların yaşam kalitesini bire bir etkiler pozisyonundadır. Hastaların fiziksel, ruhsal, sosyal açılardan bireysel ve çevresi ile olan ilişkilerini etkiler. Hastalığın fiziksel etkileri, hastanın günlük yaşamından kişisel bakım gereksinimlerine kadar geniş bir yelpazede değerlendirilir. Hastalık ilerledikçe, yeme, giyinme, banyo gibi günlük rutin ihtiyaçlarda desteğe gereksinim artmaktadır. Evde hemşirelik hizmetleri, evde bakım hizmetleri, kısa süreli bakım hizmetleri, ev ve toplum temelli bakım hizmetleri hastalığa yönelik bakımın planlanmasında değerlendirilen hizmet modelleridir. Bu bakım

modellerinin sosyal güvence kapsamında finanse edilmesi uzun süreli sosyal bakımın sağlanması açısından gereklidir.

Kronik hastalıklar sağlık hizmeti, bakım ve tedavi masrafları yönünden kişileri hızla fakirlik sınırının altına düşürebilmektedir. Kronik hastalıklar düşük ve orta gelir düzeyli ülkelerde daha ağır bir yük oluşturmakta ve ölümlerin %80'ini oluşturmaktadır (Özdemir ve Taşçı, 2013).

Anayasaya göre (md. 61) herkes, sosyal güvenlik hakkına sahiptir ve devlet, bu güvenliği sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar. Ayrıca sosyal güvenlik bakımından özel olarak korunması gerekenler de anayasa tarafından belirlenmiştir. Bunlar şu şekildedir: Harp ve vazife şehitlerinin dul ve yetimleri, malul ve gaziler, engelliler, yaşlılar ve korunmaya muhtaç çocuklar. Bu doğrultuda anayasa ilgili kişilerin özel durumlarından kaynaklanan toplumsal yaşamdaki gereksinimlerini sağlamak amacıyla, devlete gerekli tedbirleri alma yükümlülüğü getirmektedir.

Diğer engelli hastalarda olduğu gibi, uygun ulaşım koşullarının yokluğu MS hastalarının eve hapsolmaları anlamına gelmektedir. Bunun doğal sonucu olarak hastaların toplumla bütünleşmeleri ve rollerini gerçekleştirmelerini engellemektedir. Hizmetlerin, MS hastaların kendi araçlarını kullanmaları ya da uygun ulaşım seçeneklerini kullanmaları noktasında düzenlenmesi gerekmektedir.

Sağlık hakkı, yalnızca sağlığın bozulduğu durumlarda başvurulacak bir hak değildir. Kişilerin, sağlık haklarının kapsamı, modern sağlık hizmetlerinin sunuluşuna göre, “koruyucu sağlık hizmetlerinden yararlanma”, “tıbbi kaynaklara ulaşma” ve “sağlık hizmeti sağlayıcılarına karşı ileri sürülebilecek haklar” olarak daraltabilir veya “mümkün olan en yüksek sağlık standardına erişim” biçiminde genişletilebilir. .

Kronik bir hastalık olan MS hastalığının tedavisi akut veya alevlenme dönemlerinde, hastane ortamında ve sağlık profesyonellerince yapılmaktadır (Kumsar ve Yılmaz, 2014). Hastanelerin, hastaların iyilik hallerini koruma ve destekleme amaçlı farklı birimleri ve hizmetleri de bulunmaktadır. MS hastalığı

özelinde bunlar; rahatlama teknikleri, stres yönetimi, enerji yönetimi, fizik tedavi, aerobik, hareket kabiliyeti kazandırma etkinlikleri gibidir. Hastanelerin ayrıca bazı hastalıklara karşı bağışıklama -nezle ve pap smiar testleri- gibi koruyucu, önleyici hizmetleri bulunmaktadır ancak; yetersizlik içerisinde olan bireylerin, fiziksel veya farklı engeller nedeniyle bu hizmetlere ulaşamadığı gerçek bir olgudur. MS hastalarının yaşam kalitesini arttırmak adına hasta özelinde geniş çapta sağlık desteğine ihtiyaçları vardır.

Tam da bu noktalarda, MS tanısı almış hastaların uğradıkları hak kayıpları ve bu durumun neden olduğu sorunlar hakkında bütüncül ve derinlikli bir bilginin, uygulamanın ve anlayışın olmaması pek çok hak kaybına neden olabilmektedir. Yukarıda yer alan hak kayıplarını somutlaştıracak olursak sosyal hizmet açısından mikro, mezzo ve makro açılardan aşağıdaki gibi ele almak mümkündür.

Bu bağlamda, hak kayıpları ile baş etmede mikro açıdan sunulabilecek hizmetler, sosyal hizmetin harekete geçirici, aracı, savunucu, planlayıcı ve bilgilendirici/eğitici rolü kapsamında, hastanın gündelik hayatını sürdürebilecek maddi yardım, eğitim, istihdam, bağımsız olma ihtiyaçlarına erişimini, tedavi süreçlerinin etkin biçimlerde gerçekleşmesini sağlayan tıbbi bakım, sağlık desteği ve hastalığı önleme gibi haklarını elde etmede sunulacak hizmetleri kapsamaktadır. Ayrıca bu hizmetlerin hastane ortamında ve tedavi süreçlerinde, MS hastalarının hak savunuculuğunu sağlayacak biçimlerde düzenlenmesine destek olunması gerekmektedir.

Mezzo açıdan, SHU' nın bağlantı kurucu, eğitici, kolaylaştırıcı, harekete geçirici ve savunucu rolü kapsamında, hastalar ve aileleri, gereksinimleri doğrultusunda kaynaklar ile bağlantılandırılarak ekonomik destek, tıbbi bakım, eğitim ve konut desteği, istihdam olanakları, sağlık desteği gibi hak kayıpları noktalarında, çözüm yaratma, kaynaklara erişme, hastaları ve ailelerini güçlendirme gibi hizmetler sunulmaktadır. Ayrıca bu noktalarda, hastalık tanı ve tedavi süreçlerinde hastanın ve aile sisteminin işlevselleşmesi ve güçlenmesi için eğitim, danışmalık ve kaynak yönetimi işlevlerinin etkin biçimlerde kullanılması gerekmektedir.

Makro açıdan, toplumu sosyal hizmetin; bilgilendirici, harekete geçirici, planlayıcı, aracı, hızlandırıcı, eğitici ve savunucu rolleri kapsamında, MS hastalığına dair toplum temelli çalışmaların yürütülmesi, hak kayıplarına karşın STK'lar aracılığıyla savunuculuk faaliyetlerinin yapılması, MS hastalığı üzerine araştırma ve planlama yapılmasını sağlamak suretiyle program ve politika geliştirilmesini koordine etmesi, kaynak geliştirilmesi için MS hastaları, aileleri ve ilgili örgütlerin yanında/STK'lar/kurumlar arasında ilişki ağı oluşturulması ve sosyal aksiyon yoluyla değişim sağlanması, eğitim yoluyla MS hastalığı hakkında kamuoyu ve toplumu bilgilendirme çalışmaları yürütmesi gerekmektedir.

1.5. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Tıbbi sosyal hizmet içerisinde yer alan hastanın alacağı tedaviden en etkin şekilde yararlanması amacıyla; hasta ve yakınlarının tanının yarattığı stresle baş edebilmelerini kolaylaştırmak, ortaya çıkabilecek sorunların çözümlenmesini kolaylaştırmak ve var olan sosyal destek sistemlerini harekete geçirmek gibi noktalarda roller üstlendiği görülmektedir. Tüm kronik hastalıklar gibi MS hastalığı da tıbbi müdahalenin yanında hastaların psiko-sosyal yönden desteklenmesini gerektiren kronik bir hastalıktır.

MS tanısı almak, bireyler ve aileleri için zor ve yıpratıcı bir durumdur. Ekonomik sıkıntılar, yaşama dahil olabilecek kısıtlamalar, fiziksel yetersizlik durumu, başkasına yük olma durumu, gelecek kaygısı ve planlaması hasta üzerinde yoğun bir stres oluşturur. Tanı sonrasında hasta ve ailesinin içerisinde bulunduğu ruh halini bir kriz durumu olarak tanımlayabiliriz. Sosyal işlevselliğin sınırlandığı bu süreç, sosyal hayata katılıma ket vurduğu gibi sosyal bütünleşmeyi de aksatmaktadır. Hastalık sürecinde "aile yaşam döngüsünde" çokça sıkıntılar yaşanabilmekte ve yaşanan bu sıkıntılar ile baş etme becerileri azalabilmektedir. Ayrıca hastalıkla ilişkili semptomlar, hastalarının gündelik hayatlarını ve iş hayatlarını etkileyebilecek sonuçlara yol açabilmektedir.

Hastaların özürlülüğünü arttıran, farklı ve çok sayıda semptom mevcuttur. Bu semptomların dağılımı, hastalığın süreci, hastalık alt tipi ve lezyonların yerine

göre farklılık göstermektedir. Bazı semptomlar kısa süreli ve geri dönüşlü iken bazıları daha ilerleyicidir ve engellilik nedeni oluşturur. MS hastaları oldukça farklı semptomlardan yakınabilirler ve bireyler arasında hastalığın seyrinin farklı olmasından dolayı semptomların şiddeti ve sıklıkları da kişiden kişiye farklılık gösterir. MS hastalığı genç erişkinlerde izlenen iş, özel ve sosyal yaşamda çok büyük yükler getiren bir hastalıktır. Belirtileri değişken olduğundan MS'li kişi bir günden bir güne hatta bir saatten diğerine kendini nasıl hissedeceğini kestiremez. Bir gün önce planladığı bir toplantıya gidemeyebileceği gibi kendi kendine giyinmesi bile olanaksızlaşabilir. MS hastalarının yararlanabileceği haklar; çalışmak, bir iş yerinden ayrılmak, sosyal güvenlik haklarından yararlanmak, engelli haklarından faydalanmak, evlenmek, boşanmak, araç sürücüsü olmak, askere gitmek gibi gündelik ve iş yaşamında sahip olduğu hakların tanı sonrası düzenlenmesi gerekebilmektedir.

Tıbbi sosyal hizmet uzmanı, hastalığın bireyi, ailesini, arkadaşlarını kısacası sosyal çevresini nasıl etkilediği konusunda uzmanlaşmış kişidir. Bireyi merkezine alan sosyal hizmet mesleğinin uygulamadaki önemli bir boyutu da sorunları ortaya çıkarmak, mevcut kaynakları kullanarak ya da yeni kaynaklar yaratarak bu sorunlara çözümler üretebilmektir. İnsan hakları ve sosyal adalet ilkelerinden hareketle, hasta ve yakınlarının tıbbi tedaviden en üst seviyede yararlanması, hastalığın oluşturduğu yeni rollere uyum göstermesi, haklarının korunması ve refahlarının sağlanması için çalışmalar yapması gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanı, bu çalışmaları yaparken, hastalık sebebiyle ortaya çıkabilecek tüm güçlükleri ve hasta ile hasta yakınlarının uğrayabileceği olası hak kayıplarını çok iyi bilmesi gerekmektedir.

Tam da bu noktalarda, MS tanısı almış hastaların karşılaştıkları güçlüklerin, uğradıkları hak kayıplarının ve bunun doğurduğu psiko-sosyal sorunların yaşam kalitesine olan etkileri hakkında bütüncül ve derinlikli bir bilginin, anlayışın olmaması bu araştırmanın temel sorunudur.

1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı, MS hastalarının tedavi sürecinde karşılaştıkları güçlükler ve uğradıkları hak kayıpları ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Bu amaçla bir dizi alt amaç oluşturulmuştur. Bu amaçlar aşağıda listelenmektedir.

- MS hastalarının hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- MS hastalarının bazı sosyo-demografik özellikleri ile yaşam kalitesi ile ilgili ölçekten alınan puanlar arasında bir ilişki var mıdır?
- MS hastalarının karşılaştığı; sosyal, ekonomik ve psikolojik güçlükler ile yaşam kalitesi ile ilgili ölçekten alınan puanlar arasında bir ilişki var mıdır?
- MS hastalarının uğradıkları hak kayıpları ile yaşam kalitesi ile ilgili ölçekten alınan puanlar arasında bir ilişki var mıdır?

1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Kronik hastalık tanısı alan bireyin yaşam kalitesini artırıcı girişimler için kanıt temelli yaklaşımlara gereksinim vardır. Son yıllarda, kronik hastalıklarda iyilik hali ve yaşam kalitesinin objektif olarak değerlendirildiği ve girişimlerin uygulandığı çalışmaların sayısı giderek artmaktadır. Bu çalışmada, ülkemizde görülme sıklığı yüksek olan kronik hastalıklarda yaşam kalitesi, güncel literatür doğrultusunda ele alınmıştır.

Hastalık durumunda ve özellikle kronik hastalıklarda bireyin ve yakınlarının psikolojik, sosyal ve ekonomik desteğe duydukları gereksinim artmaktadır. Bilindiği üzere MS hastalarının tedavileri süresince hayat koşullarında ciddi değişiklikler oluşup yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir. Mevcut sağlık hizmetlerinde, kronik hastalıkların ilaçla tedavisine ağırlık verilmektedir. Bu yaklaşım, yalnızca fiziksel sağlığa önem vermekte olup bireyin iyilik halinin psikolojik ve fiziksel boyutları ile bireyin fiziksel ve sosyal çevresi arasındaki karşılıklı etkileşimi dikkate almamaktadır. MS hastalığıyla yüzleşen ve olumsuz etkilenen bireyler için sadece tıp elemanlarının tedaviyi sağlayan bir takım

stratejileri, psiko-sosyal sorunların göz ardı edilmesine neden olmaktadır. Bu nedenle yaşam kalitesini etkileyen tüm etmenlerin ele alınması gerekmektedir. Dolayısıyla tedavi sürecinde hastaların karşılaştıkları sorunların görünür kılınması gerekmektedir.

Aynı zamanda, mevcut kanun ve uygulamaların hastalığa yakalanan bireylerin sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunlarının çözümünü kolaylaştırması beklenmektedir. Sürecin zorluklar ve yıpranmalarla dolu olduğu düşünülmektedir. Bu çalışma, bu sorunların net bir şekilde ortaya koyulabilmesi, söz konusu sorunların çözülebilmesi ve hastalık sürecinin en az hasarla yaşanabilmesi amacıyla önemlidir.

Ayrıca, hastaların yaşadığı;

Bazı sosyo-demografik ve hastalığın nitelikleri açısından yaşanan

Psikolojik-duygusal alanlarda yaşanan

Aile ilişkilerinde yaşanan

Toplumsal ve kültürel alanda yaşanan

Tıbbi tedavi sistemleriyle olan

Sosyal güvenlik sistemleriyle olan;

sorunlar hakkında derinlemesine bir inceleme yapılacak olması açısından oldukça önemlidir. MS hastalarının hastalığa uyum sürecinde karşılaştıkları sorunlar ve uğradıkları hak kayıplarını analiz etmesi ve hastalığa yönelik sorunlara ilişkin çözüm önerileri geliştirmeye çalıştığı için önemlidir. Ayrıca bu hastalarla çalışan sosyal hizmet uzmanlarına yol gösterici olacağı için ve ileride yapılacak olan araştırmalara zemin hazırlayabileceği için de önemlidir.

Bu çalışma, aynı zamanda MS hastalarına insan hakları bağlamında bakılması, sosyal devlet olmanın gereksinimlerinden bir tanesi olan sağlık hizmetlerinin sağlanmasındaki sorunları görünür kılması açısından ve sosyal güvenlik sistemi içerisinde bulunan eksiklikleri göstermesi açısından önemlidir.

Kronik hastalık tanısı alan bireyin yaşam kalitesini artırıcı girişimler için kanıt temelli yaklaşımlara gereksinim vardır. Son yıllarda, kronik hastalıklarda iyilik hali ve yaşam kalitesinin objektif olarak değerlendirildiği ve girişimlerin uygulandığı çalışmaların sayısı giderek artmaktadır. Bu çalışmada, ülkemizde görülme sıklığı yüksek olan kronik hastalıklarda yaşam kalitesi, güncel literatür doğrultusunda ele alınmıştır.

1.8. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI

Kullanılan görüşme formu ve ölçeğin araştırmanın amacına uygun olduğu, Hastaların sorulan sorulara verdiği cevapların objektif ve içten olduğu, elde edilen verileri değerlendirmek için kullanılacak istatistiksel analizlerin yeterli ve geçerli olduğu varsayılmıştır.

1.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırma veri toplamak için seçilen kuruma 01.03-15.05.2016 tarihleri arasında tedavi ya da kontrol amaçlı gelen multipl sklerozlu hastalarla sınırlıdır.

1.10. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI

MS Hastası: Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı polikliniği ve kliniğine tedavi amaçlı gelmiş, hastalığın belirtileri ile en az 6 ay mücadele eden kişidir.

Psikolojik Alanda Yaşanan Güçlükler: Araştırmaya katılanların; “Hastalığı Kabullenme”, “Öfke”, “Kendini Suçlama”, “Stres Yaşama”, “Üzülme”, “Kendini Çaresiz Hissetme”, “İçe Kapanma”, “Özgüvenin Azalması”, “Bağımlı Olma Korkusu”, “Gelecek Kaygısı”, “Damgalanma”, “Psikolojik Destek Alma” noktalarında yaşadığı güçlüklerdir.

Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlükler: Araştırmaya katılanların; “Tedavi masraflarını karşılamakta, hastalıkla birlikte aylık gelirlerindeki azalma, hastaneye ulaşım sorunu ve ulaşım masraflarını karşılama, Sosyal Güvenlik Kurumu ile ilgili karşılaşılan güçlüklerin yanı sıra, iş hayatında; “İşe Alınmama”,

“İşten Çıkartılma”, “Tedavi İçin Gerekli İzin Alınmaması”, “Görevde Yükselmeme”, “İş Yeri Fiziki Şartlarının Uygunluğu”, “İş Yerine Ulaşım” noktalarında yaşadığı güçlüklerdir.

Sosyal Alanda Yaşanan Güçlükler: Araştırmaya katılanların; aile sistemlerindeki, “Boşanma”, “Eşle Ayrı Yaşama”, “Hastalığa Uyum Sağlayamama”, “Ailede Rol Değişikliği”, “İletişim Sorunları”, “Gereken İlgiyi Görememe”, noktalarındaki güçlükleri, “Sinema, Tiyatro, Seyahat, Tatil gibi sosyal aktiviteleri gerçekleştirmedeki güçlükleri, “Kamu ya da Özel bir kuruluşun sağladığı hizmetlerden yararlanamama”, “Eğitim Hayatında Yaşanan Olumsuzlukları –Okula Ulaşım, Okulun Fiziki Şartları ile ilgili olumsuzlukları-”, “Gereken Koşullar Sağlandığında Bir Üst Eğitim Alma İsteği”, “Tedavi Sürecinde Hastane Ekibi –Doktor, Hemşire, Fizyoterapist, Sosyal Hizmet Uzmanı, Hasta Bakıcı- yaşanan sorunları ifade etmektedir.

Beklentiler: Araştırmaya katılanların; “Hastalığa Uyum” ile “Sosyal Hizmet Uzmanından”, “İnsanlardan”, “Devletten”, “Aileden”, “Arkadaşlardan” yanı sıra “Arzu Edilen Yaşam Biçimi”, “Yapılmak İstenen Fakat Yapılamayan -evlenmek, çocuk sahibi olmak, araç kullanmak, vb.-” gibi beklentiler ile bunlar dışında kalan öneri ve beklentileri ifade etmektedir.

Hak Kayıpları: Araştırmaya katılanların; Hasta Görüşme Formunda yer alan ilgili sorulardan elde edilen veriler kapsamında; “Tıbbi Bakım”, “Aile Desteği”, “İş ve Gönüllü Aktivitelere Katılma”, “Bağımsız Olma ve Güçlenme”, “Konut Desteği ve Konuta Ulaşım”, “Uzun Süreli Sosyal Bakım”, “Maluliyet Desteği ve Maddi Yardım”, “Ulaşım”, “Sağlık Desteği ve Hastalığı Önleme”, “Eğitim” alanlarında uğradıkları hak kayıplarıdır.

Yaşam Kalitesi: Araştırmaya katılanların; MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğinden elde edilen BFS ve BMS puanlarıdır.

BFS: MSQOL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin; fiziksel fonksiyon, sağlığın algılanması, enerji/yorgunluk, fiziksel kısıtlamaların etkisi, ağrı, cinsel işlev, sosyal işlev, sağlık sorunları alt ölçeklerinin toplanması ile elde edilen puandır.

BMS: MSQOL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin; sağlık sorunları, genel yaşam

kalitesi, duygusal mutluluk, duygusal kısıtlanmaların etkisi, bilişsel işlev alt ölçeklerinin toplamından elde edilen puanlardır.

2. BÖLÜM

YÖNTEM

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırmada, MS hastalarının yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler ile ilişkili olduğu düşünülen değişkenler, hastaların algılamalarına dayalı olarak betimlenmeye çalışılmıştır. Bu yönü ile araştırma Karasar (2012: 55)'in sınıflamasına göre "tarama modeli" içinde yer almaktadır. Ayrıca bu araştırmada, MS hastalarının yaşam kalitelerinin bazı etkenlere göre farklılaşp farklılaşmadığı incelendiğinden çalışma, tarama modellerinden "ilişkisel tarama modeli" olarak tanımlanabilir. İlişkisel tarama modelinde, iki ya da daha çok sayıdaki değişken arasında, birlikte değişim varlığı ve/veya derecesi belirlenmeye çalışılmaktadır (Karasar, 2012).

Reid ve Smith (1989: 64)'in sınıflamasına göre de bu araştırma, "alan araştırması" kapsamında ele alınmaktadır. Bilindiği gibi alan araştırması evreni tanımlamak için orijinal verilerin evrenden ya da evreni temsil ettiği düşünülen bir örneklem üzerinden anketler aracılığıyla toplanmasıdır.

"MS Hastalarının Yaşam Kalitesi: Karşılaştıkları Güçlükler ve Uğradıkları Hak Kayıpları" isimli bu araştırmada, alan araştırması kapsamında ve ilişkisel tarama modeli çerçevesinde, MS hastalarının sosyo-demografik, hastalık özellikleri, psikolojik, ekonomik, sosyal alanda yaşadıkları güçlükler, beklentileri ve uğradıkları hak kayıpları ile yaşam kaliteleri ilişkilendirilerek saptanmaya çalışılmıştır.

2.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ

Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı Polikliniği'ne tedavi ya da kontrol amacıyla gelmiş hastalar oluşturmuştur. Araştırma evreni belirlenirken ilgili polikliniğe bir yılda başvuran hasta sayısı (n=934) belirlenmiştir. Hasta sayının ay sayısına bölünmesi ile aylık

ortalama hasta sayısı (n=78) bulunmuştur. Çalışmanın sürüldüğü dönemde basit rastgele örnekleme yöntemi ile hasta seçimi yapılmıştır. Bu süreçte katılım için gönüllülük ve isteklilik esas alındığından ve aynı ay içerisinde tekrar eden hastalar olduğundan çalışma toplam 70 hastaya ulaşılarak tamamlanmıştır. Araştırmaya dahil edilme kriterleri MS tanısı kesinleşmiş ve hastalığın yarattığı güçlükleri en az 6 ay deneyimlemiş, çalışmaya katılmaya istekli ve gönüllü olmak gibi kriterler de bulunduğu için örnekleme belirlenen sayının %89.74 olarak belirlenmiştir.

2.3. VERİ TOPLAMA ARAÇ VE TEKNİKLERİ

Bu araştırmada MS hastalarının yaşam kalitesini ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlenmesi için gerekli olan veriler, MS'li hastaların yaşam kalitesini değerlendirmek için Vickrey ve arkadaşları tarafından 1995 yılında İngilizce olarak geliştirilmiş ve bazı dillerde geçerlik güvenilirlik çalışması yapılmış olan MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği (Multiple Sclerosis Quality of Life-54 items) kullanılmıştır (Ek 1). Vickrey, Hays, Harooni, Myers, ve Ellison (1995)'nin 179 MS hastası ile gerçekleştirdiği geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında güvenilirlik katsayıları 0.75-0.96 arasında, test-tekrar test güvenilirlik katsayıları da 0.66-0.96 arasında bulunan ölçeğin, Türkçe uyarlaması Idiman ve diğ. (2006) tarafından yapılmıştır.

Bu ölçek, birçok hastalık için yaygın şekilde kullanılan genel (jenerik) yaşam kalitesi ölçeği SF-36'da bulunan genel sağlık algılaması (5 madde), enerji/yorgunluk (5 madde), sosyal işlev (2 madde), emosyonel esenlik (5 madde), emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları (3 madde), fiziksel işlev (10 işlev), fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları (4 madde), ağrı (3 madde) ve sağlıkta değişikliğe ilişkin maddelere, MS'e özgü sorunlara ilişkin 18 maddenin eklenmesiyle oluşturulmuştur. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği, bileşik fiziksel sağlık (BFS) ve bileşik mental sağlık (BMS) olmak üzere iki farklı yaşam kalitesi boyutunu ortaya koymaktadır. BFS puanı ölçeğin; fiziksel fonksiyon, sağlığın algılanması, enerji/yorgunluk, fiziksel kısıtlamaların etkisi, ağrı, cinsel işlev, sosyal işlev, sağlık sorunları puanlarının toplanması ile elde edilir. BMS puanı ise; sağlık sorunları, genel yaşam kalitesi, duygusal mutluluk, duygusal

kısıtlanmaların etkisi, bilişsel işlev puanlarının toplanması ile elde edilir. Genellikle likert tipi sorulardan oluşan ölçeğin alt boyut puanları hesaplanırken puan dönüşümü gerçekleştirildikten sonra alt boyutu oluşturan maddelerin puan toplamı madde sayısına bölünerek alt boyut puanı elde edilir. Ölçek, 13 alt boyut ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. Sorulara verilen cevapların dönüştürülmesi ile 0-100 aralığında puan alınmaktadır. Alt boyutlarda puan hesaplaması yapılırken cevapsız sorular işleme alınmaz. Alt boyut puanları elde edildikten sonra bu puanların katsayılar ile yeniden hesaplanması sonucu ortaya nihai BFS ve BMS skorları çıkmaktadır. Bu ölçekte alınan puanlar yükseldikçe yaşam kalitesi de yükselmektedir.

