



T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

MULTİPL SKLEROZUN
PSİKOSOSYAL ETKİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ZELİHA TOY
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK

TEZ DANIŞMANI
Yrd.Doç.Dr. ZELİHA TÜLEK

İSTANBUL – 2016



T.C.
HALIÇ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

MULTİPL SKLEROZUN
PSİKOSOSYAL ETKİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ZELİHA TOY
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HEMŞİRELİK

TEZ DANIŞMANI
Yrd.Doç.Dr. ZELİHA TÜLEK

İSTANBUL – 2016

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

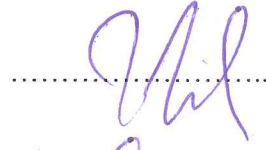
Hemşirelik Programı Yüksek Lisans Öğrencisi Zeliha TOY tarafından hazırlanan **"Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi"** konulu çalışması jürimizce Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi : 01.02.2016

(Jüri Üyesinin Ünvanı, Adı, Soyadı ve Kurumu):

İmzası

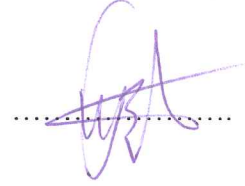
Jüri Üyesi : Yrd.Doç.Dr.Zeliha TÜLEK
: İst..Üniv.(Danışman)



Jüri Üyesi : Prof.Dr.Belkıs KÜMBETOĞLU
: Medipol Üniv.



Jüri Üyesi : Yrd.Doç.Dr.Makbule BATMAZ
: Haliç Üniv.



Bu tez Enstitü Yönetim Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulunun kararıyla kabul edilmiştir.



Prof.Dr.Güneş YAVUZER
Sağlık Bilimleri Ens. Müdürü V.

I. TEŞEKKÜR

Tez çalışmam için bana niteliksel araştırma yapmam konusunda fikir veren ve tez çalışmamın her aşamasında bilgi ve tecrübeleriyle beni yönlendiren Tez Danışmanım Sayın Yrd.Doç.Dr. Zeliha TÜLEK'e,

Araştırma Teknikleri dersinde niteliksel araştırmayı sevmemi sağlayan ve tez çalışmamla ilgili danıştığım her konuda yardımını esirgemeyen Sayın Prof.Dr. Belkis KÜMBETOĞLU'na;

Araştırmamı gerçekleştirdiğim Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniğine kayıtlı, benimle görüşmeyi kabul eden MS hastalarına ve Nöroloji Kliniğinde bana her zaman destek olan mesai arkadaşlarım Aydın KALINER, Buket PALA, Dila ÖZPINAR BAŞÇI, Fatma ÇAYLAN, Mehmet KÖROĞLU, Mustafa EKİZOĞLU, Saadet AKKAN EKŞİ, Sultan ÖZDAMAR ve Zeynel KAYGUSUZ'a;

Tez çalışmam aşamasında her gerektiğinde değerli bilgi ve tecrübelerini esirgemeyen sevgili Yasemin ACAR'a;

Tez çalışmamın her aşamasında motivasyonumu yüksek tutmaya çalışan ve benim için hiçbir fedakarlıktan kaçınmayan sevgili nişanlım Fatih TUĞAY'a;

Aynı evi paylaştığım ve tez çalışmam boyunca bana hep destek olan sevgili teyzem Seher AYDIN'a;

Hayatım boyunca benim yanımda olan, bana her konuda güvenen, benim için ellerinden geleni yapan annem, babam ve ağabeyime;

Tüm kalbimle sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ZELİHA TOY

II. İÇİNDEKİLER

I. TEŞEKKÜR.....	I
II. İÇİNDEKİLER.....	II
III. KISALTMALAR.....	III
IV. TABLO LİSTESİ	IV
1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER.....	4
4.1. Tanım	4
4.2. Epidemiyoloji.....	4
4.3. Semptomlar	7
4.4. Tanı	9
4.5. MS'in Klinik Tipleri	11
4.6. Prognoz	12
4.7. Tedavi	12
4.7.1. Atak tedavisi	13
4.7.2. MS'te uzun süreli tedavi	13
4.7.3. Tamamlayıcı ve Alternatif Tedaviler (TAT)	17
4.8. Hemşirelik Bakımı	19
4.8.1. Atak Yönetimi	19
4.8.2. Hastalık modifikasyonu	20
4.8.3. Semptom yönetimi	20
4.9. Yaşam Kalitesi	26
5. GEREÇ ve YÖNTEM	28
5.1. Araştırmanın Amacı	28
5.2. Araştırmanın Türü.....	28
5.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	28
5.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	28
5.5. Veri Toplama Aracı	29
5.6. Veri Toplama Yöntemi	30
5.7. Araştırmanın Etik Yönü.....	30
5.8. Verilerin Analizi	30
5.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	34
5.10. Araştırmanın Zorlukları	34
5.11. Araştırmanın Avantajları	34
6. BULGULAR.....	35
7. TARTIŞMA	110
8. SONUÇ ve ÖNERİLER	134
9. KAYNAKLAR	137
10. EKLER	145
11. ÖZGEÇMİŞ	155

III. KISALTMALAR

BOS	Beyin omirilik sıvısı
DIS	Dissemination in space (uzay içinde yayılım)
DIT	Dissemination in time (zaman içinde yayılım)
EDSS	Expanded Disability Status Scale (Genişletilmiş Yetiyitimi Durum Ölçeği)
GD	Gadolinium
HLA	Human Leukocyt Antigen (İnsan Lökosit Antijenleri)
IFN	İnterferon
IMT	İmmünmodülatör tedavi
IVMP	İntravenöz Metilprednisolon
KBB	Kan beyin bariyeri
KİS	Klinik izole sendrom
KKMS	Kesin klinik multipl skleroz
MS	Multipl skleroz
OKB	Oligoklonal band
PPMS	Primer progresif multipl scleroz (Birincil ilerleyici MS)
PRMS	Progresif relapsing multipl scleroz (İlerleyici yineleyici MS)
RRMS	Relapsing remitting multipl scleroz (Yineleyici MS)
RIS	Radyolojik izole sendrom
SPMS	Sekonder progresif multipl skleroz (İkincil ilerleyici MS)
SSS	Santral sinir sistemi
TAT	Tamamlayıcı ve alternatif tedaviler

IV. TABLO LİSTESİ

Tablo 1. Arařtırmacı Tarafından Oluřturulan Kodlar ve Alt Kodlar	31
Tablo 2. Görüřmecilere Ait Bilgiler.....	36

