



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**GENÇ YETİŞKİN MULTİPLE SKLEROZ
HASTALARININ PSİKOSOSYAL SORUNLARININ
VE GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ**

Ebrahim AKRAMİ

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2019

GENÇ YETİŐKİN MULTİPLE SKLEROZ HASTALARININ PSİKOSOSYAL SORUNLARININ
VE GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ

Ebrahim AKRAMİ

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2019

KABUL VE ONAY

Ebrahim AKRAMİ tarafından hazırlanan “Genç Yetişkin Multiple Skleroz Hastalarının Psikososyal Sorunlarının ve Gereksinimlerinin İncelenmesi” başlıklı bu çalışma, 22.08.2019 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.



Doç. Dr. Seda ATTEPE ÖZDEN (Başkan)



Prof. Dr. Tarık TUNCAY (Danışman)



Dr. Öğretim Üyesi Aslıhan AYKARA

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylım.

Prof. Dr. Mustafa Yaşar SAĞLAM

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) 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 metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 24 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

12/09/2019

Ebrahim AKRAMİ



ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, **Prof. Dr. Tarık Tuncay** danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Ebrahim AKRAMI

12.09.2019

Akrami



***Mesafeler, onun hayatımdaki en değerli varlığım olduğu gerçeğini değiştirmede,
her daim yanımda olup yaşamıma anlam veren, oldum olalı hem annem hem
babam olan ömrüm Annem Sayyareh Zahedan Zinjanab'a...***

TEŞEKKÜR

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi olarak hazırlanan bu araştırmanın gerçekleştirilmesinde hem danışman hocam hem abim gibi derdimi dinleyen her daim yardım ve desteğini esirgemeyen, yönlendirme ve katkıları ile bana yol gösteren, kendisi ile çalışmış olmaktan onur duyduğum, değerli danışmanım Prof. Dr. Tarık TUNCAY hocama,

Gücüme güç katan, çok uzak mesafe de olmasına rağmen her an yanımda olduğunu hissettirip sonsuz sevgisi ve manevi destekleri ile yükümü hafifleten bir tanecik annem Sayyareh ZAHEDAN Zinjanab'a,

Hacettepe Üniversitesi Tıp Merkezi Kütüphanesinde, gecesi gündüzü fark etmeksizin her zaman yanımda olduğu için, bilimsel ve manevi desteklerinden ötürü kardeşim gibi sevdiğim ve değer verdiğim, Dr. Serhat TEK'e,

Araştırma verilerinin toplanması sırasında ilgi ve yardımlarını benden esirgemeyen, Türkiye MS Derneği Ankara şubesindeki tüm MS hastalara ve dernek başkanı Aşır NADAR'a,

İstatistiksel çözümlmelerle ilgili yardımlarından dolayı Dr. Könül ABASLI' ya ve Sakarya Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Arş. Gör. Fatmanur ALSANCAK'a sonsuz teşekkür ve şükranlarımı sunuyorum.

ÖZET

AKRAMİ, Ebrahim. *Genç Yetişkin Multiple Skleroz Hastalarının Psikososyal Sorunlarının ve Gereksinimlerinin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2019.

Bu çalışmanın temel amacı, Genç yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin incelenmesidir. Türkiye MS (Multiple skleroz) Derneği Ankara şubesinde yürütülen çalışmada, Türkiye MS Derneği Ankara şubesinde aktif olan toplam 216 MS hastasına ulaşılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler SPSS 22.0 programında değerlendirilmiştir. Veriler yüzde dağılımları analiz edilerek açıklanmıştır.

Araştırmadan elde edilen verilere göre MS hastalarının büyük çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Bu oran diğer araştırmalarda yer verilen oranlarla benzerlik göstermektedir. Yaş ortalaması genellikle 31- 40 yaş arasındadır. 20-30 ve 31-40 yaş aralığındaki hasta gruplarının oranı toplam hastaların çoğunluğunu oluşturmaktadır. MS hastalarının hemen hemen yarısı üniversite mezunudur ve yarısından fazlasının evli olduğu görülmektedir. Katılımcıların yaklaşık üçte biri bekârdır.

Genç yetişkin MS hastalarının çalışma durumuna ilişkin olarak elde edilen bulgulara göre yarısından fazlasının herhangi bir işte çalışmadığı saptanmıştır. Bununla birlikte hastaların çoğunluğu sosyal güvenceye sahiptir.

Genç yetişkin MS hastaları, hastalık tanısı aldıkları tarihten itibaren günlük yaşamlarında birçok olumsuzluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Bunların başında sosyal destek ve ekonomik güçlükler gelmektedir. Araştırma sonucuna göre, genç yetişkin MS hastalarının kaygı durumları oldukça yüksek ve duygusal anlamda başka bireylere bağımlı hissetmektedir. MS hastalarına yönelik aile üyelerinin büyük çoğunluğu daha çok ilgi görmeye başlamış olsa da iletişim sorunları ve aile üyelerinden ayrı yaşama deneyimleri olduğuna ulaşılmıştır. Araştırmadan elde edilen en önemli sonuç ise genç yetişkin MS hastalarının çoğunluğunun yakınlarından sosyal destek almamasıdır.

MS hastalığı ve bu hastalığa sahip bireylerin sorunlarına yönelik çözüm olarak mikro ve makro boyutta çalışmalar yürütülmelidir. Psikososyal destek odaklı olmak üzere MS araştırma ve uygulama merkezlerinin hayata geçirilmesi, sağlık kurumlarında yaşanan sorunlara yönelik çeşitli sosyal politikaların üretilmesi ve MS hastalığına ilişkin farkındalık ve bilinçlendirme çalışmalarının yürütülmesi önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler:

Multiple skleroz, genç yetişkinlik, tıbbi sosyal hizmet.

ABSTRACT

AKRAMI, Ebrahim. *Examining The Needs and Psychosocial Problems of Young Adults Patients with Multiple Sclerosis, Master's Thesis, Ankara, 2019.*

The main objective of this study was to investigate the psychosocial problems and needs of young adult MS patients and their families. Turkey MS (Multiple Sclerosis) Association studies conducted in Ankara branch working group of the research, Turkey MS Association has reached a total of 216 active MS in Ankara branch.

The data obtained from the research were evaluated in SPSS 22.0 program, percentage distributions were analyzed and explained.

Young adult MS patients have been facing many problems in their daily lives since the date they were diagnosed. Social support and economic difficulties are the most important ones. According to the results of the study, the anxiety status of young adult MS patients is quite high and emotionally dependent on other individuals. Although the majority of family members for MS patients have received more attention, communication problems and experiences of living apart from family members have been found. The most important results obtained from the study are the failure to meet the social activity needs of young adult MS patients, the lack of reporting and psychosocial support in the health system, and the future anxiety of MS patients.

Micro and macro studies should be conducted as a solution to the problems of MS and individuals with this disease. It is recommended to implement MS research and application centers with a focus on psychosocial support, to produce various social policies for the problems experienced in health institutions, and to carry out awareness and awareness studies on MS.

Keywords:

Multiple sclerosis, young adulthood, medical social work.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	v
ÖZET	vi
İÇİNDEKİLER	viii
KISALTMALAR	xi
TABLolar DİZİNİ	xii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xv
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM	4
ARAŞTIRMANIN TASARIMI	4
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	4
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	5
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	6
1.4. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI	7
1.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	7
2. BÖLÜM	8
KURAMSAL ÇERÇEVE	8
2.1. SAĞLIK VE HASTALIK KAVRAMI	8
2.1.1. Sağlık	8
2.1.2. Hastalık	9
2.2. MULTİPLE SKLEROZ	10
2.2.1. MS Nedenleri	12
2.2.2. MS Belirtileri	13
2.2.3. MS Tipleri	13

Şekil 1. Tekrarlayıcı- İyileştirici MS'in Seyri	14
Şekil 2. İkinci İlerleyici MS'in Seyri	15
Şekil 3. Birincil İlerleyici MS' in Seyri	15
2.2.4. MS Epidemiyolojisi	16
Şekil 4. Dünyada MS Prevelansı (MSIF, 2013).	17
2.2.5. MS Tanısı	18
2.2.6. MS Tedavisi	19
2.3. MS HASTALIĞINDA KARŞILAŞILAN SORUNLAR	21
2.3.1. MS Hastalığında Psikolojik Sorunlar	21
2.3.2. MS Hastalığında Sosyal Sorunlar	23
2.3.3. Günlük Yaşama İlişkin Sorunlar	24
2.4. PSİKOSOSYAL DESTEK.....	25
2.5. MS HASTALIĞINDA SOSYAL HİZMET	26
2.5.1. Ekosistem Yaklaşımı	26
2.5.2. Güçlendirme Yaklaşımı	27
2.5.3. Tıbbi Sosyal Hizmet	28
3. BÖLÜM	29
YÖNTEM.....	29
3.1. Araştırmanın Çalışma Evreni.....	29
3.2. Araştırmada Kullanılan Ölçme Aracı	30
3.3. Araştırmanın İstatiksel Veri Analizi	30
3.4. Süre ve Olanaklar	30
4. BÖLÜM	31
BULGULAR VE YORUM	31
4.1. Katılımcıların Demografik, Sosyoekonomik ve MS Hastalığına İlişkin Durumlarına Ait Bulgular	31
4.2. Hastalığa İlişkin Bulgular	37
4.2.1. MS Hastalarının Aileleri ile İlgili Bulgular	37
4.2.2. Çocukluk Dönemi İle İlgili Bulgular	38
4.2.3. Hastalık Tipi İle İlgili Bulgular	40

4.2.4. Tıbbi Destek ve Engellilik Durumu İle İlgili Bulgular	43
4.3. Hastalığın Getirdiđi Psikososyal Sorunlara Yönelik Bulgular	48
5. BÖLÜM	64
SONUÇ VE ÖNERİLER	64
5.1. SONUÇLAR	64
5.2. ÖNERİLER.....	66
KAYNAKÇA	69
EKLER	80
EK 1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	80
EK 3: Orijinallik Raporu	94
EK 4: Etik Komisyon Onayı	95
EK 5: Özgeçmiş	96

KISALTMALAR

DSÖ:	Dünya Sağlık Örgütü
MRG:	Manyetik Rezonans Görüntüleme
MS:	Multiple Skleroz
MSS:	Merkezi Sinir Sistemi
PPMS:	Birincil İlerleyici MS (Primer Progresif MS)
PRMS:	Ataklı- İlerleyici MS (Progresif- Relapsing MS)
RRMS:	Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (Relapsing- Remitting MS)
SPMS:	İkincil İlerleyici MS (Sekonder Progresif MS)
SGK:	Sosyal Güvenlik Kurumu
SHU:	Sosyal Hizmet Uzmanı
SPSS:	Statistical Package for the Social Sciences
STK:	Sivil Toplum Kuruluşları
UMSF:	Uluslararası Multiple Skleroz Federasyonu
vb:	ve benzeri
vd:	ve diğerleri

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1: Cinsiyet Dağılımı	31
Tablo 2: Yaş Dağılımı	32
Tablo 3: Eğitim Durum	32
Tablo 4: Medeni Durum.....	33
Tablo 5: Çocuk Sahibi Olma Durumu	33
Tablo 6: Sahip Olunan Çocuk Sayısı	34
Tablo 7: Çalışma Durumu	34
Tablo 8: Sosyal Güvence Durumu	35
Tablo 9: Çalışan MS Hastalarının Statü Dağılımı.....	35
Tablo 10: Aylık Kazanç Durumu	36
Tablo 11: Birlikte Yaşanan Kişi Sayısı	36
Tablo 12: Ailede MS Tanısı Alan Birey Durumu	37
Tablo 13: Ailede MS Tanısı Olanların Yakınlık Derecesi	37
Tablo 14: Çocukluk Döneminde Geçirilen Hastalık Durumu	38
Tablo 15: Çocukluk Döneminde Geçirilen Hastalıklar	39
Tablo 16: Çocukluk Döneminde Psikolojik Bir Travma ile Karşılaşma Durumu	39
Tablo 17: Çocukluk Döneminde Yaşanan Psikolojik Travmanın Niteliği	40
Tablo 18: Hastalık Tipi	40
Tablo 19: Hastalığın Anatomik Tutum Yeri	41
Tablo 20: Atak Sıklığı	42
Tablo 21: En Son Geçirilen Atak Zamanı.....	42
Tablo 22: Atakların Ortalama Süresi	43
Tablo 23: İlaç Kullanma Durumu	43

Tablo 24: Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türünün Varlığı.....	44
Tablo 25: Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türü.....	44
Tablo 26: Fizik Tedavi Alma Durumu	45
Tablo 27: Fizyoterapi Sıklığı.....	45
Tablo 28: İkincil Bir Rahatsızlığın Varlığı	46
Tablo 29: Mevcut İkincil Rahatsızlık Durumu	46
Tablo 30: Hastanede Kalınan Süre	47
Tablo 31: Hastaneye Gitme Sıklığı	48
Tablo 32: Gün İçerisindeki Hissedilen Sorunlar.....	48
Tablo 33: Kaygı Düzeyinin Tedaviye Etkisi	49
Tablo 34. Hastalık tanısını öğrendikten sonra verilen tepkiler	49
Tablo 35: Gelecekte Beklenen Süreçten Haberdar Olma Durumu.....	50
Tablo 36: MS Tanısından Sonra İş Yaşamındaki Değişim Durumu	50
Tablo 37: İş Yaşamındaki Mevcut Değişiklik	51
Tablo 38: Yapmak İsteyip Yapılamayanlar	52
Tablo 39: MS İle Uyumlu Yaşama Düşünceleri.....	52
Tablo 40: Çevreden Gelen Tepkileri Karşılama Durumu	52
Tablo 41: Duygusal Olarak Başkasına Bağımlı Olma Durumu	53
Tablo 42. Aile Üyelerinin Davranışlarına İlişkin Düşünceler	54
Tablo 43. Günlük Alışkanlıklardaki Değişikler.....	54
Tablo 44. Akrabadan Alınan Sosyal Destek Durumu.....	55
Tablo 45. Sosyal Aktivitelere Katılım Durumu	56
Tablo 46. Hastalığın Aile Yaşamına Etkisi.....	56
Tablo 47. Komşu ve Arkadaşlık İlişkileri	57
Tablo 48. Psikososyal Destek Alma Durumu.....	58
Tablo 49. Hastanede Sosyal Hizmet Uzmanı ile Görüşme Durumu.....	58

Tablo 50. Eğitim Hayatının Olumsuz Etkilenme Durumu	59
Tablo 51. Sunulan Hizmetlere İlişkin Düşünceler	59
Tablo 52. Kurumlarla Sorun Yaşama Durumu	60
Tablo 53. Kamu Hizmetinden Yararlanma Durumu.....	61
Tablo 54. Beklentiler.....	61
Tablo 55. Öneriler	62

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Tekrarlayıcı- İyileştirici MS'in Seyri.....	14
Şekil 2. İkinci İlerleyici MS'in Seyri	15
Şekil 3. Birincil İlerleyici MS' in Seyri	15
Şekil 4. Dünyada MS Prevelansı	17

GİRİŞ

Kronik hastalıklar arasında değerlendirilen Multiple Skleroz (MS) bireyin hastalıkla birlikte pek çok psikososyal sorunla baş etmesini zorunlu hale getirmektedir. Hastalık tanısı ile birlikte, bireyin yaşamında birtakım olumsuz değişimler olmaktadır. Hastalık fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik açılarından bireyleri negatif etkilemektedir. Bu durum hastaların ve yakınlarının psikolojik, sosyal ve ekonomik anlamda desteğe duydukları gereksinimi artırmaktadır. Bilindiği gibi MS hastalarının tedavileri süresince hayat koşullarında oluşan ciddi değişimlerle birlikte, yaşam kaliteleri de olumsuz yönde etkilenmektedir. Dolayısıyla bütüncül anlamda hastalık süreci gerek bireyi gerekse de ailesi ve yakın çevresini etkilemektedir.

Medikal yaklaşıma göre, mevcut sağlık hizmetlerinde kronik hastalıkların ilaçla tedavisine ağırlık verilmektedir. Bu yaklaşım, yalnızca fiziksel sağlığa önem vermekte olup bireyin ve ailesinin iyilik halinin psikolojik ve fiziksel boyutları ile bireyin fiziksel ve sosyal çevresi arasındaki karşılıklı etkileşimi dikkate almamaktadır. MS hastalığıyla yüzleşen ve hastalıktan olumsuz yönde etkilenen bireyler için sadece tıbbi tedavinin sağlanması, psikososyal sorunlarının göz ardı edilmesine neden olmaktadır. Bu nedenle yaşam kalitesini etkileyen tüm etmenlerin ele alınmasının gerekli olduğu düşünülmektedir. Dolayısıyla tedavi sürecinde hastaların karşılaştıkları sorunların görünür kılınması gerekmektedir. Aynı zamanda, mevcut kanun ve uygulamaların hastalık tanısı alan bireylerin biyolojik, psikolojik ve sosyo-ekonomik sorunlarının çözümünü kolaylaştırması beklenmektedir. Bu çalışma, sorunların açık bir şekilde ortaya koyulabilmesi, söz konusu sorunların çözülebilmesi ve hastalık sürecinin hasta ve çevresine en az hasarla yaşanabilmesi amacıyla önem göstermektedir.

MS hastalığı literatürde genç yetişkin hastalığı olarak bilinmektedir. Bulaşıcı özellikte olmayan, bireyi ve bireyin yaşam kalitesini etkileyen bir hastalıktır. Hastalığın nörolojik etkileri sebebiyle hastalıkta kişilere göre değişen boyutlarda engellilik durumları ortaya çıkabilmektedir. Bu fiziksel engellenme süreci, hastaların henüz genç yetişkinlik sürecinde gündelik hayatlarını ve çalışma

süreçlerini etkileyen birtakım problemlerle karşı karşıya kalmalarına sebebiyet vermektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (1948) sağlığı tanımlarken biyolojik, psikolojik ve sosyal açıdan tam bir iyilik halinden söz etmektedir. Tıbbi yönden gerçekleştirilecek rehabilitasyon süreci tıp ve diğer paydaş disiplinlerce yürütülmektedir. Psikolojik ve sosyal açıdan gerçekleştirilecek bu süreç ise psikoloji ve sosyal hizmet disiplinlerince yürütülmektedir. Bu bağlamda tıbbi sosyal hizmet, MS hastalarının hastalık tanısı sürecinden, ilerleyen tedavi süreçlerine kadar hastaların psikolojik, sosyal, ekonomik haklarının ve gereksinimlerinin sağlanması ve sürdürülmesi noktasında çalışmalar gerçekleştiren bir alt disiplindir.

Tıbbi sosyal hizmet açısından genç yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin ele alınmasında “çevresi içinde birey” bakış açısıyla değerlendirilmesinin gerekli olduğu düşünülmektedir. Tıbbi sosyal hizmet, bireyi çevresi ile birlikte değerlendirerek mikro, mezo ve makro boyutlarda müdahaleler planlamaktadır. Bu müdahalelerle bireylerin, ailelerin ve toplumların sorunlarının ele alınması ve gereksinimlerinin karşılanması hedeflenmektedir. Dolayısıyla tıbbi sosyal hizmet; hastaların ve yakınlarının yaşam kalitesini arttırmaya, hastaların bütüncül tedaviden tam manasıyla faydalanmasına, hasta haklarının korunmasına, hastalık sürecini etkileyen psikolojik ve sosyal problemlere, hastanın refahının hedeflenmesine, hastanın ailesinin süreçteki konumuna ilişkin çalışmalar yaparken, insan hakları ve sosyal adalet ilkelerinden yararlanmasına olanak sağlamaktadır.

Bu çalışma, tıbbi sosyal hizmet literatürüne MS tanısı almış genç yetişkin hastaların, hastalık sürecinde karşılaştıkları muhtemel psikososyal sorunlar ve gereksinimler hakkında bütüncül ve alana ilişkin sosyal hizmet bakış açısıyla ortaya konulmuş bilginin sağlanması amacıyla hazırlanmıştır. Gerçekleştirilen literatür taraması sonucunda hastalık tanısı ile birlikte ortaya çıkan psikososyal sorunlarının süreci negatif etkilediği ortaya konulmuştur. Bu durumun genç yetişkin MS hastalarının odağa alındığı bir araştırmanın gerekliliğini ortaya çıkardığı düşünülmektedir.

Bu arařtırmada, gen yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin güçlendirme yaklaşımı temelinde alınması hedeflenmiştir. Bu bilgiler doğrultusunda alıřma sonucunda tıbbi sosyal hizmet kapsamında önerilerde bulunmaya özen gösterilmiştir.

1. BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN TASARIMI

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Bu araştırmanın kuramsal problemi, MS hastalığının genç erişkinlerde mesleki, özel ve sosyal yaşamda birtakım yükler getiren yönlerinin bulunmasıdır. Metodolojik problemi ise genç yetişkinlik ve MS hastalığı bağlamında yapılan çalışmaların az olması ve sosyal hizmet perspektifinden konuya yaklaşan çalışmaların yok denecek kadar az olmasıdır. Son yıllarda konu ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında Atak (2017) ile Tek (2019)'in yüksek lisans tez çalışmalarının 'MS ve sosyal hizmet' bağlamında ele alındığı görülmektedir. Ancak her iki çalışmada da spesifik olarak genç yetişkinlik bağlamında MS ve sosyal hizmet gereksinimlerine yönelik bir çerçeve çizilmediği anlaşılmaktadır. Bu noktada alana yönelik çalışmaların azlığı ve ileri araştırmalara duyulan ihtiyaç, araştırmanın problemi kapsamında değerlendirilebilir.