Aynı zamanda, konuyla ilgili literatür bilgisi doğrultusunda 54 soru ve 4 bölümden oluşan "Hasta Görüşme Formu" düzenlenmiştir (Ek 2). Formun düzenleme aşamasında "Çevresi İçinde İnsan Değerlendirme Araçları (PIE)" incelenerek; sosyal işlevsellik, çevresel sorunlar, zihinsel sağlık problemleri, fiziksel sağlık problemleri araştırmaya yansıtılmaya çalışılmıştır. Çevre-İçinde-İnsan Sistemi (PIE) sosyal hizmet uzmanlarının kullanımı için tasarlanmıştır ve iki ana sosyal hizmet kavramı çerçevesinde kurulur: sosyal işlevsellik ve kişiyi bir çevre bağlamı içinde değerlendirme (Sheafor ve Horejsi, 2014: 331). Görüşme formu hazırlanırken soruların amaca uygun olmasına, anlamlı bir biçimde sıralanmasına ve anlaşılabilir olmasına özen gösterilmiştir. Araştırma konusuyla ilgili literatür taraması ve teorik bilginin yazımı aşamasında sorgulama alanları ve sorulması uygun görülen sorular not alınmıştır. Sorularda özellikle karşılaşılan güçlükler ve hak kayıpları ile ilgili sorularda katılımcılara daha çok görüşlerini ifade etmeleri için diğer seçeneği konulmuştur. Ayrıca bazı sorular hem güçlük hem de hak kaybı olabileceği için örneğin; "hastalığı nedeniyle işten çıkarılma" yanıtlayan kişi için hem karşılaştığı bir güçlük hem de bir hak kaybıdır, bu soru ön denemede alınan bilgi çerçevesinde tekrarlanmamış ancak bölüm 2.5'te de belirtildiği gibi iki ayrı biçimde değerlendirilmiştir.

Soru formunun anlaşılabilirliğini belirlemek amacıyla evrenden rasgele seçilen 10 kişiye ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonrası görüşme formunda anlaşılmayan, katılanların eksik gördükleri konularda düzenlemeler yapılmış,

kendisine ön uygulama yapılan bireyler araştırmanın kapsamı dışında bırakılmıştır. Bu süreçte özellikle bu ikili soruların işleyişine bakılmış, örneğin ; "hastalığı nedeniyle işten çıkarılma" konusu güçlük mü?, "hak kaybı mı" diye sorulduğunda her ikisi de yanıt alındığı için sorular bu biçimde değerlendirilmiştir. Konu ile ilgili detaylı açıklama bölüm 2.5'te yer almaktadır. Ayrıca herhangi bir hak kaybı nedeniyle hasta haklarına başvurduunuz mu? sorusu hastalarda "biz hastaneden memnunuz" gibi yanıtlar alındığı ve hastalarda tedirginlik yarattığı düşünüldüğü için son 6 ay içerisinde veri toplanan poliklinikten hasta hakları birimine başvuran MS hastalarının sayısı talep edilmiştir. Birime, başvurulmadığı öğrenildiği için ilgili soru kapsam dışı bırakılmıştır.

Formun birinci bölümü, hastaların bazı sosyo-demografik özelliklerini (eğitim, medeni, sosyal güvence durumu, konut sahibi olma ve sahip olunan konutun tipi, aile yapıları vb.) sorgulamaktadır. İkinci kısmında, hastalıkla ilgili bilgiler (tanı tarihi, anatomik tutulum yeri, MS tipi, atak sıklığı, atak süresi vb.) yer almaktadır. Üçüncü kısımda, karşılaşılan; psikolojik, ekonomik, sosyal alanda yaşanan güçlükler ile ilgili bilgiler sorgulanmaktadır. Formda belirtilmeyen ve hastalar tarafından karşılaşılabilecek farklı alandaki sorunları saptamak adına her bölümün altına "Diğer" seçeneği eklenmiştir. Formun son kısmı olan 4. bölümde ise hastaların; ailelerinden, devletten, arkadaşlarından beklentileri, önerileri, sosyal hizmet birimi ile iletişim durumu, nasıl bir yaşam arzu edildiğini sorgulayan ucu açık sorulardan oluşmaktadır. Bu soru formunda görüldüğü gibi çevresi içinde birey yaklaşımını baz alan sorular sorulmuştur.

2.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Araştırmaya, 01.03-15.05.2016 tarihleri arasında Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Erişkin Hastanesi, Nöroloji Anabilim Dalı Poliklinğinde takip edilen ve araştırmaya katılmayı kabul edilen 70 hasta dahil edilmiştir. Hasta seçim kriterlerine uyan hastalara araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile "Hasta Görüşme Formu" (Ek 1) ve "Yaşam Kalitesi Ölçeği" (Ek 5) uygulanmıştır. Araştırmaya katılan hastalara çalışmanın amacı ve görüşme konusunda açıklama yapılmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden hastalardan yazılı onam

alınmış ve formlar uygulanmıştır. Kurumda MS hastalarına her haftanın Perşembe günü öğleden sonra hizmet verilmektedir. Daha fazla hastaya ulaşmak ve araştırmayı hızlandırmak adına bölüm başkanının sözel oluruyla klinikte ilaç tedavisi gören hastalar da dahil edilmiştir. Araştırma süresince, hastaların anket ve hasta görüşme formunun araştırmacı tarafından okunması şartıyla katkı sağlamayı kabul ettikleri gözlemlenmiştir. Kadın hastaların katkılarını arttırmak, soruları daha rahat cevaplamalarını sağlamak adına kadın bir doktora öğrencisinden yardım alınmıştır. Her bir hasta ile görüşme ortalama 55-65 dakika arasında sürmüştür.

Araştırmanın ön deneme çalışması 15-29 Şubat 2016 tarihleri arasında yapılarak, görüşme formundaki eksiklikler giderilmiş ve yaşam kalitesi ölçeğinin uygulanması konusunda da genel bir bilgi edinilmiştir. Bu süreç sonucunda yapılandırılan görüşme formu ile yaşam kalitesi ölçeği araştırma örneklemini oluşturan hastalara uygulanmıştır.

Verilerin toplanması aşamasında hastalarla ilk olarak bir ön görüşme yapılmıştır. Ön görüşmede hastalara araştırmanın amaçları ve verilerin anonim olarak toplanacağı, katılımın tamamen gönüllülük esasına dayandığı ve katılımları sonucu kendilerine herhangi bir ücret ödenmeyeceği ve katılmayı kabul etmemeleri halinde ise hastaneden aldıkları sağlık hizmetinde herhangi bir farklılık olmayacağı anlatılmış ve karşı tarafın konuyu net olarak kavradığı gözlemlenmiştir. Açıklama sonrasında gönüllü olarak katılımcı olmayı kabul eden hastalara "Aydınlatılmış Onam Formu" (Ek 3) verilmiş okuyup anladıktan sonra şartları kabul etmeleri halinde imzalamaları istenmiştir. Aydınlatılmış onam formunu imzalayan hastalar görüşmeye dahil edilmiştir. Her hasta ile sadece bir kere polikliniğin bekleme bölümünde görüşülmüştür.

2.5. VERİLERİN ANALİZİ

Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 23.0 paket programı aracılığı ile bilgisayara aktarılmış ve bu program aracılığı ile veri analizi yapılmıştır. Bulgular sayı, yüzde oranları ve çapraz tablolar oluşturularak yorumlanmıştır. Araştırma sonucunda elde edilen veriler SPSS 23.0 paket programı aracılığı ile bilgisayara

aktarılarak veri analizi Pearson, Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis testleri ile yapılmıştır. Bununla ilişkili tablolar “3. Bölüm: Bulgular ve Yorum” kısmında verilmiştir. İstatistiksel testlerde anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

Verilerin analizinde açık uçlu sorular tüm katılanlar için dökümleri yapılarak sınıflandırmalara gidilmiştir. Ayrıca hastalık süresince yaşanan sorunlar literatüre bakılarak sorular biçiminde hazırlanmış, “Diğer” seçeneği konularak katılanların görüşleri alınmıştır. Karşılaşılan sorun ya da güçlüklerin içinde temel haklar ve sağlık hakları ile ilgili sorular da bulunmaktadır. Bu çerçevede bu soru gruplarından katılanların bu haklara erişip erişmediklerine bakılmış bu sorular ayrıca düzenlenerek kodlanmıştır. Böylelikle hastalardan bir soru içinde iki ayrı alan için bilgi toplanmıştır. Elde edilen bilgiler Bölüm 1,5’de ifade edildiği üzere Uluslararası MS Federasyonu’nun hastalığın rehabilitasyonu için belirlediği 10 maddelik ilkeler ile ilişkilendirilmiştir.

3. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Araştırmanın bulguları; MS hastalarını tanıtıcı bulgular, MS hastalarının karşılaştıkları güçlüklerle ilişkin bulgular ve MS hastalarının özellikleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye yönelik bulgular olmak üzere üç ana başlık altında ele alınmış ve yorumlanmıştır.

3.1. MS HASTALARINI TANITICI BULGULAR

MS hastalarını tanıtıcı bulgular başlığı altında hastaların “sosyo-demografik özelliklerine ilişkin” ve “hastalık süreci ve özelliklerine ilişkin bulgular” olmak üzere iki alt bölüm olarak ele alınmıştır.

3.1.1. Sosyo-Demografik Bulgular

Araştırmaya dahil olan MS hastalarının; cinsiyet, yaş, eğitim durumları, aile yapıları, medeni durumları, çocuk sahibi olma durumları, meslekleri, aylık gelir düzeyleri, sosyal güvenceleri, sosyal yardım alma durumları, yaşadıkları konut türü ve asansör varlığı gibi sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular ve yorumlar bu bölümde sunulmuştur.

Araştırmaya katılan MS hastalarının cinsiyete göre dağılımları Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Hastaların Cinsiyete Göre Dağılımı

Cinsiyet	Sayı	%
Erkek	23	32,9
Kadın	47	67,1
Toplam	70	100

Araştırmaya katılan hastaların %67,1 kadın ve %32,9'unun erkek olduğu görülmektedir. Bu oran, hastaların 2:1 oranında kadın olduğunu ortaya çıkarmaktadır.

MS hastalığının dünyadaki kadın/erkek oranına bakıldığında bu hastalığın kadınları erkeklerden daha çok etkilediği ve yapılan birçok çalışmada kadın erkek oranınının 1,7:1 ve 2:1 arasında olduğu belirtilmiştir. (Bulut ve ark., 2011, s:84; Bradley, 2008 s:1583; Kurtzke, s:4; Onat ve ark.,s:23; M. Terzi, M.K. Onar, 2004, s:150). Idiman ve diğ. (2006) MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliğini test etmek amacıyla 183 MS hastası ile yaptıkları araştırmada kadın erkek oranı, çalışma verilerini destekler biçimde 2:1 olarak saptanmıştır. Hacettepe Üniversitesi medikal bilgi sistemi Nucleus programından 2016 yılına ait hasta yükü incelendiğinde Nöroloji Polikliniğinden MS tedavisi alan hasta sayısının 948 olduğu; kadın erkek oranınının ise 2:1 olduğu tespit edilmiştir. Özetle, çalışma kapsamında dahil edilen MS hastalarının kadın/erkek oranınının literatürdeki MS hastaları ile yapılan çalışmalardaki kadın/erkek oranını ile benzer olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmaya katılan MS hastalarının yaş ortalaması 36,3'tür. Yaş dağılımı sınıflandırılarak Tablo 2'de gösterilmiştir.

Tablo 2. Hastaların Yaş Gruplarına Göre Dağılımı

Yaş Aralığı	Sayı	%
20-30	22	31,4
31-40	30	42,9
41-50	10	14,3
51-60	7	10
61+	1	1,4
Toplam	70	100

MS Hastaların yaş dağılımı ile ilgili tablodan anlaşılacağı üzere, MS hastalığının en yoğun rastlandığı yaş grubu %42,9'luk oran ile 31-40 yaş aralığıdır. Yaş aralığına göre hastalığın yoğun görüldüğü ikinci grup ise %31,4'lük oran ile 20-30 yaş arasındaki hasta grubudur. 20-30 yaş ile 31-40 yaş aralığındaki iki hasta gruplarının oranı toplam hastaların %74,3'ünü oluşturmaktadır. Orta yaş üstü ve geriatric hasta bireylerin tüm hasta örneklemini içerisindeki oranına bakıldığında ise %25,7'lik oranda olduğu görülmekle birlikte yaş gruplarına göre dağılımı ise %14,3 ile 41-50 yaş, %10 ile 51-60 yaş ve %1,4 ile 61 ve üzeri yaştaki hastalardan oluşmaktadır. Başka bir ifade ile MS hastalarının yaklaşık $\frac{3}{4}$ 'ü 20-40 yaş aralığında, $\frac{1}{3}$ 'ü ise 40 yaş üzerindeki bireylerden oluşmaktadır.

Araştırmaya katılan MS hastalarının yaş ortalamasının 36,3 olduğu saptanmıştır. Onat, Delialioğlu, Özişler, ve Özel (2015) 104 MS hastası ile yaptığı çalışmada ortalama yaşı 40,53, Ertekin, Özakbaş, E, ve Algun (2013) 10 MS hastası ile yaptıkları çalışmada ortalama yaşı 37,4, Yüceyar, Arıcı, Kısabay, ve Kocaman (2007) 122 MS hastası ile yaptığı çalışmada ortalama yaşı 39,7 olarak bildirmiştir. Idiman ve diğ. (2006) MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliğini test etmek amacıyla 183 MS hastası ile yaptıkları çalışmada ortalama yaş çalışma verilerimizle benzerlik göstererek 39,23 olarak belirtilmiştir.

Elli yaş sonrasında hastalığın görülme sıklığı azalmakla birlikte altmış yaşından sonra da tanı alan hastaların olduğu bildirilmiştir. Bu hastaların geç tanı alıp almadıkları da tartışılmaktadır (Polliack, Barak, ve Achiron, 2001). Terzi ve diğ. (2009)'nin 132 MS hastasının demografik ve klinik özelliklerini incelediği çalışmada ortalama yaş 30, en sık görülen başlangıç yaşı 23-24 olarak bildirilmiştir. Araştırmaya katılan hastaların yaklaşık %70'i 20 ve 40'lı yaş arasındayken, %10'u daha erken, %20'si daha geç ortaya çıkmıştır. Çalışma bulguları, literatür doğrultusunda incelendiğinde, gerek MS hastalarının yaş ortalaması ile gerek hastalığın sık görüldüğü yaş aralığı, literatürle benzerlik göstermektedir.

Çalışma kapsamına dahil edilen MS hastaların eğitim durumları sınıflandırılarak Tablo 3'te gösterilmiştir.

Tablo 3. Hastaların Eğitim Durumlarına Göre Dağılımı

Eğitim Durumu	Sayı	%
İlköğretim - Lise	31	44,3
Üniversite ve üzeri	39	55,7
Toplam	70	100

Katılımcıların eğitim durumları incelendiğinde %55,7'sinin üniversite ve üzeri eğitim seviyesine sahip oldukları saptanmıştır. Bu oran hastaların yaklaşık 1:2 oranında üniversite mezunu olduğunu göstermektedir. Üniversite ve üzeri eğitim dönemi, hastalığın ağırlıklı olarak görüldüğü yaş dönemine denk gelmektedir.

MS hastalığının eğitim durumu ile ilişkisine bakıldığında, eğitim düzeyi düşük olan ilk ve orta öğretim mezunu hastalarda MS hastalığı sıklığının eğitim düzeyi yüksek olan lisans ve lisansüstü mezun hastalara göre daha az olduğu görülmektedir. Hastalığın görülme sıklığının öğrenim düzeyi yüksek olan bireylerde fazla olması, yükseköğrenim esnasında ve sonrasında, eğitim için sarf edilen emek ve bu süreçlerde yaşanan yorgunluk, kaygı, stres faktörlerinin hastalığı tetiklediğini düşündürebilmekle beraber bu faktörler, MS hastalığının ortaya çıkmasında hazırlayıcı etkenler olarak rol almış olabilir. Bu durum literatürle de benzerlik göstermektedir. Literatürde, sosyo-kültürel düzeyi dolayısı ile eğitim düzeyi yüksek olan kişilerde MS hastalığının daha sık görüldüğüne dair kanılar yer almaktadır. Ayrıca, bu bulgu hastaların yaşantılarının belirli bir döneminde zihinsel çalışmaya dayalı bir sürecin içerisinde olduklarını da ifade etmektedir. Bu durum, MS hastalarının yaklaşık %57'sinin eğitim düzeylerinin üniversite ve üzeri eğitime sahip olduğunu göstermektedir. Aynı zamanda, elde edilen sonuçlardan anlaşılacağı üzere, eğitim düzeyinin yüksek olması hastane hizmetlerinden daha fazla yararlanmayı arttıran bir etmen olarak düşünülebilir. Eğitim düzeyi, hastaların tedavi sürecini,

yapılan tıbbi uygulamaları uygun bir biçimde sürdürebilmeleri bakımından önemli olduğunu düşündürmektedir.

Hastaların aile yapılarına göre dağılımları sınıflandırılarak Tablo 4'te sunulmuştur.

Tablo 4. Hastaların Aile Yapısına Göre Dağılımı

Aile Yapısı	Sayı	%
Geniş Aile	6	8,6
Çekirdek Aile	64	91,4
Toplam	70	100

Araştırmaya kapsamına alınan MS hastalarının %91,4'ünün çekirdek aile yapısına sahip iken %8,6'sının geniş aileye sahip olduğu saptanmıştır. Aile yapısında çekirdek aile 4/5 oranla yüksek bir orana sahiptir.

Ülkemizde sanayileşme ve kentleşme süreciyle birlikte yasal, toplumsal ve ekonomik yapıdaki değişiklikler aile yapısını ve aile içindeki bireylerin konumlarını da etkileyerek günümüz toplumsal yapısında geniş ailenin yapısal işlevsel dönüşümü sonucu çağdaş çekirdek aileleri ortaya çıkarmıştır (Karataş, 2001; Kongar, 1994: 427). Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2006 yılında yayınladığı Aile Yapısı Araştırma verilerine göre Türkiye genelinde hanelerin %6'sı tek kişilik hane halkı, %80,7'si çekirdek aile, %13'ü geniş aile, %0,3'ü diğer hane halklarından oluşmaktadır. Bu bağlamda Türk toplumundaki geleneksel aile yapısından çekirdek aile yapısına geçiş süreci araştırma bulguları ile de paralellik göstermektedir.

Hastaların medeni durumuna göre sınıflanması ile ilgili veriler Tablo 5'te verilmiştir.

Tablo 5. Hastaların Medeni Durumlarına Göre Dağılımı

Medeni Durum	Sayı	%
Evli	41	58,6
Evli Değil	29	41,4
Toplam	70	100

Araştırmaya katılan hastaların medeni durumları incelendiğinde, %58,6'sının evli olduğu, %41,4'ünün bekar olduğu saptanmıştır.

Polat (2013) Multipl Skleroz İzlem Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması kapsamında 140 MS hastası ile gerçekleştirdiği çalışmada evli hasta oranı, 64,3, bekar hasta oranı %32,9, boşanan hasta oranı 1,4 olarak belirtilmiştir. Tülek (2006) 164 MS'li hasta ile yaptığı araştırma verilerine göre hastaların; %63,4'ü evli, %28,0'ı bekar, %8,5'i dul/bekar/ayrı yaşıyor şeklinde belirtilmiştir. Idiman ve diğ. (2006) 183 hasta ile gerçekleştirdikleri çalışmada evli hastaların oranı %69,9, bekar hastaların oranı %18,6, boşanan hasta oranı ise %11,5 olarak belirtilmiştir.

MS'in ilerleyici ve süreğen bir hastalık olması ve hastalığın ilerleyen dönemlerinde MS hastasının aile bakımına ve desteğine ihtiyaç duyması hastalığın getirmiş olduğu fiziksel, emosyonel ve sosyal problemlere rağmen eşlerin evliliklerini devam ettirmelerini açıklayabilir. Diğer yandan hastaların çok genç yaşlarda MS ile karşılaşmaları hastaların evlilik planları yapmalarına engel oluyabilir.

Hastaların çocuk sahibi olma durumlarına göre dağılımları Tablo 6'da verilmiştir.

Tablo 6. Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumlarına Göre Dağılımı

Çocuk Durumu	Sayı	%
Var	44	62,9
Yok	26	37,1
Toplam	70	100

Hastaların %62,9'unun çocuk sahibi olduğu, %37,1'inin ise çocuğunun olmadığı saptanmıştır.

Polat (2013) 140 MS hastası ile yaptığı çalışmada hastaların çocuk sahibi olma durumları sorgulanmıştır. Araştırma bulgularına göre hastaların %58,6'sının çocuk sahibi olduğu belirtilmiştir. Hastaların çocuk sahibi olmaları yaşama devam ettiklerini göstermesi nedeniyle olumlu olarak değerlendirilebilir.

Hastaların meslek gruplarına göre sınıflanması ile ilgili veriler Tablo 7'de verilmiştir.

Tablo 7. Hastaların Meslek Gruplarına Göre Dağılımı

Meslek Grubu	Sayı	%
Öğrenci	3	4,3
Çalışan	30	42,9
Serbest Meslek	8	11,4
Ev Hanımı	15	21,4
Emekli	3	4,3
Cevap Yok	11	15,7
Toplam	70	100

İncelenen hasta grubu meslek gruplarına göre sınıflandırıldığında, %42,9'unun kamu/özel sektör/işçi statüsünde çalışanları, %21,4'ün ev hanımları, %11,4'ün serbest meslek sahipleri, %4,3 öğrenciler ve %4,3 emekliler olduğu saptanmıştır. Hastaların %15,7'si meslekleri ile ilgili beyanda bulunmamışlardır.

Tülek (2006) 164 MS'li hasta ile yaptığı araştırma verilerine göre, ağırlıklı olarak ev hanımlarının oluşturduğu hastaların; %30,5', ev hanımı, %14,6'sı memur, %11,0'ı serbest meslek sahibi, %7,9'u işçi ve %6,1'i de öğrencidir.

MS'in herhangi bir meslek grubunda daha sık görüldüğüne ilişkin görüşler bugüne kadar geçerlilik kazanmamıştır. Hastalığın hemşire ve kuaförlerde daha sık görüldüğü yönünde iddialar tartışılmış fakat bu tezi destekler bilimsel veriler elde edilememiştir (Soyuer, Ünalın, ve Mirza, 2010). Araştırmaya katılan bireylerin büyük bir oranda çalışmaları; hayata devam ediyor ve yaşamla bağlarını sürdürüyor olmalarını düşündürebilir.

Hastaların aylık gelir durumuna göre sınıflanması ile ilgili veriler Tablo 8'de verilmiştir.

Tablo 8. Hastaların Aylık Gelirlerine Göre Dağılımı

Aylık Gelir (TL)	Sayı	%
0-2500	43	61,4
2501-5400	27	32,9
Toplam	70	100

Araştırma kapsamına alınan MS hastalarının %61,4'ünün aylık geliri 2400 TL ve altında, %32,9'unun 2501-5400 TL ve üzeri gelire sahip olduğu saptanmıştır.

Tablo 8 incelendiğinde hastaların gelirlerinin 61,4'nün gelir seviyesinin 2500 TL ve daha az olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan bireylerin aylık gelir ortalaması 1.799.29 TL olarak hesaplanmıştır. 1.404.06 TL olan asgari ücretle kıyaslandığında oran %28 olarak bulunmuştur. Tülek (2006)'in 164 MS'li hasta ile yaptığı araştırma verilerine göre hastaların; %46,3'ü gelir durumlarının "orta", %25,6'sı "iyi/çok iyi", %28,0'ı "muhtaç durumda ancak geçiniyor" şeklinde

belirtmiştir. MS hastalığı halk arasında “zengin hastalığı” olarak nitelendirilmektedir. Çalışmada bunu doğrulayacak bir bulguya rastlanılmamakla birlikte, çalışma evreninin bir kamu hastanesi olduğunu vurgulamak gerekmektedir. Ekonomik durum hastalığın yarattığı sorunlarla baş etmede önemli bir faktördür. Tedavi için gerekli masraflar birey ve aileye ek bir yük getirdiği dolayısıyla bu durumun hastalarımızın yaşam kalitelerini olumsuz etkilediğini düşünebilir.

Hastaların sosyal güvenceye sahip olma durumuna göre sınıflanması Tablo 9’da verilmiştir.

Tablo 9. Hastaların Sosyal Güvencesi Olma Durumuna Göre Dağılımı

Sosyal Güvence Durumu	Sayı	%
Var	66	94,3
Yok	4	5,7
Toplam	70	100

Katılımcılardan %94,3’ünün sosyal güvencesinin olduğu, %5,7’sinin sosyal güvencesinin olmadığı saptanmıştır.

Polat (2013) 140 MS hastası ile yaptığı çalışmada hastaların %95,7’sinin sosyal güvencesinin olduğu belirtilmiştir. Tülek (2006)’in 164 MS’li hasta ile yaptığı araştırmada hiçbir sosyal güvenceye sahip olmayan hasta sayısı %6,1 olarak belirtilmiştir. Idiman ve diğ. (2006)’nin 183 MS hastası ile yaptıkları araştırmada sosyal güvenceye sahip olan hasta oranı %94,5 olarak belirtilmiştir. Bu açıdan değerlendirildiğinde araştırma bulgularımızla örtüşmektedir. Yaşam kalitesini inceleyen çeşitli araştırmalarda (Durmaz ve Karadakovan, 2002; Karamanoğlu, 1999; Pınar, 1995; Taşçı, 1998) hastaların genelde sosyal güvencelerinin olduğu saptanmıştır. Hastaların büyük bir çoğunluğunun sosyal güvenlik çatısı altında olmaları olumlu bir gösterge olarak yorumlanabilir. Sosyal güvenlik çatısı altında bulunmanın; sağlık desteğini kolaylaştıracağı dolayısıyla alınan sağlık desteği sayesinde hastaların yaşam kalitelerinin artacağı, ekonomik olarak

rahatlayacakları ve ekonomik sıkıntıların stresinden bireyi koruyacağını düşündürmektedir.

Hastaların Sosyal Yardım Alma Durumları Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. Hastaların Sosyal Yardım Alma Durumuna Göre Dağılımı

Sosyal Yardım Durumu	Sayı	%
Almıyor	66	94,3
Alıyor	4	5,7
Toplam	70	100

Çalışmada hastaların %94,2'si herhangi bir kuruluştan sosyal yardım almadıklarını ve %5,7'si ise yardım kuruluşlarından sosyal yardım aldıklarını belirtmişlerdir.