1. ÖZET

Bu çalışmada multipl sklerozun hastaların yaşamında neden olduğu psikososyal sorunlar MS hastalarının kendi ifadeleri doğrultusunda değerlendirilmiştir. Çalışma Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniği'nde Kasım 2014 - Nisan 2015 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmada örneklem belirlenirken rastlantısal olmayan örneklem modeli seçilerek amaçsal örneklem biçimi uygulanmıştır. Araştırmanın örneklemine 18 yaş üstü, en az 1 yıldır MS tanısı olan, iletişim kurulabilen ve görüşmeye katılmayı kabul eden 20 MS hastası oluşturmuştur. Araştırma verileri, araştırmacı tarafından literatür taranarak oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Görüşmelerde ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Veriler içerik analizi türlerinden "kategorisel analiz" kullanılarak değerlendirilmiştir. Örneklem grubundaki hastaların çoğu MS'i ilk defa tanı konulduğu zaman duymuşlardır. Tanı konulduğu zaman görüşmecilerin çoğu şok, üzüntü ve korku yaşadığını söylemiştir. Çoğunlukla görüşmeciler MS hakkında çok fazla bilgi edinmek istemediklerini söylemişlerdir. Çocuğu olan görüşmeciler çocuklarının bakımını sürdürebilmek için hastalığı daha çabuk kabullendiklerini ifade etmişlerdir. Görüşmeciler arasında atağı tetikleyen durumların ilk sırasında stres yer almaktadır. Görüşmecilerin ifadelerine göre semptomlara bağlı ileri dönemlerde en sık görülen sorunlar; motor sorunlar, duyu sorunları, yorgunluk, ağrı, unutkanlık/dikkat dağınıklığı, üriner, fekal, cinsel sorunlar ve duygudurum sorunlarıdır. Görüşmecilerin, MS ile ilgili yapılandırılmış bir eğitim almamalarına rağmen yıllar geçtikçe MS'e uyum sağladıkları ve yaşamlarını buna göre düzenledikleri gözlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Multipl Skleroz, psikososyal sorunlar, hemşirelik

2. SUMMARY

DETERMINING PSYCHOSOCIAL IMPACTS OF MULTIPLE SCLEROSIS

In this study, psychosocial problems that multiple sclerosis causes on the life of patients have been assessed in the direction of the words of MS patients themselves. This study was carried out in MS Outpatient Clinic of the Medeniyet University Göztepe Hospital between November 2014 and April 2015. Sampling of the study was done by non-random sampling model and applied purposive sampling method. 20 MS patients, who are above the age of 18, diagnosed with MS minimum 1 year ago, capable of establishing contact and accepted to participate to the interview, comprised the sample of the research. Research data were collected by using the semi-structured interview form, which was prepared by the researcher after making a research on the literature, and by using in-depth interview technique. A voice recorder was used during interviews. Data were assessed by using “categorical analysis”, which is one of content analysis types. According to the obtained findings, most of the patients heard of MS for the first time when they were diagnosed with MS. Most of the interviewees said that they felt shock, sadness and fear when they were diagnosed with it. Patients with children emphasized that they admitted the disease rapidly in order to continue to take care of their children. Stress takes the first place among the reasons that cause the patients to have an attack. According to the statements of the patients, most frequently observed problems in the late phases of the disease are motor problems, sensation problems, fatigue, pain, amnesia/attention deficit, urinary, faecal, sexual problems and mood state problems. Although the interviewees had not attended to a structured educational program recording MS, it is observed that the interviewees adapt to MS as years pass and that they organize their lives according to the disease.

Key Words: Multiple Sclerosis, psychosocial problems, nursing

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Multipl skleroz (MS) santral sinir sisteminde (SSS) demyelinizasyon, nörodejenerasyon ve nöroinflamasyona bağlı gelişen, ataklarla seyreden, nedeni tam olarak bilinmeyen ve genellikle 20-40 yaşlarında ortaya çıkan bir hastalıktır (Altıntaş, 2009; Akpınar ve Gündüz, 2011; Dobson and Giovannoni, 2013; Siva ve ark., 2014).

SSS'nin birçok bölgesini etkilediği için MS'te farklı klinik tablolar ile karşılaşılır; en sık olarak duyuşsal, motor, görsel, serebellar, kognitif, seksüel sorunlar, beyin sapı sorunları, duyguduruma ilişkin sorunlar ve yorgunluk görülmektedir. Başlangıçta sadece ataklar esnasında görülrken giderek yerleşen ve kalıcı hale gelen bu sorunlar kişilerin yaşamlarını birçok yönden zorlaştırmaktadır. Kronik ve ilerleyici hastalıklar kişileri sadece fiziksel olarak etkilemekle kalmayıp aile yaşantılarında, sosyal ilişkilerinde, iş yaşamlarında önemli sorunlara yol açmaktadır (Tülek, 2007; Tüzer, 2011). Tüm bu sorunlara ilave olarak MS'te bireysel yetiyitimini öngörme olanaklarının olmayışı hastaları gelecek belirsizliği ile karşı karşıya bırakmaktadır. Yaşamın genç ve üretken döneminde gelecek konusunda belirsizlik yaşamak da ayrıca bir stres kaynağı olmaktadır (Tülek, 2007). Özdemir and Aşiret (2011) tarafından yapılan bir çalışmada MS hastalarının %47,5'inin işsiz olduğu, %12,9'unun hastalıktan dolayı işi bırakmak zorunda kaldığı ve hastalığa bağlı olarak hastaların %71,3'ünün sosyal yaşamının kısıtlandığı tespit edilmiştir. Yapılan bir çalışmada hastaların %27,7'sinin çok genç yaşta bu hastalığa yakalanmasından dolayı evlenemedikleri, %11,1'inin ise MS tanısı konulduktan sonra eşlerinden boşandıkları rapor edilmiştir.(Kayıhan ve ark. 2003).

Niteliksel araştırma olarak gerçekleştirilen bu çalışmanın amacı, multipl sklerozun hastaların yaşamında neden olduğu psikososyal sorunları değerlendirmektir. MS'li hastalarda psikososyal sorunlara ilişkin olarak niceliksel çalışmalar olmakla birlikte bu konuda yapılmış niteliksel çalışma azdır. Niteliksel çalışma kişilerin araştırılan konu hakkındaki duyguları, düşünceleri, algıları, yorumları, tutumları ve deneyimlerini daha ayrıntılı ve derinlemesine araştırmaya izin vermektedir. Derinlemesine görüşme tekniği ile gerçekleştirilmiş olan bu çalışma ile hastaların yaşadıkları psikososyal sorunlar ele alınmıştır.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Tanım

Multipl Skleroz (MS) travmaya bağılı olmaksızın gelişen, santral sinir sisteminde (SSS) inflamasyon ve dejenerasyon ile giden, ataklarla seyreden, genetik ve çevresel faktörlerin rol aldığı otoimmün, kronik ve progresif bir nöroimmün hastalıktır (Altıntaş, 2009; Dobson and Giovannoni, 2013; Siva ve ark., 2014). Miyelin kılıf hasarı ile sinir iletimi blokaja uğrayarak etkilenen bölgeye göre sıklıkla önceden belirlenemeyen, kişiden kişiye ve ataktan atağa değişen çeşitli belirtiler ortaya çıkar (İdiman, 2005; Eraksoy ve ark., 2013).

4.2. Epidemiyoloji

Genç erişkinlerde travmaya bağılı olmaksızın nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında ilk sırada yer alan MS, demyelinizan hastalıkların en sık görüleni olup tüm dünyada yaklaşık 2.3 milyon insanı etkilemektedir (Brown et al, 2014). Dünyada MS prevalansı ortalama 100 binde 126, insidansı 100 binde 6.5 olarak bildirilmektedir (Melcon et al, 2014).

MS'in farklı tipleri için tek bir oran söz konusu olmamakla birlikte MS genellikle kadınlarda erkeklere oranla iki kat fazla görülür. Genellikle ilk klinik semptomun ortaya çıkışı 20-40 yaşlar arasındadır. MS'in iki yaş gibi erken ya da sekizinci dekat gibi geç dönemlerde ortaya çıkması çok nadirdir. Beyaz ırkta, açık tenli olanlarda, ailesinde MS'li olanlarda, ılıman ve soğuk iklim kuşağında yaşayanlarda, sosyokültürel ve ekonomik düzeyi yüksek olanlarda daha sık görülür (Hauser et al., 2005; Dobson and Giovannoni, 2013; Siva ve ark., 2014).