Genç erişkin hastalığı olarak bilinen MS, duysal, görme, yürüme, konuşma ve denge gibi MSS işlevlerinde meydana gelen bozulma belirtileriyle kendini gösteren kronik ve nörolojik bir hastalıktır (Altıntaş, Uygunoğlu, Zeydan, Coşkun, 2013). MS, farklı seyirler gösteren farklı tipleri içermektedir. Özellikle ileri tiplerinde yetişkin engelliliğine sebep olabilmektedir (Yılmaz, 2006). Herkeste farklı semptomlar görülebildiğinden ve farklı periyotlarda seyredabilen ataklardan dolayı, MS hastalığı taşıyanlar için bir belirsizlik sebebidir. Gerek hastalıktaki bu belirsizlik gerekse belirtileri ve seyretme biçimiyle MS, hastalarının sadece fiziksel düzlemde değil, psikososyal düzlemde de yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Hastalarda MS'den kaynaklanan motor becerilerde bozulma, cinsel işlevlerde bozulma, bilişsel bozulmalar, yorgunluk ve yeti yitimi gibi fizyolojik belirtiler görülmektedir. Psikiyatrik ve psikolojik düzlemde; depresyon, stres, anksiyete gibi, fiziksel ve sosyal düzlemde ise iş kaybı, statü

kayıbı, boşanmalar, gelir kaybı gibi durumlar yaşam kalitesini düşüren etkilere verilebilecek örnekler arasındadır.

Bireyi merkezine alan sosyal hizmet mesleğinin uygulamadaki önemli bir boyutu sorunları ortaya çıkarmak, mevcut kaynakları kullanarak ya da alternatif kaynakları harekete geçirerek, 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, hasta ve hasta yakınlarının uğrayabileceği olası sorunları çok iyi bilmelidir. Bu noktada sosyal hizmetlerin planlanmasından sunumuna kadar, MS hastalarını ve ihtiyaçlarını ayrıntılı şekilde irdeleyen çalışmalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Sonuç olarak bu araştırmanın temel problemi özetle şu şekilde ifade edilmektedir:

- MS hastalığının gençlik dönemine spesifik olan mesleki, özel ve sosyal yaşamda birtakım yükler getiren yönleri vardır.
- Genç yetişkinlik dönemini MS hastalığı bağlamında ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır.
- Genç yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunları ve gereksinimlerinin sosyal hizmet perspektifinden incelenmesine yönelik ihtiyaç bulunmaktadır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu çalışmanın temel amacı genç yetişkinlik dönemindeki MS hastalarının hastalık süreciyle bağlantılı psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin incelenmesidir. Araştırmada bu genel amaç çerçevesinde birtakım alt amaçlar bulunmaktadır. Söz konusu alt amaçlar;

- Yaş gruplarına göre psikososyal veya sosyoekonomik sorunların neler olduğu ve olası sorunların hasta ve ailesi üzerindeki etkilerinin ortaya konulması,

- Zorlu yaşam olayları ile MS hastalığı arasında ilişkinin olup olmadığı,
- Hastanın ailesinin sosyoekonomik durumu ile aile bireylerinin hastalığa karşı tutumları arasında bir ilişki olup olmadığı,
- Hastanın değişimi ve dönüşümünün aile ve çevresi üzerindeki etkilerinin belirlenmesi,
- Hastalığın ilk kriz aşamasında ailenin geçmiş ve gelecek durumu arasında bağ kurup kuramamasının ne tür sorunlara yol açtığı,
- Hastalığın kabul edip edilmemesinde ne tür problemler yaşandığı,
- Son aşamada hasta ve ailesinin normal yaşamlarını sürdürmesi için ne tür destek mekanizmalarına ihtiyaçlarının olduğunun tespit edilmesidir.

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

MS'de psikososyal sorunlarla ilgili araştırılan çalışmalara bakıldığında ağrının, yorgunluğun, depresyonun, fiziksel aktivite düzeyinin, düzenli sağlık kontrolünün, fizyoterapi ve rehabilitasyonun yaşam kalitesi ile ilişkisinin incelendiği görülmüştür (Bulguroğlu, 2015; Onat, Delialioğlu ve Özel, 2015). Literatürde MS hastalarında psikososyal sorunlar ve sosyal destek ile yaşam kalitesi ilişkisinin birlikte araştırıldığı çalışma sayısının az olduğu görülmüştür (Costa, Sá ve Calheiros, 2012; Zengin, Erbay, Yıldırım ve Altındağ, 2017). Bununla birlikte MS hastalarında depresyon, anksiyete, yorgunluk, engellilik ile psikososyal sorunlarının ilişkilendiren çalışmalar ise yok denilecek kadar azdır. MS hastalarına yönelik sosyal ve psikolojik desteğin hastaları ve ailelerini olumlu yönde etkilediği ortaya konulmaktadır (Atak, 2017; Tek, 2019). Bu bağlamda genç yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunlarının ve gereksinimlerinin incelenmesi, çalışmanın alana sunacağı katkılar açısından önem arz etmektedir. Bu noktada araştırmanın literatürde konuya ilişkin eksikliğin giderilmesine de katkı sunacağı düşünülmektedir.

MS ile ilgili Türkiye'de yapılmış mevcut çalışmaların çoğunlukla tıp, hemşirelik, fizyoterapi ve rehabilitasyon gibi sağlık bilimlerince yapıldığı görülmektedir

(Akkuş, 2008; Polat, 2013; Tosun, 2013; Utuş, 2013). Bu çalışmanın ayırıcı özelliklerinden birisinin de MS hastalığının spesifik olarak genç yetişkinlik bağlamında ele alınarak sosyal hizmet perspektifiyle değerlendirmeyi amaçlaması olduğu düşünülmektedir.

1.4. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI

Kullanılan anket formu araştırmanın amacına uygun olduğu, MS hastalığı tanısı almış genç yetişkinlerin sorulan sorulara verdiği cevapların tarafsız ve samimi olduğu, elde edilen verileri değerlendirmek için kullanılacak istatistiksel analizlerin, geçerli ve güvenilir olduğu varsayılmaktadır.

1.5. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

MS hastalarına daha güçlü olarak genelleyebilmek amacıyla araştırmanın planlama aşamasında çalışmanın, Türkiye MS Derneği Ankara şubesinde yürütülmesi kararlaştırılmıştır. Verilere dernek aracılığıyla ulaşılmıştır. Ancak haftanın sadece iki günü derneğin faaliyet göstermesi ve derneğe aktif şekilde gelen hastaların az sayıda olmasıdır. Bu da verilerin toplanması sürecinde zamansal anlamda araştırmayı sınırlandırmıştır. Araştırma belirlenen merkezde yürütülebilmesi adına gerekli izinler alınması için resmi yazışma işlemleri başlatılmıştır. Yazışma sonucu denekte uygulama için izin verilmiştir. Araştırmayla ilgili yukarıda söylenen amaçların yanı sıra araştırmamın kronik ve nörolojik bir hastalığa yönelik olmasına rağmen araştırmacının sosyal bilimci olması ve hastalıkla ilgili kısıtlı tıbbi terminolojik bilgiye sahip olmasının çalışma kapsamında elde edilen bulguların, kapsamlı bir şekilde yorumlanmasını kısıtlama ihtimalide mevcuttur.

2. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. SAĞLIK VE HASTALIK KAVRAMI

Bu çalışmada temel olarak bireylerin iyilik halinin ele alınarak, yaşanan psikososyal sorunlarla ilişkilendirilmesidir. Sağlık ve hastalık kavramları bireyin sosyal uyumunu doğrudan etkilemektedir. Bu sebeple ilk olarak kavramsal açıdan sağlık ve hastalık kavramlarına yer verilmiştir.

2.1.1. Sağlık

Hayat ve ölüm gibi varoluşsal kavramlara ifade kazandırdığı için sağlık ve hastalık kavramları insanoğlunun sosyal değerlerinin merkezinde yer almaktadır. 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 biyopsikososyal 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 olmasıdır. Sosyolojik bağlamda ele alındığında ise bireyin kendisinden beklenen rol ve sorumluluklarını yerine getirebilmesi, çevre ile olumlu ilişkiler kurabilmesi; psikolojik anlamda ise, bireyin beklenmedik bir durumla karşılaştığında yaşadığı duyguları ve geliştirdiği başa çıkma yöntemleri ile olumlu ilişkiler kurabilmesi olarak tanımlanabilmektedir (Ay, 2011). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1946 yılında sağlığa bütüncül bir yaklaşım getirerek, “sadece sakatlığın olmayışı değil, bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali” olarak tanımlamış ve bu tanıma, “sosyal ve ekonomik olarak üretici bir yaşam sürdürülebilir” işlevini de eklemiştir (Kesgin ve Topuzoğlu, 2006).

2.1.2. Hastalık

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).

Toplumsal-kültürel farklılıklar içeren hastalık; ister sübjektif ister objektif anlamda olsun, bireysel düzeyde ruhsal, fiziksel; toplumsal düzeyde de uyumsuzluk veya dengesizliği ifade etmektedir. Bireyin kendisi ve çevresindekilerin, hastalıkla tanımlama süreçlerini, birlikte değerlendirilmeleri büyük önem taşımaktadır (Oskay, 1993).

Kronik hastalık terimi, geniş bir zamana yayılmış, en az üç ay, sıklıkla da yaşam boyu süren ve tam olarak tedavisi mümkün olmayan hastalıklardır (Gökler, 2008). Amerikan Kronik Hastalık Ulusal Komisyonu’nun 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)’in öne sürdükleri kronik hastalığa uyum modeline göre bireyler sırasıyla şu aşamalardan geçmektedirler:

Belirsizlik: Hastalık hakkında yeterince bilgi sahibi olamamak kaygıya neden olur. Hasta iç dünyasında devamlı “benim neyim var, bana ne olacak?” sorularına cevap aramaya çalışmaktadırlar.

İnkâr: Bu evrede kişiye şok, inanmama, öfke duygusu hâkim 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.

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, duygusal durumu, hastalığı inkâr etmesi, kendine güvenmesi, fonksiyonel yetersizlik düzeyi ve kısıtlamalar etkilemektedir (Metz, 2008; Türkmen, 2012).

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 psikolojik bir baskı oluşturmaktadır.

2.2. MULTİPLE SKLEROZ

Modern tıbbın en çok ilgilendiği ve araştırdığı hastalıklardan biri olarak MS, merkezi sinir sistemine saldıran kronik bir hastalıktır. Beyin, omurilik ve optik sinirleri etkiler. Merkezi sinir sisteminde (MSS) sinir lifleri onları koruyan miyelin bir kılıfla çevrelenir. Miyelin ayrıca sinirlerin elektrik sinyallerini hızlı ve verimli bir

şekilde iletmesine yardımcı olur. MS’de miyelin kılıfı birden fazla alanda kaybolup skar (iz) veya skleroz bırakır. MS birden fazla alanda skar dokusu” anlamına gelir. Miyelinin bulunmadığı bölgelere plak veya lezyon denir. MSS’nde nöron denilen sinir hücrelerini birbirine bağlayan ve mesaj iletimini sağlayan sinir liflerini (akson) sarmalayan ‘miyelinkılıf’lar, elektrik kablolarını çevreleyen yalıtıma benzer şekilde yalıtım fonksiyonu üstlenmiştir (Murray, 2017). Bu yalıtım sayesinde sinir hücreleri boyunca bilgi aktarımı hızlanmaktadır (Karabudak, 2006). MS, T hücreleri olarak bilinen bağışıklık hücrelerinin MSS’nde bulunan sinir hücrelerini yabancı olarak algılayıp saldırması sonucu meydana gelen bozulma (inflamasyon) ile ortaya çıkmaktadır.

Bağışıklık hücreleri, miyelin kılıfa verdikleri zarar ile sertleşmiş skar dokuları meydana getirir. Bu sertleşmiş dokular Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG) tetkikinde plaklar olarak görüntülenmektedir (Boz, Terzi ve Bölükbaşı, 2016). MS ’de görülen şikâyetler ve hastalığın gidişatı, plakların bulunduğu yere ve miyelin hasarının derecesine bağlı olmaktadır (Karabudak, 2006).

MSS’nde sinir hücreleri üzerindeki tahribatla göz, yüz, kol, bacaklar gibi bölgelerde hastalığın belirtileri olarak sayılan bazı semptomlar ortaya çıkmaktadır. Örnek olarak;

- Bulanık ve çift görme,
- Yüzde, kolda ya da bacaklarda uyuşma,
- Kuvvetsizlik, dengesizlik,
- Baş dönmesi,
- Yorgunluk gibi belirtiler sayılabilir (Boz vd., 2016).

MS’de belirtiler kişiden kişiye belirgin şekilde değişmektedir. Eğer omurilikte, bacaklardan beyne kadar duyuşsal mesajlar getiren sinir aksonunda bozulma meydana gelmiş ise kişi karıncalanma ve uyuşma hissedebilir veya beyinde denge duygusundan sorumlu sinirler etkilenirse, kişi dengesizlik yaşar (Jelinek, 2016: 5). Bu ve benzeri elliden fazla nörolojik belirti MS hastasında kısa süreli baş gösterip iyileşebilir veya uzun süre devam edebilir ve kalıcı olabilir. MS’de bahsedilen semptomların en az 24 saat devam etmesi durumu MS atağı olarak değerlendirilir (Boz, 2017).

MS sıklıkla genç yetişkinlerde 20 ila 45 yaşları arasında teşhis konulan, ancak her yaşta görülebilen bir hastalıktır (Fraser, Clemmons ve Bennett, 2002: 2). MS "45 yaş altında engelliliğe neden olan en yaygın hastalık" olarak tanımlanmıştır (Sheremata, 2006: 13). MS kadınlarda erkeklere oranla 1.5 ila 2.5 kat arasında daha fazla görülmekte olup yapılan son çalışmalarda bu oranın giderek arttığı görülmektedir (Ascherio ve Munger, 2008).

2.2.1. MS 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 sürülmüştür ancak yine de hiçbiri kesin neden olarak ortaya konulmamıştır (Murray, 2005: 226). Bugün kabul edilen, hastalığa temelde kalıtsal/ailevi bir eğilimin olduğu, çevre koşullarının ve diğer nedenlerin bu kalıtım üzerine eklenmesi ile hastalığın kendini gösterdiği şeklindedir. Birçok virüs enfeksiyonunun MS'e neden olduğu öne sürülmesine karşın doğrudan bir enfeksiyon durumundan sonra ortaya çıkması gibi bir kesinlik yoktur. MS bilinen kalıtsal hastalıklardan farklı bir hastalıktır. Ancak bu hastalığa genetik bir yatkınlık olduğu düşünülmektedir. MS'li bireylerin %80'ine yakın akrabalarında MS görülmezken, bazı ailelerde birden fazla bireyde MS görülebilmektedir (Eraksoy, 2004). Bunun yanında hastalığa neden olduğu bilinen çevresel faktörler vardır. MS hasta sayısının özellikle nemli ve soğuk iklimlerde daha yüksek olduğu bilinmektedir. Ekvatordan uzak yerleşim, düşük güneş ışığına maruz kalma ve düşük D vitamini alma sonucunda MS oluşma riskinin arttığı düşünülmektedir (Ascherio, Munger ve Simon, 2010). MS'in enfeksiyonel bir hastalık olduğuna yönelik bazı kanıtlar olmasına rağmen, henüz buna neden olan mikrobiyal bir ajan tespit edilmemiştir (Mirza, 2002). Stres ve MS atakları arasında bir ilişki olduğu ileri sürülmektedir. Bu ilişki psikolojik ve biyolojik modellerle açıklanmaktadır (Mohr, 2007).

2.2.2. MS Belirtileri

MS'in klinik süreci, başlangıç belirtileri 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 (Terzi ve diğ., 2009).

1. **Primer belirtiler**, demiyelinizasyon ve aksonal kayıp ile ortaya çıkan nörolojik bozukluklar ve bunların neden olduğu özürlülüktür. Güçsüzlük, dengesizlik, yorgunluk, tremor (titreme), ağrı, spastisite, görmede bozulma, seksüel disfonksiyon, mesane ve barsak disfonksiyonu örnek olarak verilebilir.
2. **Sekonder belirtiler**, altta yatan bozukluğa neden olduğu komplikasyonlar; travma, günlük yaşam aktivitelerinde sınırlılık, uyku sorunları, üriner enfeksiyon, kontraktür gibi sorunlardır.
3. **Tersiyer sorunlar ise**; işini kaybetme, rol değişikliği, evlilik sorunları, finansal, sosyal sorunlar ve depresyon gibi psikososyal sorunlardır (Lublin ve Reingold, 1996; akt.: Bakar, 2008: 7).

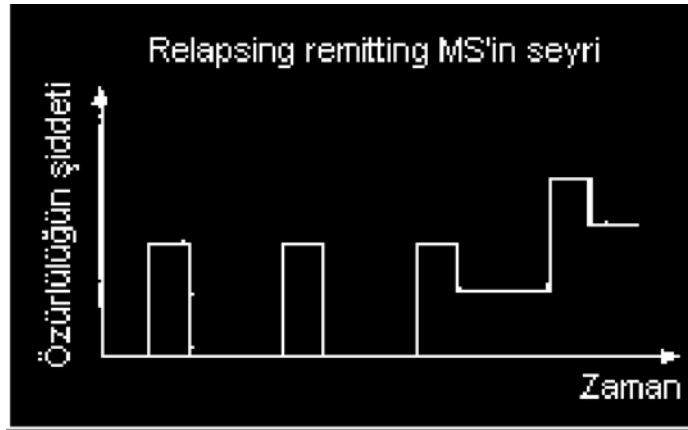
MS'de görülen nörolojik belirtiler elliden fazla olup en sık görülen belirtiler; 'yorgunluk, duyuşsal belirtiler/ağrı (yüzde, kollarda ya da bacaklarda uyuşma, karıncalanma, keçeleşme), görme ile ilgili belirtiler (bulanık görme, çift görme), kuvvetsizlik (yüzde, kolda, bacakta kuvvet kaybı, ince hareketlerde beceri kaybı), idrar/bağırsak sorunları (idrar kaçırma, idrar boşaltma sorunu, kabızlık), cinsel işlev bozuklukları, titreme ve diğere hareket bozuklukları, baş dönmesi ve denge sorunları, depresyon, hafıza sorunları, konuşma bozuklukları, uyku sorunları, baş ağrısı, epileptik nöbetler olmaktadır(Boz vd., 2016).

2.2.3. MS Tipleri

MS hastalığının teşhisinde hastalar çoğunlukla başlangıçta atak ve iyileşme dönemi yaşarken, daha azı başlangıçtan itibaren daima kötüleşme

göstermektedir. Bu durum hastaların sahip olduğu MS tipleriyle ilgilidir. MS'de sık görülen klinik tipler şöyledir:

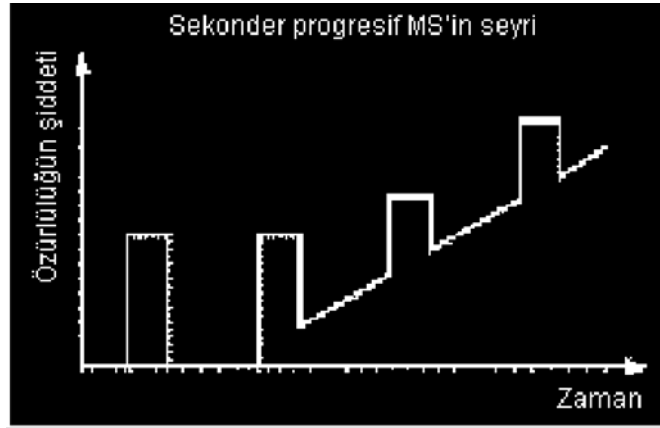
Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (Relapsing- Remitting MS): Bu tipte atakların (relaps) kısmen veya tam iyileşmelerle seyrettiği, ataklar arasındaki periyotlarda nörolojik belirtilerin olmadığı, klinik olarak ilerlemenin olmadığı MS tipidir. Atakların sıklığı tahmin edilememektedir. Bu tipte hastalar bazen yılda birkaç defa bazense birkaç yılda bir veya daha uzun yıllar boyunca bir defa atak geçirebilmektedirler. MS hastalarının %80'ine başlangıçta RRMS teşhisi konulmaktadır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).



Şekil 1. Tekrarlayıcı- İyileştirici MS'in Seyri

Kaynak: Bakar, 2008

İkincil İlerleyici MS (Sekonder Progresif MS): Ataklı bir periyottan sonra hastalığın sürekli ilerlemesi (progresif) şeklinde görülür. RRMS'li hastaların yaklaşık %50'sinde 15 yıl içinde SPMS tipi görülmektedir. Bu durum da SPMS'in, tekrarlayıcı- iyileştirici MS tipinin geç dönemini temsil ettiği şeklinde yorumlanmaktadır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

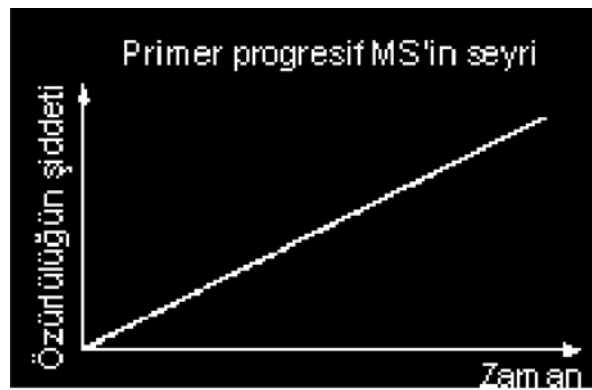


Şekil 2. İkinci İlerleyici MS'in Seyri

Kaynak: Bakar, 2008

Ataklı- İlerleyici MS (Progresif- Relapsing MS): Bu tipte başlangıçtan itibaren ilerleme ve arada akut atakların da görüldüğü bir tablo mevcuttur (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

Birincil İlerleyici MS (Primer Progresif MS): Hastalığın sürekli ilerleyici formda olduğu ve iyileşmenin görülmediği tiptir. Bu tipte hasta, ilerlemenin hızına bağlı olarak birkaç yıl içinde ölümle karşılaşabilir veya hastanın durumu daha yavaş hızda bir ilerlemeyle gittikçe kötüleşebilir. Bu gruptaki hastalar MS hastalarının yaklaşık %10'u kadardır. Bu ana formların dışında hastalığın bazı ara formları da bulunmaktadır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).