Elde edilen verilerden hareketle araştırmada, sosyal güvenceye sahip olmayan hasta grubunun aynı zamanda sosyal yardıma ihtiyaç duyduğunu gösterdiği söylenebilir. Sosyal güvence sistemine dahil olmayan hasta oranı ile (Tablo 9) ve sosyal yardım alan hasta oranı (Tablo 10) birbirini desteklemektedir.

Hastaların konut sahibi olma durumuna göre sınıflanması Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 11. Hastaların Konut Sahibi Olma Durumuna Göre Dağılımı

Konut Sahibi Olma	Sayı	%
Ev Sahibi	49	70
Kiracı	21	30
Toplam	70	100

Hastaların konut sahibi olma durumları incelendiğinde %70'lik bir kısmının ev sahibi oldukları, %30'luk bir kısmının kiracı oldukları saptanmıştır.

MS hastalarının büyük bir kısmının ev sahibi olmalarının hastalığın getirdiği ekonomik yük açısından değerlendirildiğinde; kiranın bütçeye getirdiği yükü azaltması nedeniyle araştırmaya katılan bireylerin yaşam kalitelerini olumlu etkilediğini düşündürmektedir. Aynı zamanda yaşanan konutun hastaya ait olması, hastalığın ileriki aşamalarında konuttaki gerekli düzenlemeleri rahatlıkla yapabilmesi açısından önemli olduğunu düşündürmektedir.

Hastaların yaşadıkları konut türüne göre sınıflanması Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo 12. Hastaların Yaşadıkları Konutun Türüne Göre Dağılımı

Konut Türü	Sayı	%
Apartman	67	95,7
Gecekondu	3	4,3
Toplam	70	100

Tablo 12 incelendiğinde hastaların %95,7'lik büyük bir kısmının apartmanda, %4,3 bir kısmının ise gecekonduya yaşadıkları saptanmıştır.

Araştırmaya katılan hastaların büyük çoğunluğunun apartman dairesinde oturdukları dolayısıyla yaşam kalitelerinin, gecekonduya oturanlara göre daha iyi olduğu, çünkü apartmanların; su, elektrik, kanalizasyon, doğalgaz, ulaşım gibi donanımlarının insanların yaşam kalitesini artırıcı etkileri olduğu, sağlık hizmetlerine ulaşımı kolaylaştıracağı varsayılabilir.

Hastaların yaşadığı konuttaki asansör bulunma durumuna göre sınıflanması Tablo 13'te verilmiştir.

Tablo 13. Hastaların Yaşadığı Konutta Asansör Bulunma Durumuna Göre Dağılımı

Asansör Durumu	Sayı	%
Var	27	38,6
Yok	43	61,4
Toplam	70	100

Çalışmada, konut içerisindeki asansör varlığı sorgulandığında %38,6'lık bir kısmında asansör bulunduğu ve %61,4'lük bir kısmında ise asansör bulunmadığı saptanmıştır.

Tülek (2006)'in 164 MS'li hastanın yaşam kalitelerini incelediği araştırmasında, hastaların yaşadığı konutta asansör varlığı sorgulanmış, araştırmaya katılan hastaların; %72,6'sının konutunda asansör bulunmazken, %27,4'ünün konutunda asansör bulunduğu belirtilmiştir. Söz konusu çalışmada ayrıca asansör gereksinimi sorgulanmış olup, asansöre gereksinim duyan hasta sayısı 50 kişi (%30,5) olarak bildirilmiştir.

Yorgunluk MS hastalarının en az %75'i tarafından dile getirilen en yaygın semptomlardan biridir. Hastaların çoğu için yorgunluk, acı ve fiziksel engellerden daha yıpratıcı olduğu vurgulanmaktadır. Yorgunluk, MS hastalarında yaşam kalitesinin en önemli belirleyicisi olarak nitelendirilmektedir (Braley ve Chervin, 2010). Donanımlı bir ev ve çevrede yaşamının MS hastalarının yaşam kalitelerini arttıracığı düşünülmektedir. Dolayısıyla yaşanan konutta asansör bulunmasının, hasta bireyin yaşam kalitesini artırması açısından önemli olduğu düşünülebilir.

3.1.2. Hastalıkla İlgili Bulgular

Bu bölümde, MS hastalığı ve bu hastalığın tedavi sürecine ilişkin veriler değerlendirilmiştir. Bu kapsamda hastaların MS süresine, MS tiplerine göre dağılımı, hastaların ilaç tedavisi ve fizik tedavi alma durumları, ailede MS öyküsü, ikincil bir rahatsızlığın olma durumu gibi bulgulara ve yorumlara yer verilmiştir.

Araştırmaya katılan hastaların MS sürelerine göre dağılımı Tablo 14'te sunulmuştur.

Tablo 14. Hastaların MS Sürelerine Göre Dağılımı

MS Sürelerine Göre Dağılım (yıl)	Sayı	%
0-14	63	90,0
15-23	7	10,0
Toplam	70	100

Araştırmaya katılan hastaların MS hastalığı ile baş etme süreleri incelendiğinde %90'lık bir kısmının 0-14 yıl, %7'lik bir kısmı 15-23 yıl boyunca hastalığın semptomları ile mücadele ettiği görülmektedir. Çalışmada ortalama hastalık süresi 7 yıl, minimum 1, maksimum 28 yıl olduğu saptanmıştır.

1998 yılında O Kantarci ve diğ. (1998) tarafından Marmara bölgesindeki 1259 MS hastasının hastalık seyrini ve prognozunu inceleyen araştırma verilerine göre hastaların %41'lik bir kısmı başlangıçtan 15 yıl sonra 6 ve üzeri derecede özür lülüğe ulaşmıştır. Yine Yüceyar ve diğ. (2007) tarafından Ege Bölgesinde 122 MS hastası ile yapılan bir araştırma verilerine göre hastaların %43,8'inin 15. yılında altı ve üzeri EDSS skoruna sahip oldukları saptanmıştır. Idiman ve diğ. (2006) 183 MS hastası ile yaptıkları çalışmada hastaların %95'i 1-5 yıl, %50'si 6-10 yıl, %32'si 11-19 yıl, 20 yıl ve üzeri hastalıkla mücadele eden hasta sayısı ise %6 olarak belirtilmiştir. Çalışmamız diğer çalışmalara kıyasla göreceli küçük bir grup oluştursa da %63'ü 14. yılın altında ve İç Anadolu Bölgesinde yaşayan MS hastalarını kapsamaktadır ve literatürü desteklemektedir.

Araştırmaya katılan hastaların MS tiplerine göre dağılımı Tablo 15'te sunulmuştur.

Tablo 15. Hastaların MS Tiplerine Göre Dağılımı

MS Tipine Göre Dağılım	Sayı	%
RRF	41	71,9
SFI	11	19,3
PPF	4	7,1
PRF	1	1,7
Toplam	57	100

Hastalar, MS hastalığı alt tiplerine göre incelendiğinde %71,9'unun relapsing remitting (ataklar ve dingin dönemler ile giden tip), %19,3'ünün cronic progresif (uzun süreçli-ilerleyici giden tip) oluşturmaktadır. Yüceyar ve diğ. (2007) hastalık süresi en az 5 yıl olup düzenli izlemleri yapılan 122 MS hastası ile yaptığı çalışmada hastaların %58'i relapsing remitting seyir, %18'i seconder progresif seyir, %24'ü primer progresif seyir göstermiştir. Çeçen (2013) yaptığı çalışmada; hastaların 109 tanesi RRMS, 12 tanesi PPMS, 6 tanesi SPMS olarak belirtilmiştir. Özakbaş, İdiman, Paköz, ve Uysal (2003) 420 MS hastası ile yaptığı çalışmada ise hastaların; %75'i relapsing remitting seyir, %12'si seconder progresif seyir, %1,1'i relapsing-progresif seyir izlediği belirtilmiştir. Hastalığın doğal seyri literatür doğrultusunda incelendiğinde Relapsing Remitting seyir gösterdiği söylenebilir. Bu açıdan değerlendirildiğinde araştırma bulgularının literatürle paralellik gösterdiği söylenebilir.

Tablo 16'da MS hastalarının ilaç tedavisi alma durumlarına göre dağılımı incelenmiştir.

Tablo 16. Hastaların İlaç Tedavisi Alma Durumlarına Göre Dağılımı

İlaç Tedavisi Alma	Sayı	%
Evet	62	88,6
Hayır	8	11,4
Toplam	70	100,0

Katılımcıların %88,6'lık bir kısmı hastalığın semptomlarını azaltmak adına ilaç tedavisi almaktadır. Buna karşın, %11,4'lük bir kısmı ise ilaç tedavisi almadıklarını belirtmiştir.

MS hastalığının tedavisi atak tedavisi, hastalığın seyri üzerine etkili olan immun düzenleyici tedavi ve semptomatik tedavi olarak üç başlık altında toplanmaktadır (Terzi ve diğ., 2009).

Tablo 17'de MS hastalarının fizik tedavi alma durumlarına göre dağılımları incelenmiştir.

Tablo 17. Hastaların Fizik Tedavi Alma Durumuna Göre Dağılımı

Fizik Tedavi Alma Durumu	Sayı	%
Evet	20	28,6
Hayır	50	71,4
Toplam	70	100,0

Tablo 17 incelendiğinde, araştırmaya katılan hastaların %71,4'lük gibi büyük bir çoğunluğu fizik tedavi almamaktadır. Bunun yanında %28,6'lık bir kısmı ise fizik tedavi almaktadır.

Atar (2009)'ın MS hastalarına aerobik ve izokinetik egzersizleri içeren rehabilitasyon programının kas gücü, kardiovasküler sistem ve yaşam kalitesi

üzerindeki etkisini ölçmeyi amaçlayan çalışmasına 60 MS hastası dahil edilmiştir. Çalışma verilerinin uygulanan egzersiz programlarının hastalarının yaşam kalitesini arttırmada etkili olduğu belirtilmiştir. Onat ve diğ. (2015) yatarak tedavi gören 104 MS hastası ile yaptıkları çalışmada bu bulguları desteklemektedir. Hastaların fonksiyonel gelişiminde rehabilitasyon uygulamalarının rolü vurgulanmıştır.

Araştırmaya katılan hastaların MS hastalığı ile baş etme süreleri incelendiğinde %90'lık bir kısmının 0-14 yıl, %7'lik bir kısmı 15-23 yıl aralığında hastalığın semptomları ile mücadele ettiği görülmektedir (Tablo 14). Aynı zamanda ortalama hastalık süresi 7 yıl, minimum 1, maksimum 28 yıl olduğu saptanmıştır. 15 yıl ve üzeri hastalarda kalıcı sekeller bıraktığı ve engelliliğe yol açtığı gözlenmiştir. Literatürün de desteklediği üzere hastalığın semptomlarının artması ve hastaların fizik tedaviye ihtiyaçlarının artması 15 yıl ve üzeri bir sürede gerçekleşmektedir. Araştırmamıza katılan hastaların fizik tedavi almaması ya da tıbbi bakım ekibi tarafından gerek görülmemesi hasta grubumuzun 0-14 yıl aralığında dağılmasından kaynaklandığını düşündürmektedir.

Tablo 18'de MS hastalarının ailelerinde başka bir MS öyküsünün varlığı sorgulanmıştır.

Tablo 18. Hastaların Ailesinde MS Öyküsü Olma Durumuna Göre Dağılımı

Ailede MS Öyküsü	Sayı	%
Var	4	5,7
Yok	66	94,3
Toplam	70	100,0

Hastaların %94,3'lük bir kısmında ailede MS öyküsü saptanmazken %5,7'lik bir kısmında hastalıkla yüzleşen başka bir aile üyesine rastlanmıştır.

Polat (2013)'in 140 MS hastası ile yaptığı çalışmada yakın çevresinde MS hastalığı olanlar sorgulanmış, buna göre hastaların %19,3'ünün yakın

çevresinde MS hastalığına rastlanmıştır. Sistematik epidemiyoloji ve aile çalışmalarında genetik yatkınlığın önemine değinilmekte ve MS'li kişilerin yakın akrabalarında MS gelişme riski %20 olarak bildirilmektedir. Dolayısıyla sonucumuzun literatürle uyumlu olduğu söylenebilir (Ascherio ve diğ., 2010; Bulut, Kılıç, ve Demir, 2011; Orhun Kantarci ve Wingerchuk, 2006; Mirza, 2002).

Tablo 19'da MS hastalarının ikincil bir rahatsızlıkları olma durumuna göre dağılımları incelenmiştir.

Tablo 19. Hastalarda İkincil Bir Rahatsızlık Olma Durumuna Göre Dağılımı

İkincil Bir Rahatsızlık	Sayı	%
Var	13	18,6
Yok	57	81,4
Toplam	70	100

Araştırmaya katılan hastaların %81,4'ünde ikincil bir rahatsızlık bulunmazken, %18,6'lık bir kısmında ikincil bir rahatsızlık olduğu saptanmıştır.

Polat (2013) 140 MS hastası ile yaptığı çalışmada hastaların %22,9'unda MS dışında bir hastalığının olduğu belirtilmiştir. MS'in sistematik lupus, inflamatuvar barsak hastalıkları, ankilozan spondilitis, diyabetes mellitus, romatoid artrit gibi bazı otoimmün hastalıklarla bir arada görüldüğü belirtilmektedir. Çalışmada 2 hastada MS dışında romatoid artrit, 3 hastada inflamatuvar barsak hastalığı, 1 hastada diyabetes mellitus rahatsızlığı ile karşılaşıldığından literatürle uyumluluk göstermektedir. Kronik bir hastalığa eşlik eden ikincil bir rahatsızlığın hastanın yaşamını daha karmaşık hale getireceği ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyeceğini düşündürmektedir.

3.2. MS HASTALARININ KARŞILAŞTIKLARI GÜÇLÜKLER VE HAK KAYIPLARI İLE İLGİLİ BULGULAR

Çalışmanın bu bölümünde MS hastalarının karşılaştıkları psikolojik, ekonomik, sosyal alanlarda yaşanan güçlükler, hastaların beklentilerine ve hak kayıplarına ilişkin bulgu ve yorumlara yer verilmiştir.

3.2.1. Psikolojik Alanda Yaşanan Güçlükler

Bu bölümde hastalık olgusuyla yüzleşen katılımcıların karşılaştıkları psikolojik güçlüklerle ilgili bulgular sınıflandırılmaya çalışılmıştır. Bu bağlamda; hastalığı kabullenme, öfke, suçluluk hisleri, stres, üzüntü, çaresizlik hissi, içe kapanma, özgüven, bağımlı olma, gelecek kaygısı, damgalanma gibi duygu durumları araştırılmıştır. Hastaların psikolojik destek alıp almadıkları da sorgulanmış, hastaların görüşme formunda yer alan ve ucu açık bırakılan “diğer” seçeneğine verdikleri yanıtlar sınıflandırılarak ilgili duygu duruma eklenmiştir.

Hastalık sürecinde yaşanan psikolojik güçlüklerle ilişkin veriler Tablo 20’de sunulmuştur.

Tablo 20. Hastalık Sürecinde Karşılaşılan Psikolojik Güçlük Dağılımı

Güçlükler	Sayı	%
Stres Yaşadım	65	17
Kendimi Suçladım	55	14
Bağımlı Olma Korkum Var	50	13
Hastalığı Kabullenemedim	40	10
Öfkelendim	31	8
Üzüldüm	31	8
İçe Kapandım	31	8
Çaresiz Hissettim	30	8
Özgüvenim Azaldı	30	8
Gelecek Kaygım Var	24	5
Damgalanmış Hissettim	6	1
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	393	100

Çalışma kapsamına alınan hastaların, hastalıkla yüzleştikten sonraki duygu durumları sorulduğunda; stres yaşadım %17, kendimi suçladım %14, bağımlı olma korkum var %13, hastalığı kabullenemedim %10, öfkelendim %8, üzüldüm %8, içe kapandım %8, çaresiz hissettim %8, özgüvenim azaldı %8, gelecek kaygım var %5, damgalanmış hissettim %1 olarak sıralandığı görülmektedir. Tabloda yer almamakla birlikte hastaların psikolojik destek alıp almadıkları sorgulandığında ise bu oran oldukça düşük olarak %3 saptanmıştır.

3.2.2. Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlükler

Çalışmanın bu bölümde hastaların karşılaştıkları ekonomik güçlükler; tedavi masrafları, gelir azalma, ulaşım masrafları ve sorunları, Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) ile ilgili sorunlar, çalışan hastaların iş yaşantılarında karşılaştıkları sorunlar bağlamında değerlendirilmiştir. Görüşme formunda yer alan ve ucu açık bırakılan “diğer” sekmesinden elde edilen veriler ise sınıflandırılarak ilgili ekonomik güçlük başlığı altında değerlendirilmiştir.

Tablo 21’de hastaların ekonomik alanda karşılaştıkları güçlüklerle ilgili olan bulgu ve yorumlara yer verilmiştir.

Tablo 21. Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlük Dağılımı

Güçlükler	Sayı	%
Konutum Hastaneye Yakın Değil	55	22
İş Hayatımda Sorun Yaşadım	41	16
Hastaneye Ulaşım Sorunu Yaşadım	27	11
Hastalık Tanısıyla Birlikte Gelirim Azaldı	25	10
Ulaşım Masraflarımı Karşılama Güçlük Çekiyorum	19	8
İşyerimin Fiziki Şartları Çalışmaya Uygun Değil	15	6
Tedavi Masraflarımı Karşılama Zorluk Çekiyorum	13	5
Hastalığım Nedeniyle İşe Alınmadım	11	4
Hastalığım Nedeniyle İşten Çıkartıldım	10	4
Tedavim İçin Gerekli İzni Alamıyorum	10	4
Hastalığım Nedeniyle Görevde Yükselmem	10	4
İşyerime Ulaşmakta Güçlük Çekiyorum	9	4
SGK ile Sorun Yaşadım	6	2
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	251	100

Tablo 21 incelendiğinde katılımcıların %22’sinin konutunun hastaneye yakın olmadığı, %16’sının iş yaşamının olumsuz etkilendiği görülmektedir. Bununla birlikte hastaneye ulaşımında sorun yaşayan hastalar %11’lik bir grup oluşturmaktadır. Bunların yanı sıra %10’luk bir katılımcı grubu hastalık olgusunun hayatlarına dahil olmasından sonra gelirlerinde bir azalma olduğunu

bildirmiştir. Hastalık nedeniyle %8'lik bir hasta grubu ulaşım masraflarını karşılamakta, %6'lık bir kısmı iş yeri fiziki şartlarının çalışmaları için uygun olmadığını, %5'lik bir kısmı da tedavi masraflarını karşılamakta zorlandığını belirtmişlerdir. Aynı zamanda hastalık nedeniyle işe alınmayan ve işten çıkartılan hasta oranı %4 olarak göze çarpmaktadır.

3.2.3. Sosyal Alanda Yaşanan Güçlükler

Bu bölümde hastaların sosyal alanda yaşadıkları güçlükleri sorgulayan bulgu ve yorumlara yer verilmiştir. Hastaların aile, iş, eğitim, kamu ve özel sektör hizmet alım sistemleri ile ilgili yaşadıkları güçlükleri sorgulayan bulgu ve yorumlara yer verilmiştir. Görüşme formunda yer alan ve ucu açık bırakılan “diğer” sekmesinden elde edilen veriler ise ilgili başlıklar altında sınıflandırılmıştır.

Tablo 22’de hastaların ekonomik alanda karşılaştıkları güçlüklerle ilgili olan bulgu ve yorumlara yer verilmiştir.

Tablo 22. Sosyal Alanda Yaşanan Güçlük Dağılımı

Güçlükler	Sayı	%
Aile Yaşamım Olumsuz Etkilendi	42	16
Koşullar Sağlandığında Bir Üst Eğitim Almak İstiyorum	32	12
Sinema, Tiyatro vb. Gidemiyorum	29	11
İletişim Sorunları Yaşıyoruz	27	10
Ailemde Roller Değişti	25	9
Hastalığa Uyum Sağlayamadım	24	9
Gereken İlgii Göremiyorum	16	6
Eğitim Hayatım Olumsuz Etkilendi	14	5
Hastane Ekibi ile Sorun Yaşadım	11	4
Kamu Hizmetlerinde Sorun Yaşadım	8	3
Hemşire ile Sorun Yaşadım	8	3
Özel Kuruluşlarla İlgili Sorun Yaşadım	8	3
Eşimle Ayrı Yaşıyoruz	5	2
Boşandım	4	2
Okulun Fiziki Şartları Uygun Değil	3	1
Doktor ile Sorun Yaşadım	3	1
Okula Ulaşımında Sorun Yaşadım	2	1
Hasta Bakıcı ile Sorun Yaşadım	2	1
Fizik Tedavi Uzmanı ile Sorun Yaşadım	1	0
Sosyal Hizmet Uzmanı ile Sorun Yaşadım	1	0
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	265	100

Araştırma kapsamındaki hastaların %15'i aile yaşamlarının hastalık nedeniyle olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. Gerekli koşullar sağlandığında bir üst eğitim almak isteyen hasta oranı %12, sinema, tiyatro vb. sosyal aktivitelere katılmak isteyen hasta oranı ise %11 olarak saptanmıştır. Aile ilişkileri incelendiğinde hastalık nedeniyle iletişim sorunu yaşayan hasta oranı %10, ailesinde rollerin değiştiğini ve hastalığa uyum sağlayamadığını ifade edenlerin oranı %9 olarak göze çarpmaktadır. Bunların yanı sıra katılımcıların % 6'sının ailelerinden bekledikleri ilgiyi göremediklerini ifade etmişlerdir. Hastalık nedeniyle boşanan hasta oranı ve yine hastalık nedeniyle eşiyile ayrı yaşayan hasta oranı %2 olarak saptanmıştır.

Acar (2011) 40 MS, 40 Böbrek, 40 Diyabet hastasının ve 120 kişiden oluşan kontrol grubunun; aile işlevleri ve yaşam doyumlarını araştırdığı çalışmasında problem çözme becerileri açısından hastalık türleri arasında anlamlı fark olduğunu bildirmiştir. Aynı çalışmada, MS hastalarının problem çözme yetilerinin böbrek ve diyabet hastalarına göre daha sağlıklı olduğu belirlenmiştir. Çalışmada her ne kadar farklı bir hastalık tipiyle kıyas yapılsa da MS hastalığının, hastaların aile sistemlerini olumsuz etkilediği noktasında paralellik göstermektedir.

3.2.4. Hak Kayıpları

Bu bölümde MS hastalarının uğradıkları hak kayıplarına ilişkin bulgu ve yorumlar Bölüm 1.5'te anlatıldığı gibi, UMSF'nin belirlemiş olduğu kriterler çerçevesinde ve hasta görüşme formunda yer alan ilgili verilerden elde edilen bulgularla değerlendirilmiştir. Elde edilen sonuçlar hak kayıpları ile ilişkilendirilmiştir.

MS hastalarının hak kaybı ifadelerinin yüzdesel dağılımı Tablo 23'te ele alınmıştır.

Tablo 23. MS Hastalarının Hak Kaybı İfadelerinin Yüzdesel Dağılımı

Hak Kaybı	Sayı	%
Tıbbi Bakım	251	27,8
Aile Desteği	138	15,3
İş ve Gönüllü Aktivitelere Katılma	115	12,7
Bağımsız Olma ve Güçlenme	92	10,2
Konut Desteği ve Konuta Ulaşım	78	8,6
Uzun Süreli Sosyal Bakım	76	8,4
Maluliyet Desteği ve Maddi Yardım	54	6,5
Ulaşım	42	4,7
Sağlık Desteği ve Hastalığı Önleme	31	3,4
Eğitim	26	2,9
Toplam (frekans dağılımı alınmıştır)	903	100

Tıbbi bakımın karşılanamaması bir hak kaybıdır. Tıbbi bakım ile hak kayıpları arasındaki bağlantı, hasta görüşme formunda yer alan; 25., 27., 31., 47. sorulardan elde edilen veriler kapsamında araştırılmıştır. Hastaların; medikal, fizik tedavi, psikolojik destek, sosyal hizmet desteği alıp almadıkları sorgulanmıştır. Bu soruların cevaplanma sıklığı incelendiğinde, cevaplanma oranı %100 olarak saptanmış olup, 251 adet “hayır” yanıtı alınmıştır. Başka bir ifade ile araştırma kapsamına alınan hastaların medikal, fizik tedavi, psiko-sosyal yönden hak kayıplarına uğradıkları görülmektedir. Bunun toplam hak kayıpları içerisindeki payı %27,8 olarak hesaplanmıştır. Tablo 23'ten de görüleceği üzere; tıbbi bakım, hak kayıpları kategorisinde bu oranla en yüksek sırada yer almaktadır.

Aile desteği ile hak kayıpları arasındaki bağlantı, hasta görüşme formunda yer alan 39. sorudan elde edilen veriler kapsamında araştırılmıştır. Hastaların aile sistemleri içerisindeki sorunları araştıran 39. soru ve alt sorulara 138 adet “evet”

yanıtı alınmıştır. Bu sorunun cevaplanma sıklığı incelendiğinde cevaplanma oranının %100 olduđu ve hak kayıpları içerisindeki oranı %15,3 olarak saptanmıştır.

İş ve gönüllü aktivitelere katılma ile hak kayıpları arasındaki bağlantı, hasta görüşme formunda yer alan 38. sorudan elde edilen veriler kapsamında araştırılmıştır. İlgili soru ve alt soru formları ile tanı alan hastaların iş yaşamlarının nasıl etkilendiđi sorgulanmıştır. Soruların cevaplanma sıklığının %75,7 olduđu saptanmıştır. Hastalık nedeniyle iş bulma ve sürdürme, ulaşım gibi noktaları araştıran sorulara 115 adet “evet” yanıtı alınmıştır. Aynı zamanda bu durumun toplam hak kayıpları içerisindeki oranı %12,7 olarak tespit edilmiştir.