MS prevalansı ülkeden ülkeye farklılık göstermekle birlikte her iki yarım kürede ekvatorдан uzaklaştıkça artmaktadır; 40-60 derece enlemler arasında daha yaygın görülmektedir. Bu bölgelerde yıl içinde yeni tanı konulan olgu sayısı da diğer bölgelere göre daha yüksektir (İdiman, 2005; Hauser et al., 2005).

İskoç anakarasının kuzeyinde bulunan Orkney Adaları bilinen en yüksek prevalansa (250/100000) sahip bölgedir. Kanada'da 200/100000, Kuzey ABD'de 175/100000, İsveç'te 130/100000 gibi değerler saptanırken Akdeniz ülkelerinde oran 30-40/100000 değerine düşmektedir (Hauser et al., 2005). Bu durum MS için genetik

faktörlerden çok çevresel faktörlerin risk açısından daha etkili olduğunu düşündürmektedir (Hauser et al., 2005).

Ülkemizde MS konusunda yapılmış ulusal boyutta bir çalışma olmamakla birlikte çeşitli bölgelerde yapılan çalışmalar vardır. Türkbörü ve ark. (2011) tarafından yapılan bir çalışmada İstanbul Maltepe’de MS prevalansı 101/100000 olarak rapor edilmiştir. Türkbörü ve ark. (2011) tarafından yapılan bir araştırmada Kandıra, Geyve ve Erbaa’da MS prevalansı 41-61/100000 arasında rapor edilmiştir. Alp ve ark. (2009) tarafından Kars’ta yapılan bir araştırmada MS prevalansı 68,9/100000 bulunmuştur. Bu sonuçlar doğrultusunda ülkemizde MS’in 2000-2500 kişide bir görüldüğü; 15 insidans ve prevalansın Avrupa’dan düşük, Asya ve Orta Doğu ülkelerinden yüksek olduğu tahmin edilmektedir (Eraksoy ve ark., 2013).

MS riski açısından en fazla üzerinde durulan çevresel faktörler bakteriler ve virüslerdir. Epstein Barr virüsü, insan herpes virüsü ve kızamık virüsü gibi bazı virüslerin ve bazı bakterilerin de MS gelişiminde rolü olduğu kabul edilmektedir (Dobson and Giovannoni, 2013).

Kanada, İngiltere, Danimarka ve İsveç’te yapılan bir kohort çalışmasında (2005) MS riskinin Kasım ayında doğanlarda en düşük ve Mayıs ayında doğanlarda en yüksek olduğu tespit edilmiştir. Buna bağlı olarak da mevsimsel dönemlerin MS için risk faktörü olduğu düşünülmektedir (Dobson and Giovannoni, 2013).

Epidemiyolojik çalışmalar göçlerin MS prevalansını etkilediğini göstermektedir. 15 yaşından önce yüksek riskli bölgelerden düşük riskli bölgelere göç edenlerde yeni bölgeye uyum sağladıkları için MS gelişme riskinin düştüğü gözlenmektedir. Bu yüzden çevresel faktörler MS gelişimi için önemli bir risk faktörü olarak yorumlanmaktadır (İdiman, 2005; Boz, 2009).

MS ile ilişkilendirilen çevresel faktörlerden biri de D vitamin düzeyidir. D vitaminin kaynağı kolesteroldür ancak ultraviyole ışınlarının da D vitamini sentezinde büyük bir rolü vardır. Vitamin D’nin majör metabolitlerinin kan beyin bariyerini geçtiği ve beyinde bir metabolizmasının olduğu tespit edilmiştir. Bu da D vitaminin nörolojik hastalıklar ile ilişkisinin olduğunu düşündürmektedir. D vitaminin immün sistem üzerine birçok etkisi vardır. Yapılan çalışmalarda vitamin D eksikliğinin MS gelişiminde rolü olduğu belirtilmiştir (Yılmaz ve Yılmaz, 2013). Yapılan büyük çaplı

bir arařtırmada ek vitamin D kullanan kadınlarda MS gelişme riski kullanmayanlara göre %40 daha düşük bulunmuřtur (Munger et al.,2004).

Tek yumurta ve çift yumurta ikizlerinde yapılan arařtırmalarda ortaya çıkan sonuçlar genetik etkinin de MS için risk olduđunu göstermektedir. Monozigot ikizlerde MS görülme riski %30 iken dizigotiklerde %5 (ikiz olmayan kardeřlerdeki ile aynı) olarak rapor edilmiřtir (Hauser et al., 2005; İdiman, 2005). Ailesinde MS olan kiřilerde MS gelişme riski yaklaşık %20'dir. Bu nedenle genetik yatkınlık MS için önemli bir belirleyicidir (Dobson and Giovannoni, 2013).

Özetle, mevcut bilgilerle MS'in çeřitli çevresel etkiler, çocuklukta yařanan önemsenmeyen olaylar, çeřitli enfeksiyonlar ve genetik faktörlerin etkisiyle geliřtiđi kabul edilmektedir (Dobson and Giovannoni, 2013).

Genetik

Ailesel MS olgularında benzer human HLA (Human Leukocyte Antigen) tiplerinin olması hastalıđın ortaya çıkıřında genetik faktörlerin rol oynayabileceđini düşündürmektedir. Yapılan çalışmalarda MS için genetik belirleyici olan 6. kromozom üzerinde major histokompatibilite kompleksleri (major histocompatibility complex, MHC) tanımlanmıřtır. Bu kompleks T hücrelerine karřı histokompatibilite antijenlerini (HLA) kodlar. Yapılan arařtırmalarda HLA antijenleri MS'lilerde kontrol grubuna göre daha sık görülmektedir (Hauser et al., 2005; Efendi, 2012).

MS'in genetik geçiřiyle ilgili yapılan tüm-genom taramalarında HLA lokusu dıřında tekrarlanabilir bir bölge saptanamamıřtır. MS'in çok faktörlü ve çok genli bir hastalık olduđu düşünölmektedir. Son yıllarda, genom üzerinde sadece genetik deđiřiklik olmadıđı, epigenetik düzenleme ile de deđiřiklik olabileceđi anlařılmıřtır. Epigenetik deđiřiklik, nükleotid sıralamasında deđiřiklik olmadan DNA ve kromatindeki potansiyel tersinir düzenlemelerdir (Kürtüncü ve Eraksoy, 2008).

Epigenetik deđiřikliklerin çevresel etkilere yanıt olarak olduđu düşünölmektedir. 2002'de yapılan bir arařtırmada 1 Kasım 1944-28 Şubat 1945 tarihleri arasında Alman iřgalinde olan Hollanda'da kıtlık yüzünden insanların günlük kalori alımları 1000 kaloriden daha azdı. Bu dönemde hamile kalıp doğum yapan kadınların çocukları 2002'de arařtırma kapsamına alındı. Anne karnında düşük kaloriye maruz kalan kiřilerin kardeřlerinden daha fazla diyabet, obezite, kardiyovasküler hastalıklara

sahip oldukları tespit edilmiştir. Hamilelikte ilk aylarda beslenmenin epigenetik değişikliğe büyük etkisinin olduğu görülmüştür (Hauser et al., 2009)

İmmünoloji

MS, genel olarak T hücre aracılı otoimmün bir hastalık olarak ortaya çıkmaktadır. İmmün olaylar self ya da nonself antijenin tanınması ve T hücre aktivasyonu ile başlar. Aktif T hücreleri enfeksiyon olmasa bile kan beyin bariyerini (KBB) geçebilir. Aktif T hücrelerinin KBB'ye girmesi ile selektinler, integrinler ve reseptörleriyle matriks metalloproteinazlar lökositlerin SSS'ye girişini sağlarlar. Matriks metalloproteinazların (MMP) sayısı artar ve bazal membranın zedelenmesine neden olur (Altıntaş, 2009; Efendi, 2012).