Şekil 3. Birincil İlerleyici MS' in Seyri

Kaynak: Bakar, 2008

2.2.4. MS Epidemiyolojisi

Tüm dünyada yaklaşık 2.1 milyon ve sadece ABD'de yaklaşık 350 bin insanı etkileyen MS, erişkinlerde nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında ilk sırada yer almaktadır. MS beyaz ırkta daha sık, siyahiler ve Asyalılarda daha seyrek görülmektedir (Dişçi, 2014). Uluslararası MS Federasyonu (2006) verilerine göre, dünyanın her kıtasında MS hastalığına rastlanmakla birlikte kıtalar arasında kayda değer farklılıklar saptanmıştır (Şekil 4).

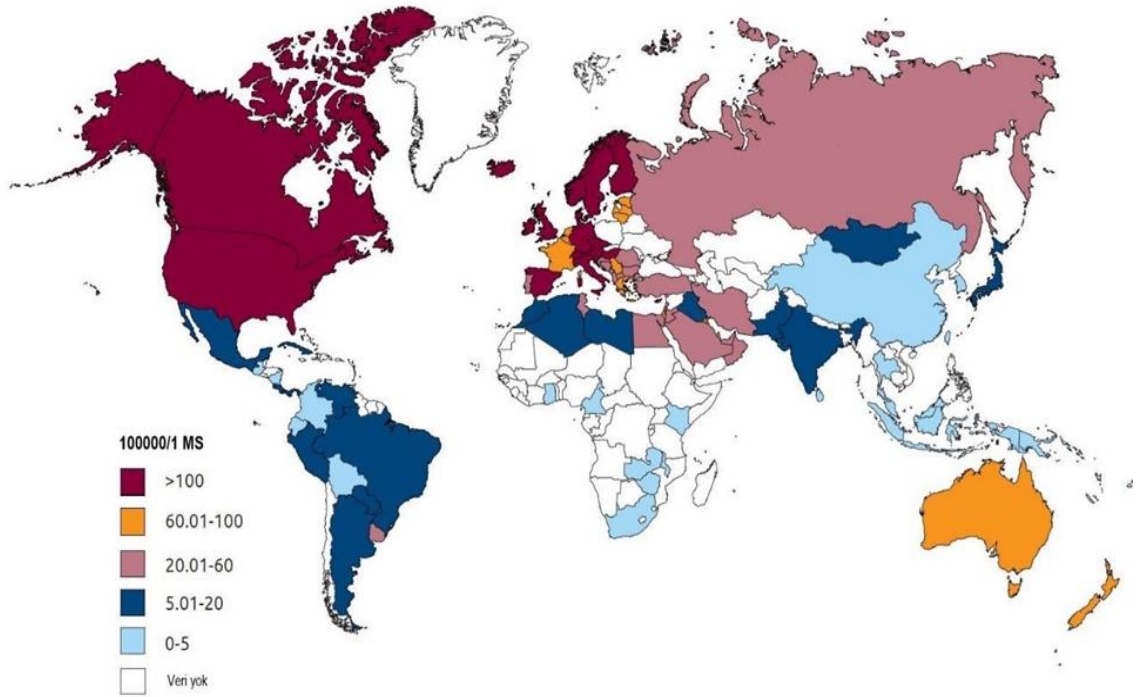
En yüksek prevalans 100 binde 250 ile İskoçya'nın kuzeyindeki bir adada (Orkney) görülmektedir. ABD'de 37. paralelin güneyinde yaşayanlarda 100 binde 36 oranında görülürken; ABD'nin kuzeyi, Kanada ve Kuzey Avrupa'da 100 binde 55-80 arasında görülmektedir (Leary ve Thompson,2005).

Yapılan araştırmalara göre yüksekliğin de MS üzerinde etkili olduğu gözlenmiştir. Bulgular Ekvatordan 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 (Dişçi, 2014; Huser ve diğ., 2005). 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.

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 önceki verilere göre 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 ve diğ., 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 (Multiple Sclerosis International Federation, 2013). Yapılan her iki çalışma, MS hasta sayısının, diğer ülke hasta sayılarına paralel olarak Türkiye'de de arttığını ve hastalık yükünün tahmin edilenin çok daha üstünde olduğunu belirtmektedir.



Şekil 4. Dünyada MS Prevelansı (MSIF, 2013).

2.2.5. MS Tanısı

MS tanısındaki temel prensip, MSS içindeki lezyonların ve neden olduğu klinik tablonun zamanda ve mekânda yayılımının gösterilmesi ve benzer özelliklere sahip alternatif hastalıkların klinik ve/veya inceleme yöntemleri ile dışlanmasıdır. Bazı olgularda tanı klinik ve laboratuvar bulguları ile kolaylıkla konulabilir. Ama bazıları için bu kadar kolay değildir. Özellikle KİS döneminde ve atipik klinik özellikler ve MRG görüntülerine sahip olgularda tanı güçlükleri yaşanmaktadır. Böyle olgularda bazen tanı, klinik ve radyolojik takip sonunda kesinleştirilir. Kesin MS tanısını koymayı sağlayacak patognomik bir klinik veya laboratuvar bulgu olmadığı için yıllardan beri tanı kriterleri oluşturmaya yönelik çalışmalar yapılmıştır.

İlk kez 1965 yılında Schumacher Paneli ile kesin MS tanı ölçüt belirlenmiştir. Bu ölçütler, klinik özellikler temelinde belirlenmiştir. Daha sonra geliştirilen tüm klinik tanı ölçütlerinin temelini oluşturmuştur. Tanıda temel prensip MSS'deki hastalığın klinik olarak zamanda ve mekânda yayılımının gösterilmesi olmuştur. Daha sonrasında bazı yazarlar tarafından revizyonlar yapılsa da 1983 yılında geliştirilen Poser tanı kriterleri Schumacher kriterlerinin yerini almış ve uzun yıllar MS tanısında kullanılmıştır. Poser kriterlerinde laboratuvar verileri de tanıda kendine yer bulmuştur. Temel laboratuvar kanıt beyin omurilik sıvısında (BOS), oligoklonal band (OKB) varlığı ise de MRG ve uyandırılmış potansiyeller de paraklinik kanıt olarak kabul edilmiştir. Bu kriterlere göre; klinik olarak kesin MS, laboratuvar destekli kesin MS, klinik olarak olası MS ve laboratuvar destekli olası MS olmak üzere 4 tanı kategorisi tanımlanmıştır. 2001 yılında McDonald öncülüğünde toplanan uluslararası panelde McDonald kriterleri olarak adlandırılan yeni tanı kriterleri geliştirildi ve yayınlandı. McDonald kriterleri hastaları MS, olası MS ve MS değil kategorilerine ayırdı. 2005'de uluslararası panel Polman öncülüğünde tekrar toplanılarak, 4 yıl süresince erişilen verileri değerlendirerek yeni bir revizyon yaptı. Bu revizyonda kriterlerin temel özellikleri korundu. Fakat özellikle görüntüleme ve BOS ile ilgili kafa karıştırıcı, yanlış yorumlamaya neden olan özellikler basitleştirilerek berraklaştırıldı. Son olarak McDonald kriterleri 2010 yılında gözden geçirildi. Bu yenilenme ile 2001 ve 2005

McDonald kriterlerinin özgüllüğü korunurken duyarlılığı artırılmış, zamanda ve mekânda yayılım kriterleri basitleştirilmiştir. KİS iken kesin MS tanısı koyma imkânı kolaylaştırılmış, öyküdeki belirti MS ile uyumlu ve güvenilir ise objektif bulgu olarak kabul edilmiştir. Ancak bu yeni kriterler bazı eleştiriler de almıştır. Kriterlerin basitleştirilmesi ve daha az kısıtlayıcı olmasının özgüllükten ödün verilebileceği ve MS olmayan hastalarda bile MS tanısının konabileceği gibi bir endişe doğurmuştur. Bu riskin özellikle MRG'yi yorumlayan radyolog ve nörologların MS konusunda uzman olmadığı durumlarda daha da yüksek olacağı ön görülmüştür. RRMS tanısında BOS bulgularının yer almaması özellikle tipik olmayan olgularda tanıdaki sıkıntıları artırmıştır. Klinik deneyimlerimiz bu endişelerin haklı olduğunu göstermiştir.

2010 McDonald kriterlerini oluşturan panel bu kriterlerin çocuklar, Asyalılar, Latinler için de kullanılabileceğini belirtmiştir. Ancak bu konuda ek çalışmalara ihtiyaç olduğunu da vurgulamışlardır. Nitekim daha sonra yapılan çalışmalarda bu kriterlerin çocuklarda da MS tanısı koymada yüksek duyarlılığa sahip olduğu gösterilmiştir. McDonald 2010 tanı kriterlerinin Akut Dissemine Ensefalomyelit (ADEM) benzeri semptomları olmayan 11 yaş üstündeki çocuklarda ve NMO ve NMO spektrum hastalıkları dışlanmış Asyalı popülasyonda kullanılmasını önermektedir (İdiman, 2016).

Tanı klinik bulgulara dayanmakla birlikte özellikle MRI (Magnetic Resonance Imaging) incelemesi tanının konulmasında çok yardımcı olmaktadır. Klinik bulgular, MRI, beyin omurilik sıvısı (BOS) ve uyarılmış potansiyel incelemeleri nörolog için son derece önemlidir.

2.2.6. MS Tedavisi

Genel olarak genç yetişkinleri etkileyen MS' in iş, sosyal yaşam ve aile yaşamı üzerinde büyük bir etkisi vardır. Hastaların %85' inde hastalık, relaps - remisyon (tekrarlayan) gösteren bir seyir izler, geri kalan %15' inde ise başlangıçtan itibaren ilerleme gösterir. Tekrarlayan, düzelen, seyir gösteren hastaların %80-

90' ında başlangıçtan 20 - 25 yıl sonra ikincil bir ilerleme görünür, ilerleyici seyir, sakatlanmanın birikimine yol açtığı için hastaların bu evreyi önleme ve geciktirme amacıyla tedavi edilmeleri zorunludur (Miller, 2003; Comi, 2000).

MS'in tedavi ile tamamen ortadan kaldırılabilen bir hastalık olmamakla birlikte hastalık sürecini, atak sıklığını ve bir ölçüde hastalık seyrini değiştiren tedaviler bulunmaktadır (Dişli, 2014). MS tedavisinin üç önemli bileşeni vardır. Bunlar;

1. Atakların önlenmesi,
2. Akut atak tedavisi
3. Semptomatik tedavidir (Murray,2006).

Akut dönemdeki tedavinin amacı; iyileşme süresini kısaltmak, atağın şiddetini azaltmak ve atak sonrası karşılaşılabılır sorunları en aza indirmektir. Akut atak, 24 saatten uzun süren, beyaz cevheri etkileyen bir fonksiyon bozukluğudur. Tipik olarak birkaç gün boyunca ilerleme göstermeye devam eder, bir haftadan önce maksimuma ulaşır, daha sonra ortalama 30 günde yavaşça azalır (Crayton ve Rossman, 2006). Bu süreçte hasta ve ailesinin tedaviye uyum göstermesi sosyal endikasyonları en aza indirme açısından oldukça önemlidir. MS'li bir birey sürekli olarak izlenmeli, tedavi boyunca aile ile iletişimini sürdürmelidir (Dişli, 2014).

Hastalar MS'in birincil, ikincil veya üçüncül sonuçları olarak farklı belirtileri birlikte deneyimlemektedir (Crayton ve Rossman, 2006). Geniş ölçüde tanıları olan hastaların bu belirtilerle baş etmek için aynı anda pek çok ilaç kullanması gerekmektedir (Dişli, 2014).

MS hiçbir iz bırakmadan tamamen kaybolan semptom ataklarından, kalıcı ve ciddi semptomlara kadar geniş bir yelpazede farklı tablolar sergileyen bir hastalıktır. Birçok semptoma neden olan ve hastanın yaşamını önemli ölçüde etkileyen MS tedavisi birkaç yıl öncesine değin semptom yönetimine odaklanırken, yeni geliştirilen ilaçlarla günümüzde hastalığın düzeltilerek iyileştirilmesine odaklanmaktadır (Costello ve diğ., 2003).

2.3. MS HASTALIĞINDA KARŞILAŞILAN SORUNLAR

MS hastalığı sürecinde hastalar biyolojik, psikolojik ve sosyal açılardan birtakım sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Hastalığın yoğun bir şekilde hissedilen fizyolojik etkilerinin yanında psikolojik ve sosyal açılardan da etkileri bulunmaktadır. Hastalığın ilk öğrenildiği süreçten kabul edilmesine kadar geçen süreçte yoğun bir psikolojik baskıdan söz edilmektedir. Bu durum hastanın sosyal işlevselliğini ve diğer insanlarla olan ilişkilerini de etkilemektedir. Hastalıkla birlikte işten ayrılma, tedavi masrafları vb. süreçlerin etkileriyle ekonomik sorunlar da yaşanmaktadır. Yaşanan çok yönlü sorunlar, hastaların günlük hayatını etkileyen bir sürece evrilmektedir.

2.3.1. MS Hastalığında Psikolojik Sorunlar

Kronik bir hastalık olan MS tanısını alan bireyler çeşitli sorunlarla karşılaşmaktadır. MS hastalığı ile ilgili sorunlar çok boyutlu olmakla birlikte bireylerin tüm yaşamına etki eden ve yorucu olan bir tedavi süreci sunulmaktadır. Bu durum MS'li kişiyi olduğu gibi yakınlarını, aile üyelerini, mesleki ve sosyal yaşamını da olumsuz yönden etkilemektedir.

MS hastalarında psikolojik sorunlardan bahsetmek istersek; stres, kendini suçlama, bağımlı olma, hastalığı kabullenmeme, öfke, üzüntü, içe kapanma, çaresizlik, özgüven sorunu, gelecek kaygısı ve damgalanma gibi durumları içermektedir.

MS'te hastanın öz bakımı ve düşünsel süreçleri 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, ve diğ., 2008; Holman ve Lorig, 2004).

MS hastalarında depresyon, en sık görülen psikiyatrik bozukluğun, yaklaşık %50 oranında olduğu bildirilmektedir.

Goldman Konsensüs Grubu 2005'de depresyonun bilişsel bozukluk ile birlikte MS'de yaşam kalitesini düşüren en önemli faktör olduğunu belirtmiştir. Uzun yıllar MS lezyonlarının sadece ak maddeyi etkilediği düşünülmüştür. Ancak son yıllarda görüntüleme tekniklerinin gelişmesine paralel olarak kortikal ve subkortikal tutulumlarının varlığı gösterilmiştir. Bu sayede MS'de görülen depresyonun geçmiş yıllarda sanıldığı gibi sadece fiziksel özürülükten değil, kortiko-subkortikal yapıların etkilenmesi ile ortaya çıkan biyolojik değişimlerden de köken aldığı ortaya konulmuştur. MS depresyonunda ilaçlar kadar davranışçı bilişsel tedavilerin ve çevresel düzenlemelerin de etkili olabileceği rapor edilmektedir.

MS'li hastalarda depresyon oranı normal popülasyondan, değişik medikal ve nörolojik hastalıklardan, santral sinir sistemini tutmayan disabiliteye neden olan hastalıklardan (ALS, spinal kord yaralanmaları ...) daha yüksektir. Diğer kronik hastalıklara göre üç kat daha fazla görülmektedir. Yapılan çalışmalarda, kadın hastalarda depresyon ölçümlerinin erkek hastalardan daha yüksek olduğu görülmüştür.

Depresyon semptomlarının birçoğunu MS'ninkilerden ayırmak güç olabilir; ancak bunlar tipik olarak aşağıdakileri içermektedir:

- Yorgunluk ve enerji kaybı
- Sürekli üzgün olma hali
- Kendine güven ve saygı kaybı
- Konsantre olmada sorun yaşama
- Normalde sevdiğiniz şeylere ilgi kaybı

- Değersiz hissetme
- Çaresiz ve umutsuz hissetme
- Uyuma güçlüğü veya her zamankinden erken uyanma
- Sosyal hayattan çekilme
- Ezici ve günlük umutsuzluk ve / veya suçluluk duyguları
- İştah kaybı (ve daha seyrek olarak, iştahta artış)
- Uyku bozukluğu (normalden daha fazla veya daha az uyku)
- Cinsiyete olan ilginin kaybı
- Açıklanamayan vücut ağrıları
- İntihar düşünceleri

İntiharların MS'de genel popülasyona göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu gösterilmektedir. Kanseri, kalp hastalığı, felç gibi ölüm nedenlerinden sonra MS'de intiharlar meydana gelmektedir.

2.3.2. MS Hastalığında Sosyal Sorunlar

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.

MS hastalarında sosyal ve psikiyatrik destek sorunları gözlenmektedir. Hasta bakım masrafları, aile ekonomisini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastanın fiziksel sağlık sorunlarının getirdiği kısıtlıklar, bedensel işlev kaybı, bozulmuş beden imgesi, bağımlılığın artması, aile içinde rollerin değişmesi, iş işlev ve ekonomik güvencede bozulma, boş vakit ve sosyal etkinliklerde katılmama, aile ve hastanın sosyal ilişkilerinde kısıtlanma dolayısıyla yaşam kalitesi ve aile sisteminin düzeni bozulmaktadır.

2.3.3. Günlük Yaşama İlişkin Sorunlar

MS hastalığının her evresinde, hastaların günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmelerini engelleyen çok farklı semptomlar ortaya çıkabilmektedir. Hastalık seyrini değiştiren tedavilerdeki ilerlemeler gelecek için ümit verici görünse de tedaviye uyum ve sosyal yaşama adaptasyonunu artırmak için, hastalardaki mevcut semptomların, hem kişiye özgü hem de multidisipliner kontrolü gerekir (Özakbaş, 2011). MS'te ciddi sorunlar oluşturabilen semptomların tedavi edilmesi günlük yaşam aktivitelerinin düzelmesine, başka kişilere daha az bağımlı kalınmasına, hastanın iş ve eğitim yaşamına olağan şekliyle devam edebilmesine ortam 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 psikososyal destek gibi konulara odaklanılması gerekmektedir (Flachenecker, Henze ve Zettl, 2014).

MS'te değişen derecelerde görülen motor, duyu, denge/koordinasyon, 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 etkilemektedir. Semptomların ayrıntılı sorgulanması ve kayıt altına alınması gerekmektedir. Böylece hastaya özgü bir tedavi yaklaşımı geliştirilmelidir (Flachenecker ve diğ., 2014). Başlangıçta sadece ataklar halinde seyredirken zaman içinde giderek kötüleşen MS'in hastayı yatağa bağımlı hale getirip, ileri dönemlerde de hareketsizliğe bağlı sorunlar ile karşılaşmak muhtemeldir (Thompson, Toosy ve Ciccarella, 2010).

MS'te rehabilitasyon eş güdümlü çalışan interdisipliner bir ekip tarafından hastaya kapsamlı bakım verilebilecek şekilde programlanmalıdır. Bu ekip içinde fizyoterapist, nörolog, rehabilitasyon hemşiresi, diyetisyen, iş-uğraşı terapisti, konuşma terapisti, psikolog ve sosyal hizmet uzmanı yer almalıdır. Hasta ve ailesi

rehabilitasyon çalışmalarının merkezinde yer almaktadır. MS rehabilitasyonunda amaç; hastanın gereksinimlerine göre koordinasyonunu geliştirmek, kuvvet ve dayanıklılığı artırmak ve sürdürmek, spastisite ve kullanmama sendromuna bağlı kontraktür ve basınç yaralarını engellemek, engelliliğe ve hastalığın tahmin edilemeyen gidişine uyum sağlamak, bilişsel duruma uygun planlar oluşturmak ve güvenlik önlemleri almak, günlük yaşam aktivitelerinde performansı artırmaktır (Turhan, 2004).

2.4. PSİKOSOSYAL DESTEK

“Psikososyal” kelimesi kavramsal açıdan birbiriyle etkileşim halinde olan psikolojik ve sosyal etkilerin dinamik durumunu ifade etmektedir (Aile Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, 2018). Psikososyal destek kavramı ise bireyin yaşamsal sorunlarla karşılaştığında aile ve çevresel mekanizmalar tarafından ihtiyaç duyduğu gereksinimlerin karşılanması, bireyin psikolojik ve sosyal açıdan desteklenmesi anlamına gelmektedir (Ayaz, Efe ve Korukoğlu, 2008).

Psikososyal destek, farklı araştırmacılar tarafından birçok boyutlarda ele alınmıştır. Bu durum da kavramın alanyazında farklı tanımlamalarla ele alınmasına neden olmuştur (Aliyev ve Tunç, 2017). Örneğin Yıldırım ve Ekinci (2010) psikososyal destek kavramını ele alırken bireylerin sosyal kaynaklarla olan etkileşimi üzerinden bir tanımlama yaparken, Eker ve Arkar (1995) ise bireyin çevresel destek mekanizmalarıyla olan etkileşimine dikkat çekmiştir. Psikososyal destek kavramına ilişkin tanımlara farklı bir boyut getiren bir diğer kavram ise algılanan psikososyal destek kavramıdır. Söz konusu kavram mekanik bir kavramsal tanımla yerine bireylerin psikososyal destekten ne anladıklarını ve sosyal ilişkilerden çıkarılan tatmini ve doyumunu ifade etmektedir (Aliyev ve Tunç, 2017).