Bağımsız olma ve güçlenme ile hak kayıpları arasındaki bağlantı, hasta görüşme formunda yer alan 30., 31., 40. ve 53. sorulardan elde edilen veriler kapsamında araştırılmıştır. Bu soruların cevaplanma sıklığı incelendiğinde, 30. soru içerisinde yer alan ve ucu açık bırakılan bölümün cevaplanma oranı %91,4, diğer soruların ise %100 olarak saptanmıştır. Araştırmaya katılan hastaların tanı aldıktan sonraki duygu durumlarını, psikolojik destek alıp almadıklarını, sosyal etkinliklere katılma durumlarını, yapmak isteyip de yapamadıkları şeyleri sorgulayan sorulardan oluşan sorulardan alınan cevaplar incelendiğinde “92” adet yanıt alınmıştır. Bu oran toplam hak kayıpları içerisindeki %10,2’ye denk gelmektedir.

Konut desteđi ve konuta ulaşılabilirlik ile hak kayıpları arasındaki bağlantı, hasta görüşme formunda yer alan 34. ve 18. sorulardan elde edilen veriler kapsamında araştırılmıştır. Soruların cevaplanma oranı %100 olarak saptanmıştır. Yaşanılan konutun hastaneye yakınlığı ve konut içerisindeki asansör varlığını sorgulayan sorulara verilen “hayır” yanıtı değerlendirilmiştir. Buna göre, sorulara 78 adet “hayır” yanıtı verilmiş olup bunun toplam hak kayıpları içerisindeki oranı %8,6 olduđu saptanmıştır.

Uzun süreli sosyal bakımın ile hak kayıpları arasındaki bağlantı, hasta görüşme formunda yer alan 40., 41., 42., 45. sorulardan elde edilen veriler kapsamında araştırılmıştır. Bu soruların cevaplanma sıklığı incelendiğinde cevaplanma

oranının %100 olduđu saptanmıřtır. Arařtırmaya katılan hastaların sosyalleřmelerini, hastalık nedeniyle kamu ya da özel hizmetlerden yararlanabilme durumlarını, tedavi ekibiyle ilgili etkileřimlerini ölçen sorulara 76 adet “evet” cevabı verilmiřtir. Bu durum hastaların söz konusu alanlarda hak kayıplarına uğradıklarını görünür kılmaktadır. Tablo 56 incelendiđinde, uzun süreli sosyal bakım alanında yařanılan hak kayıplarının toplam hak kayıpları içerisindeki oranının %8,4 olduđu saptanmıřtır.

Maluliyet desteđi ve maddi yardım ile hak kayıpları arasındaki bađlantı, hasta görüřme formunda yer alan 32., 33., 36. sorulardan elde edilen veriler kapsamında arařtırılmıřtır. Hastaların tedavi masraflarını, ulařım masraflarını karřılamadaki durumlarını ve hastalıkla birlikte bir gelir kaybı yařayıp yařamadıkları sorgulanmıřtır. Soruların cevaplanma oranının %100 olduđu saptanmıřtır ve bu alanda 54 adet “evet” yanıtı alınmıřtır. Bunun toplam hak kayıpları içerisindeki payı %6,5 olarak hesaplanmıřtır.

Hak kayıpları ile ulařım arasındaki bađlantı, hasta görüřme formunda yer alan 35., 38. sorunun alt formunda yer alan sorulardan elde edilen veriler kapsamında arařtırılmıřtır. Soruların cevaplanma sıklıđı %100 olarak saptanmıř olup toplam 42 adet “evet” yanıtı alınmıřtır. Tablo 23 incelendiđinde, ulařım sorunlarının toplam hak kayıpları içerisindeki oranını %4,7 olarak tespit edilmiřtir.

Sađlık desteđi ve hastalığın önlenmesi ile hak kayıpları arasındaki bađlantı, hasta görüřme formunda yer alan 37., 45. sorulardan elde edilen veriler kapsamında arařtırılmıřtır. Bu soruların cevaplanma sıklıđı incelendiđinde cevaplanma oranının %100 olduđu saptanmıřtır. Arařtırmaya katılan hastaların Sosyal Güvenlik Kurumu ve tedavi sırasında tıbbi bakım ekibi ile sorun yařayıp yařamadıkları sorgulanmıřtır. Toplam 31 adet “evet” cevabı alınmıř olup, bunun toplam hak kayıpları içerisindeki payı %3,4 olarak hesaplanmıřtır.

Eđitim ile hak kayıpları arasındaki bađlantı, hasta görüřme formunda yer alan 43. ve 44. sorulardan elde edilen veriler kapsamında arařtırılmıřtır. Soruların cevaplanma oranı %100 olarak saptanmıřtır. Arařtırma kapsamına alınan hastaların hastalıkla birlikte eđitim hayatlarının ne ölçüde etkilendiđi ve kořullar

iyileştirildiğinde bir üst eğitime devam edip etmek istemedikleri sorgulanmıştır. Soruların cevaplanma oranı %100 olup, toplam 26 adet “evet” cevabı alınmıştır. Verilerden hareketle, eğitimin toplam hak kayıpları içerisindeki payı %2,9 olarak en son sırada yer almaktadır.

3.2.5. Beklentiler

Bu bölümde hastaların beklentileri değerlendirilecektir. Katılımcıların genel olarak nasıl bir beklenti içerisinde oldukları, sosyal hizmet uzmanından, insanlardan, devletten, arkadaşlarından ve ailelerinden neler bekledikleri sorgulanmıştır. Bunun yanı sıra nasıl bir yaşam arzu ettikleri, uzmanlara ne tür öneriler getirecekleri, yapmak isteyip de yapamadıkları durumları sorgulayan bulgu ve yorumlara yer verilmiştir.

Araştırmaya katılan hastaların beklentileri Tablo 24'te ele alınmıştır.

Tablo 24. Yapılmak İstenen Etkinliklerin Dağılımı

Beklentiler	Sayı	%
Araç Kullanmak İsteyenler	24	38
Çocuk Sahibi Olmak isteyenler	16	25
İş Değiştirmek İsteyenler	12	19
Evlenmek İsteyenler	11	17
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	63	100

Çalışmaya katılan MS hastalarının %38'inin araç kullanmak, %25'inin çocuk sahibi olmak, %19'unun iş değiştirmek, %17'sinin evlenme beklentiler içerisinde oldukları saptanmıştır.

Elde edilen bulgulardan hastaların ulaşım konusunda gereksinimlerinin olduğu söylenebilir. Tablo 21'den elde edilen verilerin de desteklediği üzere hastalar; işe, hastaneye ulaşım sorunları yaşamaktadırlar. Bulgular, hastaların araç kullanarak bu gereksinimlerini karşılamak istediklerini göstermektedir.

Araştırmaya katılan hastaların sosyal hizmet uzmanından beklentileri Tablo 25'te ele alınmıştır.

Tablo 25. Uzmandan Beklentilerin Dağılımı

Uzmandan Beklentiler	Sayı	%
Gelecek Hakkında Olumlu Düşünmek	6	43
Gelecek Hakkında Plan Yapma Konusunda Yardım	6	43
Çalışma Hakkı Konusunda Bilgi Edinmek	2	14
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	14	100

Çalışma kapsamına alınan MS hastalarının sosyal hizmet uzmanından beklentileri incelendiğinde, %43'ünün gelecek hakkında olumlu düşünmek ve

%43'ünün gelecek hakkında plan yapma noktalarında destek beklemektedirler. Çalışma hakları konusunda bilgi edinmek isteyen hasta oranı ise %14 olarak belirlenmiştir.

Araştırma kapsamındaki 70 hastanın sadece 14'ü sosyal hizmet uzmanından beklentilerini ifade etmiştir. Beklentilerin dağılımına bakıldığında ise destek beklentilerinin daha çok gelecekteki hayatları ve planları üzerine olduğu görülmektedir. Aynı zamanda iş sahibi olabilmek adına bilgi ve destek gereksinimlerinin olduğu anlaşılmaktadır. Ayrıca 70 hastanın 56'sının sosyal hizmet uzmanından beklentilerine dair herhangi bir veri elde edilememiş olması sosyal hizmet uzmanının ve mesleğinin MS hastaları tarafından yeterince tanınmadığını/bilinmediğini de düşündürmektedir.

Araştırmaya katılan hastaların insanlardan beklentileri Tablo 26'da ele alınmıştır.

Tablo 26. İnsanlardan Beklentilerin Dağılımı

İnsanlardan Beklentiler	Sayı	%
Anlayış, Saygı	16	33
Hastalık Hakkında Bilgi Edinmeleri	13	26
Acıyarak Bakılmaması	11	23
Yardım	9	18
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	49	100

Çalışma kapsamına alınan MS hastalarının %33'nün insanlardan; anlayış, saygı, %26'sının hastalıkları hakkında bilgi edinmelerini, %23'nün acıyarak bakılmamasını ve %18'nin yardım bekledikleri görülmektedir. 70 hastanın 49'unun, insanlardan beklentilerinin olması, MS hastalığının genel özelliklerinin toplum tarafından yeterince bilinmediğini, ayrıca hastalar üzerinde psiko-sosyal açıdan olumsuz durumlara neden olma riski taşıdığını düşündürmektedir.

Araştırmaya katılan hastaların devletten beklentileri Tablo 27’de ele alınmıştır.

Tablo 27. Devletten Beklentilerin Dağılımı

Devletten Beklentiler	Sayı	%
Hastalık Hakkında Kamuoyunda Farkındalık Yaratılsın	11	22
Çalışma Hakkı Verilsin	9	17
Hastalığın Çaresi Bulunsun	8	15
Ulaşım Kolaylığı İçin Gerekenler Yapılsın	7	13
Erken Emeklilik Hakkı Verilsin	7	13
Bakım, Psikolojik, FTR gibi Destek Sistemleri İyileştirilsin	6	12
Sadece Bu Hastalığa Has Klinikler Açılsın	4	8
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	52	100

Devletten beklentileri sorgulayan sorulara araştırmaya katılan hastaların cevapları incelendiğinde, %22’si hastalığın kamuoyunda tanıtılmasını, %17’si çalışma hakkı elde etmeyi, %15’i hastalığın çaresinin bulunmasını beklemektedir. Ulaşım sorunu yaşamak istemeyenlerin ve erken emeklilik talep eden hasta oranı %13 olarak göze çarpmaktadır. Bakım, psikolojik destek, fizik tedavi gibi destek sistemlerinin iyileştirilmesini talep eden hasta oranının %12, MS hastalığına özgü kliniklerin açılmasını isteyen hasta oranı da %8 olarak tespit edilmiştir.

Araştırma kapsamına alınan hastaların 52’sinin devletten beklentileri olduğu görülmektedir. Beklentilerin içerikleri genel olarak düşünüldüğünde, hastalık süreçlerini destekleyici gereksinimler ve hastaların hayatlarını sürdürebilecekleri temel ihtiyaçlar noktalarında olduğu görülmektedir.

Araştırmaya katılan hastaların ailelerinden beklentileri Tablo 28’de ele alınmıştır.

Tablo 28. Aileden Beklentilerin Dağılımı

Aileden Beklentiler	Sayı	%
Anlayış	8	33
Daha Fazla İlgı	7	29
Acımamaları	5	21
Daha Fazla Yardım	4	17
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	24	100

Tablodan da görüldüğü üzere hastaların ailelerinden %33 gibi bir oranla anlayış beklemektedirler. Daha fazla ilgi bekleyenlerin oranı %29, acımamaları gerektiğini düşünenler %21 ve daha fazla yardım bekleyenlerin oranı %17 olarak saptanmıştır.

Hastaların 46’sının ailelerinden beklentilerinin olmadığı görülmektedir. Bu durum, hastaların büyük kısmının aileleri tarafından ihtiyaç duydukları biçimlerde desteklendiğini göstermektedir. Aileden beklentisi olan 24 hastanın ise ilgi, anlayış, yardım ve şefkat noktalarında, ailelerinden bir beklenti içerisinde olduklarını görünür kılmaktadır. Aileden beklentisi olan hastaların, ailelerinden psiko-sosyal açıdan daha fazla destek gereksinimi duydukları söylenebilir.

Araştırmaya katılan hastaların arkadaşlarından beklentileri Tablo 29’da ele alınmıştır.

Tablo 29. Arkadaşlardan Beklentilerin Dağılımı

Arkadaşlardan Beklentiler	Sayı	%
Anlayış, Hoşgörü, Sabır	22	49
Hastalık Hakkında Bilgi Edinsinler	12	26
Destek	7	16
Daha Fazla Vakit Geçirmek İstiyorum	4	9
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	45	100

Tablo 29 incelendiğinde görülmektedir ki, hastaların %49'u arkadaşlarından; anlayış, hoşgörü, sabır beklemektedirler. Hastalık hakkında bilgi edinmeleri noktasındaki beklenti oranı %26, destek bekleyenler %14 ve arkadaşlarıyla daha fazla vakit geçirmek isteyenler %7 olarak saptanmıştır.

Hastaların 45'inin, arkadaşlarından beklenti içerisinde oldukları görülmektedir. Bu durum, hastaların büyük bir kısmının arkadaş çevresi tarafından desteklenme gereksinimini ve arkadaşlarınca yeterince desteklenmediklerini düşündürmektedir. 25 hastanın, arkadaşlarından beklentilerinin olmaması, hastaların yaklaşık üçte birinin arkadaşları tarafından desteklenme ihtiyaçlarının olmadığını göstermektedir.

Araştırmaya katılan hastalara yaşamlarını nasıl sürdürmek istedikleri sorulduğunda verdikleri cevaplar Tablo 30'da ele alınmıştır.

Tablo 30. Arzu Edilen Yaşam Tarzının Dağılımı

Nasıl Bir Yaşamınız Olsun İsterdiniz?	Sayı	%
Mutlu Bir Yaşamım Olsun İsterdim	12	21
Sağlığıma Kavuşmak İstiyorum	11	20
Yorulmak, Atak Geçirmek İstemiyorum	10	18
Bağımsız ve Rahat Bir Yaşamım Olsun	9	15
Gelirim Olmasını İsterdim	7	13
Ulaşım Sorunu Yaşamak İstemiyorum	7	13
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	56	100

Mutlu bir yaşam beklentisi içerisinde olanlar %21 yığın içerisindeki en büyük grup olup bunu, sağlığına kavuşmak isteyenler %20 izlemektedir. Yorulmak ya da atak geçirmek istemeyenler %18 gibi bir oranla üçüncü sırada yer almakta, ardından %15 gibi bir oranla, bağımsız bir yaşam arzu edenler gelmektedir. Araştırmada hastaların %13'ü gelir beklentisi ve %13'ü ulaşım sorunu yaşamak istemedikleri saptanmıştır.

Tablo 30'dan anlaşılacağı üzere hastaların 56'sının istedikleri yaşam biçimleri arasında daha çok hastalığın etkisi ile ortaya çıkan sorunların yarattığı

gereksinimlerin öne çıktığı görülmektedir. Bu durum, hastalığın, mutluluk, sağlık, bağımsızlık ve ekonomik açılardan pek çok sistemi olumsuz etkilediğini düşündürmektedir.

Araştırmaya katılan hastalara yapmak isteyip de yapamadıkları etkinlikler sorulmuş, verdikleri cevaplar Tablo 31’de incelenmiştir.

Tablo 31. Durumlar

Durumlar	Sayı	%
Kendi İhtiyaçlarını Kendi Karşılama İsteyenler	6	21
Çalışmak İsteyenler	6	21
Spor Yapmak/Koşmak İsteyenler	5	18
Maddi Beklenti İçerisinde Olanlar	4	14
Ulaşım Sorunu Yaşamak İstemeyenler	4	14
Sosyal Aktivitelere Katılmak İsteyenler	3	12
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	28	100

Tablo 31’e bakıldığında katılımcıların ağırlıklı olarak, ihtiyaçlarını kendileri karşılamak ve çalışmak istedikleri görülmektedir. Her ikisinde de bu oran %21 olarak saptanmıştır. Bunu, %18’lik bir oranla spor yapmak ya da koşmak istemektedirler. Hasta grubu içerisinde %14’lük bir grup maddi beklenti içerisindedir. Aynı oranda ulaşım sorunu yaşamak istemeyen hasta sayısı grubun %14’ünü oluşturmaktadır. Sosyal aktiviteler katılmak isteyen hasta oranı ise %12 olarak saptanmıştır.

Tülek (2006) çalışmasında arzu edilmesine rağmen MS nedeniyle yerine getirilemeyen sorumluluklara bakıldığında hastaların %34,1’i temel ailevi sorumluluklarını (ev içi işler, aileyle/ çocukla ilgilenme, alışveriş, aktif çalışma) sürdürmede, %31,1’i de rekreasyonel aktivitelere (spor, hobi, sosyal aktiviteler) katılımında güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir. Söz konusu çalışma ile karşılaştırıldığında bu çalışmada da hastaların benzer beklentiler içerisinde oldukları söylenebilir.

Tablo 30, MS hastalarının yapmak isteyip de yapamadıkları durumlara verdikleri cevapların gündelik hayata katılım ve sosyal işlevsellik bakımından sorunlar yaşadıklarını görünür kılmaktadır. MS hastalarının ihtiyaçlarının karşılanması noktalarında, kendi hayatlarını kendi kendilerine sürdürebilme ve bağımsız olma noktalarında gereksinimlerinin olduğu anlaşılmaktadır.

Araştırmaya katılan hastalara önerileri sorulduğunda verdikleri cevaplar Tablo 32’de ele alınmıştır.

Tablo 32. Hastaların Önerilerinin Dağılımı

Öneriler	Sayı	%
Hastalık İle İlgili Öneriler	10	37
Hastane İle İlgili Öneriler	8	30
Toplumsal Bilinç Düzeyi İle İlgili Öneriler	5	19
Yaşam Koşulları İle İlgili Öneriler	2	7
Çalışma Hayatı İle İlgili Öneriler	2	7
TOPLAM (frekans dağılımı alınmıştır)	27	100

Hastaların %37’sinin hastalıkla, %30’unun hastaneyle ve %19’unun toplumsal bilincin artırılması noktalarında önerilerde buldukları saptanmıştır. Yaşam koşulları ve çalışma hayatı ile ilgili önerilerin ise her ikisinde de %7’lik bir oranda olduğu görülmektedir.

Tablo 32’de belirtilen öneriler hasta görüşme formunda yer alan ve açık uçlu olan, öneriler üzerine hazırlanmış 54. sorudan elde edilen veriler çerçevesinde oluşturulmuştur. Bu kapsamda, elde edilen öneriler, hastane ile ilgili öneriler, hastalık ile ilgili öneriler, toplumsal bilinç düzeyi ile ilgili öneriler, çalışma hayatı ile ilgili öneriler ve yaşam koşulları ile ilgili öneriler olmak üzere beş başlık altında kategorize edilmiştir. Hastalıkla ilgili öneriler incelendiğinde hastalığın çaresinin bulunması ve alternatif tedavilerin geliştirilmesi için önerilerde bulunulmuştur. İlgili önerilerde, hastane randevu sistemi, polikliniğin fiziki şartlarının (otopark, koltuk, priz vb.) iyileştirilmesi belirtilmiştir. Toplumsal bilinç düzeyi ile ilgili önerilerde, hastalar MS hastalığının toplum tarafından

bilinmediğini ve hastalıklarıyla ilgili soruların kendilerini incittiğini ifade etmişlerdir. Yaşam koşulları ile ilgili önerilerde ise hastaların ihtiyaçlarını kendi kendilerine karşılamaları hususunda önerilerde bulunulmuştur. Son olarak, çalışma hayatı ile ilgili bölümde hastaların iş hayatlarındaki karşılaştıkları çalışma koşullarının yetersizliği ve zorluğu ifade edilmiştir.

MS hastalarının daha çok hastalık ile ilgili önerilerde bulunmaları hastalık süreçlerinde yaşadıkları zorlukları ve iyileşme isteklerini ifade ederken; hastane ile ilgili önerilerde ise hizmete erişim noktalarında, fiziki ve teknik açıdan eksiklerin/yetersizliklerin yaşandığını göstermektedir. Ayrıca toplumun hastalık hakkındaki bilinç ve farkındalık düzeyinin yeterli olmaması, hastaların yaşamlarının zorlaştığını düşündürmektedir. Yaşam koşulları ve çalışma hayatı ile ilgili öneriler ise hastalığın bireyleri bağımlı kılma, kendilerine yetememe ve hayatlarını devam ettirebilme noktalarında zorluklar yaşattığını göstermektedir.

3.3. MS HASTALARININ ÖZELLİKLERİ İLE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİYE YÖNELİK BULGULAR

Bu bölümde MS hastalarının; yaşam kalitesi ölçeği puanlarına ilişkin bulgular, sosyo-demografik özellikler, hastalık özellikleri ile yaşam kalitesi ölçeğinden alınan puanlar, psikolojik, ekonomik, sosyal alanda yaşanan güçlükler ile yaşam kalitesi ölçeğinden alınan puanlar, beklentiler ve hak kayıpları ile yaşam kalitesi ölçeğinden alınan puanlar arasındaki ilişkiye yönelik bulgu ve yorumlara yer verilmiştir.

3.3.1. Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulgular

Bu çalışmada MS hastalarının karşılaştıkları güçlüklerin ve hak kayıplarının, yaşam kalitelerini ne düzeyde etkilediğini ortaya koymak adına yaşam kalitesi ölçeği kullanılmıştır. Araştırmaya katılan hastaların yaşam kalitesi puanlarına ilişkin bulgular Tablo 33'te ele alınmıştır.

Tablo 33. Yaşam Kalitesi Puanlarına İlişkin Bulgular

	Min.	Max.	\bar{X}	Sd
BFS	10,60	97,83	51,6	21,37
BMS	11,60	94,87	48,87	21,48

Çalışmada yaşam kalitesine ilişkin bulgulardan BFS puanı en küçük 10,60, en büyük 97,83 ve ortalama \pm ss 51,6 \pm 21,37 olarak hesaplanmıştır. Diğer bir parametre olan BMS puanı en küçük 11,60, en büyük 94,87 ve ortalama \pm ss 48,87 \pm 21,48 olarak bulunmuştur.

MS hastaların gerek sağlıklı nüfus gerek diğer hasta grupları ile karşılaştırıldığı çalışmalarda, sadece sağlıklı nüfusa göre değil diğer hastalık gruplarına göre de yaşam kalitelerinin düştüğü bildirilmiştir (Henriksson, Fredrikson, Masterman, ve Jönsson, 2001; Patti ve diğ., 2002; Vickrey ve diğ., 1995).

Ülkemizde yapılan çalışmalara bakıldığında; Tarhan, Yücetaş, Türk, ve Faydacı (2012) çalışmalarında; BFS 59,11 \pm 2,84, BMS 59,10 \pm 2,90, çalışmasında BFS:54,10 \pm 21,30 BMS: 55,97 \pm 20,45, Zateri (2006) çalışmasında BFS 49,32 \pm 19,81 ve BMS 51,31 \pm 21,76 olarak bildirmişlerdir. Literatür incelendiğinde araştırma verilerinin, bu çalışmada elde edilen verilerle paralellik gösterdiği görülmektedir. Çalışmada, MS hastalarının yaşam kalitelerinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Bu durum, yukarıda yer alan MS çalışmalarının verileri ile benzerlik göstermektedir. Başka bir ifadeyle, çalışmadaki BFS puanı diğer çalışmalardaki veriler ile yakinen örtüşürken, BMS puanının diğer çalışmalardaki verilerden düşük olduğu saptanmıştır. BMS puanındaki bu fark, hastalığın hasta profiline göre algılanma biçimi, hastalığın evresi ve çalışılan örneklem sayısının/grubunun çeşitliliği ile ilgili özelliklerden kaynaklanabileceğini düşündürmektedir.

3.3.2. Sosyo-Demografik Özellikler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan hastaların; cinsiyet, yaş, eğitim, aile yapısı, medeni durum, çocuk sahibi olma, aylık gelir, çalışma, sosyal güvence,

sosyal yardım alma, konut sahibi olma, konut tipi, konutta asansör varlığı gibi sosyo-demografik bulgularına yer verilmiştir.

Cinsiyet ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 34'te ele alınmıştır.

Tablo 34. Cinsiyet ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Cinsiyet	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Kadın	47	35,43	-0,44	p>0,05
	Erkek	23	36,65		
BMS	Kadın	47	37,38	-1,107	p>0,05
	Erkek	23	31,65		

Çalışmada; cinsiyet ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. (p>0,05). Idiman ve diğ. (2006) MSQOL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliğini test ettikleri çalışmalarında benzer sonuç çıkararak; cinsiyetin BFS ve BMS puanları üzerinde etkili olmadığını belirtmişlerdir.

Yaş ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 35'te ele alınmıştır.

Tablo 35. Yaş ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Yaş	N	\bar{X}	Z	p
BFS	20-34	37	38,49	-1,300	p>0,05
	35-63	33	32,15		
BMS	20-34	37	38,20	-1,177	p>0,05
	35-63	33	32,47		

Çalışmada; yaş ortancadan (~33,5) 34 yaş altı ve üstü olmak üzere ikiye bölünmüş ve bağımsız iki grup arasındaki farkın anlamlılık testi uygulanmıştır. Elde edilen bulgulardan yaş ile BFS ve BMS puanları arasındaki istatistiksel açıdan anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. Tülek (2006)'in 164 MS hastası ile

yaptığı araştırma verilerine göre hastaların; yaş ile fiziksel sağlık arasında negatif korelasyon olduğu, yani yaş arttıkça fiziksel sağlığın kötüleştiği belirtilmektedir. Idiman ve diğ. (2006)'nin çalışma bulguları çalışmamızla benzerlik göstererek; yaşın BFS ve BMS puanları üzerinde etkili olmadığı belirtilmiştir.

Eğitim durumu ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 36'da ele alınmıştır.

Tablo 36. Eğitim Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Eğitim Durumu	N	\bar{X}	Z	p
BFS	İlköğretim-Lise	31	35,48	-0,006	p>0,05
	Üniversite ve üzeri	39	35,51		
BMS	İlköğretim-Lise	31	35,34	-0,059	p>0,05
	Üniversite ve üzeri	39	35,63		

Çalışmada; eğitim durum ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05). Oysa Tülek (2006) yaptığı çalışmada; yaşam kalitesi puanları eğitim durumu açısından değerlendirildiğinde fiziksel sağlık ve fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları puanlarının yükseköğretim mezunlarında okuryazar/ ilköğretim mezunlarına göre daha yüksek olduğu; fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı puanlarının yükseköğretim mezunlarında ortaöğretim mezunlarına göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç bize, MS hastalarının yaşam kalitesinin eğitimden etkilendiğini dolayısıyla da hastaların eğitim düzeylerinin yükseltilmesiyle yaşam kalitelerinin de yükselebileceğini düşündürmektedir. Eğitim durumunun yükseltilmesi, hastaların hastalıklarını daha bilinçli algılamalarını, yapılan tıbbi tedavileri daha iyi değerlendirebilmelerini, tedavi sürecini daha iyi takip edebilmelerini, sağlık personeli ile iletişimi daha verimli sürdürebilmelerini sağlayarak hastalıkla baş etme mekanizmaları geliştirmelerine yardımcı olabileceği düşünülmektedir.