SSS içine hücre migrasyonu sonucu spesifik miyelin proteinleri (MBP, MOG, PLP) ile otoreaktif T hücreler reaktive olur. Bununla beraber SSS içinde makrofajlar, mikroglialar ve astroasit de aktive olur. MS'te sitokinler inflamasyondan sorumlu iken makrofajlar ve antikor aracılı süreçler demiyelinizasyon ve aksonal zedelenmeden sorumlu tutulmaktadır (İdiman, 2005).

4.3. Semptomlar

MS'te atak semptomları demiyelinizasyon ve sinir iletiminin blokaja uğraması sonucu gelişir. MS'in başlangıç semptomları ani veya yavaş olabilir, çok ağır ya da aylarca hatta yıllarca tıbbi yardım aramaya gerek duyulmayacak kadar hafif olabilir. MS semptomları lezyonların SSS'deki yerleşimine göre hastadan hastaya ve hatta aynı hastada ataktan atağa farklılıklar gösterir (Hauser et al., 2005; Tülek, 2007; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012).

MS ile uyumlu atak yeni bir demiyelinizasyon plağı oluşumuna veya eski bir plağın yeniden aktive olmasına bağlı olarak gelişir. Klinik semptomların ve bulguların bir ya da birkaçının en az 24 saat sürmesi ve bir önceki atakla arasında bir ay olması atak olarak nitelendirilir. Psödo-atak (yalancı atak), yeni gelişen bir lezyonla ilişkili değildir, aşırı yorgunluk veya enfeksiyona bağlı vücut ısısında artış veya ağrı gibi sorunlara bağlı olarak daha önce yaşanmış semptomların tekrar kısmi olarak belirmesi veya var olanların kötüleşmesi durumudur (Kalb, 2008; Siva ve ark., 2014).

MS atakları genellikle optik siniri, beyin sapını ve spinal kordu etkiler. Bu atakların sıklığına ve şiddetine göre kalıcı sekeller ortaya çıkabilir (Dobson and Giovannoni, 2013).

MS hastalarında görülebilen önemli semptomlar

Duyusal bulgular: MS hastaları tarafından en çok tanımlanan başlangıç semptomlarından. Hem parestezi (örn; karıncalanma) hem de hipoestezi (örn; hissizlik) görülebilir. Duyusal belirtiler bedenin herhangi bir bölgesinde iğnelenme, karıncalanma, yanma, uyuşma, rahatsız edici duyular ile başlayıp haftalar hatta aylarca sürebilir. Bazen de duyu kaybı şeklinde görülebilir. Ayrıca boyun fleksiyonu sırasında tüm vücuda yayılan elektriklenme hissi (Lhermitte bulgusu) MS'e özgü olmamakla birlikte hastaların yaklaşık %30'u tarafından tanımlanmaktadır (İdiman, 2005; Hauser et al., 2005; Boz, 2009; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012).

Motor bulgular: Motor güçsüzlük monoparezi, hemiparezi, paraparezi ve kuadriparezi şeklinde görülebilir. Ekstremitelerde güçsüzlük ve spastisite görülür ve üst ekstremitelerden çok alt ekstremiteyi etkiler (Hauser et al., 2009; Boz, 2009; Efendi, 2012).

Görsel bulgular: Görme yolları ile ilgili semptomlar şunlardır; optik nörit, diplopi, nistagmus, oküler dismetri, internükleer oftalmopleji, aferent pupil defekti. Optik nörit olsun veya olmasın hastaların çoğunda görme keskinliğinde azalma, matlık veya renk algısında azalma (desatürasyon) görülmektedir (Boz, 2009; Hauser et al., 2009).

Serebellar bulgular: Serebellum veya yollarının etkilenmesine bağlı olarak ortaya çıkan yürüme ataksisi, serebellar tremor, gövde ve ekstremitelerde inkoordinasyon, dizartri sık görülen bulgulardır (İdiman, 2005; Boz, 2009).

Beyin sapı bulguları: Disfaji, dizartri, fasiyal kas güçsüzlüğü, vertigo, nistagmus, işitme kaybı ve trigeminal duyu bozuklukları görülebilir (Efendi, 2012).

Kognitif bulgular: MS'de görülen kognitif bozuklukların subkortikal beyaz maddede oluşan demyelinize plaklardan kaynaklandığı düşünülmektedir. Kognitif disfonksiyon bellek kaybı, dikkatte bozulma, bilgi işlemede yavaşlama, problem çözme ve karmaşık soyutlamada güçlükler gibi sorunlara neden olur (Hauser et al., 2009; Efendi, 2012).

Mesane ve barsak bulguları: Ani sıkışma ya da başlamada güçlük, tam başlamama hissi ve inkontinans sık görülür. Hastanın sıvı almaktan kaçınmasına bağlı konstipasyon görülmektedir (Hauser et al., 2005; Efendi, 2012).

Duygu duruma ilişkin bulgular: MS hastalarında depresyon sık görülür. Öfori, patolojik gülme ve ağlamalar görülmektedir. Özkıyım yaşça eşit kontrol gruplarına kıyasla 7,5 kat daha fazladır (Hauser et al., 2005; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012).

Cinsel işlev bulguları: Cinsel disfonksiyon MS hastalarında sık görülmektedir. Erkeklerde erektil disfonksiyon ve libido azalması, kadınlarda libido azalması ve kuruluk en sık görülen semptomlardır (Boz, 2009; Hauser et al., 2009).

Yorgunluk: Hastalığın kendisine bağlı primer olabileceği gibi semptomlara bağlı sekonder gelişebilir. Yorgunluk günlük yaşamı etkileyecek boyutlarda olabilmektedir (Dobson and Giovannoni, 2013).

4.4. Tanı

İlk defa Fransız nörolog Jean-Martin Charcot (1825-1893) tarafından 1868 yılında söz edilen MS'te, birçok bilim insanının çalışmaları ile günümüze kadar hastalığa ilişkin yeni bilgiler edinilmiştir (Dobson and Giovannoni, 2013).

MS klinik bir tanıdır. Yardımcı tanı yöntemleri olan MRG, BOS ve nörofizyolojik testler ile desteklenerek kesin MS tanısı doğrulanmaya çalışılır. MS tanısı için çeşitli tanı ölçütleri zaman zaman revize edilerek kullanılmaktadır. İlk olarak 1983'te Poser kriterleri tanımlanmıştır. 2001 yılında McDonald tarafından MS tanı kriterleri güncellenmiştir. 2005 yılında revize edilmiştir. En son 2010 yılında revize edilerek tanı kriterleri basite indirgenmiştir. Ancak MS çalışma grubu tarafından farklı tanımlar konulmasına neden olabileceği düşünüldüğü için daha dikkatli olunması gerektiği belirtilmiştir. Klinik belirtilerin öyküde var olması ve MR görüntülerinin destek amaçlı kullanılması önerilmektedir (Yüceyar ve Kocaman, 2009; Efendi, 2012; Çevik, 2013; Şenol, 2013).