Sosyal hizmet açısından psikososyal destek, bireyin güçlendirilmesini birey odaklı olarak gerçekleştirirken eş zamanlı olarak çevresel faktörlere de odaklanır. Sosyal hizmet, çevresel faktörleri ele alırken bireyin ilişkilerini temele alarak

çalışmalar yürütür. Bireyin psikolojik açıdan benlik farkındalığının güçlendirilmesi, bilinçlendirilmesinin desteklenmesi oldukça önemlidir. Sosyal açıdan ise bireyin ilişkilerinin pozitif bir ivmeye yönlendirilmesi hedeflenmektedir (Megele, 2015).

2.5. MS HASTALIĞINDA SOSYAL HİZMET

Önceki bölümlerde değinildiği gibi MS hastalığı yoğun bir tedavi ve rehabilitasyon süreci gerektiren kronik rahatsızlıktır. Bu süreçte hastalığın negatif etkilerinin azaltılması noktasında sosyal hizmet disiplini ve mesleği bir takım roller üstlenmektedir. Bu roller sosyal hizmetin yaklaşık bir asırlık çalışma tarihinden temellenerek günümüze ulaşmıştır. Sosyal hizmet genel olarak tüm hastalıklarla çalışırken, özel olarak MS alanında çalışırken de birtakım kuramsal çerçeveleri kendisine rehber edinmektedir. Bu bölümde bahsi geçen kuramsal temellere yer verilmiştir.

2.5.1. Ekosistem Yaklaşımı

Sosyal hizmet bireyi ele alırken bireyin çevresi içerisinde ele alınmasının gerekliliğine özellikle vurgu yapmaktadır. Ashman ve Hull (1999)'a göre bireyin içinde yaşadığı sosyal çevre; iş, gelir, yasalar, toplumsal kuralları ile bireyin iletişim içinde olduğu diğer bireyler, gruplar, kurumlar ile sistemleri içerisine dâhil etmektedir. Ekosistem yaklaşımı birey çevre ilişkilerini bir bütün olarak ele alırken, çevrenin bireyin davranışı üzerindeki etkilerinden de söz etmektedir (Zastrow ve Kirst-Ashman, 2006). Sosyal hizmet mesleği hastalıklarla çalışırken bireyin yaşam kalitesinin ve iyi ik halinin artırılması adına bireyin içerisinde yer aldığı ekosistem ile birlikte değerlendirilmesinin sürece katkılar sağladığını ifade etmektedir (Duyan, 2010). Bu bağlamda genç yetişkin MS hastalarının, hastalık tanısı ile başlayan süreçte yüzleşmek durumunda kaldıkları güçlükler düşünüldüğünde, hastalığın bireyin çevresel sistemleriyle birlikte ele alınması gerektiğini ifade etmektedir. MS hastalarının odak sistem olduğu bir yapıda; aile,

iş, yakın ilişkiler, eğitim vs. çevresel sistemlerin hep birlikte değerlendirilmesi, hastalığın rehabilitasyonu sürecinde sosyal hizmet disiplininin etkin bir çalışma ortaya koyabilmesi için bir gereklilik olduğu düşünülmektedir.

2.5.2. Güçlendirme Yaklaşımı

Sosyal hizmet yaklaşımları içerisinde, alanda etkin şekilde yararlanılan yaklaşımlardan birisi de güçlendirme yaklaşımıdır. Sheafor ve Horejsi, (2003)'ye göre güçlendirme, bireylerin; yaşamları üzerindeki kontrollerini artıran, bireysel - bireylerarası ve haklar açısından güç elde etmelerini sağlayan ve olumsuz yaşam deneyimlerine yönelik tutum değiştirmeyi amaçlayan bir yaklaşımdır. Sosyal hizmet uygulamalarında güçlendirme yaklaşımının bireyler açısından pozitif etkilerine bakıldığında, pek çok farklı açıdan yararları olduğu ifade edilmektedir. Barnes ve Bowl, (2001) çalışmalarında güçlendirme yaklaşımının bir takım pozitif değişimlere sebep olduğunu ifade etmiştir. Bu değişimlere örnek olarak, bireysel gelişim, aile ve diğer sosyal yapılarda pozitif yönde bir dönüşüm, öz kontrol, baskıya karşı direnç, yapısal değişim ve eşitsizlerin giderilmesi gösterilebilir.

Genç yetişkin MS hastaları açısından güçlendirme yaklaşımına bakıldığında, Atak (2017) yapmış olduğu çalışmada sosyal hizmet uzmanlarının MS hastaları ile çalışırken hastaların gereksinimleri doğrultusunda kaynaklar ile bağlantılandırma, çözüm yaratma, kaynaklara erişme, hastaları ve ailelerini güçlendirme gibi hizmetler sunduğundan söz etmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının güçlendirme yaklaşımı ile bağlantılı olarak eğitici, kolaylaştırıcı, harekete geçirici ve savunucu, bağlantı kurucu gibi rolleri üstlendiğinden bahsetmektedir.

2.5.3. Tıbbi Sosyal Hizmet

Tıbbi sosyal hizmet Barker (2003) tarafından hastaların ve ailelerinin hastalık süreci ile birlikte karşılaşılan sorunlarının ortadan kaldırılması amacıyla sağlık kuruluşlarında yürütülen sosyal hizmet uygulamaları olarak tanımlanmaktadır. Tıbbi sosyal hizmet, hastaların alacağı tedaviden en etkin şekilde yararlanması amacıyla hasta ve yakınlarına, tanının yarattığı stresle baş edebilmelerini ve ortaya çıkabilecek sorunların çözümlenmesini kolaylaştırmak ve mevcut sosyal destek sistemlerini harekete geçirmek gibi noktalarda roller üstlenmektedir (Attepe Özden, 2017). Tüm kronik hastalıklar gibi MS hastalığı da tıbbi müdahalenin yanında hastaların psikososyal yönden desteklenmesini gerektiren bir hastalıktır. MS tanısı almak, bireyler ve aileleri için hem zor hem de yıpratıcı bir durumdur. Ekonomik sorunlar, yaşama dâhil olabilecek kısıtlamalar, fiziksel yetersizlik, 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 belirtiler, hastaların gündelik ve iş hayatlarını etkileyebilecek sonuçlara yol açabilmektedir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanı, hastalığın bireyi, ailesini, arkadaşlarını kısaca sosyal çevresini nasıl etkilediği konusunda çalışmalar yürütmektedir.

3. BÖLÜM

YÖNTEM

Bu arařtırmada, genç yetişkin MS hastalarının yaşadıkları psikososyal sorunları ile ilişkili olduđu düşünölen deęişkenler, hastaların algılamalarına dayalı olarak betimlenmeye çalışılmıştır. Arařtırma nicel arařtırma yöntemiyle yapılmıştır. Nicel arařtırma, tarama ve deneme modellerinden oluşmaktadır. Tarama modelleri, bir olguyu olduđu gibi resmetmeyi amaçlayan modellerdir. Tarama modelleri, genel tarama ve ilişkisel tarama modelleri olarak ikiye ayrılmaktadır. Bu arařtırmada iki veya daha çok sayıdaki deęişken arasında birlikte deęişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır (Karasar, 1994: 81).

Reid ve Smith (1989: 64)'in sınıflamasına göre de bu arařtırma, "alan arařtırması" kapsamında ele alınmaktadır. Bilindiđi gibi alan arařtırması evreni tanımlamak için orijinal verilerin evrenden ya da evreni temsil ettiđi düşünölen bir örneklem üzerinden anketler aracılıđıyla toplanmasıdır.

3.1. Arařtırmanın Çalışma Evreni

Çalışma evrenini Türkiye MS Derneđi Ankara şubesinde kayıtlı olan yaklaşık 800 genç yetişkin MS hastası oluşturmaktadır. Arařtırmanın yürütöldüđu dernekte tüm üyelerin aktif olmaması, bununla birlikte arařtırmanın yapıldığı kısıtlı zamanda dernekte bulunan aynı üyelerin tekrarlı şekilde derneđe devamı sebebiyle arařtırmaya gönüllü olarak katılan 216 MS hastasıyla anket görüşmesi yapılmıştır. Buradan hareketle arařtırma örneklemine 166 kadın ve 50 erkek olmak üzere toplam 216 MS hastası oluşturmaktadır. Örneklem grubunu oluşturan katılımcılar 20-50 yaş aralıđından olup yaş ortalaması 35 olmuştur.

3.2. Arařtırmada Kullanılan Ölçme Aracı

Arařtırmamız nicel bir çalıřma olup, veriler arařtırmanın amacına uygun bir kiřisel bilgi formu, arařtırmacı tarafından geliřtirilen katılımcıların sosyodemografik ve sosyoekonomik bilgilerinin ve hastalıklarına iliřkin veya hastalıklarıyla iliřkili bazı bilgilerin istendiđi 49 soruluk bir formdur. Genç yetiřkin MS hastalarına yönetilen sorular genel olarak hastaların sosyodemografik özelliklerine, aile sistemlerine, hastalıđa, psikososyal güçlüklerle iliřkin bilgi edinme amacıyla oluşturulmuřtur. Bunun yanında MS hastalıđı, MS hastalarının aileleri, tıbbi destek ve engellilik durumları, hastalıđın getirdiđi psikososyal güçlüklerin ortaya konulmasına yönelik soruların yer aldıđı “hasta görüşme formu” düzenlenmiřtir.

3.3. Arařtırmanın İstatiksel Veri Analizi

Anket çalıřması kapsamında elde edilen veriler SPSS 22.0 programında deđerlendirilmiřtir. Verilerin deđerlendirmesinde betimleyici analiz yöntemi kullanılmakla birlikte yüzde dađılımları analiz edilerek açıklanmiřtir.

3.4. Süre ve Olanaklar

Bu arařtırma 1 Eylül 2017 ile 10 Mayıs 2019 tarihleri arasında yapılmıřtır. Verilerin toplanması 1 řubat 2018-1 Haziran 2018 tarihleri arasında gerçekleřmiřtir. Çalıřmanın maliyeti arařtırmacının kendi olanakları ile karřılanmiřtir.

4. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Bu bölümde araştırmanın uygulama aşaması sonunda elde edilen çeşitli bilgilere ilişkin bulgular ve değerlendirmeler yer almaktadır. MS hastalarını tanıtıcı bulguları, MS hastalığına ilişkin bulgular, MS hastalığının getirdiği psikososyal güçlüklerle yönelik bulgular ve son olarak beklenti ve öneriler olmak üzere dört ana başlık altında ele alınıp yorumlanmıştır.

4.1. Katılımcıların Demografik, Sosyoekonomik ve MS Hastalığına İlişkin Durumlarına Ait Bulgular

Araştırmaya katılan 216 genç yetişkin MS hastasının yaş, cinsiyet, medeni durum ve eğitim derecesi özelliklerini belirten sosyodemografik özelliklerine ve hastalık sürecine ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Tablo 1: Cinsiyet Dağılımı

Cinsiyet Dağılımı	Sayı	%
Kadın	166	76.9
Erkek	50	23.1
Toplam	216	100

Görüşülen 216 kişinin büyük çoğunluğu %76.9' u kadın iken az bir kısmı %23.1' i erkektir. Literatürde yer alan bilgiler ışığında cinsiyet açısından kadın ve erkek MS hastalarının sayısında önemli farklılıklar görülmektedir (Ascherio ve Munger, 2008). MS hastalığının dünyadaki kadın/erkek oranına bakıldığında bu hastalığın kadınları erkeklerden daha çok etkilediği ve yapılan birçok çalışmada kadın erkek oranınının 1.7 ve 2:1 arasında olduğu belirtilmiştir. (Onat ve diğ., 2015).

Tablo 2: Yaş Dağılımı

Yaş Dağılımı	Sayı	%
20-30	58	26.9
31-40	73	33.8
41-50	85	39.4
Toplam	216	100

MS hastalarının çoğunluğu %39.4' ü 41-50 yaş gurubunda yer almaktadır. Hastaların yaş dağılımı ile ilgili tablode görüldüğü gibi, MS hastalarının en yoğun rastladığı yaş gurubu, %39.4' lük oranı ile 41-50 yaş aralığıdır. Yaş aralığına göre hastalığın yoğun görüldüğü ikinci gurup ise %33.8 lük oranında ki 31- 40 yaş aralıdır. 31-40 yaş ve 41-50 yaş aralığındaki iki hasta guruplarının oranı toplam hastaların %73.2 oluşturmaktadır.

Tablo 3: Eğitim Durum

Eğitim Dağılımı	Sayı	%
İlköğretim	26	12.0
Lise	73	33.8
Üniversite	107	49.5
Yüksek Lisans /Doktora	10	4.6
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan 216 MS hastasının eğitim durumunu incelediğimizde %49.5 sinin üniversite eğitim seviyesine sahip oldukları saptanmıştır. Bu oran hastaların yaklaşık yarısının üniversite mezunu olduğunu göstermektedir. Skovgaard, Nicolajsen, Pedersen, Kant, Sten, Fredrikson, Verhoef ve Meyrowirtch

(2013)'ün Danimarkada yaptıkları arařtırmada MS hastalıđı tanısı alan bireylerin eđitim durumlarının yüksek olduđu ifade edilmiřtir.

Tablo 4: Medeni Durum

Medeni Durum	Sayı	%
Evli	118	54.6
Bekâr	63	29.2
Bořanmıř	31	14.4
Dul / Eři Vefat Etmiř	4	1.9
Toplam	216	100

Arařtırmaya katılan MS hastalarının büyük çođunluđunun %54.6 evli ve %29.2 bekâr olduđu görölmektedir. Tablo 2.'deki yař dađılımına iliřkin bulgularla birlikte deđerlendirildiđinde çođunluđun 30 yař ve üstünde olduđu dikkate alındıđında evlilerin oranının yüksek ıkması dođaldır. Katılımcıların yaklařık üçte biri de %29.2 bekârdır. Sonuç olarak, yař dađılımı ve medeni duruma iliřkin bulguların birbiriyle tutarlı olduđu söylenebilir. Güle ve Gümüş (2018)'in alıřmasında MS hastalarının medeni durumlarına bakılmıř ve arařtırmaya katılan hastaların %68.4'ünün evli, %31.6'sının bekâr olduđu bulunmuřtur. Bu bulgular arařtırma bulguları ile örtüşen oranlar içermektedir.

Tablo 5: ocuk Sahibi Olma Durumu

ocuk Sahibi Olma Durumu	Sayı	%
Var	124	57.4
Yok	92	42.6
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarının %57.4' ünün çocuk sahibi olduğu, %42.6'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. Araştırmanın bulgusu ile örtüşmektedir.

Tablo 6: Sahip Olunan Çocuk Sayısı

Sahip Olunan Çocuk Sayısı	Sayı	%
1-2	126	58.3
3-4	15	6.9
5 ve üzeri	4	1.9
Yanıtsız	71	32.9
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %58.3 ünün bir veya iki, %6.9 unun üç veya dört, az bir kısmının %1.9 unun beş veya daha fazla çocuğa sahip olduğu görünürken, 32.9 soruyu yanıtsız bırakmışlar.

Tablo 7: Çalışma Durumu

Çalışma Durumu	Sayı	%
Çalışıyorum	90	41.7
Çalışmıyorum	126	58.3
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan genç yetişkin MS hastalarının %41.7' sinin bir işte çalıştığı, %58.3' ünün ise çalışmadığı saptanmıştır. Atak (2017)'nin çalışmasında hastaların %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 emeklilerden oluştuğu belirtilmiştir.

Tablo 8: Sosyal Güvence Durumu

Sosyal Güvence Durumu	Sayı	%
Var	188	87.0
Yok	28	13.0
Toplam	216	100

Katılımcıların %87' sinin sosyal güvencesinin olduğu, %13' ünün sosyal güvencesinin olmadığı saptanmıştır. Benzer çalışmalardan birisi olan Idiman, Uzunel, Ozakbas, Yozbatiran, Oguz, Callioglu ve Bahar, (2006), sosyal güvenceyi yaşam kalitesi açısından ele almış ve sosyal güvenceye sahip olma ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark saptamamıştır.

Tablo 9: Çalışan MS Hastalarının Statü Dağılımı

Çalışan MS Hastalarının Statü Dağılımı	Sayı	%
İşçi	25	11.6
Memur	39	18.1
Emekli	31	14.4
Şirket personeli	18	8.3
Yanıtsız	103	47.7
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan genç yetişkin MS hastaları meslek gruplarına göre sınıflandırıldığında, %18.1' inin kamu/memur statüsünde çalıştığı, %14.4' ünün emekli olduğu, %11.6' sının işçi, %8.3' ünün ise şirket personeli olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %47.7' si meslekleri ile ilgili bir beyanda bulunmamıştır. Tablo 7'de verilen bilgilerde görüldüğü üzere araştırmada ortaya konulan oranlar benzer bazı çalışmalarla paralellik göstermektedir.

Tablo 10: Aylık Kazanç Durumu

Aylık Kazanç Durumu	Sayı	%
Gelirim giderimden az	76	35.2
Gelirim giderimle dengeli	109	50.5
Gelirim giderimden fazla	31	14.4
Toplam	216	100

Araştırma kapsamındaki MS hastalarının %50.5' inin aylık gelir-gider durumu dengeli, %35.2' sinin geliri giderinden az ve %14.4' ünün geliri giderinden fazladır.

Tablo 11: Birlikte Yaşanan Kişi Sayısı

Birlikte Yaşanan Kişi Sayısı	Sayı	%
1-2	67	31.0
3-4	126	58.3
5-6	22	10.2
7-8	1	.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %58.3' ü evde 3-4 kişi, %31' i 1-2 kişi, %10.2' si 5-6 kişi ve çok az bir kısmı da 7-8 kişi ile beraber yaşamaktadır.

Özetle, bu bölümde hastaların demografik özelliklerine ilişkin verilere yer verilmiştir. Bu veriler, hastaların cinsiyeti, yaşları, eğitim durumları, medeni durumları, çocuk sahibi olup olmama durumu, çalışma durumu, sosyal güvence durumu, çalışma statüsü, aylık kazançları ve birlikte yaşadıkları kişilere ilişkin bilgileri içermektedir. Tek(2018)'in yaptığı çalışmada 298 veriden yalnızca 8'inin ayrı yaşadığı tespit edilmiştir. Bu da MS hastalarının aileden ayrı yaşama oranının düşük olduğunu desteklemektedir.

4.2. Hastalığa İlişkin Bulgular

Hastalığa ilişkin genel bulguların yer aldığı bu bölümde; MS hastalarının aileleri, tıbbi destek ve engellilik durumu, hastalığın getirdiği psikososyal güçlüklerle ilişkin bulgulara yer verilmektedir.

4.2.1. MS Hastalarının Aileleri ile İlgili Bulgular

Tablo 12: Ailede MS Tanısı Alan Birey Durumu

Ailede MS Tanısı Alan Birey Durumu	Sayı	%
Var	52	24.1
Yok	164	75.9
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %75.9' u ailesinde MS tanısı konulmadığını belirtirken %24.1' i ailesinde kendisinden başka MS hastası olduğunu belirtmiştir.

Tablo 13: Ailede MS Tanısı Olanların Yakınlık Derecesi

Ailede MS Tanısı Olanların Yakınlık Derecesi	Sayı	%
----------------------------------------------	------	---

Anne-baba	3	1.4
Kardeş	13	6.0
Büyükanne-büyükbaba	7	3.2
Akraba	11	5.1
Sadece ben	182	84.3
Toplam	216	100

Ailede MS tanısı alan hastaların yakınlık derecesi sorulmuş ve katılımcıların %85' i "sadece ben", %6' sı "kardeş", %5.1' i "akraba", %3.2' si "büyükanne / büyükbaba" ve %1.4' ü ise "anne / baba" olarak cevabını vermiştir. Buna göre ailede MS tanısı olanlardan kardeş ve akrabaların sayısı diğerlerine göre daha yüksektir. MS'i olan bireylerin %80'inin yakın akrabalarında MS tanısı ile karşılaşılmazken, bazı ailelerde birden fazla üyede MS görülebilmektedir (Eraksoy, 2004).

4.2.2. Çocukluk Dönemi İle İlgili Bulgular

Tablo 14: Çocukluk Döneminde Geçirilen Hastalık Durumu

Çocukluk Döneminde Geçirilen Hastalık Durumu	Sayı	%
Var	28	13.0
Yok	188	87.0
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %87' si çocukluk döneminde yaşamını tehdit eden herhangi bir hastalıklarının olmadığını belirtirken %13' ü olduğunu belirtmiştir.

Tablo 15: Çocukluk Döneminde Geçirilen Hastalıklar

Çocukluk Döneminde Geçirilen Hastalık Durumu	Sayı	%
Ateşli hastalıklar	10	4.6
İç hastalıkları	10	4.6
Nörolojik ve psikiyatrik hastalıklar	3	1.4
Romatizmal hastalıklar	2	.9
Yanıtsız	191	88.4
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %10' u ateşli bir hastalık geçirmiş, %10' u iç hastalıkları geçirdiğini belirtmiştir. Ayrıca katılımcıların büyük bir çoğunluğu %88.4 soruyu yanıtsız bırakmıştır. Kesin olarak tespit edilememekle birlikte erken çocukluk çağı enfeksiyonlarının bağışıklık sistemini etkilediği (Öz, 2013), ayrıca kızamık virüsünün de (Bakar, 2008) etkilerinin olduğu iddia edilmektedir.