Aile yapısı ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 37'de ele alınmıştır.

Tablo 37. Aile Yapısı ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Aile Yapısı	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Geniş Aile	6	33,08	-0,304	p>0,05
	Çekirdek Aile	64	35,73		
BMS	Geniş Aile	6	31,17	-0,545	p>0,05
	Çekirdek Aile	64	35,91		

Çalışmada; aile yapısı ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$). Bu sonuç Haliloğlu ve diğ. (2009) MS hastalarının yaşam kalitesi ile fiziksel engellilik arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için gerçekleştirdikleri çalışmadaki aile ile ilgili elden edilen bulgular ile benzerdir. Söz konusu çalışmada; aile yapısının her iki yaşam kalitesi bölümünde, istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı belirtilmektedir. Medeni durum ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 38'de ele alınmıştır.

Tablo 38. Medeni Durum ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Medeni Durum	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Evli Değil	29	33,47	-0,703	p>0,05
	Evli	41	36,94		
BMS	Evli Değil	29	35,43	-0,024	p>0,05
	Evli	41	35,55		

Çalışmada; medeni durum ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Bu sonuç Idiman ve diğ. (2006) gerçekleştirdiği çalışmanın sonuçları ile benzerdir. Tülek (2006) yaptığı çalışmada yaşam kalitesi medeni duruma göre değerlendirildiğinde fiziksel sağlık, sağlık algılaması, enerji/yorgunluk ve bileşik fiziksel sağlık puanlarının

bekârlarda evlilere göre daha yüksek olduğu; emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılığı puanlarının bekârlarda evli ve dul/ayrı yaşayanlara göre daha yüksek olduğu belirtilmektedir.

Çocuk sahibi olma durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 39'da ele alınmıştır.

Tablo 39. Çocuk Sahibi Olma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Çocuk	N	\bar{X}	Z	P
BFS	Var	44	33,41	-1,118	p>0,05
	Yok	26	39,04		
BMS	Var	44	33,94	-0,833	p>0,05
	Yok	26	38,13		

Çalışmada; çocuk sahibi olma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05).

Aylık gelir ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 40 da ele alınmıştır.

Tablo 40. Aylık Gelir ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Gelir Durumu (TL)	N	\bar{X}	Z	p
BFS	0-2500	51	36,26	-0,515	p>0,05
	2501-5400	19	33,45		
BMS	0-2500	51	37,29	-1,208	p>0,05
	2501-5400	19	30,68		

Çalışmada; aylık gelir ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05). Oysa Tülek (2006) çalışmasında hastalar gelir durumu açısından değerlendirildiğinde cinsel işlev, cinsel işlevden memnuniyet ve bileşik mental sağlık skorlarının gelir durumu

iyi/çok iyi olanlarda, muhtaç durumda/ ancak geçiniyor/ orta derecede olanlara göre daha yüksek olduğu belirtilmektedir.

Çalışma durumu ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 41'de ele alınmıştır.

Tablo 41. Çalışma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Çalışma Durumu	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Çalışıyor	35	32,34	-1,298	p>0,05
	Çalışmıyor	35	38,66		
BMS	Çalışıyor	35	32,04	-1,421	p>0,05
	Çalışmıyor	35	38,96		

Çalışmada; çalışma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05).

Amato, Zipoli, ve Portaccio (2006) yayınlamış oldukları bir derlemede bilişsel fonksiyonların, fiziksel engellilik derecesini arttırdığı, kişilerin çalışma durumlarını önemli ölçüde etkilediği, sonuç olarak da yaşam kalitesi ve yaşamdan beklentileri dramatik bir ölçüde etkilediğini vurgulamışlardır. Zateri (2006) MS hastalarının yaşam kalitesini etkileyen klinik belirti ve bulguların fonksiyonel duruma etkisini saptamaya yönelik 41 MS hastası ile gerçekleştirdiği çalışmada yaşam kalitesi bakımından çalışamayanların fiziksel sağlık durum ortalamalarının anlamlı olarak daha düşük olduğunu belirtmiştir.

Çalışma verileri literatür verilerinden farklılık arz etmektedir. Bu durum, hastaların, çalışma hayatlarındaki yoğun iş temposundan ve stres faktörlerinden uzak kalmaları ile yaşam kalitelerinin arttığını düşündürmektedir. Ayrıca hasta grubunun büyük çoğunluğunun kadın hastalardan oluşması ve bu hastaların ev hanımı olmaları nedeniyle iş hayatının yoğunluğundan ve stresinden uzak olmaları yaşam kalitelerinin çalışanlara göre daha yüksek çıkma sebebi olarak düşünülebilir.

Sosyal güvence ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 42'de ele alınmıştır.

Tablo 42. Sosyal Güvence ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Sosyal Güvence	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Var	66	36,17	0,266	p>0,05
	Yok	4	24,50		
BMS	Var	66	35,98	0,418	p>0,05
	Yok	4	27,50		

Çalışmada; sosyal güvence ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05). Yaşam kalitesi sosyal güvence açısından incelendiğinde sosyal güvenceye sahip olan ve olmayan hastalar arasında anlamlı bir fark görülmemiştir. Bu sonuç, Idiman ve diğ. (2006) yaptığı çalışma sonuçları ile örtüşmektedir. Her ne kadar anlamlı bir fark tespit edilememiş olsa da, sosyal güvencesi olmayan dört kişinin yaşam kaliteleri puanları ile sosyal güvencesi olan 66 kişinin yaşam kalitesi puanları arasında ciddi bir farkının olduğu anlaşılmaktadır. Bu durum, sosyal güvencesi olmayanların yaşam kalitelerinin sosyal güvencesi olanlara göre yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu görünür kılmaktadır.

Sosyal yardım alma durumu ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U Testi sonuçları Tablo 43'te ele alınmıştır.

Tablo 43. Sosyal Yardım Alma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Sosyal Yardım	N	\bar{X}	Z	P
BFS	Alıyor	4	34,00	0,879	p>0,05
	Almıyor	66	35,59		
BMS	Alıyor	4	32,00	0,723	p>0,05
	Almıyor	66	35,71		

Çalışmada; sosyal yardım alma durum ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Sosyal yardım alanlar ile almayanlar arasında yaşam kaliteleri puanları açısından çok az bir fark olsa da, bunun nedeni sosyal yardım almayanların maddi durumlarının daha iyi olması ve ekonomik açıdan herhangi bir sorun yaşamadıkları için yaşam kalitelerinin yüksek olduğu ile açıklanabilir. Başka bir deyişle, sosyal yardım alanların ekonomik durumlarının yetersiz olması, yaşamdaki stres durumlarını arttırarak, yaşam kalitelerinin düşmesine neden olması ile açıklanabilir.

Konut sahibi olma durumu ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 44'te ele alınmıştır.

Tablo 44. Konut Sahibi Olma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Konut Sahibi Olma Durumu	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Ev Sahibi	49	37,20	-1,070	$p>0,05$
	Kiracı	21	31,52		
BMS	Ev Sahibi	49	36,26	-0,474	$p>0,05$
	Kiracı	21	33,74		

Çalışmada; konut sahibi olma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Ev sahibi olan hastaların ekonomik durumlarının iyi, gelir kaygılarının daha az; ev sahibi olmayanların ise ekonomik durumlarının yetersiz olduğu ve kaynak yetersizliği yaşadıkları düşünülebilir. Bu nedenle her iki parametre açısından ev sahibi olanların yaşam kalitelerinin kiracılara göre daha yüksek olduğu söylenebilir.

Konut tipi ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 45'te ele alınmıştır.

Tablo 45. Konut Tipi ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Konut Tipi	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Apartman	67	36,36	-1,667	p>0,05
	Gecekondu	3	16,33		
BMS	Apartman	67	36,55	-2,044	p<0,05
	Gecekondu	3	12,00		

Çalışmada; konut tipi ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde BMS puanı ile konut tipi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark tespit edilmiştir (p<0,05). Apartmanda yaşamayan hastaların BMS puanını arttırdığı görülürken gecekonduya yaşamayan hastaların BMS puanını düşürdüğü görülmektedir. Bununla birlikte konut tipi ile BFS puanları arasındaki istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Ancak apartmanda yaşayan hastalar ile gecekonduya yaşayan hastaların BFS puanları arasında büyük bir fark olması sebebiyle apartmanda yaşamayan hastaların BFS puanlarını görece arttırırken gecekonduya yaşamayanın ise görece azalttığı söylenebilir.

Asansör varlığı ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 46'da ele alınmıştır.

Tablo 46. Asansör Varlığı ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Asansör Durumu	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Var	27	39,28	-1,231	p>0,05
	Yok	43	33,13		
BMS	Var	27	36,48	-0,320	p>0,05
	Yok	43	34,88		

Çalışmada; konutta asansör olma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Tülek (2006) 164 MS hastasının yaşam kalitesini ölçmeyi amaçladığı çalışmada mental durum, yeti yitimi düzeyi, Beck depresyon skoru yaşam biçimi özelliklerine göre, konutta asansöre gereksinim duyan ve duymayanlar arasında her üç parametre açısından da istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Araştırmaya katılan hastaların bu üç parametre açısından hastalık semptomları ile henüz karşılaşmamış olması bu durumu açıklayabilir.

3.3.3. Hastalıkla İlgili Bulgular ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Bu bölümde araştırma kapsamına alınan hastaların; hastalık süresi, tipi, ilaç, fizik tedavi alma durumları, ailede MS öyküsü, ikincil rahatsızlık olma durumlarına ilişkin bulgulara yer verilmiştir. MS süresi (Yıl) ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 47’de ele alınmıştır.

Tablo 47. MS Süresi (Yıl) ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	MS Süre (Yıl)	N	\bar{X}	Z	p
BFS	0-14	63	36,13	-0,783	$p>0,05$
	15-28	7	29,79		
BMS	0-14	63	36,13	-0,274	$p>0,05$
	15-28	7	29,79		

Çalışmada; MS süresi ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. ($p<0,05$). Idiman ve diğ. (2006) MSQOL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliğini test ettikleri çalışmada bu çalışmada elde edilen bulguların aksine hastalık süresi ile BFS ve BMS puanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Tülek (2006) çalışmasında da tanı süresi ile yaşam kalitesinin arasındaki ilişki incelendiğinde, tanı süresi ile fiziksel sağlık, bileşik fiziksel sağlık ve bileşik mental sağlık arasında negatif korelasyon olduğu, yani tanı süresi arttıkça yaşam kalitesinin

bu boyutlarının olumsuz etkilendiği belirtilmektedir. Haliloğlu ve diğ. (2009) çalışmalarında hastalık süresi 10 yıl ve daha altında olan hastaların fiziksel sağlık toplamı ortalamaları, hastalık süresi 10 yılın üzerinde olanlardan istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Bunun yanı sıra aynı araştırmada hastalık süresi ile mental sağlık toplamı ortalamaları arasında ilişki saptanamamıştır. Vickrey ve diğ. (1995) ise, hastalık süresi ile yaşam kalitesi arasında herhangi bir ilişki bulmamışlardır. Bu açıdan değerlendirildiğinde elde edilen bulgular çalışmamızı desteklemektedir.

MS tipi ile BFS ve BMS puanlarının Kruskal-Wallis testi sonuçları Tablo 48'de ele alınmıştır.

Tablo 48. MS Tipi ile BFS ve BMS Puanlarının Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

	MS Tipi	N	\bar{X}	X^2	p
BFS	RRF	41	37,60	1,336	p>0,05
	SFI	11	32,00		
	PPF	4	31,00		
	PRF	1	24,00		
	Bilinmiyor	13	34,12		
BMS	RRF	41	36,95	2,524	p>0,05
	SFI	11	35,32		
	PPF	4	23,25		
	PRF	1	53,00		
	Bilinmiyor	13	33,50		

Çalışmada; MS tipi ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05). Özakbaş ve diğ. (2003)'nin 420 MS hastasının klinik analizlerinin yapıldığı çalışmada hastalığın seyir özellikleri incelenmiştir. Çalışma bulgularına göre hastaların %75'inde RRMS tip seyir göstermektedir. Terzi ve diğ. (2009) 132 hasta üzerinde yaptığı araştırma bulgularına göre hastalığın en sık görülen klinik formu olan RRMS formu %60, PPMS oranı %11 olarak saptanmıştır. Çalışma grubunun klinik özellikleri önceki

çalışmalarla genel olarak benzerlik göstermektedir. Yaşam kalitesi alt boyutları ile hastalık tipi arasında karşılaştırma yapıldığında fiziksel sağlık, sağlık algılaması, fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı, sosyal işlev, sağlık distressi, bileşik fiziksel sağlık ve sağlıkta değişiklik açısından progresif formların daha kötü olduğu saptanmıştır. Haliloğlu ve ark. (2009) MS hastalarının yaşam kalitesi ile fiziksel engellilik arasındaki ilişkiyi değerlendirmek amacıyla 60 MS hastası ile yaptıkları araştırma sonucu araştırmamızla paralellik göstererek; MS tipi ile fiziksel ve mental sağlık toplamları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

İlaç tedavisi alma durumu ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 49'da ele alınmıştır.

Tablo 49. İlaç Tedavisi Alma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	İlaç Tedavisi	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Alıyor	62	35,16	-0,388	p>0,05
	Almıyor	8	38,13		
BMS	Alıyor	62	35,44	-0,074	p>0,05
	Almıyor	8	36,00		

Çalışmada; ilaç tedavisi alma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05). Tanık ve diğ. (2012) MS tanısı almış 52 hasta ve 48 kontrol grubu ile tedavi için kullanılan ilaçların ve hastaların engellilik durumunun MS'de görülen depresyonu ne ölçüde etkilediğini ölçmeyi amaçlayan araştırma sonuçlarına göre Azatioprin ve IFN beta-1a sc kullananlarda ve tedavi almayan grupta yüksek depresyon oranları izlenmiştir. Depresyon MS'de atağa sebep olabileceği, ayrıca hastanın tedaviye uyumunu zorlaştıracığı için nörologlar ve psikiyatristler tarafından tanınması ve tedavi edilmesi büyük önem taşımaktadır. MS'deki psikiyatrik semptomlar da nörolojik semptomlar kadar önemlidir ve hastalığa bütüncül yaklaşılmasını gerektirmektedir. Hastalık semptomlarının veya hastalık seyrinin yükselmesinin ilaç kullanımını gerektirdiği; hastalık belirtilerinin veya hastalığın

hayata olumsuz etkilerinin azalmasının ilaç kullanımını gerektirmediği düşünülürse, (hastalığın ilerlemesi ve artan olumsuz etkileri nedeniyle) ilaç kullanan hastaların yaşam kalitelerinin kullanmayanlara göre azaldığı söylenebilir.

Fizik tedavi alma durumu ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 50'de ele alınmıştır.

Tablo 50. Fizik Tedavi Alma Durumu ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	FTR Alma Durumu	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Alıyor	20	32,98	-0,657	p>0,05
	Almıyor	60	36,51		
BMS	Alıyor	20	35,45	-0,013	p>0,05
	Almıyor	60	35,52		

Çalışmada; fizik tedavi alma durum ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). MS hastalığı fiziksel hareketsizlik ile birliktelik seyreder, hastaların yürüme kapasitesi azalır, yürümek için daha fazla efor sarf ederler dolayısıyla çabuk yorulurlar. MS tedavisinde kullanılan ilaçlar atakları azaltmada veya hastalığın belirli dönemlerinde ilerleyişini yavaşlatmada etkilidirler, ancak fonksiyonel düzelme sağlamazlar. Fonksiyonel düzelmenin sağlanmasında en etkili yol erken dönemde rehabilitasyona başlanmasıdır (Türkmen, 2012). Atar (2009) MS hastalarına aerobik ve izometrik egzersizleri içeren rehabilitasyon programı uygulayarak bu egzersizlerin kas gücü, kardiovasküler sistem ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini ölçmeyi amaçlamıştır. Çalışmaya tedavi gören 40 MS hastası dahil edilmiştir. Hastalara sekiz hafta boyunca üç gün uygulayacakları rehabilitasyon programına dahil edilmişlerdir. Egzersiz programı uygulanan MS'li hastaların yaşam kalitesi değerlerinde anlamlı bir artış olduğu ifade edilmiştir. Ciritçi (2002)'nin 40 MS'li hasta ile yaptığı çalışmada ise hastalara uygulanan fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının MS hastalarının yaşam kalitesini arttırdığı saptanmıştır. Çalışmada fizik tedavi alma ile yaşam kalitesi

puanları arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmektedir. Ancak hastalığın ileriki safhalarında fizik tedavi gereksiniminin arttığı düşünülürse fizik tedavi süreçlerinde hastalık ilerlemiş bir evrede olduğu için yaşam kalitelerini her iki parametre açısından düşürdüğü söylenebilir. Başka bir deyişle hastalığı hafif düzeyde yaşayan hastaların fizik tedavi hizmeti almadığı düşünülebilir. Bu durum hastalığın hasta üzerinde olumsuz bir etki yaratmamasından kaynaklı yaşam kalitesinin arttırdığını düşündürmektedir.

Ailede MS olma durumu ile BFS ve BMS puanları Mann-Whitney U Testi sonuçları Tablo 51'de ele alınmıştır.

Tablo 51. Ailede MS Olma Durumu ile BFS ve BMS Puanları Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Ailede MS	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Var	4	49,25	-1,392	p>0,05
	Yok	66	34,67		
BMS	Var	4	27,50	-0,810	p>0,05
	Yok	66	35,98		

Çalışmada; ailede MS olma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05). Oysa Tülek (2006)'in 164 MS'li hasta ile yaptığı araştırma verilerine göre hastaların; ailede MS varlığı ile yaşam kalitesi alt boyutları karşılaştırıldığında, ailesinde MS olanların fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı ve genel yaşam kalitesi puanlarının olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı şekilde daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

MS genetik ve çevresel faktörlerin etkisi ile ortaya çıkan bir hastalıktır (Eraksoy, 2004). Hastaların özgeçmişlerine bakıldığında, %13'ünün ailesinde MS öyküsü saptanmıştır. Akdemir, Terzi, Arslan, ve Onar (2017)'in Orta Karadeniz Bölgesinde MS hastalığının prevalansını ve hastaların demografik özelliklerini araştırdıkları çalışmalarında ailesinde MS hastalığı olan hasta sayısı 1547/177 (%11,2) olarak saptanmıştır. İran'da yapılan bir çalışmada ise bu oran %4,1 olarak belirtilmiştir (Sahraian ve diğ., 2010).

İkincil rahatsızlığın varlığı ile BFS ve BMS puanları Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 52'de ele alınmıştır.

Tablo 52. İkincil Rahatsızlığın Varlığı ile BFS ve BMS Puanları Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	İkincil Rahatsızlık	N	\bar{X}	Z	p
BFS	Var	13	49,19	-2,688	p<0,05
	Yok	57	32,38		
BMS	Var	13	45,85	-2,031	p<0,05
	Yok	57	33,14		

Çalışmada; ikincil rahatsızlığı olma durumu ile BFS ve BMS puanları arasında her iki parametre açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olduğu tespit edilmiştir ($p>0,05$). Bu durum, MS hastalarının daha önce deneyimlediği farklı bir hastalık sayesinde yeni bir hastalığa karşı baş etme mekanizmaları geliştirdikleri ile açıklanabilir. Bu nedenle, MS hastalığı ile birlikte başka bir rahatsızlığı daha bulunan hastaların hastalık süreçlerini daha kolay yaşadığı ve bu durumun yaşam kalitelerini arttırdığı söylenebilir.

3.3.4. Psikolojik Alanda Yaşanan Güçlükler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Bu bölümde, hastaların psikolojik alanda yaşadıkları güçlükler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye yönelik bulgu ve yorumlara yer verilmiştir. Çalışma kapsamına alınan MS hastalarına uygulanan görüşme formunda “Hastalığı Kabullenemedim”, “Öfkelendim”, “Kendimi Suçladım”, “Stres Yaşadım”, “Üzüldüm”, “Kendimi Çaresiz Hissettim”, “İççe Kapandım”, “Özgüvenim Azaldı”, “Bağımlı Olma Korkum Var”, “Gelecek Kaygım Var”, “Damgalanmış Hissediyorum”, “Psikolojik Destek Alıyorum” ve “Diğer” maddelerinden oluşan 13 ifade sorgulanmıştır.

Yaşanan toplam psikolojik sorun sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki Tablo 53'te ele alınmıştır.

Tablo 53. Yaşanan Toplam Psikolojik Sorun Sayısı ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki

Psikolojik Alandaki Güçlükler Toplamı	Pearson's Değeri	P
BFS	-0,161	p>0,05
BMS	-0,137	p>0,05

Psikolojik alanda yaşanan güçlüklerle ilgili sorulara “evet” yanıtı veren hastaların toplam psikolojik güçlük sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir.

Aşiret, Özdemir, ve Maraşlıoğlu (2014) MS hastalarının umutsuzluk, depresyon ve yaşam doyumu düzeyini belirlemek amacıyla 65 hasta üzerinde yaptıkları çalışmaya göre hastaların yarıya yakını (%43) ciddi depresif semptomlar göstermiştir. Çalışmada düşük ekonomik düzey, yürümede zorluk, yorgunluk gibi hasta özellikleri bozulmuş yaşam değişkenleri ile yüksek düzeyde depresif semptomlarla ilişkili bulunmuştur. Kronik fiziksel özürü bireylerde, ağrı, psikolojik bozukluklar, fonksiyonel kayıp ve düşük yaşam kalitesi bir arada görülebilmektedir. Özür şiddetinin artışı ile birlikte görülen ağrı, depresyon, anksiyete ve fonksiyonel kayıp bireyin aktivite kısıtlılığına ve sosyal izolasyonuna neden olarak fiziksel, fizyolojik ve sosyal fonksiyonlarını dolayısıyla, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Tarsuslu ve diğ. (2010) kronik fiziksel özürü olan bireylerde ağrı, depresyon, anksiyete ve fonksiyonel bağımsızlık ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla 82 sağlıklı, 89 kronik fiziksel özürü (%79.8 nörolojik problemlili) olmak üzere 171 bireyi dahil ettikleri araştırmada ağrı ile depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesi arasında kuvvetli bir ilişki olduğunu ortaya koymuşlardır.

Psiko-sosyal sorun görülme bakımından nörolojik bozukluklarda, kalp hastalıklarında, kronik akciğer hastalıklarında, kanserde, sakatlıklar ve artritlerde risk daha yüksektir (Mete, 2008). Hastalarda belirlenen psiko-sosyal sorunlar arasında üzüntü, öfke, çaresizlik, sürekli ağlama, ümitsizlik, endişe, içe kapanma, aile ve iş yaşantısına ilişkin rol kaybı, öz güvende azalma, ölüm

korkusu, kendine yetememe/ bağımlı olma endişesi, depresif görüntü ve sosyal izolasyon yer almaktadır (Akdemir ve diğ., 2011).

Bilgi, Özdemir, ve Bulut (2013) MS hastalarının depresyon ve kognitif fonksiyon bozukluğu sıklığını belirlemek amacıyla 108 MS hastası ile yaptıkları çalışmada hastaların %13,9'unda depresyon ve kognitif fonksiyon bozukluğu birlikteliği saptanmıştır.

Kaya, Akpınar, ve Çilli (2003)'nin MS'de yaşam kalitesinin depresyon, anksiyete, fiziksel engellilik ve hastalık süresi ile ilişkisinin araştırılması amacıyla 62 MS'li hasta ve 32 kontrol grubu ile yapılan çalışmada; MS hastalarında depresyon ve anksiyete puanları kontrol grubundan anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Diğer araştırmalarda olduğu gibi bu çalışmada da psikolojik alanda yaşanan güçlüklerin yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilediği görülmektedir. Diğer bir deyişle hastalık olgusu hastaları psikolojik açıdan yıpratmaktadır.

3.3.5. Ekonomik Alanda Yaşanan Güçlükler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Yaşanan toplam ekonomik sorun sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki Tablo 54'te ele alınmıştır.

Tablo 54. Yaşanan Toplam Ekonomik Sorun Sayısı ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki

Ekonomik Alandaki Güçlükler Toplamı	Pearson's Değeri	P
BFS	0,013	p>0,05
BMS	-0,078	p>0,05

Çalışmada; ekonomik alanda yaşanan güçlüklerle ilgili sorulara “evet” yanıtı veren hastaların toplam ekonomik güçlük sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05).

3.3.6. Sosyal Alanda Yaşanan Güçlükler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Yaşanan toplam sosyal sorun sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki Tablo 55'te ele alınmıştır.

Tablo 55. Yaşanan Toplam Sosyal Sorun Sayısı ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki

Sosyal Alandaki Güçlükler Toplamı	Pearson's Değeri	p
BFS	-0,094	p>0,05
BMS	-0,019	p>0,05

Çalışmada; sosyal alanda yaşanan güçlüklerle ilgili sorulara “evet” yanıtı veren hastaların toplam sosyal güçlük sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir (p>0,05).

3.3.7. Hak Kayıpları ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Hakkı kaybı grupları ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U testi sonuçları Tablo 56'da ele alınmıştır.

Tablo 56. Hakkı Kaybı Grupları ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Hak Kaybı (Adet)	N	\bar{x}	Z	p
BFS	4-11	40	40,51	-2,380	p<0,05
	12-47	30	28,82		
BMS	4-11	40	40,28	-2,267	p<0,05
	12-47	30	29,13		

Araştırma örneklemine dahil olan 70 hasta, hak kaybı sorularına ilişkin farklı yanıtlar vermişlerdir. Sorulardan 4'üne “evet” yanıtı alındığı gibi 47'sine de

“evet” yanıtı alınmıştır. Bir başka deyişle hak kaybı sorularına gelen “evet” cevapları 4-47 adet arasında değişmiştir. “Evet” cevaplarının ortancasına bakıldığında değer 11 olduğu görülmüştür. “Evet” cevapları “4-11” ve “12 üzeri” şeklinde iki guruba ayrıldığında, bağımsız iki grup arasındaki farkın anlamlılık testi uygulanmış, BFS ve BMS puanları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu bulunmuştur.