McDonald ölçütlerine göre MR ile zaman içinde yayılım (Dissemination in Time-DIT) ve uzay içinde yayılım (Dissemination in Space-DIS) gösterilerek Kesin Klinik MS (KKMS) tanısı konulabilir. KKMS tanısı konulabilmesi için bu iki ölçütün pozitif olması gerekir.

DIS: Klinik veya radyolojik olarak farklı iki bölge tutulumunu ifade eder. Radyolojik olarak aşağıdaki 4 anatomik yerleşimden en az ikisinde tutulum olması gerekmektedir.

- Jukstakortikal
- Periventriküler
- İnfratentorial
- Medulla spinalis

DIT:

- MR'da önemli bir inflamasyon göstergesi olan intravenöz gadoliniumun (Gd) tutan lezyonun varlığı.
- Tekrarlayan MR'larda yeni T2 lezyon (Gd tutan ya da tutmayan) varlığı.

Bu ölçütlerin kullanılabilmesi için hastada mutlaka klinik bulgu olmalıdır. Klinik olarak MS düşündürtecek semptomlar; görme kaybı, diplopi/internükleer oftalmopleji, yüzde uyuşma/nevraljiform ağrılar, parestetik-disestezik-allodinik sensoriyel semptomlar, Lhermitte belirtisi, beceriksiz el, kuvvet kaybı, yürüme bozukluğu/dengesizlik, sfinkter disfonksiyonu, kognitif/davranışsal semptomlar. Klinik semptomların olmadığı durumlarda Radyolojik İzole Sendrom (RİS) ile hasta izlenir (Şenol, 2013; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Beyin Omirlik Sıvısı (BOS):

BOS incelemesi henüz KKMS tanısı almamış olgularda, MS olgularının izleminde tanıda kuşku doğduğunda yapılmalıdır. BOS, kronik inflamasyon varlığının gösterilmesini sağlar. Kronik inflamatuar reaksiyon oligoklonal band (OKB) ve/veya yüksek IgG indeksi ile gösterilir. MS'de BOS'da hücre sayısı 5-35 arasında bulunabilir. OKB hastaların %90'ından fazlasında vardır. IgG indeksi hastaların %70'inde yüksektir (Hauser et al., 2009; Yüceyar ve Kocaman, 2009; Efendi, 2012; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Uyarılmış Potansiyeller (EP):

MS'in tanı ve takibinde kullanılan elektrofizyolojik incelemelerdir. SSS yollarının fonksiyonları değerlendirilir. MS hastalarının %80-90'ında bir veya daha

fazla EP modalitesinde anormallik saptanmaktadır (Hauser et al., 2009; Caon et al., 2013).

4.5. MS'in Klinik Tipleri

National Multiple Sclerosis Society tarafından 1996'da yapılan çalışmalarda hastalık 4 kategoride toplanmıştır (Hauser et al., 2009; Bir, 2009; Tremlett et al., 2010; Çevik, 2013; Efendi, 2012; Siva ve ark., 2014).

Relapsing –remitting MS (RRMS) (yineleyici): MS'in vakaların %85'inde görülen tipidir. Akut ataklar görülür. Devamında tam ya da tama yakın düzelme dönemleri mevcuttur. Ataklar arasında hastaların klinik durumu stabildir.

Primer progresif MS (PPMS) (birincil ilerleyici): MS vakalarının yaklaşık %10'unda görülür. Bu MS tipinde atak görülmez ama başlangıçtan itibaren hastalarda devamlı fonksiyonel kötüleşme görülür. Diğer tiplere göre başlangıcı daha geç yaşadadır.

Sekonder progresif MS (SPMS) (ikincil ilerleyici): RRMS'li hastaların bir bölümünde (yaklaşık %50'sinde 15 yıldan sonra) atak sayısı azalır, atak ve iyileşmelerle giden bir dönemden sonra düzelme daha az görülür ve özürüllük giderek artar.

Progresif relapsing MS (PRMS): Hastaların %5'inde görülür. PPMS ve SPMS özelliklerini taşır. PPMS'li hastalardaki gibi başlangıçtan itibaren devamlı kötüleşme görülür. SPMS'te olduğu gibi nadir ataklar görülür.

Son yıllardaki gelişmeler bu dört tipin yeterli olmadığını göstermiştir. Gündemde radyolojik izole sendrom (RIS), Klinik izole sendrom (KİS), tek atak progresif MS (SAPMS) gibi tiplerden söz edilmektedir (Çevik,2013; Siva ve ark.,2014).

Radyolojik İzole Sendrom (RIS): Semptom ya da bulgu yokken başka bir nedenle yapılan MR görüntülemelerinde MS ile uyumlu bulgularla karşılaşılmasıdır. Bu olgular MS gelişme olasılığı yönünden takip edilir.

Klinik İzole Sendrom (KİS): Optik nörit, medulla spinalis tutulumu, beyin sapı tutulumu, hemisferik sendrom ile ortaya çıkan ve MR'da MS'i düşündüren lezyonlar ile ilişkili olduğu düşünülen, ilk kez ortaya çıkan nörolojik tablo KİS olarak tanımlanmaktadır.

Tek Ataklı Progresif MS (SAPMS): Tek atak geçirdikten sonra progresif seyir gösteren klinik durumdur.

4.6. Prognoz

Hastaların çoğunda progresif olarak nörolojik kayıplar görülür. 10 yılın sonunda ev ve işle ilgili aktivitelerini sürdürenlerin oranı %50'dir. 25 yılın sonunda bu oran %25'e düşmektedir. 15 yılın sonunda hastaların sadece %20'sinde kısıtlılık yoktur. Hastalık başlangıcından itibaren 10 yıl içinde RRMS'li hastaların %50'si SPMS formuna dönüşmektedir. Bu hastalar yürümek için desteğe ihtiyaç duyarlar. 25 yıl sonra hastaların %80'inden fazlası bu yeti kaybı seviyesine ulaşır (İdiman, 2005; Hauser et al., 2009).

Belli klinik özellikler prognozu daha olumlu etkiler. Olumlu faktörler şunlardır; optik nörit veya duyuşsal belirtilerinin olması, ilk atağın sekelsiz ve çabuk düzelmesi, başlangıç yaşının 40'tan daha erken olması, ataklarla seyir ve seyrek atak olması, RRMS'li hastalar, hastalığın ilk yılında ikiden daha az atak yaşamış olan hastalar, 5 yıldan sonra hafif bozukluğu olan hastalar. Olumsuz faktörler şunlardır; gövde ataksisi, aksiyon tremoru, primidal belirtiler, erkek cinsiyet, geç yaşta başlangıç, erken dönemde sık atak (ilk iki yıl) olması, ilk iki atak arasında kısa süre olması, ilk atağın sekelli ve uzun sürede toparlaması, ilk 5 yılda orta derecede özürllülüğe ulaşması, progresif seyir (Hauser et al., 2009; Siva ve ark., 2014).

Yol açtığı yetiyitimine rağmen MS ile ilgili mortalite görülme riski oldukça nadirdir. MS'te ölüm komplikasyonlara bağlı gelişir. Ayrıca intihara bağlı da ölüm görülür (Hauser et al., 2009).

4.7. Tedavi

MS'in klinik, radyolojik ve laboratuvar özellikleri bakımından farklı tiplerinin olması ve nedeninin hala bilinmemesinden dolayı farklı tedavi seçenekleri uygulanmaktadır. Terzi ve ark.(2008) Türkiye'deki nöroloji hekimlerinin katılımı ile yaptıkları bir çalışmada McDonald tanı kriterlerini dolduran, iki atak öyküsü olan tipik RRMS hastasının tedavi planı sorulmuştur. Katılımcıların %61'i immünmodülatör tedavi (IMT) başlamayı, %29'u MS polikliniği olan bir merkezde tedavisinin planlanmasını düşünürken, %10'u birbirinden farklı değişik tedavileri uygulamayı tercih etmişlerdir.