Tablo 16: Çocukluk Döneminde Psikolojik Bir Travma ile Karşılaşma Durumu

Çocukluk Döneminde Psikolojik Bir Travma ile Karşılaşma Durumu	Sayı	%
Karşılaştım	50	23.1
Karşılaşmadım	166	76.9
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %23.1' i çocukluk döneminde yaşamlarının etkileyen psikolojik bir sarsıntı yaşamış; %76.9' u bu dönemde herhangi bir sarsıntı yaşamadığı gözükmektedir.

Tablo 17: Çocukluk Döneminde Yaşanan Psikolojik Travmanın Niteliği

Çocukluk Döneminde Psikolojik Bir Travma ile Karşılaşma Durumu	Sayı	%
Aile üyelerinden birinin vefatı veya hastalığı	14	6.5
Aile içi sorunlar (şiddet, baskı, madde bağımlılığı, boşanma yoksulluk vb.)	23	10.6
Kaza	4	1.9
Yanıtsız	175	81.0
Toplam	216	100

Çocukluk döneminde psikolojik bir sarsıntı ile karşılaşan hastaların %10.6' ı aile içi şiddet, %6.5' i aile üyelerinden birinin vefatı, %1.9' u kaza geçirme, %81' i ise soruya yanıt vermemişler.

4.2.3. Hastalık Tipi İle İlgili Bulgular

Bilindiği gibi MS' in tipleri özelliklerine göre dört farklı türe ayrılmaktadır. 1. Tekrarlayıcı - İyileştirici MS (RRMS), 2. İkincil İlerleyici MS (SPMS), 3. Birincil İlerleyici MS (PPMS) 4. Ataklı - İlerleyici MS (PRMS) olarak adlandırılmaktadır.

Tablo 18: Hastalık Tipi

Hastalık Tipi	Sayı	%
RRMS	171	79.2
SPMS	23	10.6
PPMS	5	2.3

PRMS	4	1.9
Bilmiyorum	13	6.0
Toplam	216	100

MS hastalığı alt tiplerine göre incelendiğinde %79.2' sinin RRMS - Tekrarlayıcı - İyileştirici MS (Relapsing - Remitting MS); %10.6' sının SPMS - İkincil İlerleyici MS (Sekonder Progresif MS); %2.3' ünün PPMS - Birincil İlerleyici MS (Primer Progresif MS); %1.9' unun PRMS – Ataklı İlerleyici MS (Progresif Relapsing MS) olduğu saptanmıştır. Elde edilen bu bulgunun dünya ve Türkiye ölçeğinde yapılan araştırmalar için özgün bir bulgu olduğu söylenebilir.

Verilen yanıtlara göre büyük çoğunluğun iyileşmelerle giden atak grubuna dâhil olduğu görülmektedir.

Tablo 19: Hastalığın Anatomik Tutum Yeri

Hastalığın Anatomik Tutum Yeri	Sayı	%
Serebral	82	38.0
Serebellar	27	12.5
Ekstrapiramidal	4	1.9
Medulla Spinali	9	4.2
Yanıtsız	94	43.5
Toplam	216	100

MS hastalığında anatomik tutum yerleri olan Serebral, Serebellar, Ekstrapiramidal, Medulla Spinali adlanan kısımlara göre, hastaların %38' i Serebral, %12.5' i Serebellar, %4.2' si Medulla Spinali ve %1.9' u Ekstrapiramidal olduğu saptanmıştır.

Tablo 20: Atak Sıklığı

Atak Sıklığı	Sayı	%
Çok sık	20	9.3
Bazen	67	31.0
Nadiren	87	40.3
Atak yok	42	19.4
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %40.3' ünün nadiren, %31' inin bazen, %19.4' ünün atak olmadığını ve %9.3' ünün çok sık atak geçirdiği saptanmıştır.

Tablo 21: En Son Geçirilen Atak Zamanı

En Son Geçirilen Atak Zamanı	Sayı	%
Geçirmedim	5	2.3
1 hafta önce	15	6.9
1 ay önce	20	9.3
6 ay önce	40	18.5
1 yıl önce	25	11.6
1 yıldan fazla	111	51.4
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %51.4' ünün en son bir yıldan fazla zaman önce; %18.5' inin altı ay; %11.6' sının bir yıl; %9.3' ünün bir ay; %6.9' unun bir hafta önce atak geçirdiği ve %2.3' ünün atak geçirmediği saptanmıştır.

Tablo 22: Atakların Ortalama Süresi

Atakların Ortalama Süresi	Sayı	%
Birkaç dakika/saat	10	4.6
1 gün	27	12.5
1 hafta	65	30.1
1 ay	59	27.3
1 aydan fazla	46	21.3
Ataksız	9	4.2
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %30.1 bir hafta, %27.3 bir ay, %21.3 bir aydan fazla, %12.5 bir gün, %4.6 birkaç dakika ve %4.2 ataksız oluşu saptanmıştır.

Bu bölümde, MS hastalığının en sık görülen tipi RRMS' saptanmıştır. Bu tip devamlı olarak atak ve iyileştirmeye giderek ilerler. Özellikle serebral bölgenin periventriküler alanına lokalize olan bu tip, atakları ortalama altı ay ve bir yıl süre ile en çok görülen olarak sayılmaktadır.

4.2.4. Tıbbi Destek ve Engellilik Durumu İle İlgili Bulgular

Tablo 23: İlaç Kullanma Durumu

İlaç Kullanma Durumu	Sayı	%
Kullanıyorum	174	80.6
Kullanmıyorum	42	19.4

Toplam	216	100
---------------	------------	------------

Hastaların %80.6'sı hastalığın semptomlarını azaltmak adına ilaç tedavisi görmektedir. Buna karşın %19.4'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 24: Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türünün Varlığı

Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türünün Varlığı	Sayı	%
Var	56	25.9
Yok	160	74.1
Toplam	216	100

Yapılan araştırmada MS hastalığıyla birlikte ortaya çıkan engellilik durumunun hastaların büyük çoğunluğunda olmadığı ortaya çıkmıştır. Özakbaş (2011)'e göre MS hastaları duygusal, psikolojik ve fiziksel açılardan engellilik yaratan çeşitli semptomlara sahiptir (Özakbaş, 2011). Araştırmaya katılan hastaların %74.1'i MS hastalığının neden olduğu bir engel türü olduğunu belirtirken 25.9'u olmadığını belirtmiştir.

Tablo 25: Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türü

Hastalıkla Ortaya Çıkan Engel Türü	Sayı	%
Yürümede bozukluk(denge kaybı)	38	17.6
Kol ve bacaklarda tutulma	4	1.9
Serebral Palsi	2	.9
Diyabet	1	.5

Görme kaybı	3	1.4
Yanıtsız	168	77.8
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %17.6' sı MS hastalığından sonra yürüme bozukluğu ve denge kaybı, %1.9' u kol ve bacaklarda tutulma, %1.4' ü görme kaybı, %0.9' unda Serebral Palsi tanısı almış ve %0.5' i diyabet tanısı almıştır.

Tablo 26: Fizik Tedavi Alma Durumu

Fizik Tedavi Alma Durumu	Sayı	%
Alıyorum	54	25.0
Almıyorum	162	75.0
Toplam	216	100

Fizik tedavi alma durumu incelendiğinde, araştırmaya katılan hastaların %75 gibi büyük bir çoğunluğun fizik tedavi almadığı görülmekte; %25' inin fizik tedavi gördüğü anlaşılmaktadır. Tek (2019)'un çalışmasında yer verilen bulgulara göre, MS hastalarının %79'u koruyucu tedavi; %21'i atak tedavisi; %29.4' ü fizik tedavi aldığını belirtmiştir. %7.8'si ise herhangi bir tedaviye başvurmadığını belirtmiştir.

Tablo 27: Fizyoterapi Sıklığı

Fizyoterapi Sıklığı	Sayı	%
Her gün	8	3.7
Haftada birkaç kez	14	6.5
Ayda birkaç kez	2	.9
Yılda birkaç kez	24	11.1

Yanıtsız	168	77.8
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %11.1' i yılda birkaç kez, %6.5' i haftada birkaç kez, %3.7' si ise her gün fizyoterapiden yararlandığını belirtmiştir.

Tablo 28: İkincil Bir Rahatsızlığın Varlığı

İkincil Bir Rahatsızlığın Varlığı	Sayı	%
Var	53	24.5
Yok	163	75.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %75.5' inde ikincil bir rahatsızlık bulunmazken %24.5' lik bir kısmında ikincil bir rahatsızlık olduğu saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda ikincil rahatsızlıkların biyolojik temelli rahatsızlıklardan, psikolojik temelli rahatsızlıklara değin geniş bir yelpazede olduğu görülmektedir. Örneğin Keskin, Çakmak, Tamam ve Evlice, (2013), . MS'e bipolar bozuklukluğun eşlik ettiği bir vaka incelemiştir.

Tablo 29: Mevcut İkincil Rahatsızlık Durumu

Mevcut İkincil Rahatsızlık Durumu	Sayı	%
İç Hastalıklar (Guatr, Diyabet, Üveit, Taşikardi, Böbrek Yetmezliği, Haşimato vb.)	33	15.3
Nörolojik hastalık (migren)	2	.9
Deri hastalıkları (zona)	1	.5
Obezite	1	.5

Psikolojik hastalıklar (paranoya, bipolar, depresyon, anksiyete)	6	2.8
Romatolojik hastalıklar (SLE, FMF, Spina Bifida)	6	2.8
Onkolojik hastalıklar	1	.5
Yanıtsız	166	76.9
Toplam	216	100

216 MS hastası ile yapılan çalışmada hastaların %15.3'ünde Guatr, Diyabet Üveit, Taşikardi, Böbrek yetmezliği ve Haşimato gibi içsel hastalıklara; %2.8'inin Paranoya, Bipolar, depresyon, anksiyete gibi psikolojik hastalıklara; %2.8'inin SLE, FMF, Spina Bifida gibi Romatolojik hastalıklara sahip olduğunu belirtmiştir.

Tablo 30: Hastanede Kalınan Süre

Hastanede Kalınan Süre	Sayı	%
1-10 Gün	102	47.2
11-20 Gün	27	12.5
21-30 Gün	4	1.9
1-2 Ay	12	5.6
3-5 Ay	6	2.8
Yatmadım	43	19.9
Yanıtsız	22	10.2
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %47.2' si hastanede 1-10 gün arasında; %12.5' i 11-20 gün; %1.9' u 21-30 gün; %5.6' sı 1-2 ay; %2.8' i 3-5 ay arasında kalırken hastaların %19.9' u hastaneden hiç yatmamıştır. Buna göre hastaların çoğunluğu hastanede 1 ile 10 gün arasında kalmaktadır.

Tablo 31: Hastaneye Gitme Sıklığı

Hastaneye Gitme Sıklığı	Sayı	%
1-3 ayda bir	85	39.4
4-6 ayda bir	54	25.0
7-11 ayda bir	13	6.0
Yılda bir	37	17.1
Gitmiyorum	27	12.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %39.4' ünün hastaneye 1-3 ayda bir; %25' inin 4-6 ayda bir; %17.1' inin yılda bir gittiği saptanırken katılımcıların %12.5' inin hiç hastaneye gitmediği saptanmıştır.

4.3. Hastalığın Getirdiği Psikososyal Sorunlara Yönelik Bulgular

Tablo 32: Gün İçerisindeki Hissedilen Sorunlar

Gün İçerisindeki Hissedilen Sorunlar	Sayı	%
Uykusuzum	3	1.4

Başım ağrıyor	1	.5
Yorgunum	34	15.7
Konsantrasyon güçlüğü yaşıyorum	10	4.6
Unutkanlığım var	7	3.2
Diğer	161	74.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %15.7'sinin gün içinde yorgun olduğu, %4.6'sının konsantrasyon güçlüğü yaşadığı %3.2'sinin unutkanlık yaşadığı görülmekteyken %74.5'inin diğer sorunlarla (ümitsizim, gelecek kaygısı taşıyorum, suçlu hissediyorum, yargılandığımı hissediyorum, kendimi başka birine bağımlı hissediyorum vb. düşüncelerle) karşılaştığı saptanmıştır.

Tablo 33: Kaygı Düzeyinin Tedaviye Etkisi

Kaygı Düzeyinin Tedaviye Etkisi	Sayı	%
Hiçbir etkisi yok	71	32.9
Olumlu yönde etkiliyor	38	17.6
Olumsuz yönde etkiliyor	107	49.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına “kaygı düzeyinin nasıl değerlendiriyorsunuz?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların %49.5'i “olumsuz yönde etkiliyor”; %32.9'u “hiçbir etkisi yok” %17.6'sı “olumlu yönde etkiliyor” cevabını vermiştir. Buna göre genç yetişkin MS hastalarının kaygı durumu günlük yaşamlarını büyük oranda olumsuz yönde etkilemektedir.

Tablo 34. Hastalık tanısını öğrendikten sonra verilen tepkiler

Günlük Alışkanlıklardaki Değişikler ile Aile Üyelerinin Davranışlarına İlişkin Düşünceler	Sayı	%
Şok oldum	70	32.4
Çok korktum	39	18.1
Kendimi çaresiz hissettim	40	18.5
Normal tepki verdim	35	16.2
Yanıtsız	32	14.8
Toplam	216	100

Tablo 35: Gelecekte Beklenen Süreçten Haberdar Olma Durumu

Gelecekte Beklenen Süreçten Haberdar Olma Durumu	Sayı	%
Bilmiyorum	67	31.0
İyi biliyorum	90	41.7
Az biliyorum	39	18.1
Fikrim yok	20	9.3
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına “MS olduktan sonra gelecekte sizi nasıl bir süreç beklediğini biliyor musunuz?” sorusu sorulmuştur. Katılımcıların %41.7’si kendisini bekleyen süreci iyi bildiğini; %31’i bilmediğini ve %18.1 az bildiğini belirtmiştir. Buna göre hastaların gelecekte hastalığa ilişkin karşılaşılabilecek olası durumlara karşı hazırlıklı oldukları söylenebilir.

Tablo 36: MS Tanısından Sonra İş Yaşamındaki Değişim Durumu

MS Tanısından Sonra İş Yaşamındaki Değişim Durumu	Sayı	%
Oldu	103	47.7
Olmadı	113	52.3
Toplam	216	100

Atak (2017)'ye göre MS hastalarının %16'sının iş yaşamı doğrudan olumsuz etkilenmiştir. Araştırmaya katılan "MS hastalarına MS tanısı aldıktan sonra iş hayatınızda bir değişiklik oldu mu?" sorusuna %52.3 oranında olmadığı saptanırken %47.7 oranında iş hayatında değişiklik olduğu saptanmıştır.

Tablo 37: İş Yaşamındaki Mevcut Değişiklik

İş Yaşamındaki Mevcut Değişiklik	Sayı	%
İşimden atıldım	29	13.4
Daha düşük bir statüye indim	56	25.9
Daha sakin bir iş veya iş ortamı buldum	7	3.2
Yanıtsız	124	57.4
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastaları "MS tanısı aldıktan sonra iş hayatınızda nasıl bir değişiklik oldu?" sorusu sorulmuş ve açık uçlu olarak sorulmuştur. Buna göre katılımcıların %25.9'u "daha düşük bir statüye indiğini" belirtirken %13.4'ü ise işinden atıldığını belirtmiştir. Bu soruya katılımcıların %57,4'ünün yanıt vermek istemediği görülmektedir. Bunun nedeninin ise iş yaşamında yaşanan olumsuzlarla ilgili olduğu düşünülmektedir. Bunun başında ekonomik sorunlarla yüzleşmekte güçlükler olduğu söylenebilir.

Tablo 38: Yapmak İsteyip Yapılamayanlar

Yapmak İsteyip Yapılamayanlar	Sayı	%
Evlenmek çocuk sahibi olmak	28	13.0
Çalışma durumu (para kazanmak, borç ödemek, yorulmadan fazla çalışmak)	29	13.4
Sosyal aktiviteler (seyahat etmek, tatil yapmak). vb	75	34.7
Yanıtsız	84	38.9
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına “Hastalığınızı düşündüğünüzde yapmak isteyip yapmadığınız bir şeyler var mı?” sorusunu sorulduğunda %34.7’si sosyal aktiviteler (seyahat etmek, tatil yapmak vb.); %13.4’ü çalışma durumu (para kazanmak, borç ödemek, yorulmadan fazla çalışmak vb), %13’ü evlenmek, çocuk sahibi olmak olarak ifade etmiştir. Buna göre MS hastası genç yetişkin bireylerin sosyal aktivitelere ihtiyaç duydukları söylenebilir.

Tablo 39: MS İle Uyumlu Yaşama Düşünceleri

MS İle Uyumlu Yaşama Düşünceleri	Sayı	%
Evet	157	72.7
Hayır	59	27.3
Toplam	216	100

Tek (2019) MS Semptomlarının olumsuz etkilerini azaltmada uyum önemli bir etkidir. Araştırmaya katılan hastaların %72.7 MS ile yaşamak konusunda başarılı olduklarını düşünürken %27.3’ü bu konuda başarısız olduklarını düşünmektedir.

Tablo 40: Çevreden Gelen Tepkileri Karşılama Durumu

Çevreden Gelen Tepkileri Karşılama Durumu	Sayı	%
Acımaları beni rahatsız ediyor	48	22.2
Hastalığımı ciddiye almamaları ve beni bir hasta olarak görmemeleri beni üzüyor	24	11.1
Sinir bozucu, sıkıcı, eksik hissetme	57	26.4
Umursamıyorum	50	23.1
Yanıtsız	37	17.1
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına “Etrafınızdaki insanlar MS hastası olmanızla ilgili tepkileri size ne hissettiriyor?” sorusu açık uçlu olarak sorulmuştur. Buna göre hastaların %26.4’ü sinir bozucu, sıkıcı, eksik hissetme; %23.1’i umursamadığı; %22.2’si acımalarının onları rahatsız ettiğini; %11.1’i hastalıklarının ciddiye alınmaması ve onları hasta olarak görülmediğinin onları üzdüğünü ifade etmiştir.

Tablo 41: Duygusal Olarak Başkasına Bağımlı Olma Durumu

Duygusal Olarak Başkasına Bağlılık Durumu	Sayı	%
Hissediyorum	48	22.2
Bazen	100	46.3
Hissetmiyorum	68	31.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına “Kendinizi duygusal anlamda başka birine bağlı hissediyor musunuz?” diye sorulduğunda %46.3’ü bazen hissediyorum, %31.5’i hissetmiyorum, %22.2’si ise hissediyorum cevabını vermiştir. Buna göre genç yetişkin MS hastalarının büyük çoğunluğu duygusal anlamda tamamen bağımsız değildir.

Tablo 42. Aile Üyelerinin Davranışlarına İlişkin Düşünceler

Aile Üyelerinin Davranışlarına İlişkin Düşünceler	Sayı	%
İletişim sorunları yaşıyorum	39	18
Gereken ilgiyi göremiyorum	43	20
Daha çok ilgi görmeye başladım	134	62
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına MS tanısı aldıktan sonra aile üyelerinin size yönelik davranışlarının nasıl olduğunu sorduğumuzda %59.3’ü daha çok ilgi görmeye başladığını, %19’u gereken ilgiyi göremediğini, %17.1’i iletişim sorunları yaşadığını, %4.6’sı eşi veya çocuklarından ayrı yaşadığını belirtmiştir. Buna göre aile üyelerinin büyük çoğunluğu hastalık sonrası daha çok ilgi göstermeye başlamıştır ancak bunun yanında ilgisizlik, iletişim sorunları ve ortak alanın daralması gibi sorunlar yaşanmaktadır. Atak (2017)’in çalışmasında aile ilişkileri incelenmiş ve hastalık nedeniyle iletişim sorunu yaşayan hasta oranı %10, ailesinde rollerin değiştiğini ve hastalığa uyum sağlayamadığını ifade edenlerin oranı %9 olarak göze çarpmaktadır. Katılımcıların % 6’sının ise ailelerinden bekledikleri ilgiyi göremediklerini ifade ettiği görülmektedir.

Tablo 43. Günlük Alışkanlıklardaki Değişikler

Aile Üyelerinin Günlük Davranışlarına İlişkin Düşünceler	Sayı	%
Sigara kullanıyorum	16	7.4

Spor yapıyorum	34	15.7
Diyet yapıyorum	23	10.6
Yanıtsız	143	66.2
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların günlük yaşamda artık %15'inin spor yaptığı, %10.6'sının diyet yaptığı, %7.4'ünün bağımlılık yapan maddeler kullanmaya başladıkları saptanmıştır.

Araştırmaya katılan MS hastalarına, "MS tanısı aldıktan sonra nasıl tepkiler verdiniz?" sorusu sorulmuş ve %32.4'ü şok olduğunu, inkâr ettiğini, üzüldüğünü ve öfkelenildiğini; %18.2'si kendini çaresiz hissettiğini, çöktüğünü, yıkıldığını, dünyasını karardığını, neden ben hasta oldum dediğini ve depresyona girdiğini; %18.1'i çok korktuğunu, öleceğini düşündüğünü, günlerce ağladığını; %16.2'si normal tepki verdiğini ifade etmiştir.