Hak kayıpları MS hastalarının yaşam kalitesini pek çok noktada etkiler niteliktedir. Hak kayıplarının önüne geçilmesi veya haklara erişim süreçlerinin sağlanması MS hastalarının, hastalık süreçlerini daha konforlu yaşamaları ve hastalıkla baş etme noktalarında önem arz etmektedir. Elde edilen bulgulardan hareketle süreç, hak temelli bir bakış açısıyla değerlendirildiğinde ilgili sorunların çözümüne yönelik hakların MS hastalarına sağlanması gereksinimini görünür kılmaktadır.

3.3.8. Beklentiler ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Araştırma amaçlarında; MS hastalarının beklentileri ile yaşam kaliteleri arasında ilişki olup olmadığı hususu yer almaktadır. Araştırılan beklenti grupları incelenmiş ve en az 1-3 (n=53) adet beklentisi olanlar ile en az 4-6 (n=17) beklentisi olanlar olmak üzere iki guruba ayrılmıştır. Hastaların yaklaşık %75'i 1-3 adet, yaklaşık %25'i ise 4-6 adet beklenti içerisinde olduklarını ifade etmişlerdir.

Beklenti sayısı ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U Testi sonuçları Tablo 57'de ele alınmıştır.

Tablo 57. Beklenti Sayısı ile BFS ve BMS Puanlarının Mann-Whitney U Testi Sonuçları

	Beklenti Sayısı	N	\bar{X}	Z	p
BFS	1-3	53	36,04	-0,390	p>0,05
	4-6	17	33,82		
BMS	1-3	53	35,08	-0,308	p>0,05
	4-6	17	36,82		

Elde edilen bulgular incelendiğinde, beklenti grupları ile BFS ve BMS puanları arasında her iki parametre açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir ($p>0,05$). Ancak, beklenti sayılarına göre iki grup karşılaştırıldığında 53 kişinin 1-3 arası beklentisi olduğunu, 17 kişinin ise 4-6 arası beklentisi olduğunu başka bir deyişle beklenti sayısının az olmasının BFS puanını arttırdığı, beklenti sayısının fazla olmasının ise BFS puanını görece düşürdüğü söylenebilir. Bu iki grup arasındaki durumun BMS puanında farklılık gösterdiği görülmektedir. İki grup BMS puanı açısından karşılaştırıldığında belirgin bir farklılık görülmemektedir.

İş değiştirme beklentisi ile BFS ve BMS puanlarının Mann-Whitney U Testi sonuçları Tablo 58'de ele alınmıştır.

Tablo 58. İş Değiştirme Beklentisi ile BFS ve BMS Puanları Arasındaki İlişki

İş Değiştirme Beklentisi	Pearson's Değeri	p
BFS	-0,256	p<0,05
BMS	-0,242	p<0,05

Çalışmada, beklentiler içerisinde yer alan iş değiştirmek ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı negatif yönde zayıf bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). Tablo 58'den anlaşılacağı üzere iş değiştirme

beklentisi, yaşam kalitesini etkilemektedir. Başka bir deyişle, hastaların, iş değiştirme gereksinimlerinin karşılanması yaşam kalitesini arttırabileceği söylenebilir.

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen önemli sonuçlar dört alt bölümde ele alınacaktır. Daha sonra elde edilen bulgulara dayanarak sosyal hizmet mesleği çerçevesinde MS hastalarının karşılaştıkları güçlükler ve hak kayıplarına ilişkin önerilere yer verilecektir.

4.1. SONUÇLAR

4.1.1. MS Hastalarının Sosyo-Demografik Özelliklerine İlişkin Sonuçlar

Araştırmaya katılan hastaların çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Hastalar, çoğunlukla 20-40 yaş aralığında olup, ortalama yaş 36,3'tür. Bulgular araştırmaya katılan MS hastalarının orta yaş döneminde olduğunu göstermektedir. Katılımcıların yarıya yakını üniversite mezunudur. Hastaların tamamına yakını çekirdek aileye sahiptir ve çoğunluğunun evli olduğu belirlenmiştir. Bu verilerden hareketle grubun büyük bir kısmının ebeveyni veya eşi ile yaşaması Türk toplum yapısı ile uyumlu bir sonuçtur. Evlilik oranının yüksek olması hastaların büyük bir kısmının genç erişkin kadınlardan oluşan bir grup için olağan bir sonuçtur. Hastalıkla birlikte ortaya çıkan biyo-psiko-sosyal değişikliklerin getirmiş olduğu sıkıntılar nedeniyle 4 katılımcının boşandığı bilgisine ulaşılmıştır. Hasta sayısı ile kıyaslandığında hastalığın getirdiği olumsuzluklar nedeniyle boşanmanın yüksek olduğu dolayısıyla MS hastalığının ailenin dağılmasına etki eden bir faktör olabileceği ifade edilebilir. Hastaların yarısından fazlası çocuk sahibidir. İncelenen hasta grubu meslek gruplarına göre sınıflandırıldığında, %42,9'unun kamu/özel sektör/işçi statüsünde çalışanlar, %21,4'ün ev hanımları, %11,4'ün serbest meslek sahipleri, %4,3 öğrenciler ve %4,3 emekliler olduğu görülmektedir. Hastaların üçte ikisinin aylık geliri 2500 TL ve altında iken üçte birinin 2501 TL ve üzeri gelire sahip olduğu belirlenmiştir. Netice itibarıyla araştırmaya katılan hastaların aylık gelir ortalaması 1.799.29 TL olarak hesaplanmıştır. Asgari ücretin 1.404.06 TL olduğu düşünüldüğünde genel olarak hastaların görece ortalama bir gelir

seviyesine sahip oldukları anlaşılmıştır. Gelir durumu da yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyebilecek bir parametre olduğundan, grubun dengeli dağılımı, ileride gerçekleştirilecek araştırmalarda yaşam kalitesi gelir durumu ilişkisinin aranmasına istatistiksel olarak olanak sağlamıştır. Katılımcıların tamamına yakınının sosyal güvencesinin olduğu, az bir kısmının da sosyal güvencesinin olmadığı saptanmıştır. Hastaların büyük bir kısmı herhangi bir kuruluştan sosyal yardım almadıklarını çok az bir kısmı ise yardım kuruluşlarından sosyal yardım aldıklarını belirtmişlerdir. Hastaların konut sahibi olma durumları incelendiğinde onda yedisinin ev sahibi olduğu, onda üçünün ise kiracı olduğu saptanmıştır. Hastaların önemli bir kısmının apartmanda oturdukları ancak yaşam kalitesini doğrudan etkileyen bir değişken olduğu bilinen apartman içerisindeki asansör varlığı sorgulandığında yarıdan fazlasının konutunda asansör bulunmadığı saptanmıştır.

4.1.2. MS Hastalarının Hastalık Özelliklerine İlişkin Sonuçlar

Hastaların MS hastalığı ile baş etme süreleri incelendiğinde büyük bir kısmının 0-14 yıl, az bir kısmının ise 15-23 yıl boyunca hastalığın semptomları ile mücadele ettiği görülmüştür. Çalışmada ortalama hastalık süresinin 7 yıl, minimum 1, maksimum 28 yıl olduğu saptanmıştır. Hastaların, çoğu relapsing remitting (yenileyici tip) MS'tir. Katılımcıların önemli bir kısmı hastalığın semptomlarını azaltmak adına ilaç tedavisi aldıklarını belirtmiştir. Bununla birlikte araştırmaya katılan hastaların üçte ikilik bir kısmının hastalığı destekleyici niteliği olan fizik tedaviden yararlanmadığı tespit edilmiştir. Hastaların %5,7'lik bir kısmında hastalıkla yüzleşen başka bir aile üyesine rastlanmıştır. Araştırmaya katılan hastaların büyük bir kısmında ikincil bir rahatsızlık bulunmazken, az bir kısmında ise ikincil bir rahatsızlık olduğu saptanmıştır.

4.1.3. MS Hastalarının Karşılaştıkları Güçlüklere İlişkin Sonuçlar

Hastaların, hastalık sürecinde karşılaşılabileceği olası duygu durum ve psikolojik etkiler incelendiğinde hastalık tanısıyla birlikte yoğun bir biçimde sırası ile; stres, kendini suçlama, bağımlı olma korkusu içerisinde oldukları tespit edilmiştir.

Hastaların büyük bir kısmının hastalığı kabullenemediği saptanmıştır. Aynı zamanda hastaların, hastalık nedeniyle öfke, üzüntü, içe kapanma, çaresiz hissetme, özgüven azalması, gelecek kaygısı ve damgalanmış hissetme duygu durumları içerisinde oldukları saptanmıştır. Bu süreçlerle baş edebilme adına psikolojik destek alıp almadıkları sorgulandığında ise bu oranın çok düşük olduğu belirlenmiştir.

Hastaların hastalık süreci ile birlikte yüzleşmek zorunda kaldıkları ekonomik sorunlar irdelendiğinde genel olarak iş yaşamlarının olumsuz etkilendiği görülmüştür. Elde edilen verilerden, hastaların işe ulaşım noktalarında güçlükler yaşadıkları ve bunun doğal sonucu olarak ilgili parametrenin hastaların iş yaşamlarını doğrudan etkilediği anlaşılmıştır. Ayrıca geliri azalan, tedavi masraflarını karşılamakta zorluk çeken, hastalık nedeniyle işe alınmayan ya da işten çıkartılan hasta oranı oldukça yüksek bulunmuştur. Tüm bu verilerden hareketle hastalık sürecinin beraberinde getirdiği sorunların ekonomik yönden hastaları olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır.

Araştırma kapsamındaki hastaların hastalık tanısı sonrası süreçte aile sistemlerinin de olumsuz etkilendiği saptanmıştır. Hastalık süreci ile birlikte, aile içerisinde iletişim problemleri yaşandığı, hastaların aile bireylerinden gereken ilgiyi göremedikleri, aile içi rollerin değiştiği tespit edilmiştir. Aynı zamanda hastalık nedeniyle 4 hastanın boşandığı görülmüştür. Aile sisteminden sonra hastaların eğitim ve sosyal aktivitelere katılma noktasında da güçlükler yaşadıkları tespit edilmiştir. Ayrıca hastaların hastalık sonrası sosyal yaşama dair uyum sorunları yaşadıkları anlaşılmıştır.

Hastalarının genel anlamda hastalığa dair beklentileri incelendiğinde, hastaların ailelerinden, devletten, arkadaşlarından, hastane personelinden, toplumdan çeşitli beklentileri olduğu ortaya konulmuştur. Beklentilerin odağında ilgi, anlayış, hoşgörü ve saygının yer aldığı aynı zamanda toplumun hastalık hakkında bilgilendirilmesi noktasında beklentilerin olduğu ifade edilmiştir. Hastaların yapmak isteyip de yapamadıkları beklentileri; araç kullanmak, çocuk sahibi olmak, iş değiştirmek, evlenmek olarak ifade edilirken hastaların geleceğe yönelik beklentileri mutlu, sağlıklı, bağımsız, işe ve öz gelire sahip bir

yaşam olarak ifade edilmiştir. Ayrıca hastaların sosyal hizmet uzmanından gelecek hakkında; olumlu düşünmek, plan yapmak ve çalışma hakları konusunda destek beklentileri içerisinde oldukları görülmüştür.

Araştırma kapsamında elde edilen veriler ışığında, hastalığın hastaların yaşam kalitelerini düşürdüğü, hastaları bilişsel ve fiziksel olarak etkilediği saptanmıştır. Çalışmada; cinsiyet, yaş, eğitim, aile yapısı, medeni durum, çocuk sahibi olma, aylık gelir, çalışma durumu, sosyal güvence, sosyal yardım alma, konut sahibi olma, konutta asansör varlığı ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Bununla birlikte çalışmada; konut tipi ile BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde BMS puanı ile konut tipi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark tespit edilmiştir.

Çalışmada; MS süresi, MS tipi, ilaç ve fizik tedavi alma durumu, ailede MS öyküsü, tedavisi ve BFS ve BMS puanları arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir. Bununla birlikte çalışmada; ikincil rahatsızlık durumu ile BFS ve BMS puanları arasında her iki parametre açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olduğu tespit edilmiştir.

Çalışmada; psikolojik alanda yaşanan güçlüklerle ilgili sorulara “evet” yanıtı veren hastaların toplam psikolojik güçlük sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Ekonomik alanda yaşanan güçlüklerle ilgili sorulara “evet” yanıtı veren hastaların toplam ekonomik güçlük sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Sosyal alanda yaşanan güçlüklerle ilgili sorulara “evet” yanıtı veren hastaların toplam sosyal güçlük sayısı ile BFS ve BMS puanları arasındaki korelasyon incelendiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Beklentiler içerisinde yer alan iş değiştirmek ile BFS ve BMS puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı negatif yönde zayıf bir ilişki olduğu tespit edilmiştir.

4.1.4. Hastaların Karşılaştıkları Hak Kayıplarına İlişkin Sonuçlar

Hastaların karşılaştıkları hak kayıpları incelendiğinde, en fazla hak kayıplarının yaşandığı parametreler tıbbi bakım, aile desteği, iş ve gönüllü aktivitelere katılma olarak saptanmıştır. Bunların dışında, bağımsız olma ve güçlenme, konut desteği ve konuta ulaşım, uzun süreli sosyal bakım, maluliyet desteği ve maddi yardım, ulaşım, sağlık desteği ve hastalığı önleme, eğitim alanlarında hak kayıpları ile karşılaşıldığı tespit edilmiştir.

Araştırma bulguları, MS hastalarının tıbbi bakım süreçlerinin yeterli biçimlerde karşılanmadığını göstermektedir. Hastalık süreçlerinin olumsuz biçimlerde seyretmesine neden olan tıbbi bakımın yetersizliği, hastaların sağlık haklarına yeterli ölçülerde erişemediğini de düşündürmektedir. Verilerden özetle, tıbbi bakım eksikliğinin, MS hastalarının yaşam kalitelerini düşürdüğü ve hastalığın seyrini olumsuz biçimlerde etkilediği söylenebilir. Hastalara, tıbbi bakımın sunulmaması veya eksikliği ise hastaların sağlık haklarına yeterli düzeylerde erişemediğini göstermektedir. Elde edilen bulgular; hastaların tıbbi haklardan sonra en fazla hak kaybını aile desteği noktasında yaşadıklarını göstermektedir. İş ve gönüllü aktivitelere katılmak noktasında problemler yaşadığı doğal olarak bunun, yaşanan bir hak kaybını görünür kıldığı söylenebilir. Verilerden hareketle hastaların bağımsız bir yaşam sürdürmeleri ve güçlenmelerinde engeller olduğu söylenebilir. Aynı zamanda hastaların konut desteği, konuta ulaşım, uzun süreli sosyal bakım, maluliyet desteği ve maddi yardım, ulaşım, sağlık desteği ve hastalıkları önleme, eğitim alanlarında problemler yaşadıkları ve bu olguların yaşam kalitelerini düşürdüğü saptanmıştır. Araştırmanın odağını oluşturan MS hastalarının karşılaştıkları güçlüklerin ve hak kayıplarının yaşam kalitelerine olan etkisi incelenmiş; BFS ve BMS puanları açısından gruplar arasındaki farkın anlamlı olduğu saptanmıştır.

4.2. ÖNERİLER

Bu bölümde öneriler sosyal hizmet bilimi ve mesleği çerçevesinde ele alınmış, MS hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmeye, ulaşamadıkları bazı haklara

erişmelerine yönelik uygulamada bireyden topluma geliştirilecek politika, plan ve hizmetlerle ilgili bakış açısı oluşturulmaya çalışılmıştır.

DSÖ'nün ifade ettiği tam iyilik halinin sağlanabilmesi için hastaların biyolojik, psikolojik ve sosyal açılardan desteklenmeleri gerekmektedir. UMSF bu noktada hastalığın tanılama aşamasında sosyal hizmet uzmanlarının MS konusunda doktor, uzman hemşire, fizyoterapist, psikolog, danışman ve diğer profesyonellerle bütüncül bir şekilde çalışmalar yürütmesinin gerekliliği üzerinde durmaktadır. Tıbbi bakım sağlayan paydaşların MS hastalığı ile ilgili tüm süreçlerde koordineli çalışmalar yürütmesi gerekmektedir. MS hastaları ile çalışan sosyal hizmet uzmanlarının rol ve işlevlerinin paydaş meslek elemanlarınca bilinmesi, tanınması ve bu konuda gerekli interdisipliner eğitimlerin planlanması hastalığın rehabilitasyonuna ve hastaların savunuculuğuna yönelik aktif çalışmaların ortaya konulması adına gereklidir. Bilgilerden hareketle, hastanın ulusal sağlık hizmetlerinden yararlanma hakkı konusunda bilgilendirilmesi, destek, rehabilitasyon ve yaşam planlaması konularında bütüncül bir şekilde desteklenmesi ve yaşam kalitesinin artırılması konularında çalışmalar yapılması gerekmektedir.

Hastalığın kabulü ve yaşanılan psiko-sosyal etkilerin üstesinden gelmek adına hastalığa uyumun sağlanması noktasında sosyal hizmet uzmanlarının çalışmalar planlanması gerekmektedir. Özellikle MS hastalığı ile birlikte ortaya çıkabilecek sorunların ortadan kaldırılması adına hastaya ve aile-çevre sistemlerine özgü müdahalelerin planlanması şarttır. Aynı zamanda toplumda yer alan diğer kaynaklar hakkında hasta ve aile fertleri bilgilendirilmelidir. Aile üyelerinin rutin olarak kişisel, fiziksel ve emosyonel gereksinimleri incelenmelidir. Tespit edilen gereksinimlere yönelik hastalara kesintisiz olarak aile danışmanlık hizmeti sağlanmalıdır. Sağlanan hizmetler hasta ve ailesini hastalık sebebiyle doğacak; psikolojik, ekonomik, fiziksel stresten uzak tutmaya yönelik olmalıdır. Aile içinde kadına yüklenen sorumlulukların ve görevlerin azaltılması için ev işlerinde kadına yardımcı olunması amacıyla belediye ve bakanlık tarafından sunulan hizmet programlarından MS hastalarının yararlanması konusunda çalışmalar yapılmalıdır. Bu çalışmalarda sosyal hizmet uzmanları daha çok aile danışmanlığının yanında aile tedavisi ve aile eğitimi

gibi konularda da bireylere destek olmalıdır. MS hastalarının aile ve onların yaşamlarına etki eden yakın çevrelerinin sosyal hizmet uzmanları ve dernek tarafından hastalara ve onların günlük aktivitelerini kolaylaştırılmasına yönelik bilgilendirmeler yapılmalıdır.

MS hastalarının karşılaştığı sorunlardan biri de çalışma hayatına ilişkin problemlerdir. Nitekim hastalar iş bulamama, işten ayrılmak zorunda kalma ve işten çıkarılma gibi sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Bu sorunların çözümü adına, iş ortamında uygulanabilecek bazı değişikliklerle MS hastalarının çalışma yaşamlarına yönelik bazı düzenlemeler hayata geçirilebilir. Örneğin; kısmi zamanlı çalışma seçenekleri, ek istirahat saatleri, sadece sabahları çalışabilme seçeneği, iş kolunu değiştirebilme seçeneği, oda sıcaklığını düşürebilme olanağı, evden çalışabilme, telekonferans aracılığıyla çalışabilme, iş seyahati gibi engellerinin ortadan kaldırılması, ofiste uygun rampaların oluşturulması, tuvalete yakın bir ofiste çalışabilme gibi seçeneklerin sağlanması gerekmektedir. İşverenler MS hastalığı hakkında bilgilendirilmeli, hastalığın beklenmedik semptomları hakkında öngörü kazandırılmalıdır. Mesleki rehabilitasyon programları hastaların iş yaşamından ayrılmamaları, ayrılmak zorunda kalanların ise tekrar iş yaşamına kazandırılmaları noktasında çalışmalar yapılmalıdır. İş gücü kaybının yarattığı maddi sorunlar hastaların yaşam kalitelerini doğrudan etkiler niteliktedir. Bu bağlamda, çalışmalarını mümkün olmayan hastalara yönelik işsizlik maaşı uygulamalarının hayata geçirilmesi gerekmektedir. Rehabilitasyon programının, hastalık nedeniyle emekli olmuş ya da ayrılmak zorunda kalan hastaların iş hayatının doldurduğu maddi ve manevi boşluğa alternatif modeller geliştirilmelidir. İşsizliğin aile bütçesine getireceği yük kadar hastanın özsaygısına olan etkisi de kaçınılmazdır. Bu noktada hastaların iş kaybından kaynaklı tedavi süreçlerinin ve genel anlamda yaşamsal aktivitelerinin kısıtlanmaması adına sosyal güvencelerinin kamusal erk tarafından sağlanması adına çalışmalar planlanmalıdır.

Hastaların yaşam kalitesini doğrudan etkilediği düşünülen sosyal ve gönüllü aktivitelere katılabilmeleri için uygun şartların oluşturulması gerekmektedir. Örneğin; sanatsal faaliyetlerde bulunma, eğitim almak için uygun fırsatlar

yaratma, MS derneklerinde danışmanlık yapabilme, diğer hastalarla grup aktiviteleri gibi olanaklar sağlanmalıdır.

Hastaların sahip oldukları güçlerin ve yeteneklerin farkında olmaları sağlanmalıdır. Hastalar, hakları konusunda bilgilendirilmeli ve hastalık ile ilgili tüm süreçlerde, tıbbi tedavi ekibi üyeleri ile yakın ilişki içerisinde olmaları ve süreci birlikte yönetmeleri sağlanmalıdır. Hasta ve tıbbi bakım profesyonelleri ile bağlantıların kurulması, gerekli organizasyonların planlanması adına sosyal hizmet uzmanlarınca çalışmalar yapılmalıdır. MS hastalarının haklarının sağlanabilmesi için hastane, toplum ve çeşitli kurumlar arasında bağlantı kurulmalıdır. Hastaların haklarına erişim noktasında sosyal hizmet uzmanları savunuculuk rolleri gereği mikro mezzo makro boyutlarda çalışmalar yapmalıdırlar.

MS hastalığının ilerleyen aşamalarında fiziksel yetersizlikler görülebilmektedir. Bu yetersizliklerin üstesinden gelebilmek adına hastaların fiziki çevrelerine yönelik planlamalar yapılmalıdır. İşyeri, ev, hastane ve diğer kamusal alanların MS hastalarına özgü düzenlenmeleri gerekmektedir. İlgili fiziksel ortamlara ulaşım da bir diğer önemli sorun alanıdır. Bu noktada hastaların evlerinin, işyerlerinin ve buldukları diğer ortamların hastalığın gereksinimlerine göre yeniden dizayn edebilmesi için uygun finansal destek sistemlerinin hayata geçirilmesi gerekmektedir. Hastalığın negatif etkilerinin ortadan kaldırılması için gerekli donanıma sahip hastaneler yapılmalı ve rehabilitasyon servislerinin daha kaliteli hizmet vermesi sağlanmalıdır.

Hastaların yaşam kalitelerini arttırmak amacıyla gereksinim duydukları takdirde ihtiyaçlarına yönelik ayni ve nakdi yardımlarla desteklenmeleri gerekmektedir. Yardımlar sağlanırken lütuf ve hayırmış gibi sunulmamalı, hak temelli bir bakış açısıyla değerlendirilmeli ve bu haklara erişim; şeffaf, ulaşılabilir ve adil olmalıdır. Sağlanan destekler belli ölçüde bir yaşam standardını sağlayabilecek oranda olmalıdır. Sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıfları ve diğer kamusal oluşumların yaptıkları ayni ve nakdi yardım bütçelerinden MS hastaları için ayrı bir fon oluşturulmalıdır. MS hastalarının medikal malzemelere ulaşımının daha

kolay hale getirilmesi ve sigorta desteklerinden daha fazla yararlanmaları sağlanmalıdır.

Sosyal hizmet uzmanları MS hastaları için sadece hastanelerde değil Sağlık Bakanlığı, Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı ve STK'larda aktif rol almalıdır. Hastaların aldıkları tıbbi bakım ve tedavi hizmetlerinin niteliğini arttırmak adına sosyal politikaların geliştirilmesi için lobicilik faaliyetlerinde bulunmalıdır. MS derneğinin toplumu hastalık hakkında bilgilendirmek için yaptığı çalışmalara destek verilmelidir. MS'in toplum tarafından daha fazla tanınması sağlanmalıdır. İnsanların bu konudaki hassasiyetleri ve bilgi düzeyleri artırılarak MS hastalarının güçlenmesi ve sosyal hayata katılımlarını artırılması hedeflenmelidir. Bu durumun ayrıca, MS hastalarının çalışmada belirtmiş oldukları hastalığı kabullenememe, ötekileştirilme, damgalanma, ayrımcılık, özgüven eksikliği, çaresiz hissetme, içe kapanma sorunlarını çözmek adına önemli olduğu da gözden kaçırılmamalıdır.

Kronik hastalığı olan bireylerin farklı gereksinimleri vardır. Bu gereksinimleri standart hale getirmek güç olmakla birlikte kronik hastalığı olan bireylerin mümkün olduğunca duruma uyum sağlaması ve sağlık durumları ile yaşamayı öğrenmelerinin desteklenmesi gerekir. MS hastaları, hastalığın verdiği yorgunluk, denge kaybı ve hastalığın getirdiği engellilik nedeniyle fiziksel fonksiyonlarını tam olarak yerine getiremeyebilirler. Bu yüzden uzun süre ayakta durmakta zorluk çekebilirler. Hastanın hastalığa uyum sağlayabilmesi için ailesi ve bakım vericiler ile birlikte ele alınması ve gerekli eğitimlerin verilmesi gerekmektedir. Ayrıca hastaların, hastalığın fiziksel etkilerinin rehabilitasyonu adına ek tedavi hizmetlerinden ve psikolojik destek mekanizmalarından yararlanmaları sağlanmalıdır.

Özetle, sosyal hizmet uzmanlarının MS hastalarını ve ailelerinin sorun çözme kapasitelerini destekleme, onları ihtiyaç duydukları kaynaklarla buluşturmaları gerekmektedir. Hastalığa yol açan psiko-sosyal faktörlerin saptanmasında ve hastalık sonucunda ortaya çıkan sorunların çözümlenmesinde gerekli mesleki müdahaleleri hak temelli bir bakış açısıyla uygulamalıdır. Gerçekleştirilen uygulamalar sosyal hizmetin eklettik ve uygulamadan gelen bilgisi

çerçevesinde planlanmalı, kanıta dayalı uygulamaları içeren, sosyal hizmet etiği ve insanın değerinin ön plana konulduğu süreçleri içermelidir.