Günümüzde MS tedavisinde 1) gelişen akut atakların tedavisi, 2) MS'in biyolojik aktivitesini azaltan hastalık modifiye edici ajanlarla tedavi, 3) semptomatik

tedavi uygulanmaktadır. Remyelinizasyon veya nöral onarımı sağlayan tedaviler henüz bulunmamaktadır (Hauser et al., 2009; Efendi, 2012; Siva ve ark., 2014).

4.7.1. Atak tedavisi

Glikokortikoidlerin MS ataklarında atağın şiddetini azaltarak ve süresini kısaltarak yarar sağladığına dair kanıtlar bulunmaktadır. Atak tedavisine başlamadan önce atak mı yoksa yalancı (psödo) atak mı olduğu tespit edilmelidir. Yalancı ataklar hava sıcaklığındaki artış, ateş ve enfeksiyon ile tetiklenir. Atak olduğuna karar verildiğinde tedavi protokolünde net veriler olmamakla birlikte ilk seçilecek tedavi çoğunlukla glikokortikoid tedavisidir. Yüksek doz intravenöz metilprednisolon (IVMP) tedavisi uygulanır. Metilprednisolon hidrokortizonun kimyasal modifiye edilmiş sentetik halidir. Dokulara yayılımı fazla, biyoyararları fazla ve kan-beyin bariyerini geçebilir. Özel durumlar dışında 1gr/gün olarak uygulanır. Sabahları tek doz olarak 60-90 dakika içerisinde 100-150cc %5Dextroz ile IVMP verilir. Tedavi 3-10 gün süre ile uygulanır. Kademeli azaltma yapılmadan kesilir. Oral kortizon ile azaltılarak verilmesi ile ilgili yeterli veri bulunmamaktadır. Bu uygulama genellikle ayaktan tedavi olarak yapılır (Hauser et al., 2009; Efendi, 2012; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

IVMP uygulamasında zorlukla karşılaşıldığı durumlarda ya da steroid tipinin değişmesi gereken durumlarda adrenokortikotropik hormon (ACTH) tedavisi intramüsküler (IM) olarak uygulanabilir. 1mg/gün 5-7 gün IM verildikten sonra 1mg/gün aşırı 3-5 gün süreyle verilebilir (Çevik, 2013).

Glikokortikoidlere cevapsız olan hastalarda plazmaferez uygulanabilir. Bu uygulama, maliyetinin yüksek olması ve verimliliğinin düşük olmasından dolayı sadece seçilmiş vakalarda uygulanmalıdır. Diğer bir seçenek de intravenöz immun globulin (IVIG) kullanımınıdır. Ancak günümüzde etkinliği hakkında yeterli veri yoktur (Hauser et al., 2009; Efendi, 2012).

4.7.2. MS'te uzun süreli tedavi

MS'in nedenleri ile ilgili kesin sonuçlara sahip olunamamasından ve belirtilerin kişiden kişiye değişmesinden dolayı MS için kesin bir tedavi yoktur. 1993 yılına gelene kadar MS için onaylanmış bir tedavi mevcut değildi. Günümüzde 1993 yılından itibaren ABD Besin ve İlaç Dairesi (FDA) tarafından MS için onay almış çeşitli ilaçlar

kullanılmaktadır. Hangi hastaya hangi ilacın kullanılacağına bütün veriler ışığında birey odaklı karar verilmelidir (Siva ve ark., 2014).

İmmun Modulator (IMT) tedaviler

İnterferon Beta ve Glatiramer Asetat

Yapılan çalışmalarda RRMS'li hastalarda farklı mekanizmalarla etkili olduğu gösterilen interferon beta (IFN- β) ve glatiramer asetat (copaxone) birinci basamak ilaçlar olarak kabul edilmektedir. Bu ilaçlar halen atak yaşayan SPMS hastalarında da kullanılmaktadır (İdiman, 2005; Çevik, 2013; Hauser et al., 2009).

Üç çeşit interferon beta kullanılmaktadır. Bunlar; IFN- β 1b (Betaferon-cilt altı), IFN- β 1a (Avonex-kas içi), IFN- β 1a (Rebif-cilt altı). İnterferonlar anti-viral, anti-proliferatif ve immünmodulator özelliklere sahip yapıdadırlar. Bu özellikleri sayesinde klinik olarak atak sıklığını ve şiddetini azaltırken radyolojik olarak inflamatuvar göstergeleri azaltıcı etkileri görülmektedir. IFN- β 'nin MS'teki etkinliği şu şekildedir; antijen sunan hücreleri baskılar, proinflamatuvar sitokin düzeyini azaltıp supresor sitokin düzeyini artırır, T hücre proliferasyonunu inhibe eder ve santral sinir sistemindeki inflamatuvar hücrelerin dolaşımını engeller (Hauser et al., 2005; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012; Siva ve ark., 2014).

IFN- β 1b (Betaferon) 250 μ g/ sc/gün aşırı, IFN- β 1a (Avonex) 30 μ g/im/haftada bir kez, IFN- β 1a (rebif) 22/44 μ g/ sc /haftada üç kez olacak şekilde uygulanır. ABD'de yaklaşık %90 oranında RRMS için ilk tedavi olarak interferonlardan biri seçilir. %10 kadarı için Glatiramer Asetat seçilir. İnterferonların yan etkileri arasında baş ağrısı, ateş, miyalji, grip benzeri tablo, halsizlik, injeksiyon bölgesinde reaksiyon, karaciğer enzimlerinde yükselme, lenfopeni bulunur. Hastalar istisnalar dışında en az 6-12 ay aynı tedaviyi kullandıktan sonra ilacın etkinliği tartışılmalıdır. Yeterli yanıt alınmadıysa bir başka ilaca geçilmelidir (Hauser et al., 2005; Kalb, 2008; Fauci et al., 2009; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Glatiramer Asetat (Copaxone), polipeptid yapıda dört doğal aminoasidin sentetik asetat tuzlarından oluşmaktadır. MS olgularında klinik aktiviteyi azalttığı ve radyolojik olarak aktif lezyon sayısını ve lezyon yükünü azalttığı görülmüştür. Yan etkileri arasında injeksiyon bölgesi reaksiyonları, sistemik-panik atak benzeri reaksiyon ve nadir olarak karaciğer enzimlerinde yükselme bulunur (İdiman, 2005; Kalb, 2008; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Natalizumab (Tysabri), Adezyon moleküllerini bloke ederek aktive lökositin kan beyin bariyerini aşmasını engelleyen bir ajandır. 2004 Kasım ayında FDA tarafından onaylanmış olup 5 ay sonra iki MS ve bir crohn hastasında multifokal lökoensefalopati (PML) görülmesinden dolayı ilaç geçici olarak piyasadan çekilmiştir. 2006'da tekrar onay almıştır. Çok aktif durumdaki RRMS hastalarında kullanımı uygundur. Yan etkileri bakımından dikkatle takip edilmelidir. %1 oranında hipersensitivite, %6 oranında tedavinin etkinliğini azaltan nötralizan antikorlar gelişir. Ayda bir 300 mg IV olarak kullanılır (İdiman, 2005; Hauser et al., 2009; Kürtüncü, 2011; Efendi, 2012; Siva ve ark., 2014).