Tablo 44. Akrabadan Alınan Sosyal Destek Durumu

Akrabadan Alınan Sosyal	Sayı	%
Destek Durumu		
Var	91	42.1
Yok	125	57.9
Toplam	216	100.0
Baba, anne, kardeşler	41	19.0
Amca, dayı, teyze, hala,	18	8.3
Kuzenler	12	5.6
Arkadaşlar	18	8.3
Yanıtsız	127	58.8

Toplam	216	100
---------------	------------	------------

Bireylerin zorlu yaşam olayları karşısında ailelerinden, akrabalarından veya arkadaşlarından aldıkları sosyal destek ihtiyaç duydukları birtakım gereksinimleri karşılamaktadır. Bu durumun fiziksel veya duygusal sağlığı olumlu yönde etkilediği belirtilmektedir (Ayaz, Efe ve Korukoğlu, 2008). Araştırmaya katılan hastaların %57.9'u akrabalar tarafından sosyal desteğin olmadığını, %42.1'i ise olduğunu ifade etmiştir. Buna göre hastaların %41'i anne baba ve kardeşlerinden sosyal destek aldığını; %8.3'ü amca, dayı, teyze, hala ve arkadaşlarından sosyal destek gördüğünü; %5.6'sı ise kuzenlerinin onlara destek olduğu ifade etmiştir.

Tablo 45. Sosyal Aktivitelere Katılım Durumu

Sosyal Aktivitelere Katılım Durumu	Sayı	%
Yaşıyorum	81	37.5
Yaşamıyorum	135	62.5
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %62.5'i sinema, tiyatro ve seyahat gibi sosyal aktivitelerde sorun yaşamaktayken ve %37.5'i bu aktivitelerde sorun yaşamamaktadır.

Tablo 46. Hastalığın Aile Yaşamına Etkisi

Hastalığın Aile Yaşamına Etkisi	Sayı	%
Etkilendi	87	40.3
Etkilenmedi	129	59.7
Toplam	216	100.0
Eşime, çocuklarıma yetmez oldum	36	16.7

Aileme maddi ve manevi yük oldum	7	3.2
Stres ve gelecek kaygım var	5	2.3
Eşimden ayrıldım / eşim beni bıraktı	13	6.0
Yakınlarım benden uzaklaştı	6	2.8
Yanıtsız	149	69.0
Toplam	216	100

Tablo 41’de de belirtildiği üzere, MS’ in hastaların aile yaşantısına yönelik bazı sorunlar doğurduğu bilinmektedir. Araştırmaya katılan hastalara “Hastalıkla birlikte aile yaşamınız da olumsuz olarak etkilendi mi?” sorusu sorulmuş ve hastaların %59.7’si olumsuz etkilenmedi derken %40.3’ü olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. Burada etkilenenler arasında hastalığın nasıl etkilendiğine ilişkin olarak katılımcıların %16.7’si “eşime çocuklarıma yetmez oldum”; %6’sı “eşimden ayrılmak zorunda kaldım” veya “eşim beni bıraktı”; %3.2’si “aileme maddi ve manevi yük oldum”; %2.3 “stres ve gelecek kaygılarım var” diyerek bu sorunları ifade etmiştir. Buna göre sorunların aile içi ayrılık, stres, terk etme gibi psikolojik kökenli olduğu saptanmıştır.

Tablo 47. Komşu ve Arkadaşlık İlişkileri

Komşu ve Arkadaşlık İlişkileri	Sayı	%
Daha sık görüşüyorum	23	10.6
Görüşüyorum	62	28.7
Hiç görüşmüyorum	18	8.3
Herhangi bir şey değişmedi	113	52.3
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına komşu ve arkadaşlık ilişkilerine ilişkin olarak büyük çoğunluğun %52.3 herhangi bir şey değişmediği anlaşılmıştır. Katılımcıların %28.7'si artık daha az görüşüyorum, %10.6'sı oldukça iyi daha sık görüşüyorum diyerek ifade etmişlerdir. Buna göre MS hastası olmanın komşuluk ve arkadaşlık görüşmelerini büyük ölçüde etkilemediği görülmektedir. Bu da MS hastalarının sosyal desteklerinin düşük olduğunu gösteren bir diğer bulgudur.

Tablo 48. Psikososyal Destek Alma Durumu

Psikolojik Destek Alma Durumu	Sayı	%
Alıyorum	51	23.6
Almıyorum	165	76.4
Toplam	216	100

Psikososyal desteğin yeterli düzeyde olmaması halinde, ölüm riskinde artış, hastalık sürecinin iyileşmesinde gecikmeler, moral ve motivasyon düşüklüğü dolayısıyla psikolojik sağlığın azalması söz konusudur (Aktaş, 2013). Araştırmaya katılan MS hastalarına hastalığınız nedeniyle psikososyal destek alıyor musunuz diye sorulduğunda %76.4 psikososyal destek almadığı ve %23.6 ise psikososyal destek aldığı saptanmıştır. Bu oranlar, MS hastalarının psikososyal desteğe olan ihtiyacı gözler önüne sermektedir.

Tablo 49. Hastanede Sosyal Hizmet Uzmanı ile Görüşme Durumu

Hastanede Sosyal Hizmet Uzmanı ile Görüşme Durumu	Sayı	%
Evet	25	11.6
Hayır	191	88.4
Toplam	216	100

Atak (2017), gerçekleştirdiği çalışmada katılımcı MS hastalarının yalnızca 5'te 1'inin sosyal hizmet uzmanı hakkında bilgi sahibi olduğunu ortaya koymuştur. Bu araştırmada da katılımcıların %88.4'ü hastanedeki sosyal hizmet uzmanı ile görüşmediğini %11.6'sının ise görüştüğü anlaşılmıştır. Bu durum tıbbi alanda sosyal hizmet uzmanının görünürlüğü ve istihdamı ile ilişkili olduğu söylenebilir.

Tablo 50. Eğitim Hayatının Olumsuz Etkilenme Durumu

Hastanede Sosyal Hizmet Uzmanı ile Görüşme Durumu		
	Sayı	%
Etkilendi	32	14.8
Kısmen etkilenmedi	36	16.7
Etkilenmedi	127	58.8
Yanıtsız	21	9.7
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarına “Hastalıkla birlikte eğitim hayatınız olumsuz şekilde etkilendi mi?” sorusu sorulmuş, katılımcıların %58.8'i eğitim hayatım “etkilenmedi”; %16.7' si “kısmen etkilendi” olarak ifade etmiştir.

Tablo 51. Sunulan Hizmetlere İlişkin Düşünceler

Sunulan Hizmetlere İlişkin Düşünceler		
	Sayı	%
Yeterli	9	4.2
Kısmen yeterli	102	47.2
Yeterli değil	105	48.6
Toplam	216	100.0

Nerdeyse hiçbir hizmet sunulmuyor	25	11.6
Doktorlar ve hastane personeli ilgisiz ve bizi ciddiye alan kimse yok	9	4.2
Psikolojik ve fizik tedavi destek yok özellikle psikoloji destek olmadığı için direk psikiyatrya gönderiyorlar bizi	4	1.9
Doktorların sayısı az ve randevu almak zor	12	5.6
Maddi destek yok ve engelli raporu almam bizim için çok zor	19	8.8
Yanıtsız	147	68.1
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarının %48.6'sı kendilerine sunulan hizmetlerin yeterli olmadığını düşünürken %47.2'si kısmen yeteli olduğunu düşünmektedir. Araştırmaya katılan hastaların %11.6' sını hizmetlerin yeterli olmadığı ve nerdeyse hiçbir hizmet sunulmadığını, %8.8'i hastalara maddi desteğin olmadığı ve engelli raporun alması zor olduğunu, %5.6'sını doktorların sayısının az olduğunu ve randevu olmanın zor olduğunu, %4.2'sini doktorlar ve hastane personelinin hastalara karşı ilgisiz ve hastaların ciddiye alınmadığını %1 'u psikolojik desteğin olmadığı için hastaları psikiyatri polikliniğine yönlendirdikleri ifade etmişlerdir. Buna göre sunulan hizmetlerden hastalar memnun değildir.

Tablo 52. Kurumlarla Sorun Yaşama Durumu

Kurumlarla Sorun Yaşama Durumu	Sayı	%
Yaşadım	52	24.1
Yaşamadım	155	71.8
Yanıtsız	9	4.2

Toplam	216	100
---------------	------------	------------

Araştırmaya katılan hastaların hastalık sebebiyle herhangi bir kamu ve özel kuruluştta sorun yaşadığını incelendiğinde %71.8'i bu kuruluştarda sorun yaşamadığını belirtirken %24.1'i sorun yaşadığını belirtmiştir.

Tablo 53. Kamu Hizmetinden Yararlanma Durumu

Kamu Hizmetinden Yararlanma Durumu	Sayı	%
Evet	19	8.8
Hayır	197	91.2
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan hastaların %91.2'si hastalık sebebiyle herhangi bir kamu hizmetinden yararlanmadığını ve %8.8'i ise bu hizmetlerden yararlandığını ifade etmiştir. Buna göre kamusal hizmetlere MS hastalarının ulaşamadığı, hizmetlere erişimde güçlük çektiği söylenebilir. Hastalığın etkisiyle sosyal aktivitelere de katılamadıkları göz önünde bulundurulduğunda hastaların kamu hizmetlerinden büyük oranda faydalanmadıkları sonucuna ulaşılmaktadır.

Tablo 54. Beklentiler

Beklentiler	Sayı	%
Anne, baba olmak, evlenmek, çalışmak, eşime eşlik çocuklarıma annelik yapmak	11	5.1
Başkalarına bağımlı ve muhtaç olmadan sağlıklı ve normal bir yaşam geçirmek	113	52.3

Tedavinin bulunması, ucuz ilaç olması ve engelli raporunun kolay alınması	17	7.9
Bizi bir hasta olarak kabul etmeleri ve hastalığımıza ilişkin farkındalık yaratılması	25	11.6
Yanıtsız	50	23.1
Toplam	216	100

Araştırmaya katılan MS hastalarının yaşamdan beklentilerine ilişkin olarak çoğunluğun %52.3 başkalarına bağımlı ve muhtaç olmadan sağlıklı ve normal bir yaşam geçirmek olduğu görülmektedir. Kendilerinin bir hasta olarak kabul edilmesi ve toplumda farkındalık yaratılması %11.6, tedavinin bulunması, ilaçların ucuz olması ve engelli raporunun kolay alınması %7.9, anne baba olmak evlenmek, çalışmak, eşlerine eşlik ve çocuklarına annelik ve ya babalık etmek isteği %5.1 de genç yetişkin MS hastalarının diğer beklentileridir.

Tablo 55. Öneriler

Öneriler	Sayı	%
Bilgilendirme, (MS)u ciddiye alınması, kolay randevu alma ve ambülans sorununun çözülmesi	47	21,8
Doktorlar bize vakit ayırsın dinlesin, hor görmesinler, derdimizi anlatmamıza izin versinler	28	13,0
İlaçlarla birlikte psikoloji ve fizik tedavi desteği, engelli raporunun kolay alınması,	22	10,2
MS araştırma merkezi kurulması		

Yerel yönetim tarafından altyapı, binalar, sokaklar bizim için uygun yapılmalı	10 11	4,6 5,1
Yanıtsız	98	45,4
Toplam	216	100

216 genç yetişkin MS hastası ile yapılan görüşmeler sonucunda hastaların %21.8'i, MS hastalığının toplum ve aileler tarafından ciddiye alınmasını, toplumu ve aileleri bilgilendirme, hastanelerde randevu almada zorluk yaşamama ve ambulans servisinin daha fazla olmasını istediklerini belirtmişlerdir. Hastaların %14.8' i hastanede tıbbi müdahalenin yanı sıra, psikolojik ve fizik tedavi hizmetleri, engelli raporunun kolay alınması ve MS eğitim ve araştırma merkezinin inşa edilmesini beklemektedir. Hastaların %13'ü, doktorların hastalara daha çok vakit ayırması, onları hor görmemeleri ve dertlerini anlatmalarında doktorlar tarafından müsaade edilmesini istemekten %5,1' i, yerel yönetim tarafından altyapı, binalar, sokakların onlar için uygun bir şekilde yapılmasını talep etmişlerdir.

5. BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular yorumlanarak konuya ilişkin benzer araştırmaların bulguları ile karşılaştırmalı olarak değerlendirilmiştir. Bulgulardan elde edilen sonuçlar literatür çerçevesinde ele alınmış ve konuya ilişkin öneriler sunulmuştur.

5.1. SONUÇLAR

Genç yetişkin MS hastalarının yaşadıkları psikososyal sorunlarının incelendiği çalışmada ortaya çıkan sonuçlar şu şekildedir:

Araştırmadan elde edilen verilere göre MS hastalarının büyük çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Bu bulgu diğer araştırmalarda yer verilen bulgularla paralellik göstermektedir. Yaş ortalaması büyük oranda 31-40 yaş arasındadır ve neredeyse yarısı üniversite mezunudur. Araştırmaya katılan MS hastalarının büyük çoğunluğun evlidir.

Genç yetişkin MS hastalarının herhangi bir işte çalışmamaktadır ancak hastaların büyük çoğunluğunun bir sosyal güvencesi vardır. Hastaların çoğunluğu memur statüsündedir ve aylık gelir-gider durumu dengelidir.

Araştırmaya katılan MS hastalarının büyük çoğunluğunun ailesinde MS tanısı alan birey olmadığı incelenmiş, genetik risk incelendiğinde genellikle 2. Derece akrabaların tanı aldığı öğrenilmiştir. Hastaların yarısından fazlası ailelerine bağımlı hissetmektedir ve beklentileri de bağımsız olma yönündedir.

MS hastalığı alt tiplerine göre incelendiğinde büyük çoğunluğunun, tekrarlayıcı - iyileştirici MS tipi olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Hastaların büyük çoğunluğu iyileşmelerle giden atak grubundadır. Yine hastaların büyük çoğunluğunun

nadiren atak geçirmektedir. Hastaların büyük çoğunluğu ilaç tedavisi görmektedir.

Araştırmaya katılan hastaların büyük çoğunluğu MS hastalığından sonra yürüme bozukluğu ve denge kaybı ile karşı karşıya kalmaktadır. Buna karşılık hastaların çoğunluğu fizik tedavi almamaktadır. Araştırmaya katılan hastaların büyük çoğunluğu yaklaşık 10 güne kadar süre boyunca hastanede yatılı tedavi görmekte ve en çok 3 ayda bir hastaneye gitmektedir.

MS hastalarının çoğunun çocukluk döneminde yaşamlarını tehdit eden bir hastalıklarının veya travmalarının (aile içi şiddet, aile üyelerinin vefatı, kaza ve tıbbi operasyon öyküsü) olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. MS hastalarının büyük çoğunluğu gün içinde kendilerini yorgun hissetmekte, odaklanma sorunu ve unutkanlık yaşamaktadır.

Hastalar MS tanısı aldıktan sonra iş hayatında birtakım sorunlarla karşılaşmaktadır. Hastaların en çok şikâyet ettikleri sorunlar, sosyal aktivitelere katılamamak, ekonomik sorunlar yaşamamak ve özel yaşama ilişkindir. Ancak hastaların çoğu, MS ile yaşama konusunda kendilerini başarılı bulmaktadır.

MS hastalarının aile yakınları hastalıkla birlikte daha ilgili olma eğilimindedir ancak aile içi iletişim sorunları görülebilmektedir. Tedavi sürecinin doğası, hastaların aile yakınlarından uzakta olmalarına neden olmaktadır.

MS hastalarının, tanı aldıktan sonra çoğunlukla şaşırmakta ve bu durumu kabul etmekte zorlanmaktadır. Zamanla bu duygu yerini depresyona ve ümitsizliğe bırakmaktadır. Buna rağmen hastaların büyük çoğunluğu psikolojik destek almamaktadır. Hastaların çoğu hastanelerde tıbbi sosyal hizmet birimi ve sosyal hizmet uzmanı ile irtibata geçmemektedir.

MS hastalarının yarısına yakını sunulan hizmetlerin yeterli olmadığını ifade etmektedir. MS hastalarına yönelik hizmetlerin yetersiz olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmadan elde edilen veriler dikkate alındığında MS hastaları için herhangi bir maddi desteğin olmadığı ve özellikle engelli sağlık kurulu raporu almanın hastalar için oldukça zorlayıcı olduğu sonucuna varılmıştır. Bunun

yanında hastanelerde doktor sayısının yetersiz olması ve hastalarının randevu almakta zorlandıkları anlaşılmıştır. Bu da kamu hizmetinden faydalanma konusunda eksiklikler olduğunu göstermektedir.

Araştırmadan elde edilen en önemli sonuç ise genç yetişkin MS hastalarının sosyal destek mekanizmalarının zayıf olmasıdır. Hastalar yeterli sosyal desteği görmemektedir.

5.2. ÖNERİLER

Bu araştırmada, genç yetişkin MS hastalarının psikososyal sorunları ile ilişkili olduğu düşünülen değişkenler, araştırmaya katılan hastaların verdiği cevaplara dayalı olarak betimlenmiştir. Genç yetişkin MS hastalarının yaşadıkları psikososyal sorunlara yönelik birtakım çözüm önerileri getirilmiştir.

Öncelikle MS yaşam boyu devam eden ve bütüncül tedavisi mümkün olmayan bir hastalık olması gerçeği ile birlikte hastaların hastalıkla birlikte yaşamlarının sağlanması ve gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik sürdürülebilir çözümler üretilmelidir.

Bu araştırmanın ve diğer araştırmaların sonuçlarının da desteklediği üzere, MS hastalarının çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır. Bu nedenle 'kadın' odağında gerçekleştirilecek ileri araştırmalara ihtiyaç vardır. Kadınların sorunlarına holistik ve derinlikli açıdan yaklaşmak adına bu tür araştırmaların yararlı olacağı düşünülmektedir.

MS hastalarının yaşamlarını etkileyen önemli sorunlardan birisi hastaların başkasına bağımlı olarak yaşamalarıdır. Buna yönelik olarak MS hastalarına yönelik bağımsız yaşama becerileri kazandırılması ve programların geliştirilmesi, MS hastalarına yönelik sosyal destek ağının güçlendirilmesi ve ailelerle yapılandırılmış psikososyal görüşmelerin sistematik olarak bir politika haline getirilmesi gerekmektedir. Bunun için Sağlık Bakanlığı başta olmak üzere Aile,

Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, yerel yönetimler ve STK işbirliği ile makro çalışmaların yürütülmesi gerekmektedir.

Toplumda farkındalık yaratılması ve insanların MS hastalığı hakkında bilinçlendirilmesine yönelik planlamalar yapılmalıdır. Yataklı tedavi kurumlarında, hastanelerde ve tüm sağlık kurum ve kuruluşlarında karşılaşılan uygun tedavi sorunu, ilaçların mali değeri, engelli sağlık kurulu raporuna ilişkin sorunların çözümüne yönelik olarak sağlık personelleri ile işbirliği içerisinde MS hastalarına yönelik uygun tedavi planlarının oluşturulması, MS hastalarının tedavi sürecinde karşılaştıkları ekonomik sorunların ortadan kaldırılmasına yönelik olarak gerekli politikaların üretilmesi gerekmektedir.

MS hastaları ile psikososyal destek mekanizmasını ve planlı değişim sürecini yürütmek üzere tıbbi sosyal hizmet birimleri ile birlikte tüm sağlık personelinin oluşan bir ekip kurularak koordinasyon içerisinde sosyal destek mekanizmaları canlandırılmalı, hastanın psikolojik sorunlarına yönelik klinik odaklı bir tedavi yürütülmeli, bireyin psikolojik yönü kadar çevresi içinde ele alınması gerekmektedir. Bununla ilgili profesyonel meslek elemanı olan sosyal hizmet uzmanları, MS hastası, hastanın aile üyeleri, yakın akrabaları, komşuları, iş yaşamı, ekonomik düzeyi, sosyal yardım gereksinimi, içinde bulunduğu çevresel koşulları, tedavi sürecini etkileyen politik süreçleri içeren çok çeşitli uygulamalar yürütmelidir. Bu uygulamalar mikro, mezzo ve makro boyutta ele alınmalıdır.

Mikro boyutta bireyin psikolojik esenliği, travma öyküsü, anne ve baba tutumları, geçmiş yaşamları, davranış değişimleri üzerinde gerekli inceleme yapılmalı ve sosyal hizmetin klinik boyutundan ele alınarak iyileşme süreci yapılandırılmalıdır. Genç yetişkinlik dönemindeki MS hastalarının geleceğe dair planlama yaparken yaşadıkları anne-baba olma, evlilik ve ev içi rollerde yaşanan sorunlar, annelik-babalık rollerine ilişkin kaygı durumu ile ilgili olarak profesyonellerle birlikte ilgili psikososyal destek çalışmaları yapılmalıdır.

Mezzo boyutta sosyal hizmetin küçük gruplarla çalışmalarından biri olan grup çalışması hayata geçirilerek bulunulan merkezdeki MS hastaları biraraya getirilerek başta kendine yardım ve sosyal destek grupları olmak üzere çeşitli

grup çalışmaları düzenlenmeli, ailelere yönelik olarak aile destek mekanizmaları iyileştirilmelidir.

Makro boyutta ise Türkiye ölçeğinde MS hastaları tespit edilerek sorunları gündeme taşınmalı, sosyal hizmet uzmanlarının aktivist ve toplumsal değişim rolleri sayesinde MS hastalarının güçlendirilmesine yönelik toplum hareketine geçirilmelidir. Yine aynı doğrultuda karar mekanizmalarının MS hastalığına ilişkin farkındalık kazanmaları ve bilinçlendirilmelerine yönelik proje çalışmaları düzenlenmeli, akademide bu soruna ilişkin çalıştay, sempozyum ve kongrelerin düzenlenerek MS hastalığına ilişkin akademik literatürün oluşturulması gerekmektedir.