KAYNAKÇA

- Acar, A. E. (2011). *Kronik hastalıkların, hastaların aile işlevleri ve yaşam doyumları üzerine etkisi*. (Yüksek Lisans Tezi (Yayınlanmamış)), Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Akdemir, N., ve Akkus, Y. (2006). Rehabilitasyon ve hemşirelik. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 13(1), 082-091.
- Akdemir, N., Bostanoğlu, H., Yurtsever, S., Kutlutürkan, S., Kapucu, S., ve Özer, Z. C. (2011). Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*, 38(1).
- Akdemir, N., Terzi, M., Arslan, N., ve Onar, M. (2017). Prevalence of Multiple Sclerosis in the middle black sea region of Turkey and demographic characteristics of patients. *Archives of Neuropsychiatry*, 54(1), 11.
- Algan, B. (2007). *Ekonomik, sosyal ve kültürel hakların korunması* (Vol. Ankara): Seçkin Yayınları.
- Alp, R., Alp, S. I., Planci, Y., Yapıcı, Z., ve Boru, U. T. (2012). The prevalence of Multiple Sclerosis in the north Caucasus region of Turkey: door-to-door epidemiological field study/Multipl Skleroz prevelansı: Türkiye'nin kuzey dogusunda epidemiyolojik saha calismasi. *Archives of Neuropsychiatry*, 49(4), 272-276.
- Amato, M. P., Zipoli, V., ve Portaccio, E. (2006). Multiple Sclerosis-related cognitive changes: a review of cross-sectional and longitudinal studies. *Journal of the neurological sciences*, 245(1), 41-46.
- Arne, M., Janson, C., Janson, S., Boman, G., Lindqvist, U., Berne, C., ve Emtner, M. (2009). Physical activity and quality of life in subjects with chronic disease: Chronic Obstructive Pulmonary Disease compared with Rheumatoid Arthritis and Diabetes Mellitus. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27(3), 141-147.
- Aronson, K. J. (1997). Quality of life among persons with Multiple Sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74-80.
- Ascherio, A., Munger, K. L., ve Simon, K. C. (2010). Vitamin D and Multiple Sclerosis. *The Lancet Neurology*, 9(6), 599-612.
- Aşiret, G. D., Özdemir, L., ve Maraşlıoğlu, N. (2014). Hopelessness, depression and life satisfaction among the patients with Multiple Sclerosis. *Turkish Journal of Neurology*, 20, 1-6.
- Atar, S. (2009). *Multipl Skleroz'lu hastalarda aerobik ve izokinetik egzersiz programının kas gücü kardiyovasküler sistem ve yaşam kalitesi üzerine etkilerinin değerlendirilmesi*. (Uzmanlık Tezi), İstanbul.
- Ay, F. A. (2011). *Sağlık uygulamalarında temel kavramlar ve beceriler*. İstanbul: Nobel Tıp Yayınları,.
- Barker, R. L. (2003). *The social work dictionary*. USA: National Association of Social Workers,.

- Bilgi, E., Özdemir, H. H., ve Bulut, S. (2013). Multipl Skleroz'lu hastalarda depresyon ve kognitif fonksiyon bozukluğu sıklığının belirlenmesi. *Türk Nöroloji Derneği*, 19(1), 11-14.
- Blum, H. L. (1981). *Planning for health: Generics for the eighties*. USA: Human Sciences Pr.
- Braley, T. J., ve Chervin, R. D. (2010). Fatigue in Multiple Sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*, 33(8), 1061-1067.
- Brooks, N. A., ve Matson, R. R. (1982). Social-psychological adjustment to multiple sclerosis: A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 16(24), 2129-2135.
- Bulut, S., Kılıç, H., ve Demir, C. F. (2011). Yukarı Fırat bölgesinde multipl skleroz tanısı ile izlenen hastaların klinik ve demografik özellikleri. *Fırat Tıp Dergisi*, 16(2), 084-090.
- Calcagno, P., G, R., Vincentiis, M. G., ve S, P. (2002). Dysphagia in multiple sclerosis-prevalence and prognostic factors. *Acta Neurologica Scandinavica*, 105(1), 40-43.
- Ciritçi, E. (2002). *Multipl Sklerosis'li hastalarda fizyoterapi ve rehabilitasyonun günlük yaşam aktivitelerine ve yaşam kalitesine etkisi* (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Cook, S. D. (2006). *Handbook of Multipl Sclerosis* (Vol. 4). London: Taylor & Francis Group.
- Çallı, Y. (2009). *Türk anayasa hukukunda eğitim hakkı*. (Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi Ankara.
- Çeçen, İ. (2013). *Mutipl Skleroz hastalarında hijyen ve yaşam şartları*. (Tıpta Uzmanlık), Afyon Kocatepe Üniversitesi, Afyonkarahisar.
- Demiröz, F. (2003). Ailede krizler ve sosyal hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(1), 85-98.
- Demirtaş, G. (2013). *Multipl myelomlu hastalarda yaşam kalitesi ve ve stresle başa çıkma tutumları*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Haliç Üniversitesi, İstanbul.
- Donovan, K. A., Jacobsen, P. B., Small, B. J., Munster, P. N., ve Andrykowski, M. A. (2008). Identifying clinically meaningful fatigue with the fatigue symptom inventory. *Journal of pain and symptom management*, 36(5), 480-487.
- Durademir, A. (1999). Kronik kalp yetmezlikli hastaların yaşam kaliteleri ve özbakım davranışları. *Yoğun Bakım Hemşireleri Dergisi*, 3(1), 16-20.
- Durmaz, A. A., ve Karadakovan, A. (2002). Hemodiyalize giren hastaların yaşam kalitesi ve özbakım gücü ile bunlar üzerine etkili değişkenlerin incelenmesi. *Ege Tıp Dergisi*, 41(2), 97-102.
- Duyan, V. (1996). *Tıbbi sosyal hizmet (sağlıkta psikososyal boyut)*. Ankara: Bilgisayar Yayıncılık Ltd. Şti.
- Duyan, V. (2003). Hastaların karşılaştığı sorunlar ve çözümleri odağında tıbbi sosyal hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4), 39-43.

- Duyan, V. (2010). Sosyal hizmet: temelleri-yaklaşımları-müdahale yöntemleri. *Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği*, 16, 15-21.
- Eraksoy, M. (2004). Multiple Skleroz'un genetiği. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurology*, 2(3), 166-170.
- Ercan, N. (2010). *Huzurevinde yaşayan yaşlıların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Erdoğan, F., Soyuer, F., Şenol, V., ve Arman, F. (2006). Epileptik hastalarda olaya ilişkin p300 potansiyeli ve yaşam kalitesi ilişkisinin değerlendirilmesi. *Türk Nöroloji Dergisi*, 12(1), 30-34.
- Ertekin, Ö., Özakbaş, S., E, İ., ve Algun, Z. C. (2013). Multipl Skleroz Hastalarında afif ve şiddetli yeti yitiminin yürüme yeteneği ve yaşam kalitesi üzerine etkisi: 6 aylık takip çalışması. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 50(1).
- Eser, E. (2004). Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü. 1. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu*, 8-10.
- Fidaner, C. (2004). Sağlıkta yaşam kalitesi (SYK) kavramı: Bir giriş denemesi I. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Kitabı* (pp. 1-3). İzmir: Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği.
- Flachenecker, P., Henze, T., ve Zettl, U. (2014). Spasticity in patients with multiple sclerosis—clinical characteristics, treatment and quality of life. *Acta Neurologica Scandinavica*, 129(3), 154-162.
- Frohman, E., Goodin, D., Calabresi, P., Corboy, J., Coyle, P., Filippi, M., . . . Hawker, K. (2003). The utility of MRI in suspected MS Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 61(5), 602-611.
- Gilroy, J. (2002). *Basic Neurology*. Ankara: Güneş Yayınevi.
- Gökler, I. (2008). *Sistem yaklaşımı ve sosyal-ekolojik yaklaşım çerçevesinde oluşturulan kavramsal model temelinde kronik hastalığı olan çocuklar ve ailelerinde psikolojik uyumun yordanması*. (Doktora Tezi (Yayınlanmamış)), Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Haliloğlu, S., İçağasıoğlu, A., Baklacioğlu, H. Ş., Yumuşakhuyulu, Y., Atlı, R. Ş., Demirhan, E., ve Işık, N. (2009). Multipl Skleroz'da yaşam kalitesinin fonksiyonel durum ile ilişkisi. *Göztepe Tıp Dergisi*, 24(3), 129-133.
- Henriksson, F., Fredrikson, S., Masterman, T., ve Jönsson, B. (2001). Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *European Journal of Neurology*, 8(1), 27-35.
- Holman, H., ve Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public health reports*, 119(3), 239-243.
- Idiman, E., Uzunel, F., Ozakbas, S., Yozbatiran, N., Oguz, M., Callioglu, B., . . . 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), 77-80.

- Jackson, P. L., Vessey, J. A., ve Schapiro, N. (2009). *Primary care of the child with a chronic condition*: Elsevier Health Sciences.
- Kaboğlu, İ. Ö. (2002). *Özgürlükler hukuku*. Ankara: İmge Kitabevi.
- Kantarci, O., Siva, A., Eraksoy, M., Karabudak, R., Sütlaş, N., Ağaoğlu, J., . . . Demirkiran, M. (1998). Survival and predictors of disability in Turkish MS patients. *Neurology*, 51(3), 765-772.
- Kantarci, O., ve Wingerchuk, D. (2006). Epidemiology and natural history of multiple sclerosis: new insights. *Current opinion in neurology*, 19(3), 248-254.
- Karabudak, R. (2006). MS ile yaşamak. *Ankara: Aşına Kitaplar*, 11-34.
- Karabudak, R. (2008). Multipl Skleroz: Bilimsel araştırmalardan tedaviye-multipl sklerozda yeni yönelimler.
- Karamanoğlu, A. (1999). *Kemoterapi alan kanser hastalarında yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi (Yayınlanmamış)), Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Karasar, N. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemi: kavramlar, ilkeler, teknikler*: Nobel Yayın Dağıtım.
- Karataş, K. (2000). *Görme özürlüler için rehabilitasyon deneyimleri, yeni rehabilitasyon politikaları ve meslek tanımları* (Vol. 4). Ankara: Körler Federasyonu.
- Karataş, K. (2001). Toplumsal değişme ve aile. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12(2), 87-96.
- Kaya, N., Akpınar, Z., ve Çilli, A. S. (2003). Multipl Skleroz'da yaşam kalitesinin depresyon ve anksiyete ile ilişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 4, 220-225.
- Kesgin, C., ve Topuzoğlu, A. (2006). Sağlıkın tanımı: başa çıkma.
- Kinney, E. D. (2000). The international human right to health: What does this mean for our nation and world. *Ind. L. Rev.*, 34, 1457.
- Kongar, E. (1994). *Türkiye'nin toplumsal yapısı*. Ankara: Remzi Kitabevi.
- Kumsar, A. K., ve Yılmaz, F. T. (2014). Kronik hastalıklarda yaşam kalitesine genel bakış. *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(2), 62-70.
- Kurne, A. (2004). Multiple sklerozda sık karşılaşılan semptomlar ve tedavi prensipleri. *Yaşamsal*, 2, 3-5.
- Kuşgözoğlu, T. (2015). *Sağlık alanında sosyal hizmet uygulamaları* (Vol. 1). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Kut, S. (2011). Açılış konferansı *Sosyal hizmet eğitiminde 50. yıl bildiriler kitabı* (pp. 5-12). Ankara: Sosyal Hizmet Araştırma Geliştirme Derneği.
- Lisak, D. (2001). Overview of symptomatic management of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5), 224-230.
- McHorney, C. A. (1999). Health status assessment methods for adults: Past accomplishments and future challenges 1. *Annual review of public health*, 20(1), 309-335.
- Mete, H. E. (2008). Kronik hastalık ve depresyon. *Klinik Psikiyatri*, 11, 3-18.

- Mirza, M. (2002). Multiple Skleroz'un etyoloji ve epidemiyolojisi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 24, 40-47.
- Mohr, D. C. (2007). Stress and multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 254(2), 1165-1168.
- Mollaoğlu, M., Durna, Z., ve Eşkazan, E. (2001). Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside yaşam kalitesi ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*, 7, 73-80.
- Multiple Sclerosis International Federation. (2003). *Principles to promote the quality of life of people with multipl sklerosis* Retrieved from London:
- Multiple Sclerosis International Federation. (2013). *Atlas of MS 2013*. Retrieved from London:
- Murray, J. M. (2005). *Multipl Sklerosis: The history of a disease* (Vol. 11): Demos Medical Publishing.
- Onat, Ş. Ş., Delialioğlu, S. Ü., Özişler, Z., ve Özel, S. (2015). Kliniğimizde yatarak rehabilitasyon programı uygulanan Multipl Skleroz hastalarının sosyodemografik ve klinik özellikleri. *Turkish Journal of Physical Medicine & Rehabilitation/Turkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 61(1).
- Oskay, Ü. (1993). Medikal sosyolojide bazı kavramsal açıklamalar. *Sosyoloji Dergisi*(4).
- Ozdemir, B. A. (2005). *Kroner kalp hastalarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Öksüz, E., ve Malhan, S. (2005). Sağlığa bağlı yaşam kalitesi kalitemetri. *Ankara: Başkent Üniversitesi*.
- Özakbaş, S. (2011). Multipl Skleroz'da semptomatik tedavi. *Archives of Neuropsychiatry*, 48(2), 83-89.
- Özakbaş, S., İdman, E., Paköz, B., ve Uysal, U. (2003). Multipl Skleroz'da seyir özellikleri: 420 olgunun klinik analizi.
- Özbabalık, D. (2013). *Hastalık belirtilerini gözleme, takip etme ve ilk önlemler* (Vol. 1). Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi.
- Özdemir, D. (2000). Ekip çalışması. *Sağlık ve Toplum*, 10(1), 56-59.
- Özdemir, D., ve Taşçı, S. (2013). Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72.
- Patti, F., Ciancio, M. R., Reggio, E., Lopes, R., Palermo, F., Cacopardo, M., ve Reggio, A. (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 249(8), 1027-1033.
- Pınar, R. (1995). *Diabetes Mellitus`lu hastaların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin incelenmesi* (Doktora (Yayınlanmamış)), İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Polat, C. (2013). *Multipl skleroz izlem ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

- Polliack, M. L., Barak, Y., ve Achiron, A. (2001). Late-Onset Multiple Sclerosis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49(2), 168-171.
- Rackley, R. R., Appell, R.A. (1999). Evaluation and management of lower urinary tract disorders in women with multiple sclerosis. *International Urogynecology Journal*, 10(2), 139-143.
- Reid, W. J., ve Smith, A. D. (1989). *Research in Social Work*: Columbia University Press.
- Roberts, D. W. (1954). The Commission on Chronic Illness. *Public health reports*, 69(3), 295.
- Sahraian, M. A., Khorramnia, S., Ebrahim, M. M., Moinfar, Z., Lotfi, J., ve Pakdaman, H. (2010). Multiple sclerosis in Iran: a demographic study of 8,000 patients and changes over time. *European neurology*, 64(6), 331-336.
- Samuel, L., ve Cavallo, P. (2004). Emotional issues of the person with ms. *National Mutiple Sklerosis Society*.
- Sezgin, D. (2012). *Tıbbileştirilen Yaşam Bireyselleştirilen Sağlık: Çelişkiler, Alternatifler ve Sağlık İletişimi*: Ayrıntı Yayınları.
- Sheafor, B., ve Horejsi, C. (2014). Sosyal Hizmet Uygulaması: Temel Teknikler ve İlkeler. *Ankara: Nika Yayınevi*, 23-27.
- Sheafor, B., ve Horejsi, C. (2015). Sosyal hizmet uygulaması temel teknikler ve ilkeler. In D. B. Çiftçi (Ed.), *Müracaatçının ihtiyaç listesi* (Vol. 2). Ankara: Nika
- Somunoğlu, S. (1999). Kavramsal açıdan sağlık. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 4(1), 2.
- Soyuer, F., Ünalın, D., ve Mirza, M. (2010). Multipl Skleroz'da depresif semptomlar; sosyodemografik faktörler ve işlevsellik ile ilişkisi. *Türk Nörol Derg*, 16, 31-35.
- Şahin, H. (1997). Eski Bir Kavram Yeni Bir Ölçüt: Yaşam Kalitesi. *Toplum ve Hekim*, 12(77), 40-46.
- Talas, C. (1995). *Toplumsal Politika*. Ankara: İmge Kitabevi.
- Tanık, N., Aydın, A., Selvi, Y., Güleç, M., Anlar, Ö., ve Tombul, T. (2012). Multipl Skleroz'da tedavi, özürüllük ve depresyon arasındaki ilişki. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arsivi*, 49(4).
- Tanör, B. (1978). *Anayasa hukukunda sosyal haklar*. May yayınları.
- Tarhan, F., Yücetaş, U., Türk, Ü., ve Faydacı, G. (2012). The relationship between sexual dysfunction and disease-related parameters and quality of life in patients with multiple sclerosis. *Turkish Journal of Urology*, 38(4), 216-220.
- Tarsuslu, T., Yümin, E. T., Öztürk, A., Yümin, M., Üniversitesi, A. İ. B., Rehabilitasyon, K. D. F. T. V., . . . Seben, B. (2010). Kronik fiziksel özürüllü bireylerde ağrı, depresyon, anksiyete ve fonksiyonel bağımsızlık ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki. *Ağrı*, 22(1), 30-36.

- Taşçı, S. (1998). *Kronik böbrek yetmezliğindeki hastaların yaşam kaliteleri*. (Doktora Tezi (Yayınlanmamış)), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Taylor, R. M., Gibson, F., ve Franck, L. S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of clinical nursing*, 17(14), 1823-1833.
- TDK. (1983). *Türkçe sözlük*: Türk Dil Kurumu.
- Tekin, A. (2007). *Sağlık-hastalık olgusu ve toplumsal kökenleri*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Süleyman Demirel Üniversitesi, Burdur.
- Temiz, Ö. (2014). Türk hukukunda bir temel hak olarak sağlık hakkı. *Ankara Üniversitesi SBF Dergisi*, 69(01), 165-188.
- Terzi, M., Çelik, Y., Kılınc, M., Seleker, F., Işık, N., Gedizlioglu, M., ve Zorlu, Y. (2009). Türkiye'de multipl skleroz hastalarının tanı ve tedavisine genel yaklaşım. *Türk Nöroloji Derg*, 15, 124-128.
- Thompson, A. J., Toosy, A. T., ve Ciccarelli, O. (2010). Pharmacological management of symptoms in multiple sclerosis: current approaches and future directions. *The Lancet Neurology*, 9(12), 1182-1199.
- Tuncay, T. (2007). Kronik hastalıklarla başetmede tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 2.
- Turan, N. (1992). Sosyal kişisel çalışma: birey ve aile için sosyal hizmet. *Ankara: MN Ofset*.
- Turhan, N., Bayramoğlu, M. (2004). *Multiple skleroz*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi,.
- Tülek, Z. (2006). *Düzenli sağlık kontrolüne alınan multipl sklerozlu hastalarda yaşam kalitesinin belirlenmesi*. (Doktora (Yayınlanmamış)), İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Türkmen, E. (2012). *Kronik hastalıklar ve önemi*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Türütgen, Ş. Z. (2000). *Ruhsal bozukluğu olan kişilerin yaşam kaliteleri ve toplum içinde bakım ve tedavilerine örgütsel bir yaklaşım*. (Doktora (Yayınlanmamış)), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Ucan, O., ve Ovayolu, N. (2010). Relationship between diabetes mellitus, hypertension and obesity, and health-related quality of life in Gaziantep, a central south-eastern city in Turkey. *Journal of clinical nursing*, 19(17-18), 2511-2519.
- Üzeltürk, S. T. (2012). Anayasa hukuku açısından sağlık hakkı. *İstanbul: Legal Yayıncılık*.
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., ve Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206.
- WHO. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551-558.
- Yıldırım, A., ve Hacıhasanoğlu, R. (2011). Sağlık çalışanlarında yaşam kalitesi ve etkileyen değişkenler. *Journal of Psychiatric nursing*, 2(2), 61-68.

- Yıldız, N. (2013). *Bir üniversite hastanesinde epilepsi hastalarının yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Haliç Üniversitesi, İstanbul.
- Yüceyar, N., Arıcı, Ş., Kısabay, A., ve Kocaman, A. S. (2007). Multipl Skleroz'da doğal seyir ve klinik prognostik özellikler. *Journal of Neurological Sciences (Turkish)*, 24(2), 135-143.
- Zastrow, C. (2013). Sosyal Hizmete Giriş. *Nika Yay*, 682.
- Zastrow, C., ve Karen, K. K.-A. (2015). İnsan davranışı ve sosyal çevre II., yetişkinlik-yaşlılık In D. B. Çiftci (Ed.), *Aile sorunları ve sosyal hizmet rolleri* (Vol. 1). Ankara: Nika.
- Zastrow, C., ve Krist-Ashman, K. K. (2014). İnsan hakları ve sosyal adalet. In D. B. Çiftci (Ed.), *İnsan davranışı ve sosyal çevre*. Ankara: Nika.
- Zateri, C. (2006). *Multipl sklerozda fonksiyonel durumun yaşam kalitesine etkisi*. (Uzmanlık Tezi), Trakya Üniversitesi, Edirne.
- Zlotnick, C., ve Decker, R. (1991). Home visiting outcomes and quality of life measures. *Journal of community health nursing*, 8(4), 207-214.

Ek 1. Hasta Görüşme Formu

T.C.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

MULTİPL SKLEROZ HASTA GÖRÜŞME FORMU

Bölüm 1: Bazı Sosyo-Demografik Bilgiler

1. Adı-Soyadı : (İsteğe Bağlı)
2. Telefon (Cep) : (İsteğe Bağlı)
3. Telefon (Ev) : (İsteğe Bağlı)
4. E-Mail : (İsteğe Bağlı)
5. Cinsiyet : Kadın Erkek
6. Doğum tarihiniz :
7. Eğitim durumunuz : Okur Yazar İlköğretim Lise Üniversite YI/Dr
8. Medeni durum : Bekar Evli Dul
9. Çocuğunuz var mı : Var Yok
10. Çalışma durumuz : Çalışıyor Çalışmıyor
11. Mesleğiniz :
12. Aylık kazancınız :
13. Sosyal güvenceniz : Var Yok
14. Ailenizin yapısı
 - Geniş Aile (*Büyükanne, Büyükbaba, Anne, Baba ve Çocuklar*)
 - Çekirdek Aile (*Anne, Baba ve Çocuklar*)
 - Tek Ebeveynli Aile (*Anne veya Baba ve Çocuklar*)
15. Herhangi bir yerden sosyal yardım alıyor musunuz?
 - Almıyor Sydv'den (Valilik) Belediyeden Diğer
16. Oturduğunuz konutta Ev Sahibi Kiracı
17. Oturduğunuz konutun tipi Apartman Gecekondu Diğer
18. Oturduğunuz konutta asansör var mı? Var Yok

Bölüm 2: Hastalıkla İlgili Bilgiler

19. MS tanısı ne zaman konuldu?
20. Anatomik tutulum yeri : Serebral Serebellar Ekstrapiramidal Medulla Spinali
21. Hangi tip MS tanısı konuldu?
 - () Ataklar ve iyileşmeler şeklinde olan (Relapsing-Remitting Form)

- () Başlangıçta ataklar ve iyileşmeler şeklinde başlayıp giderek kötüleşen (Sekonderprogresif Form;İkincil İlerleyici Tip)
- () İlk ataktan itibaren ilerleme gösteren (Primer Progresif Form; Birincil İlerleyici Tip)
- () Her atakta artarak kötüleşen(Progresif Relapsing Form; İlerleyici Atakların Olduğu Tip)
- () Bilmiyorum
22. Hastalık (MS) ataklarını ne sıklıkla yaşıyorsunuz?
- () Atak Yok
- () Değişken
- () Yılda.....defa
- () Diğer.....
23. En son ne zaman MS atağı geçirdiniz?
24. Her bir MS atağınız ortalama ne kadar sürüyor?.....Gün/Hafta/Ay
25. MS hastalığının belirti ve bulgularını azaltmak için herhangi bir ilaç tedavisi kullanıyor musunuz?
- () Evet () Hayır
26. Edss durumu skoru (0-10):
27. Fizyoterapi (Fizik-Tedavi) alıyor musunuz?
- () Evet (sıklığını belirtiniz).....
- () Hayır
28. Ailede MS öyküsü Var Yok
29. İkincil bir rahatsızlığınız var mı? Var Yok

Bölüm 3: Karşılaşılan Güçlükler Hakkında Bilgiler

3 (A) : Psikolojik Güçlükler

30. Tanı konulduktan sonra duygu durumunuzla ilgili aşağıdaki güçlüklerden hangisi ya da hangilerini yaşadığınızı söyleyebilirsiniz?
- | | |
|----------------------------------|--|
| Hastalığımı kabullenemedim | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Hastalığa yakalanmam sebebiyle; | |
| Öfkelendim | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Kendimi suçladım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Stres yaşadım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Üzüldüm | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Kendimi çaresiz hissettim | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| İçe kapandım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Öz güvenim azaldı | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Bağımlı olma korkum var | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Gelecek kaygım var | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Kendimi damgalanmış hissediyorum | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |

Diğer

31. Hastalığınız nedeniyle psikolojik destek alıyor musunuz? Evet Hayır

3 (B) : Ekonomik Güçlükler

32. Tedavi masraflarınızı karşılamakta zorluk çekiyor musunuz? Evet Hayır
33. Hastalıkla birlikte aylık gelirinizde bir azalma oldu mu? Evet Hayır
34. Oturduğunuz konut, tedavi gördüğünüz hastaneye yakın mı? Evet Hayır
35. Hastaneye ulaşım sorunu yaşıyor musunuz? Evet Hayır
36. Hastaneye ulaşım masraflarınızı karşılamakta zorluk çekiyor musunuz?
Evet Hayır
37. Hastalığınız ile ilgili olarak Sosyal Güvenlik Kurumu ile ilgili herhangi bir sorun yaşadınız mı?
Evet Hayır
38. Hastalıkla birlikte iş yaşamınızın olumsuz bir şekilde etkilendiğini düşünüyor musunuz?
Evet Hayır

(Yanıtınız evet ise;)

- | | |
|--|--|
| İşe Alınmadım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| İşten Çıkartıldım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Tedavim için gerekli izni alamıyorum | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Görevde yüksele miyorum | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| İş yerinin fiziki şartları ile ilgili sorunlarım var | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| İş yerine ulaşım da sorunlar yaşıyorum | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |

Diğer

3 (C) : Sosyal Alanda Yaşanılan Güçlükler

39. Hastalıkla birlikte aile yaşamınızın olumsuz olarak etkilendiğini düşünüyor musunuz?
Evet Hayır
- (Yanıtınız evet ise;)
- | | |
|------------------------------|--|
| Eşimden boşandım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Eşimle ayrı yaşıyoruz | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Hastalığa uyum sağlayamadım | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Ailemde Roller Değişti | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| İletişim Sorunları Yaşıyorum | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
| Gereken İlgiyi Göremiyorum | Evet <input type="checkbox"/> Hayır <input type="checkbox"/> |
40. Hastalığınız nedeniyle sinema, tiyatro, seyahat, tatil gibi sosyal aktiviteleri gerçekleştirilmede sorun yaşıyor musunuz? Evet Hayır
41. Hastalığınız sebebiyle herhangi bir kamu ya da özel kuruluşla ilgili sorun yaşadınız mı?
Evet Hayır
42. Hastalığınız sebebiyle herhangi bir kamu hizmetinden yararlanamadığınızı oldu mu?
Evet Hayır

Lütfen Belirtiniz

43. Hastalıkla birlikte eğitim hayatınızın olumsuz bir şekilde etkilendiğini düşünüyor musunuz?

Evet Hayır

(Yanıtınız evet ise;)

Okula ulaşım ile ilgili sorunlar yaşadım Evet Hayır

Okulun fiziki şartları ile ilgili sorunlar yaşadım Evet Hayır

Diğer.....