Tıbbi sosyal hizmet birimlerinde çalışan sosyal hizmet uzmanlarının çalıştıkları kurum içerisinde ayrıca planlanması gereken hizmet içi eğitimler verilmelidir. Hastaların hastanelerde yaşadıkları sorunlara ilişkin olarak ilgili toplantılar düzenlenmeli ve işleyiş prosedürü revize edilmelidir. Hastaların atak geçirme durumuna bağlı olarak hastanelerin 112 acil servisleri aracılığıyla hizmet sisteminin güçlendirilmesine katkıda bulunulmalıdır.

MS hastalarının sorunlarına yönelik sosyal politikaların geliştirilmesi ve güçlendirilmesine yönelik "MS Eğitim ve Araştırma Merkezleri" kurulmalı ve bu kurumların bünyesinde hastaların çok boyutlu sorunlarına uygun stratejiler geliştirilmelidir. Genelde sağlık sorunları özelde ise doktor-hasta ilişkileri, hasta yakınları ile iletişim gibi psikososyal destek projeleri üretilmelidir.

MS hastaları için gerekli çevresel düzenlemeler yapılmalıdır. Yürümekte güçlük çeken, yalnız olamayan, MS dışında başka hastalık tanıları da almış olan MS hastaları için belediyeler tarafından alt yapı çalışmaları düzenlenmeli, binalar engelliler için uygun koşullarda yapılmalıdır.

Bu çalışma ile gelecek akademik tüm çalışmalarda MS hastaları çocuk, kadın, yaşlı özelinde incelenmeli ve MS özelinde literatür çalışmaları yaygınlaştırılmalıdır.

KAYNAKÇA

- Acar, A.E. (2011). *Kronik Hastalıkların, Hastaların Aile İşlevleri Ve Yaşam Doyumları Üzerine Etkisi (Yüksek Lisans Tezi)*. Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Akdemir, N., ve Akkus, Y. (2006). *Rehabilitasyon ve hemşirelik*. Hacettepe yayınları.
- Akkuş, Y. (2008). *Multipl Sklerozlu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Hizmetlerinin Yaşam Kalitesine Etkisi (Yayımlanmamış doktora tezi)*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Aliyev, R. ve Tunç, E. (2017). Ortaokul Öğrencilerinin Algılanan Sosyal Destek Düzeyi ve Benlik Algılarının İncelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 21(2): 401-418
- 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 prevelansi: Türkiye'nin kuzey dogusunda epidemiyolojik saha calismasi. *Archives of Neuropsychiatry*, 49(4), 272-276.
- Aronson, K. J. (1997). Quality of life among persons with Multiple Sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74-80.
- Asan, T. (2007). *Kronik Böbrek Tanısı Alan Hastaların Ailelerin Değerlendirilmesi*, (Yüksek Lisans Tezi), Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Ascherio, A., Munger, K. L., & Simon, K. C. (2010). Vitamin D and multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 9(6), 599-612.
- Atak, F.M. (2017). *MS Hastalarının Yaşam Kalitesi: Karşılaştıkları Güçlükler ve Hak Kayıplarına İlişkin Bir Değerlendirme (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi)*, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Attepe Özden, S. (2017). Psikiyatri kliniğinde sosyal hizmet uygulamaları. In *Tıbbi Sosyal Hizmet*. NOBEL Akademik Yayıncılık.

- Ayaz S., Efe Ş., Korukluoğlu S. (2008). Jinekolojik Kanserli Hastaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 28(6): 880-885.
- Ay, F. A. (2011). *Sağlık uygulamalarında temel kavramlar ve beceriler*. İstanbul: Nobel Tıp Yayınları.
- Aydemir, Ç., Cebeci S., Göka E., Kasım İ., Tüzer V. (2002). Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Yakınlarında Yaşam Kalitesi ve Psikiyatrik Semptomlar, *Kriz Dergisi*.
- Bakar, E. E. (2008). *Multipl Skleroz'lu Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği "Musiqol" ile Özürlülük Ölçeği "MSFC" nin Korelasyonu* (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa.
- Barker, R. L. (2003). *The social work dictionary*. USA: National Association of Social Workers NASW Press; 5th edition.
- Barnes, M. and Bowl, R. (2001). *Taking Over the Asylum: Empowerment and Mental Health*. New York: Palgrave Publishing.
- Besharet, M.A., Barati, N., Lotfi, J. (2007). Multiple Sklerozlu Hastalarda Stresle Başetme Ve Psikolojik Derleme Düzeyleri Arasındaki İlişki, *Shahid Beheshti Tıp Bilimler Ve Sağlık Hizmetleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 1,27-35.
- Bingöl, A. (2013). *MS Aile ve İlişkileri*.
- Brooks, N. A., ve Matson, R. R. (1982). Social-psychological adjustment to multiple sclerosis: A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 16(24), 2129-2135.
- Bulguroğlu, H. İ. (2015). *Multipl Skleroz'lu Hastalarda Mat Pilates ve Aletli Pilates Eğitiminin Denge, Kuvvet, Mobilite, Yorgunluk ve Yaşa, ÜĞİŞLÇÖ C0020 MNNBVCCm Kalitesi Üzerine Etkilerinin Karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ciritçi, E. (2002). *Multipl Sklerozis'li Hastalarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyonun Günlük Yaşam Aktivitelerine ve Yaşam Kalitesine Etkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

- Comi G. (2000). Why treat early multiple sclerosis patients. *Curr Opin in Neurologica Journal*, 13: 235-40.
- Cook, S. D. (2006). *Handbook of Multipl Sclerosis* (Vol. 4). London: Taylor & Francis Group.
- Costa, D. C., Sá, M. J. ve Calheiros, J. M. (2012). The Effect of Social Support on The Quality of Life of Patients with Multiple Sclerosis. *Arquivos De Neuro- Psiquiatria*, 70(2): 108-113.
- Costello K, Halper J, Harris C. (2003). *Nursing Practice in MS, A Core Curriculum*. New York: Demos Med Publ.
- Crayton H. J, Rossman H.SS. (2006). Managing the symptoms of multiple sclerosis: a multimodal approach, *Clinical Therapeutics*, 28: 445–460.
- Dehgani, A., Mohammad Khan Kermanshahi, S., Memarian, R., (2013). Multiple Skleroz Hastalarında Stres, Anksiyete Ve Depresyon Sıklığı. *Alborz Üniversitesi Tıp Bilimler Dergisi*, 2,2.
- Demiröz, F. (2003). Ailede krizler ve sosyal hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 14(1), 85-98.
- Dişçi, Z. (2014). Multiple Sklerozlu Hastalarda Stresle Baş Etme Tarzlarının Değerlendirilmesi, (Yüksek Lisans Tezi), Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Donovan, K. A., Jacobsen, P. B., Small, B. J., Munster, P. N., ve Andrykowski, M. A. (2008). Identifying clinically meaningful fatigue with the fatigue symptom inventory. *Journal of pain and symptom management*, 36(5), 480-487.
- Duyan, V. (1996). *Tıbbi sosyal hizmet (sağlıkta psikososyal boyut)*. Ankara: Bilgisayar Yayıncılık.
- 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.

- Eker, D. ve Arkar, H. (1995). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlilik ve Güvenirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*, 10(34): 45-55.
- Eraksoy M, Kurtuncu M, Akman-Demir G, Kılınc M, Gedizlioglu M, Mirza M, Anlar O, Kutlu C, Demirkıran M, Idrisoglu HA, Compston A, Sawcer S. (2003). A Whole Genome Screen For Linkage İn Turkish Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143: 17–24.
- Eraksoy, M. (2004). Multiple Skleroz'un genetiği. *Türkiye Klinikleri Journal of Neurology*, 2(3), 166-170.
- Flachenecker, P., Henze, T., ve Zetl, U. (2014). Spasticity in patients with multiple sclerosis—clinical characteristics, treatment and quality of life. *Acta Neurologica Scandinavica*, 129(3), 154-162.
- Fuladchang, T. (2011) *Multiple Skleroz Hastalarda Bilişsel Ve Davranışsal Faktörler İle Uyarlanabilirlik Ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Araştırılması* (Yüksek Lisans Tezi) Razi Üniversitesi, Tahran, İran.
- Gaffari, S., Mohammadi, F., Nabavi, S.M., Memarian, R. (2008). Multiple Skleroz Hastalarında Progresif Kas Gevşeme Tekniğinin Depresyon, Anksiyete Ve Stres Üzerine Etkisi. *Shahid Beheshti Tıp Bilimler Ve Sağlık Hizmetleri Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 1, 45-53.
- 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.
- Güleç, S., & Gümüş, K. (2018). Multiple Skleroz Hastalarında Tamamlayıcı Ve Bütünleşik (İntegratif) Yöntemlerin Kullanımının Hasta Memnuniyetine Etkisi. *Journal of International Social Research*, 11(56).
- Gümüş, H., Akpınar, Z., Yılmaz, H. (2014). Effects Of Multiple Sclerosis On Female Sexuality: A Controlled Study. *Journal Of Sexual Medicine*, 11, 481-486.
- Hauser SI, Goodin DS. (2005). Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. In: Kasper DI, Braunwald E, Fauci AS, Hauser SI, Longo DI, Jameson JI (eds).

- Harrison's Principles Of Internal Medicine.*, Mcgraw Hill Comp, New York, 2461-2470.
- 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.
- Işık, S. (2008). *Şizofreni Ve Multiple Skleroz Hastalarının Bakıcılarında Görülen Yük ve İlişkili Faktörler: Karşılaştırmalı Bir Çalışma* (Tıpta Uzmanlık Tezi), Kocaeli Üniversitesi, Kocaeli.
- 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.
- Johansson P, Agnebrink M, Dahlstrom U, Brostrom A. (2004). Measurement Of Health-Related Quality of Life in Chronic Heart Failure,From A Nursing Perspective-A Review of The Literature. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3: 7–20.
- Kaleağası, H. (2009). *Multipl Skleroz*. In: *Mazzoni P. PearsonTP, Rowland LP (eds), Merrit's Nöroloji El Kitabı*, Ankara, 555-563.
- Karabudak, R. (2006). *MS ile yaşamak*. Ankara: *Aşına Kitaplar*, 11-34.
- Karadayı, H, (2011). *Multiple Sklerozu Olan Hastalarda Bilişsel İşlevlerin Nörolojik Ve Psikiyatrik Değişkenlerle İlişkisi* (Tıpta Uzmanlık Tezi), Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.
- Karantay Mutluay, F. (2006). *Multiple Skleroz Rehabilitasyonu*. İstanbul Üniversitesi Yayınları, İstanbul.
- Karasar, N. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemi: kavramlar, ilkeler, teknikler*: Nobel Yayın Dağıtım.
- Kesgin, C. ve Topuzoğlu, A. (2006). *Sağlığın tanımı: başa çıkma*. İKÜ Güncesi Fen ve Mühendislik Bilimleri / Journal of İstanbul Kültür University Science and Engineering Cilt 4, Sayı 3.
- Keskin, N., Çakmak, S., Tamam, L., & Evlice, A. T. (2013). Bipolar Bozukluk-Multiple Skleroz Birlikteliği: Bir Olgu Sunumu. *Cukurova Medical Journal*, 38(4), 832-836.

- Kirst-Ashman, K.K., ve Hull, G. H. Jr. (1999). *Understanding Generalist Practice* 2nd Edition. Nelson-Hall Publishers: Chicago.
- Leary SM, Thompson AJ. (2005). Primary Progressive Multiple Sclerosis: Current And Future Treatment Options. *Clinical Therapeutic*, 19: 369-376.
- Lisak, D. (2001). Overview of symptomatic management of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5), 224-230.
- Megele, C. (2015). *Psychosocial and relationship-based practice*. Critical Publishing.
- Mete, H. E. (2008). Kronik hastalık ve depresyon. *Klinik Psikiyatri Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 13(1), 082-091.
- Miller JR. (2000). Multiple sclerosis. In: Rowland LP (ed). *Merrit's Neurology*. Philadelphia, Lippicott William- Wilkins: 773- 792.
- Mirza, M. (2002). Multiple Skleroz'un etiyoloji ve epidemiyolojisi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 24, 40-47.
- Mohr, D. C. (2007). Stress and multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 254(2), 1165-1168.
- Murray, J. M. (2005). *Multipl Sklerosis: The history of a disease* (Vol. 11), Demos Medical Publishing.
- Oksal, H. (2009). *Psikiyatri Hastalarının Yakınlarının Duygu Kontrol Durumları ve Yaşam Doyumları*. (Yüksek Lisans Tezi) Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Onat, Ş. Ş., Delialioğlu, S. Ü. ve Özel, S. (2015). Multipl Sklerozda Depresyon, Fonksiyonel Durum ve Yaşam Kalitesi İlişkisi: Bir Rehabilitasyon Merkezi Deneyimi. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bilimleri Dergisi*, 18: 139-145.
- Oskay, Ü. (1993). Medikal sosyolojide bazı kavramsal açıklamalar. *Sosyoloji Dergisi* (4).
- Öz, H. S. (2013). *Multipl Sklerozlu Hastaların Stresle Baş Etme Tarzlarının ve Psikiyatrik Belirtilerinin Değerlendirilmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- Özakbaş, S. (2011). Multipl Skleroz'da semptomatik tedavi. *Archives of Neuropsychiatry*, 48(2), 83-89.
- Özdemir, B. A. (2005). *Kroner kalp hastalarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Öztürk Yılmaz, E.B. (2016). *Manyetik Rezonans Görüntülemeye Multipl Skleroz İçin Kuşkulu T2 Hiperintensitelerin Tract Based Spatial Statistics ve Voksel Tabanlı Morfometri İle Değerlendirilmesi* (Uzmanlık Tezi) İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, İzmir.
- Polat, C. (2013). *Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Roberts, D. W. (1954). The Commission on Chronic Illness. *Public health reports*, 69(3), 295.
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*.
- Rolland, J.S. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*.
- Sahebolzamani, M., Rashvand, F. (2007). İran MS derneğine üye olan MS hastalarının eğitim gereksinimlerinin incelenmesi. *İslam Azad Üniversitesi Tıp Bilimleri Dergisi*, 18, 3, 195-199.
- Sezgin, D. (2012). *Tıbbileştirilen Yaşam Bireyselleştirilen Sağlık: Çelişkiler, Alternatifler ve Sağlık İletişimi*: Ayrıntı Yayınları.
- Sezgin, S. (2007). *Multiple Skleroz Hastalarında Cinselliğe Dair Derinlemesine Duygu Ve Düşüncelerin İncelenmesi* (Doktora Tezi), Atatürk Üniversitesi, Erzurum.
- Sheafor, B. and Horejsi, C. (2003). *Techniques and Guidelines for Social Work Practice*. Sixth Edition. Boston: Allyn and Bacon.
- Sheafor, B. ve Horejsi, C. (2014). *Sosyal Hizmet Uygulaması: Temel Teknikler ve İlkeler*. Ankara: Nika Yayınevi.

- Sheafor, B. ve Horejsi, C. (2015). Sosyal hizmet uygulaması temel teknikler ve ilkeler. In D. B. Çiftci (Ed.), *Müracaatçının ihtiyaç listesi* (Vol. 2). Ankara: Nika Yayınevi.
- Skovgaard, Lasse; Nicolajsen Halkier, N. Peter; Pedersen, Elena; Kant, Matthias K.; Sten, Fredrikson; Marja, Verhoef; Dan, Meyrowitcch (2013). Differences Between Users and Non-Users of Complementary and Alternative Medicine Among People With Multiple Sclerosis in Denmark: A Comparison of Descriptive Characteristics. *Scandinavian Journal of Public Health*, S.41, s.492–499.
- 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.
- Talas, C. (1995). *Toplumsal Politika*. Ankara: İmge Kitabevi.
- Tanık, N. (2006). *Multipl Skleroz'da Depresyon ve Hastalık Parametreleri İle İlişkisi*. Yüzüncü Yıl Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, Van.
- TDK. (1983). *Türkçe sözlük*: Türk Dil Kurumu.
- Tekin, A. (2007). *Sağlık-hastalık olgusu ve toplumsal kökenleri*. (Yüksek Lisans (Yayınlanmamış)), Süleyman Demirel Üniversitesi, Burdur.
- Terzi, M., Çelik, Y., Kılınç, M., Seleker, F., Işık, N., Gedizlioglu, M., ve Zorlu, Y. (2009). Türkiye'de multipl skleroz hastalarının tanı ve tedavisine genel yaklaşım, *Türk Nöroloji Dergisi*, 15, 124-128.
- Terzi, M., Kocamanoğlu, B., Güz, H., Onar, M. ve Şahin, A. R. (2009). Multiple Skleroz Hastalarında Cinsel Fonksiyon Bozukluğu, *Deneyisel ve Klinik Tıp Dergisi*, 26, 81-85.
- Tek, Ş. (2019). Multipl skleroz hastalarının algıladıkları sosyal destek ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki (Yüksek Lisans tezi), Cumhuriyet Üniversitesi, Sivas.
- 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.

- Tosun, E. K. (2013). Yaşam Kalitesi Ekseninde Şekillenen Alternatif Bir Kentsel Yaşam Modeli: Yavaş Kentleşme Hareketi Uludağ Üniversitesi. *İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 32(1): 215-237.
- Tuncay, T. (2004). *Afetlerde Sosyal Hizmet*. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Yüksekokulu Yayını, Ankara.
- Tuncay, T. (2009). *Genç Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Güçlendirme Temeli Yaklaşımında Analizi: Bir Model Önerisi* (Doktora Tezi), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- 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, İstanbul.
- Türkmen, E. (2012). *Kronik hastalıklar ve önemi*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Türkoğlu, R. (2013). *MS Hasta Okulu Notu*, İstanbul.
- Türütgen, Ş. Z. (2000). *Ruhsal bozukluğu olan kişilerin yaşam kaliteleri ve toplum içinde bakım ve tedavilerine örgütsel bir yaklaşım*. (Doktora (Yayınlanmamış)), Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Utuş, A. (2013). *Multipl Sklerozlu Hastalarda Ağrının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Yıldırım, A. ve Ekinci, M. (2010). Ruhsal Eğitimin Şizofreni Hastalarının Ailelerinin Aile İşlevleri, Hastaların Sosyal Destek Düzeyleri ve Tedaviye Uyum Üzerine Etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11(3): 1951.
- Yıldırım, A., ve Hacıhasanoğlu, R. (2011). Sağlık çalışanlarında yaşam kalitesi ve etkileyen değişkenler. *Journal of Psychiatric nursing*, 2(2), 61-68.
- Zamani, N., Barati, F., Jahangiri, A.H., Zamani, N. (2016). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy on Mental Health in Patients with Multiple Sclerosis. *Health Research Journal*, 1, 4.

- Zastrow, C., & Kirst-Ashman, K. (2006). *Understanding human behavior and the social environment*. Cengage Learning.
- Zastrow, C. (2013). Sosyal Hizmette 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.
- Zengin, O., Erbay, E., Yıldırım, B. ve Altındağ, Ö. (2017). Quality of Life, Coping, and Social Support in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Turkish Journal of Neurology*, 23(4): 211-218.
- Zlotnick, C. ve Decker, R. (1991). Home visiting outcomes and quality of life measures, *Journal of community health nursing*, 8(4), 207-214.
- Zwibel, H. (2009). Health And Quality Of Life in Patients With Relapsing Multiple Sclerosis: Making The İntangible Tangible, *Journal Of The Neurological Sciences* 287, 1, 11-16.

İnternet Kaynakları

- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, (2018). Psikososyal destek nedir? Erişim, 10.07.2018: https://www.ailevecalisma.gov.tr/Raporlar/ATHGM/Psikosoyal_Destek_%20Nedir.pdf.
- International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group (IPMSSG), 2016: Erişim adresi: <http://ipmssg.org/others/education/ipmssg-publications/#2016>
- Kılıçarslan, F. (2019). Aile kavramı ve tanımı. Erişim adresi: <http://psikiyatricsosyalhizmet.com/aile-kavrami-ve-tanimi>

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

The Impact of MS Symptoms on Family Life, (2016). <https://www.msif.org/living-with-ms/family-life/>

Türk Nöroloji Derneđi, (2017). Dünya MS Günü. Eriřim adresi: <http://www.noroloji.org.tr/haber/258/31-mayis-2017-dunya-ms-gunu>

WHO, (2018). Atlas MS Resoruces in the World. Eriřim adresi: http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf.

EKLER

EK 1: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

T.C.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL HİZMET BÖLÜMÜ

MULTİPLE SKLEROZ HASTA GÖRÜŞME FORMU

Değerli katılımcı,

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda yürütülmekte olan "*Genç Yetişkin MS Hastalarının Psikososyal Sorunlarının ve Gereksinimlerinin İncelenmesi*" başlıklı yüksek lisans tez araştırması yapılmaktadır. Bu araştırma kapsamında MS hastalarının psikososyal sorunlarını ortaya koymak ve bu sorunlara yönelik çözümler üretmek amaçlanmaktadır.

Araştırmaya katılımınız bizim için çok değerlidir. Gönüllü olarak katılımınız beklenmektedir. Bu araştırma süreci boyunca ankete vereceğiniz cevaplar gizlilik ilkesi gereği saklanacak ve bilimsel amacının dışında herhangi bir ortamda paylaşılmayacaktır.

Bu bilimsel araştırmaya katılımınız için teşekkürler.

A. SOSYO-DEMOGRAFİK BİLGİLER

1. Cinsiyet

A. Kadın B. Erkek

2. Yaşınız.....

3. Eğitim durumunuz

- A. İlköğretim
- B. Lise
- C. Üniversite
- D. YL/Dr

4. Medeni durum

- A. Evli
- B. Bekâr
- C. Boşanmış
- D. Dul/ Eşi vefat etmiş

5. Çocuğunuz var mı?

- A. Var
- B. Yok

6. Varsa kaç çocuğunuz var?

- A. 1-3
- B. 4-6
- C. 7 ve üstü

7. Çalışma durumuz

- A. Çalışıyorum
- B. Çalışmıyorum

8. Sosyal güvenceniz

- A. Var
- B. Yok

9. Çalışıyorsanız statünüz nedir?

- A. İşçi
- B. Memur
- C. Emekli
- D. Şirket personeli
- E. Diğer.....

10. Aylık kazancınız

- A. Gelirim giderimden az
- B. Gelirim giderimle dengeli
- C. Gelirim giderimden fazla

11. Hanenizde yaşayan kişi sayısı.....**B. AİLEYE İLİŞKİN BİLGİLER**

12. Ailenizde MS tanısı alan birey var mı?

- A. Var (Belirtiniz)..... B. Yok

13. Çocukluk döneminde geçirmiş olduğunuz yaşamınızı tehdit eden önemli bir hastalığınız var mıydı?

- A. Var (Belirtiniz)..... B. Yok

14. Çocukluğunuzda yaşamınızı etkileyen psikolojik bir travmayla karşılaştınız mı?

- A. Karşılaştım (Belirtiniz).....
B. Karşılaşmadım

C. HASTALIKLA İLGİLİ BİLGİLER

15. Hangi tip MS tanısı konuldu?

- A. Ataklar ve iyileşmeler şeklinde olan (Relapsing-Remitting Form)
B. Başlangıçta ataklar ve iyileşmeler şeklinde başlayıp giderek kötüleşen (Sekonderprogresif Form;İkincil İlerleyici Tip)
C. İlk ataktan itibaren ilerleme gösteren (Primer Progresif Form; Birincil İlerleyici Tip)
D. Her atakta artarak kötüleşen (Progresif Relapsing Form; İlerleyici Atakların Olduğu Tip)
E. Bilmiyorum

16. MS tanısında anatomik tutulum yeri nedir?

- A. Serebral
- B. Serebellar
- C. Ekstrapiramidal
- D. Medulla Spinali

17. Hastalık (MS) ataklarını ne sıklıkla yaşıyorsunuz?

- A. Çok sık
- B. Bazen
- C. Nadiren
- D. Atak yok

18. En son ne zaman MS atağı geçirdiniz?

- A. 1 hafta önce
- B. 1 ay önce
- C. 6 ay önce
- D. 1 yıl önce
- E. 1 yıldan fazla zaman oldu

19. Her bir MS atağınız ortalama ne kadar sürüyor?

- A. Birkaç dakika/ saat
- B. Birkaç gün
- C. 1 Hafta

D. 1 ay

E. 1 aydan fazla

20. MS hastalığının belirti ve bulgularını azaltmak için herhangi bir ilaç tedavisi kullanıyor musunuz?

A. Kullanıyorum

B. Kullanmıyorum

21. Hastalığın neden olduğu başka bir engel türünüz (EDSS) var mı?

A. Var (belirtiniz).....

B. Yok

22. Fizyoterapi (Fizik-Tedavi) alıyor musunuz?

A. Alıyorum (sıklığını belirtiniz)

B. Almıyorum

23. İkincil bir rahatsızlığınız var mı?

A. Var

B. Yok

24. Hastanede ne kadar süre yattınız? Belirtiniz.

25. Hastaneye ne sıklıkla gidiyorsunuz? Belirtiniz.

C. KARŞILAŞILAN PSİKOSOSYAL GÜÇLÜKLER

Bilişsel Bağlamda Yaşanan Güçlükler

26. Gün içerisinde kendinizi nasıl hissediyorsunuz? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz.)

- A. Uykusuzum
- B. Başım ağrıyor
- C. Yorgunum
- D. Konsantrasyon güçlüğü yaşıyorum
- E. Unutkan
- F. Diğer.....

27. Kaygı düzeyinizin tedaviye etkisini nasıl değerlendirirsiniz?

- A. Hiçbir etkisi yok
- B. Olumlu yönde etkiliyor
- C. Olumsuz yönde etkiliyor

28. MS olduktan sonra gelecekte sizi nasıl bir süreç beklediğini biliyor musunuz?

- A. Bilmiyorum
- B. İyi biliyorum
- C. Az biliyorum
- D. Fikrim yok

29. MS tanısı aldığınızı öğrendikten sonra iş hayatınızda bir değişim oldu mu?

A. Oldu B. Olmadı

29.1. Oldu ise nasıl bir değişim oldu?.....

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

A. Evlenmek Çocuk Sahibi Olmak

B. İş Değiştirmek

C. Araç Kullanmak

D. Diğer.....

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

A. Evet B. Hayır

Duyuşsal Bağlamda Yaşanan Güçlükler

32. Etrafınızdaki insanların MS hastası olmanızla ilgili tepkileri size ne hissettiriyor? Belirtiniz.....

33. Kendinizi duygusal anlamda başka birine bağımlı hissediyor musunuz?

A. Hissediyorum

B. Bazen

C. Hissetmiyorum

34. Tanı konulduktan sonra duygu durumunuzla ilgili aşağıdaki güçlüklerden hangisi ya da hangilerini yaşadığınızı söyleyebilirsiniz?

Evet Hayır

32.1. Hastalığımı kabullenemedim. Hastalığa yakalanmam sebebiyle;

32.2. Öfkelendim.

32.3. Kendimi suçladım.

32.4. Stres yaşadım.

32.5. Üzüldüm.

32.6. Kendimi çaresiz hissettim.

32.7. İçe kapandım.

32.8. Öz güvenim azaldı.

32.9. Bağımlı olma korkum var.

32.10. Gelecek kaygım var.

32.11. Kendimi damgalanmış hissediyorum.

Davranışsal Güçlükler

35. MS tanısı aldıktan sonra aile üyelerinin size yönelik davranışları nasıl oldu?

A. Eşimden / çocuklarımdan ayrı yaşıyorum

B. İletişim sorunları yaşıyorum

C. Gereken ilgiyi göremiyorum

D. Daha çok ilgi görmeye başladım

36. MS tanısı aldıktan sonra günlük alışkanlıklarınızda ne gibi değişimler oldu?

A. Bağımlılık yapıcı madde kullanıyorum.

B. Spor yapıyorum.

C. Diyet yapıyorum.

D. Diğer (belirtiniz).....

37. Hastalık tanısını öğrendikten sonra nasıl tepki verdiniz?

Belirtiniz.....

Etkileşimsel Güçlükler

38. Beraber yaşadığınız aileniz dışında sosyal desteğini hissettiğiniz akrabanız var mı?

A. Var (belirtiniz).....

B. Yok

39. Hastalığınız nedeniyle sinema, tiyatro, seyahat, tatil gibi sosyal aktiviteleri gerçekleştirmede sorun yaşıyor musunuz?

A. Yaşıyorum

B. Yaşamıyorum

40. Hastalıkla birlikte aile yaşamınız olumsuz olarak etkilendi mi?

- A. Etkilendi (belirtiniz).....
- B. Etkilenmedi

41. Komşularınız ve arkadaşlarınızla ilişkilerinizi nasıl değerlendirirsiniz?

- A. Oldukça iyi, daha sık görüşüyorum
- B. Artık daha az görüşüyorum
- C. Hiç görüşmüyorum
- D. Herhangi bir şey değişmedi

Profesyonel Hizmetlerle İlgili Güçlükler

42. Hastalığınız nedeniyle psikolojik destek alıyor musunuz?

- A. Alıyorum B. Almıyorum

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

- A. Evet B. Hayır

44. Hastalıkla birlikte eğitim hayatınızın olumsuz bir şekilde etkilendi mi?

- A. Etkilendi B. Kısmen etkilendi C. Etkilenmedi

44.1 . Etkilendi ise; Okula ulaşım ile ilgili sorunlar yaşıyor musunuz?

- A. Evet B. Hayır

45. MS hastaları için sunulan hizmetleri yeterli buluyor musunuz?

- A. Yeterli
- B. Kısmen yeterli
- C. Yeterli değil (belirtiniz).....

46. Hastalığınız sebebiyle herhangi bir kamu ya da özel kuruluşla ilgili sorun yaşadınız mı?

- A. Yaşadım B. Yaşamadım

47. Hastalığınız sebebiyle herhangi bir kamu hizmetinden yararlanamadığınız oldu mu?

- A. Evet (Belirtiniz).....
- B. Hayır

48. MS hastası olarak yaşamdan beklentileriniz nedir? Belirtiniz

.....

.....

49. Bize önerileriniz var mı? Lütfen belirtiniz!

.....

.....

Ankete katılıp bize destek olduğunuz için teşekkür ederiz.

EK 2: Aydınlatılmış Onam Formu

GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

Multiple Skleroz ve Sosyal Hizmet: Genç Yetişkin Multiple Skleroz Hastalarının Psikososyal Sorunlarının ve Gereksinimlerinin İncelenmesi

Merhaba ben Ebrahim AKRAMI Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda yüksek Lisans öğrencisiyim. Öncelikle görüşme talebime olumlu yanıt verdiğiniz için size teşekkür etmek istiyorum.

Sizinle Türkiye'de yaşayan ve azınlık statüsüne sahip olan vatandaşlarımızın yaşadığı potansiyel zorluklar ve güçlükler ile ilgili genel bir sohbet etmek amacındayım. genelde Türkiye'deki farklı kültürlere özelde ise azınlıklara yönelik hizmet sunumuna, politikalara ve

Sizinle Türkiye MS Derneği Ankara şubesinde MS hastalığı nedeniyle adı geçen derneğe kayıtlı olan hastaların psikososyal sorunlarının, yaşadıkları zorluklar ve gereksinimlerinin incelenmesi neden ile genel bir sohbet ve anket çalışması amacındayım. Sizinle gerçekleştirecek olduğum sohbetten edineceğim bilgiler, genelde hastalar ve toplumun aydınlanması, sunulan hizmetler, politikalar ve gündelik hayata yönelik katkılar sunmayı amaçlamaktadır.

Araştırmam kapsamında edindiğim bilgiler kesinlikle başka bir amaçla kullanılmayacak, gizlilik esasına bağlı kalınacaktır. Araştırma sürecindeki tüm paylaşımımız yalnızca ben ve akademik danışmanım Prof. Dr. Tarık TUNCAY tarafından incelenebilecek bunun dışında herhangi biriyle paylaşılmayacaktır. Bu bağlamda çalışmayı gerçekleştirmek için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan gerekli izinleri de almış bulunmaktayım.

Bu araştırma gönüllülük esasına dayalı bir araştırmadır. Bu amaçla benim araştırma sorumluluğumu ve görüşmemizden edindiğim bilgileri kimseyle paylaşmayacağımı beyan ettiğim, sizin de araştırmaya gönüllü olarak katıldığınızı beyan ettiğiniz bu onam formunu karşılıklı olarak imzalamamız gerekiyor. Araştırmam kapsamında size bir takım sorular yönelteceğim. Size yönelteceğim sorular ile ilgili kendinizi rahatsız hissettiğinizde ya da görüşmeye ara vermek istediğinizde görüşmeyi istediğiniz yerde kesebileceğimizi bilmenizi isterim. Araştırmanın herhangi bir safhasında araştırmayı sonlandırmak isterseniz bu konuda da size saygı duyacağım ve bunu yaptığınız için herhangi bir olumsuz sonuçla karşılaşmayacağınızı size ifade etmek isterim. Görüşmemizin yaklaşık

olarak 30-60 dakika süreceđi öngörölmektedir. Yapacađımız görüřmenin tüm ayrıntıları arařtırmam için oldukça kıymetli bilgiler içerecek. Sorulara verdiđiniz yanıtlar kesinlikle gizli tutulacaktır. Çalıřmanın yayınlanması esnasında, adınızı deđiřtirecek ve gerçek adınız yerine, dilerseınız sizin belirleyebileceđiniz bir rumuz kullanacađım. Görüřmenin kimliđinizi ortaya çıkarabilecek veriler içermesi halinde bu bilgiler de tarafımdan gizlenecek veya deđiřtirilecektir. Gönüllü katılım formları, görüřmeler esnasında alınan notlar, görüřme deřifreleri ve diđer kiřisel verileri saklanması için zorunlu tutulan yasal süre dolduktan sonra imha edeceđimi de bilmenizi isterim. Sizinle yapacađımız bu görüřme benim ve alanım için oldukça deđerli bir görüřme, bu bađlamda katkı sunduđunuz için tekrar teřekkür ederim.

Arařtırmayla ilgili herhangi bir soru, öneri ve eleřtiriniz için dileđiniz zaman 0 531 965 8096 numaralı telefon veya ibi.akrami@gmail.com e-posta adresi aracılıđıyla bana ulařabilirsiniz.

Katılımcının Adı – Soyadı:

Adres:

Telefon:

Tarih:

İmza:

Arařtırma sırasında etik ilkelere uymayı ve katılımcının kiřisel verilerini korumayı kabul ediyorum.

Arařtırmacının Adı – Soyadı: Ebrahim AKRAMİ

Adres: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Beytepe / ANKARA

Tel: 0 531 965 8096

E-Posta: ibi.akrami@gmail.com

Tarih:

İmza:

(Bu form iki nüsha halinde hazırlandı ve arařtırmacı ile katılımcıda birer kopyası bulunarak görüře yapıldı)



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

Tarih: 12/09/2019

Tez Başlığı : GENÇ YETİŞKİN MULTİPLE SKLEROZ HASTALARININ PSİKOSOSYAL SORUNLARININ VE GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ

Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 107 sayfalık kısmına ilişkin, 12/09/2019 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 10 'tür.

Uygulanan filtrelemeler:

- 1- Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç
- 2- Kaynakça hariç
- 3- Alıntılar hariç
- 4- Alıntılar dâhil
- 5- 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik 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.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Adı Soyadı: Ebrahim AKRAMİ
Öğrenci No: N12164493
Anabilim Dalı: SOSYAL HİZMET
Programı: SOSYAL HİZMET

Tarih ve İmza

12.09.2019

akram

DANIŞMAN ONAYI

UYGUNDUR.

Prof. Dr. Tarık TUNCAY

(Unvan, Ad Soyad, İmza)

Tarık Tuncay



HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
MASTER'S THESIS ORIGINALITY REPORT

HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
..... DEPARTMENT

Date: 12/09/2019

Thesis Title : EXAMINING THE NEEDS ANA PSYCHOSOCIAL PROBLEMS OF YONUG ADULT PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 12/09/2019 for the total of 107 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is 10 %.

Filtering options applied:

- Approval and Declaration sections excluded
- Bibliography/Works Cited excluded
- Quotes excluded
- Quotes included
- Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

Date and Signature

Name Surname: Ebrahim AKRAMI
Student No: N12164493
Department: SOCIAL WORK
Program: SOCIAL WORK


12.09.2019

Ebrahim

ADVISOR APPROVAL

[Signature]
APPROVED.
Prof. Dr. Tank TUNCAY
(Title, Name Surname, Signature)

EK 4: Etik Komisyon Onayı



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

Sayı : 16969557 – 510
Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 06 MART 2018 SALI
Toplantı No : 2018/07
Proje No : GO 18/210 (Değerlendirme Tarihi: 20.02.2018)
Karar No : GO 18/210-14

Üniversitemiz İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyelerinden Doç. Dr. Tarık TUNCAY' in sorumlu araştırmacı olduğu ve Ebrahim AKRAMI' nin yüksek lisans tezi olan, GO 18/210 kayıt numaralı, "*Genç Yetişkin MS Hastalarının Psikososyal Sorunları ve Gereksinimlerinin İncelenmesi*" başlıklı proje önerisi araştırmamızın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

1. Prof. Dr. Nurten AKARSU	(Başkan)	10 Doç. Dr. Güzde GİRGİN	(Üye)
2. Prof. Dr. Sevdâ F. MÜFTÜOĞLU	(Üye)	11 Doç. Dr. Fatma Visal OKUR	(Üye)
3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARILAN	(Üye)	12. Doç. Dr. Can Ebru KURT	(Üye)
4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM	(Üye)	13. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL	(Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZÖZGEN	(Üye)	14. Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ	(Üye)
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL	(Üye)	15. Yrd. Doç. Dr. Müge DEMİR	(Üye)
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN	(Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN	(Üye)
8. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEK	(Üye)	17. Av. Meltem ONURLU	(Üye)
9. Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU	(Üye)		

İZİNLİ

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 5: Özgeçmiş**ÖZGEÇMİŞ**

Ad, Soyad: Ebrahim AKRAMİ

Adres: İncirli Mahallesi, Yunus Emre Caddesi,

Yiğitler Sok. 10/12 Keçiören / Ankara

E-posta: ibi.akrami@gmail.com

KİŞİSEL BİLGİLER

Doğum Tarihi: 1981

Doğum yeri: Tebriz / Doğu Azerbaycan (İran)

Medeni Durum: Bekâr

Askerlik Durumu: Yapılmış

İŞ TECRÜBESİ

2008: İran'ın Tebriz kentinde Ana Psikolojik Danışma Merkezi'nde " Kadınlar Arasında Paspantum Depresyon (PPD) " konusunda stajyerlik.

2009 – 2010: İran'ın Tebriz kentinde Lisans döneminde " Kadınlar Arasında Paspantum Depresyon (PPT)" konusunda seminer projesi sunumu.

2010: İran'ın Tebriz kentinde Arman Beceri Eğitimi ve Rehabilitasyon Merkezi'nde stajyerlik.

Haziran 2015 – Eylül 2015: Almanya'nın Weil am Rhein kentinin Diakonie Merkezi'nde "Türk Kökenli Alman Kadınları Arasında Psiko-sosyal Sorunlar" konusunda stajyerlik.

Haziran 2015 – Eylül 2015: Almanya'nın Lörrach kentinin Diakonie Merkezi'nde " Doğu Avrupa'dan Almanya'ya göçenler arasında Psiko-sosyal Sorunlar " Psikolog olarak stajyerlik.

2015 - 2016: Ankara Büyükşehir Belediyesinin kreşlerinde stajyer psikolog.

2016 - 2017: Ankara Fertelli Çocuk Akademisi kreşinde psikolog.

2016 – 2017: İran Farsça Öğretim Merkezi'nde (FÖMER). Farsça Öğretmen

Şubat 2016 - 2019: Çatı Aile Danışmanlık Merkezi'nde psikolog.

Şubat 2019 – Halen: AKRA Psikolojik Danışmanlık ve Eğitim Merkezi Yönetim Kurulu Başkanı, Psikolog ve Aile Danışmanı.

EĞİTİM BİLGİLERİ

2019: **Yüksek Lisans**, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Hizmet, Ankara / Türkiye

2011: **Lisans**, PNU Üniversitesi, Psikoloji, Marand / İran

İLGİ ALANI

- Aile ve Aile Sistemi
- Çocuk ve Çocuk Eğitimi
- Ergen ve Ergen Eğitimi
- Kadın / Doğum Sonrası Depresyon
- Multipl Skleroz (MS) Hastalarının Psikososyal Sorunları
- Zorunlu Göç ve Mültecilik

YABANCI DİL DÜZEYİ

- Almanca (Başlangıç)
- Azerbaycan Türkçesi (İleri seviye)
- Farsça (İleri seviye)
- İngilizce (Orta seviye)
- Türkiye Türkçesi (İleri seviye)

BİLGİSAYAR EĞİTİMİ

Microsoft Office programları (Word, Excel, PowerPoint)

ÜYELİKLER

Türk Psikologlar Derneği Ankara Şubesi

Telefon: 0312 425 67 65

E-posta: bilgi@psikolog.org.tr

Türkiye Multipl Skleroz (MS) Deneği (Gönüllü üye)

Telefon: 0312 435 82 20

E-posta: turkiyemsankara@gmail.com

Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Ankara Şubesi

Telefon: 0312 232 52 38

E-posta: ankara@shudernegi.org

REFERANSLAR

Prof. Dr. İlhan TOMANBAY

Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü. 06800, Beytepe Ankara - Türkiye

SABEV (Sosyal Hizmetler Araştırma, Belgeleme, Eğitim Vakfı) Kurucusu ve Başkanı.

GSM: 0533 742 86 76

E-posta: i.tomanbay@gmail.com

Prof. Dr. Tarık TUNCAY

Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü 06800, Beytepe Ankara - Türkiye

Tel : + (90) 312 297 63 63 – 320

Faks : + (90) 312 297 63 65

E-posta: ttuncay@hacettepe.edu.tr / tariktuncay@gmail.com

WEB: <http://drtariktuncay.blogspot.com/>

Dr. Nilay OĞULTÜRK

Çankaya Belediyesi Sosyal Yardım İşleri Müdürü.

GSM: 0532 598 23 72

E-posta: nilayogulturk@gmail.com

Ercan BAŞAL

(Çankaya Belediyesi Psikoloğu)

Çatı Aile Danışmanlık Merkezi Başkanı.

GSM: 0532 794 39 16

E-posta: catidanismanlik@gmail.com

Gaye Saadet AYHAN

(Sosyal Hizmet Uzmanı Aile Danışmanı)

Amerikan Kültür Kids Bahçelievler Başkanı

Tel: + (90) 312 222 76 60

GSM: 0533 313 04 32

WEB: <http://www.akdkids.com/>

Münevver FERTELLİ

Fertelli Çocuk Akademisi Müdürü.

GSM: 0505 515 09 04

E-posta: ecem@fertellicocukakademisi.com

Nuran DUMAN

(Sosyal Hizmet Uzmanı)

Çankaya Belediyesi, Sosyal Yardım İşleri Müdür Yardımcısı.

GSM: 0532 408 09 15

E-posta: nuran.duman@yahoo.com.tr

Dr. Ahmad JABBARI

(Sosyal Hizmet Uzmanı)

İran Farsça Öğretim Merkezi (FÖMER) Müdürü.

GSM: 0505 002 00 15

E-posta: ahmadjabbari100@gmail.com