44. Eğitim durumunuzu düşündüğünüzde gerekli koşullar sağlandığında bir üst eğitim almayı ister miydiniz? (Lisans/Yüksek Lisans/Doktora).

Evet Hayır

45. Tedaviniz süresince hastane ekibi ile herhangi bir sorun yaşadınız mı?

Evet Hayır

(Yanıtınız evet ise;)

Doktor Evet Hayır

Hemşire Evet Hayır

Fizyoterapist Evet Hayır

Sosyal Hizmet Uzmanı Evet Hayır

Hasta Bakıcı Evet Hayır

Bölüm 4: Beklentiler

46. MS ile uyumlu yaşamak konusunda başarılı olduğunuzu düşünüyor musunuz?

Evet Hayır

47. Hastanede daha önce hastalığınızla ilgili olarak Sosyal Hizmet Uzmanıyla görüştünüz mü?

Evet Hayır

47.A. Yanıtınız evet ise: Uzmanın size verdiği bilgiler faydalı oldu mu?

Evet Hayır

47.B. Yanıtınız hayır ise: Uzman ile görüştüğünüz zaman ondan ne tür yardımlar beklediniz?

Lütfen Belirtiniz!.....

48. Genel olarak MS ile ilgili olarak insanlardan beklentileriniz nelerdir?

Lütfen Belirtiniz!.....

49. Genel olarak MS ile ilgili olarak devletten beklentileriniz nelerdir?

Lütfen Belirtiniz!.....

50. Genel olarak MS ile ilgili olarak ailenizden beklentileriniz nelerdir?

Lütfen Belirtiniz!.....

51. Genel olarak MS ile ilgili olarak arkadaşlarınızdan beklentileriniz nelerdir?

Lütfen Belirtiniz!.....

52. MS hastası olarak nasıl bir yaşamınız olsun isterdiniz?

Lütfen Belirtiniz!

53. Hastalığınızı düşündüğünüzde yapmak isteyip de yapamadığınız bir şey var mı?

Evlenmek Evet Hayır

Çocuk Sahibi Olmak Evet Hayır

İş Değiştirmek Evet Hayır

Araç Kullanmak Evet Hayır

Diğer.....

54. Bize önerileriniz var mı?

Lütfen Belirtiniz!

Ek 2. Aydınlatılmış Onam Formu

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

MS HASTALARININ YAŞAM KALİTESİ: KARŞILAŞTIKLARI GÜÇLÜKLER VE HAK KAYIPLARINA İLİŞKİN BİR DEĞERLENDİRME

Araştırmanın Açıklaması:

MS tanısı almış hastaların hastalığa uyum sürecinde karşılaştıkları güçlükler ve uğradıkları hak kayıplarının yaşam kalitelerine olan etkilerini incelemeyi amaçlayan bir araştırma yapmaktayız. Araştırmanın ismi “MS Hastalarının Yaşam Kalitesi: Karşılaştıkları Güçlükler ve Hak Kayıplarına İlişkin Bir Değerlendirme”dir.

Bu araştırmaya sizin de katılmanızı öneriyoruz. Araştırmaya katılmanız durumunda, hastalığa uyum sürecinde karşılaştığınız güçlükler, uğradığınız hak kayıpları ve yaşam kalitenizi etkileyen sorunlar hakkında sorulara cevaplar vermeniz beklenmektedir. Araştırmaya katılıp katılmamakta tamamen serbestsiniz. Bu araştırmaya katılmak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan gerekli izinler alınmıştır. Kararınızdan önce sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri anladıktan sonra katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmayı yapmamızın nedeni, MS tanısı almış hastaların karşılaştıkları sorunların Sosyal Hizmet disiplini açısından araştırılmasına olan gereksinimdir. Bilindiği üzere; bireyi merkezine alan sosyal hizmet mesleğinin uygulamadaki önemli bir boyutu da sorunları ortaya çıkarmak, mevcut kaynakları kullanarak ya da yeni kaynaklar yaratarak bu sorunlara çözümler üretebilmektir. İnsan hakları ve sosyal adalet ilkelerinden hareketle, hasta ve yakınlarının tıbbi tedaviden en üst seviyede yararlanması, hastalığın oluşturduğu yeni rollere uyum göstermesi, haklarının korunması ve refahlarının sağlanması için çalışmalar yapması gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanı, bu çalışmaları yaparken, hastalık sebebiyle ortaya çıkabilecek tüm güçlükleri, uğrayabileceği hak kayıplarını çok iyi bilmesi gerekmektedir.

Araştırma uygulaması sonucunda sizden alınan bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında kesinlikle kullanılmayacaktır. Bize verdiğiniz bilgilerin tümünün gizliliği kesinlikle korunacaktır. Dilediğiniz taktirde formlarda geçen ad, soyad, cep telefonu gibi bilgileri doldurmak zorunda değilsiniz. Onay vermeden önce aklınıza takılan tüm soruları sorabilirsiniz. Ayrıca çalışma bittikten sonra da telefon ya da elektronik posta ile çalışmanın sonucu hakkında bilgi alabilirsiniz.

Bu araştırmaya vereceğiniz Sosyal Hizmet bilimine ve Multipl Skleroz tanısı almış hastalarla çalışan Sosyal Hizmet uzmanlarına yardımcı olacaktır. Bu yüzden Sosyal Hizmet Bölümü öğrencisi Fatih Mehmet Atak tarafından gerçekleştirilecek bu çalışmaya vereceğiniz katkılar son derece önemlidir. Bu araştırmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Bu araştırmaya katılmayı kabul etmeyebilirsiniz. Tamamen isteğe bağlıdır ve reddetmeniz durumunda size uygulanan tedavide herhangi bir aksaklık yaşanmayacaktır. Çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahiptir.

KATILIMCI BEYANI

Sayın Fatih Mehmet Atak tarafından Hacettepe Üniversitesi, Nöroloji Polikliniği Multipl Skleroz Tedavi Ünitesi'nde bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili olarak yukarıdaki bilgiler tarafıma aktarıldı. Bu bilgilendirme sonrasında "katılımcı" olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramızda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir gerekçe göstermeden çekilme hakkına sahibim ancak; araştırmacıyı zor durumda bırakmamak adına kendisine araştırmadan çekileceğimi bildirmemin uygun olacağının

bilincindeyim. Aynı zamanda arařtırmacı tarafından da arařtırma dıřı bırakılabilirim.

Arařtırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir maddi sorumluluk altında deęilim. Tarafıma da herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda deęilim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıř ile karřılařmadım. Bana yapılan aıklamaları ayrıntılarıyla anlamıř bulunmaktayım. Kendi bařıma belli bir dūřünme süresi sonrasında yukarıda adı geen arařtırmaya “katılımcı” olarak katılma kararı aldım.

Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyetle ve gönüllülük ierisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası tarafıma verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı :

Adres :

Tel :

İmza :

Katılımcı ile görüřen arařtırmacı

Adı, soyadı : Fatih Mehmet Atak

Adres : Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Beytepe Ankara

Tel : 3051010-121

e-posta : atakfatih@gmail.com

Ek 3. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanma İzni

Re: Abt. MSQOL54 tool ■ MS x 🖨️ 📧

Barbara Vickrey <bvickrey@ucla.edu> 24.11.2015 ☆ ↶ ↷

Alici: bana ▾ 📧 📧 ▾

[Ayrıntıları göster](#)

Hi you have permission to use the MSQOL-54 for your study.

Sincerely,
Barbara Vickrey

On 11/23/2015 6:20 AM, Fatih M. ATAK wrote:

Dear Dr. Vickrey

I am a postgraduate student at the department of Social Work, Hacettepe University and I am preparing my thesis. My title is "Difficulties and loss of rights which MS patients and their relatives encounter during the disease adjustment process."

I have read some researches that was made with MSQOL-54. This tool will be very useful in my thesis. I want to use MSQOL-54 as a quality of life measurement tool to make a validation study. If you allow me, I will be grateful to use your tool.

I am hoping that you may be able to consider my request and I am looking forward to hearing from you.

Kind regards

⋮

2 Ek ↓ ↻

Ek 4. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL)-54

Daha fazla bilgi için:

Barbara G. Vickrey, MD, MPH
UCLA Department of Neurology
C-128 RNRC; Box 951769
Los Angeles, CA 90095-1769
Voice: 310.206.7671
Fax: 310.794.7716

YÖNERGE

Bu çalışmada, sağlığınız ve günlük aktiviteleriniz değerlendirilecektir. Her soruyu, size uygun gelen numarayı (1,2,3,...) yuvarlak içine alarak yanıtlayınız.

Herhangi bir soruda, nasıl yanıt vereceğiniz konusunda tereddüt ederseniz lütfen verebileceğiniz en iyi yanıtı veriniz ve yanına yorum veya açıklama yazınız.

Formu okuma veya işaretleme konusunda tereddütleriniz olursa, soru sormaktan çekinmeyiniz.

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Mükemmel.....1
 Çok iyi.....2
 İyi.....3
 Fena değil (orta).....4
 Kötü.....5

2. **Bir yıl öncesi ile kıyasladığınızda**, genel olarak sağlığınıza **şu anda** kaç puan verirsiniz? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Şu anda geçen yıla göre çok daha iyi..... 1
 Şu anda geçen yıla göre biraz daha iyi2
 Neredeyse aynı 3
 Şu anda geçen yıla göre biraz daha kötü.....4
 Şu anda geçen yıla göre çok daha kötü..... 5

3-12. Aşağıdaki sorular, olağan bir günde yapabileceğiniz aktivitelerle ilgilidir. **Sağlığınız** bu aktivitelerde bulunmanızı engelliyor mu? Eğer öyleyse, ne kadar? (Her satırda 1, 2 veya 3'ü yuvarlak içine alınız)

	Evet, oldukça engelliyor	Evet, biraz engelliyor	Hayır, hiç engellemiyor
3. Koşma, ağır kaldırma, ağır sporlara katılma gibi ağır aktiviteler	1	2	3
4. Bir masayı çekme, elektrik süpürmesini itme ve ağır olmayan sporları yapma gibi orta dereceli aktiviteler	1	2	3
5. Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma	1	2	3
6. Çok sayıda merdiven çıkma	1	2	3

	Evet, oldukça engelliyor	Evet, biraz engelliyor	Hayır, hiç engellemiyor
7. Merdivenle <u>bir kat</u> çıkma	1	2	3
8. Eğilme veya diz çökme	1	2	3
9. <u>Bir iki kilometreden fazla</u> yürüme	1	2	3
10. <u>Birkaç sokak</u> öteye yürüme	1	2	3
11. <u>Bir sokak</u> öteye yürüme	1	2	3
12. Kendi kendine banyo yapma ve giyinme	1	2	3

13-16. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Evet	Hayır
13. İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız <u>zamanı</u> azalttınız mı?	1	2
14. <u>İstediğinizden daha azını</u> mı başardınız?	1	2
15. İş veya diğer etkinliklerinizin <u>türünde</u> kısıtlanma oldu mu?	1	2
16. İş veya diğer etkinlikleri yaparken <u>güçlük</u> çektiniz mi? (örneğin daha fazla zaman aldı mı?)	1	2

17-19. Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük, keder -depresyon- veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Evet	Hayır
17. İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız <u>zamanı</u> azalttınız mı?	1	2
18. <u>İstediğinizden daha azını</u> mı başardınız?	1	2
19. İşinizi veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar <u>dikkatli</u> yapamadınız mı?	1	2

20. **Son 4 hafta boyunca** bedensel sağlığınıza veya duygusal sorunlarınıza, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal aktivitelerinizi ne derecede etkiledi?

(Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

- Hiç etkilemedi1
 Biraz etkiledi2
 Orta derecede etkiledi3
 Oldukça etkiledi4
 Aşırı derecede etkiledi5

Ağrı

21. **Son 4 hafta boyunca ne kadar bedensel ağrınız oldu?** (Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

- Hiç1
 Çok hafif2
 Hafif3
 Orta4
 Şiddetli5
 Çok şiddetli6

22. **Son 4 hafta boyunca ağrı, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem evdışı işinizi) ne kadar etkiledi?** (Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

- Hiç etkilemedi1
 Biraz etkiledi2
 Orta derecede etkiledi3
 Oldukça etkiledi4
 Aşırı derecede etkiledi5

23-32. Aşağıdaki sorular sizin **son 4 hafta boyunca** neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, **son 4 haftadaki** sıklığını göz önüne alarak seçiniz. (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
23. Kendinizi yaşam/ canlılık dolu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
24. Çok sınırlı bir insan oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
25. Kendinizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar üzgün hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
26. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
27. Kendinizi enerjik hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
28. Kendinizi kargın ve hüzünlü hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
29. Kendinizi yıpranmış, çokyorgun hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
30. Kendinizi mutlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
31. Kendinizi yorgun hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
32. Sabah uyanduğunuzda kendinizi dinlenmiş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

33. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi? (Sadece 1 seçeneği işaretleyiniz)

Her zaman 1

Çoğu zaman2

Bazen3

Nadiren4

Hiçbir zaman5

Genel Sağlık

34-37. Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar DOĞRU veya YANLIŞtır? Her bir ifade için en uygun olanı işaretleyiniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
34. Bana, diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyormuşum gibi geliyor.	1	2	3	4	5
35. Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
36. Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum.	1	2	3	4	5
37. Sağlığım mükemmel.	1	2	3	4	5

Sağlığa İlişkin Sıkıntılar

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiç bir zaman
38. Sağlık problemleriniz cesaretinizi kırdı mı?	1	2	3	4	5	6
39. Sağlığınız konusunda hayal kırıklığına uğradınız mı?	1	2	3	4	5	6
40. Sağlığınız hayatınızda endişe kaynağı oldu mu?	1	2	3	4	5	6
41. Sağlık sorunlarınızın bir yük gibi omuzlarınıza çöktüğünü hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

Bilişsel İşlev

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiç bir zaman
42. Konsantre olma (yoğunlaşma) ve düşünme konusunda güçlük çektiniz mi?	1	2	3	4	5	6
43. Bir aktiviteye uzun süre dikkatinizi verme konusunda	1	2	3	4	5	6
44. Hafıza ile ilgili sorun (unutkanlık) yaşadınız mı?	1	2	3	4	5	6
45. Çevrenizdekiler (aile üyeleri veya akrabalar vb), hafıza veya konsantrasyonla ilgili sorunlarınız olduğunu farkettiler mi?	1	2	3	4	5	6

Cinsel İşlev

46-50. Aşağıdaki sorular cinsel işlevleriniz ve bundan aldığınız doyum ile ilgilidir. Lütfen soruları, sadece son 4 haftayı dikkate alarak, mümkün olduğunca doğru yanıtlayınız.

Aşağıdakilerin her biri son 4 hafta boyunca sizin için ne kadar sorun oldu? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

ERKEK	Sorun olmadı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Ereksiyonun (penisin sertleşmesinin) gerçekleşmesinde veya sürdürülmesinde güçlük	1	2	3	4
48. Orgazm olmada (boşalmada) güçlük	1	2	3	4
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi	1	2	3	4

KADIN	Sorun olmadı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Vajinada (döl yolunda) kuruluk (yetersiz ıslanma)	1	2	3	4
48. Orgazm olmada güçlük	1	2	3	4
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi	1	2	3	4

50. Son 4 hafta boyunca genel olarak cinsel işlevleriniz / yeterliliğiniz sizi ne kadar tatmin etti?

(Sadece 1 seçenek işaretleyiniz.)

- Çok tatmin etti.....1
 Biraz tatmin etti.....2
 Ne etti, ne etmedi.....3
 Pek tatmin etmedi4
 Hiç tatmin etmedi.....5

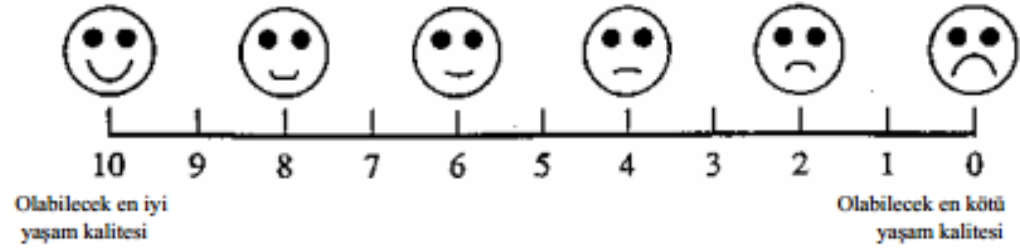
51. Son 4 hafta boyunca, barsak veya idrar sorunlarınız aileniz, arkadaşlarınız ve komşularınızla olan sosyal yaşamınızı ne derecede engelledi?

- Hiç engellemedi1
 Hafif derecede engelledi.....2
 Orta derecede engelledi3
 Oldukça engelledi.....4
 Aşırı derecede engelledi5

52. Son 4 hafta boyunca ağrınız yaşamdan zevk almanızı ne derece engelledi? (Sadece 1 seçenek işaretleyiniz.)

- Hiç engellemedi.....1
 Hafif derecede engelledi.....2
 Orta derecede engelledi3
 Oldukça engelledi.....4
 Aşırı derecede engelledi5

53. Genel olarak yaşam kalitenize kaç puan verirsiniz? (Aşağıdaki şekil üzerinde sadece 1 sayıyı işaretleyiniz)



54. Yaşamınızı tüm boyutlarıyla bir bütün olarak düşündüğünüzde, duygularınızı en iyi aşağıdakilerden hangisi tanımlar? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Berbat1
 Mutsuz.....2
 Çoğunlukla memnuniyetsiz.....3
 Değişken• Bazen memnun, bazen memnuniyetsiz.....4
 Çoğunlukla memnun5
 Bir hayli memnun.....6
 Çok memnun7

Scoring Forms for Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL) -54

Madde no /Alt grup	Ölçek puanı / Dönüştürülen puan					
	1	2	3	4	5	6
3	0	50	100			
4	0	50	100			
5	0	50	100			
6	0	50	100			
7	0	50	100			
8	0	50	100			
9	0	50	100			
10	0	50	100			
11	0	50	100			
12	0	50	100			
(a)	(Total / 10) x (0.17)					
13	0	100				
14	0	100				
15	0	100				
16	0	100				
(b)	(Total / 4) x (0.12)					
21	100	80	60	40	20	0
22	100	75	50	25	0	
52	100	75	50	25	0	
(c)	(Total / 3) x (0.11)					
23	100	80	60	40	20	0
27	100	80	60	40	20	0
29	0	20	40	60	80	100
31	0	20	40	60	80	100
32	100	80	60	40	20	0
(d)	(Total / 5) x (0.12)					
20	100	75	50	25	0	
33	0	25	50	75	100	
51	100	75	50	25	0	
(e)	(Total / 3) x (0.12)					
1	100	75	50	25	0	
34	0	25	50	75	100	
35	100	75	50	25	0	
36	0	25	50	75	100	
37	100	75	50	25	0	
(f)	(Total / 5) x (0.17)					
38	0	20	40	60	80	100
39	0	20	40	60	80	100
40	0	20	40	60	80	100
41	0	20	40	60	80	100
(g)	(Total / 4) x (0.11)					
46	100	66.7	33.3	0		
47	100	66.7	33.3	0		
48	100	66.7	33.3	0		
49	100	66.7	33.3	0		
(h)	(Total / 4) x (0.08)					
BFS	(a + b + c + d + e + f + g + h)					

Madde no /Alt grup	Ölçek puanı / Dönüştürülen puan						
	1	2	3	4	5	6	7
17	0	100					
18	0	100					
19	0	100					
(i)	(Total / 3) x (0.24)						
24	0	20	40	60	80	100	
25	0	20	40	60	80	100	
26	100	80	60	40	20	0	
28	0	20	40	60	80	100	
30	100	80	60	40	20	0	
(j)	(Total / 5) x (0.29)						
38	0	20	40	60	80	100	
39	0	20	40	60	80	100	
40	0	20	40	60	80	100	
41	0	20	40	60	80	100	
(k)	(Total / 4) x (0.14)						
42	0	20	40	60	80	100	
43	0	20	40	60	80	100	
44	0	20	40	60	80	100	
45	0	20	40	60	80	100	
(l)	(Total / 4) x (0.15)						
53	(0-10)lük skala üzerinden verilen puan x 10						
54	0	16.7	33.3	50	66.7	83.3	100
(m)	(Total / 2) x (0.18)						
BMS	(i + j + k + l + m)						

Madde no	Ölçek puanı/Dönüştürülen puan				
	1	2	3	4	5
2 Sağlıkta değişiklik	100	75	50	25	0
50 Cinsel işlevden memn	100	75	50	25	0

Kodlama

- a) Fiziksel sağlık
b) Fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı
c) Ağrı
d) Enerji yorgunluk
e) Sosyal işlev
f) Sağlık algılaması
g) Sağlık distressi
h) Cinsel işlev
BFS) Bileşik fiziksel sağlık
i) Emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıktan
j) Emosyonel esenlik
k) Sağlık distressi
l) Bilişsel işlev
m) Genel yaşam kalitesi
BMS) Bileşik mental sağlık

Ek 5. Etik Kurul İzni



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 - 30

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 22.02.2016 PAZARTESİ
Toplantı No : 2016/04
Proje No : GO 16/05 (Değerlendirme Tarihi : 22.02.2016)
Karar No : GO 16/05 - 15


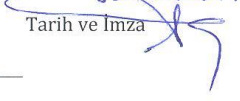

Üniversitemiz İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmetler Bölümü öğretim üyelerinden Yrd. Doç. Dr. Filiz DEMİRÖZ'ün sorumlu araştırmacı olduğu, Fatih Mehmet ATAK'ın tezi olan GO 16/05 kayıt numaralı ve "MS Hastalarının Yaşam Kalitesi: Karşılaştıkları Güçlükler ve Hak Kayıplarına İlişkin Bir Değerlendirme" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- | | |
|--|--|
| 1. Prof. Dr. Sevdâ F. Müftüoğlu (Başkan) | 10. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Nurten Akarsu (Üye) | 11. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM (Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım Sara (Üye) | 12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye) |
| 4. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer (Üye) | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye) |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan Buzoğlu (Üye) | 14. Yrd. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye) |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal Özgül (Üye) | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev Turnagöl (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale Doğan (Üye) | 16. Öğr. Gör. Müge DEMİR (Üye) |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN (Üye) | 17. Öğr. Gör. Meltem ŞENGELEN (Üye) |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye) | 18. Av. Meltem Onurlu (Üye) |

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 1082 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:

Ek 6. Orjinallik Raporu

 <p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ YÜKSEK LİSANS/DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU</p>
<p>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA</p> <p style="text-align: right;">Tarih: 30/06/2017</p> <p>Tez Başlığı / Konusu: MS HASTALARININ YAŞAM KALİTESİ: KARŞILAŞTIKLARI GÜÇLÜKLER VE HAK KAYIPLARINA İLİŞKİN BİR DEĞERLENDİRME</p> <p>Yukarıda başlığı/konusu gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 122 sayfalık kısmına ilişkin, 30/ 06/ 2017 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orjinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 20 'dir.</p> <p>Uygulanan filtrelemeler:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç, 2- Kaynakça hariç 3- Alıntılar hariç/dâhil 4- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç <p>Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orjinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.</p> <p>Gereğini saygılarımla arz ederim.</p> <p style="text-align: right;">30.06.2017 Tarih ve İmza </p> <p>Adı Soyadı: Fatih Mehmet Atak Öğrenci No: N11229302 Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet Programı: Sosyal Hizmet Statüsü: <input checked="" type="checkbox"/> Y.Lisans <input type="checkbox"/> Doktora <input type="checkbox"/> Bütünleşik Dr.</p>
<p><u>DANIŞMAN ONAYI</u></p> <p>UYGUNDUR.</p> <p> Yrd. Doç. Dr. Filiz Demiröz</p>

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı : Fatih Mehmet Atak

Doğum Yeri ve Tarihi : 05/09/1977 Ankara

Eğitim Durumu

Lisans Öğrenimi : Leh Dili ve Edebiyatı

Yüksek Lisans Öğrenimi :

Bildiği Yabancı Diller : İngilizce, Lehçe

Bilimsel Faaliyetleri :

İş Deneyimi

Stajlar :

Projeler :

Çalıştığı Kurumlar : Hacettepe Üniversitesi

İletişim

E-Posta Adresi : atakfatih@gmail.com

Tarih : 14/06/2017