İmmunosupresif Tedaviler

Mitoxantrone: Antineoplastik bir ilaçtır. DNA sarmalını kırarak, DNA tamirini inhibe eden hem immunosupresif hem de immunmodulator bir ilaçtır. Hızlı kötüleşen RRMS, SPMS ve PRMS hastalarında ikinci basamak tedavi olarak önerilmektedir. 2-3 yıldan fazla kullanılmamalıdır. Toplam doz 120-140 mg/m²'yi geçmeyecek şekilde her uygulama 100 cc izotonik içinde 12mg/ m² dozunda IV olarak verilir. İlk 3 ay ayda bir, sonrasında 18 ay boyunca 3-4 ayda bir veya 3 ayda bir verilir. Yan etkileri arasında kardiyak toksisite, akut lösemi, alopesi, menstrual düzensizlik, karaciğer toksisitesi, enfeksiyon, alerjik reaksiyonlar görülmektedir (Efendi, 2012; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Siklofoamid: Antiproliferatif etkili bir ajandır. Agresif RRMS ve aktif SPMS'de endikedir. Geç dönem SPMS'de etkisizdir. Uzun dönem/idame tedavisi, pulse tedavisi veya indüksiyon tedavisi şeklinde IV olarak uygulanır. Yan etkileri arasında bulantı, hafif alopesi, hiperlipidemi, miyelotoksisite, enfeksiyonlar, miyokardit, maligniteler bulunur (Efendi, 2012; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Methotreksat: Genellikle romatolojik hastalıklarda kullanılmaktadır. MS'te etkinliğiyle ilgili yeterli kanıtlar oldukça sınırlıdır. Progresif seyirli MS'te hastalık sürecini olumlu etkisi olduğunu gösteren sınırlı sayıda çalışma vardır. Haftada bir gün 7,5-15 mg dozunda oral olarak kullanılmaktadır. Karaciğer hasarı oluşma riskine karşı 2 yılda bir karaciğer biyopsisi yapılmalıdır (Hauser et al., 2009; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Azothioprin: Geniş spektrumlu bir ilaçtır. Yapılan çalışmalar RRMS ve SPMS'de relaps oranını azalttığını göstermektedir. Özürlülük üzerine etkisi tartışmalıdır. Kanser

riskine karşı 5 yıldan fazla kullanılmamalıdır. Pansitopeni, hepatotoksisite ve enfeksiyon görülme riskleri vardır (Hauser et al., 2009; Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

Rituximab: B hücreleri üzerine etki göstermektedir. Romatolojik ve hematolojik hastalıklarda kullanılmaktadır. Son yıllarda yapılan sınırlı sayıda çalışmada RRMS hastalarında gadolinyum tutan lezyonlarda ve atak sayısında azalma gözlenmiştir. Lökopeni, üriner sistem enfeksiyonları, PML ve enjeksiyon yeri reaksiyonları yan etkileri arasındadır (Çevik, 2013; Siva ve ark., 2014).

İntravenöz İmmünglobülin (IVIG): MS tedavisinde IVIG ilk basamak tedaviler arasında değildir. Atak tedavisi için kullanımı ile ilgili yeterli veri yoktur. Yüksek maliyeti, tromboemboli riski ve uzun dönem yeti kaybı üzerine belirsizliği nedeniyle kullanımı sınırlıdır (Hauser et al., 2009; Çevik, 2013).

Multipl sklerozda oral tedaviler

Fingolimod (Glenya): Total lenfosit sayısını azaltmadan işlevsel immün modülasyon sağlar. Türkiye’de üç endikasyon için ruhsat almıştır.

1. Tedavi almamış veya yeni tanılı yüksek aktivite gösteren MS hastaları.
2. En az 1 yıllık İnterferon veya Glatiramer Asetat tedavisine yanıtız kalan ve yüksek hastalık aktivitesine sahip olan MS hastaları.
3. Parenteral kullanımı veya kullanılan ilacın etken maddesine karşı oluşan yan etkileri nedeniyle uyum sorunu yaşayan ve uzun yıllar kullanılan enjeksiyon tedavisinden dolayı vücutta enjeksiyon için uygun yer kalmayan hastalar.

Günde bir kapsül olarak kullanılır. Yan etkileri; lenfopeni, karaciğer fonksiyon testlerinde bozulma, maküla ödemi, hipertansiyondur. Ayrıca bradikardi, bradiaritmi ve zorlu ekspiratuar hacimde hafif azalma gelişme riskine karşı ilk doz verildikten sonra 6 saat süreyle hasta monitörize takip edilmelidir (Çevik, 2013; Alpua, 2014; Siva ve ark., 2014).

Teriflunomid (Aubagio): Proinflamatuvar faktörleri azaltıcı etkisi vardır. Günde 1 doz (14 mg veya 28 mg) alınır. Yan etkileri olarak bulantı, diyare, saç dökülmesi, enfeksiyon, hafif derecede karaciğer enzimlerinde yükselme görülür (Çevik, 2013; Alpua, 2014; Siva ve ark., 2014).

Dimetil Fumarat (Tecfidera): RRMS’de 1.basamak tedavi için endikedir. Miyelin hasarını önleyici etkisi vardır. Proinflamatuvar sitokinleri düzenler, santral sinir

sistemine inflamatuvar hücrelerin infiltrasyonunu engeller ve inflamatuvar kaskatı baskılar. Yan etkileri arasında lenfopeni, karaciğer fonksiyon testlerinde geçici bozulma, karın ağrısı ve diyare bulunmaktadır (Çevik, 2013; Alpua, 2014; Siva ve ark., 2014).

4.7.3. Tamamlayıcı ve Alternatif Tedaviler (TAT)

İnsanlar sağlık sorunlarının çözümü için sadece modern tıbbı değil bazen modern tıbbı ek olarak veya alternatif olarak farklı yöntemlere de başvururlar. Kronik bir hastalık olan MS'in kesin bir tedavisi olmadığı için MS hastaları da farklı TAT yöntemlerine yönelmektedirler (Kalb, 2008; Boz, 2010).

Tamamlayıcı ve alternatif tedaviler birbirinden farklıdır. Konvansiyonel tıbbi tedavilere ek olarak kullanılıyorsa tamamlayıcı tedavi, geleneksel terapi yerine kullanılıyorsa alternatif tedavi olarak tanımlanır (Kalb, 2008; Boz, 2010; Doğan ve ark., 2012). TAT kronik hastalığa sahip kişiler tarafından özellikle internet ortamında çok rahat ulaşılabilecekleri uygulamaları içermektedir. Bu da kötü kullanıma açık hale getirmektedir. Etkinliği kanıtlanmamış ürünlerin reklamlarla birlikte kullanımı özendirilmekte ve çeşitli komplikasyonların gelişimine sebep olabilmektedir (GTA, 2014).

TAT dünyada ve ülkemizde oldukça yaygın kullanılan yöntemlerdir. İmmün yetersizlikli hastalarda yapılan bir çalışmada TAT kullanım oranı %83,7 olarak bulunmuştur. Hastaların %11,7'si TAT kullandığı konusunda doktorunu bilgilendirmemiştir (Karali ve ark., 2011). Eskişehir'de yapılan bir araştırmada %60 oranında TAT kullanımı rapor edilmiştir (Çetin, 2007). 67 MS hastasında yapılan bir araştırmada TAT kullanımını %38 olarak belirlenmiştir. Yine aynı araştırmada MS olduğunu öğrendikten sonra TAT kullanmaya başlayanların oranı %19'dur (Başak ve ark., 2014).

Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nce Geleneksel, Tamamlayıcı, Alternatif Tıp Uygulamaları Yönetmeliği 2014 Resmi Gazete'de yayımlanmıştır. Yönetmeliğe göre 15 yöntem/uygulama kapsam içine alınmıştır. Bunlar; kupa uygulaması (hacamat), akupunktur, apiterapi, fitoterapi, hipnoz, sülük tedavisi, homeopati, kayropraktik, maggot (larva) tedavisi, mezoterapi, ozon tedavisi, proloterapi, refleksoloji, osteopati ve müzikoterapidir (GTA, 2014).

TAT seçenekleri arasında en çok kullanılanı diyetdir. Yapılan bir araştırmada TAT kullanan MS hastalarının bitkisel tedavi kullanımını %89,7, vitamin destekli tedavi kullanımını %25,6 olarak bulunmuştur (Başak ve ark., 2014). MS hastaları arasında yapılan bir başka araştırmada vitamin takviyeli tedavilerin seçimi %51,3 olarak tespit edilmiştir (Stoll et al., 2012). MS’de yapılan araştırmalara dayalı olarak doymuş yağ asitlerinin alımının azaltılıp ölçülü miktarda omega-3 (balık yağı, keten tohumu yağı) omega-6 (ayçiçeği yağı, çuha çiçeği yağı) ve E vitamini takviyesi önerilmektedir (Kalb, 2008).

Homeopati, sağlam insanlara verildiğinde hastalık ortaya çıkarabilecek maddelerin çok düşük dozda hastaya verilmesi uygulamasıdır. Etkinliği kanıtlanmamış olsa da bu tedavi şekli birçok ülkede uygulanmaktadır. Benzeri, benzerle tedavi etmek amaçlanmıştır. Bu yöntem ile hastalık, semptomlarını üreten maddeler ile temizlenecektir (GTA, 2014; Turan ve ark., 2010).

Masaj, vücut dokularının elle uyarılması olarak tanımlanmaktadır. Kas, sinir ve dolaşım sistemi üzerine etkileri sayesinde genel bir rahatlama sağlamaktadır. Bu sayede stresi azaltıcı etki gösterir. Pek çok hastalık için tamamlayıcı tedavi olarak kullanılmaktadır (Turan ve ark., 2010; Doğan ve ark., 2012).

Fiziksel semptomların yatıştırılması için başvurulan yöntemlerden biri de cannabinoiddir. Hint kenevirinin (Cannabis Sativa) yapraklarından ve tozlarından elde edilen esrar maddesi yasa dışı bir madde olmasına rağmen yasal olarak tıbbi amaçlı kullanılabilir. Cannabinoidlerin etki mekanizması tam olarak bilinmemekle birlikte nöropatik ağrı tedavisi için önerilmektedir. Ayrıca esrar MS’de meydana gelen spastisite, ağrı, titreme ve mesane disfonksiyonu gibi durumların tedavisi için de önerilmektedir (Duman ve ark., 2012).

Son olarak tamamlayıcı ve alternatif tedavilerin sayısı oldukça fazladır. Hastaların hekim bilgisi dışında kullandıkları birçok TAT yöntemi ticari amaç güttüğü için çeşitli komplikasyonların görülmesine yol açmaktadır. Bilimsel verilerin yeterli olmamasından dolayı ticari olarak kötü amaçlı kullanımın yolu açılmaktadır. Bu yüzden TAT kullanımını açısından hastalar bilgilendirilmelidirler (Boz, 2010; GTA, 2014).

4.8. Hemşirelik Bakımı

MS tedavisi önceden semptom yönetimine dayalıyken günümüzde hastalık modifikasyonuna dayanmaktadır. Yeni araştırma ve terapilerin ortaya çıkması ile hemşirelik rolü ile ilgili talepler de değişmektedir. MS hemşiresi kapsamlı bir sağlık ekibinin ayrılmaz parçasıdır (Tülek, 2007; Caon et al., 2013).

Smrтка ve ark. (2010) MS hemşiresinin klinisyen rolünün yanında yönetici, hasta hakları savunucu, iş birlikçi, danışman ve eğitimci de dahil olmak üzere birçok rolü üzerinde durmaktadır. MS hemşiresi atak yönetimi, hastalık modifikasyonu, psikososyal destek, komplikasyonları önleme konularında en güncel gelişmelerle hastalara bilgi, eğitim ve danışmanlık vererek hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesini sağlar (Tülek, 2007; Akkuş ve Kapucu, 2011; Caon et al., 2013).

4.8.1. Atak Yönetimi

MS'te atak belirtileri 24 saat sürer ve psödo atak (yalancı atak) dışlandıktan sonra atak tedavisine başlanır. Ancak günlük yaşam aktivitesini bozmayan atakların tedavi edilmesi şart değildir (Hauser et al., 2009).

Atak tedavisi için genellikle yüksek doz intravenöz metilprednisolon (IVMP) tedavisi uygulanır. Etki mekanizması tam bilinmemekle birlikte steroidlerin hasarlı kan beyin bariyerini düzelterek atak şiddetini ve süresini azalttığı düşünülmektedir (Tülek, 2007; Hauser et al., 2009).

IVMP tedavisine başlamadan önce mutlaka enfeksiyon kontrolü yapılmalıdır. Hastanın ayrıca immün sistemi baskılandığı için enfekte kişilerden uzak durması sağlanmalıdır. Tedavi sırasında dispepsi, epigastrik ağrı, yanma oluşabilir. Bu belirtiler olmasa da IV H₂ reseptör blokeri verilmelidir. Hastanın diyabeti varsa tedavi sırasında yakından takip edilmelidir. Hipertansiyon ve aritmisi olan hastalarda infüzyon süresi uzatılmalıdır. Hasta osteoporoz açısından takip edilmeli ve uygun destek tedavi almalıdır. Ayrıca IVMP tedavisi sırasında ağızda metalik tat, artralji, ateş basması, yüz kızarması, taşikardi, duyu durum bozuklukları, psikotik tablolar, uykusuzluk, yorgunluk, halsizlik, menstrual bozukluklar, hirsütizm, akne ve kilo artışı görülebilir (Tülek, 2007; Kalb, 2008; Hauser et al., 2009).

Tedavi süresince tuz ve karbonhidrat alımı kısıtlanmalı ve potasyumdan zengin besinler tercih edilmelidir. Potasyum kaybına yol açan diüretikler kullanılmamalıdır. Tedavi sonlandırıldıktan sonra bir hafta içinde diyet kısıtlaması hafifletilerek kaldırılmalıdır (Tülek, 2007; Hauser et al., 2009).

4.8.2. Hastalık modifikasyonu

Hastalara immunmodülatör ilaçlar başlanmadan önce hastaların tedaviye uyumunu sağlamak için bilgi verilmelidir. Tedaviye erken başlamanın hastalığı tam olarak tedavi etmese de atak sıklığını azaltarak yetiyetimini geciktireceği belirtilmelidir. Hemşire bu uzun süreli tedaviye karar verme sürecinde hastayı desteklemeli ve gerçekçi beklentiler geliştirmesine yardım etmelidir. Hastayı bakıma aktif olarak katmalı ve tedaviye uyumunu sağlamalıdır. Tedaviyi kabul eden hastalara enjeksiyon yapma tekniği uygulamalı olarak öğretilmelidir. Cilt reaksiyonlarını önlemek için ilacın oda ısısına geldikten sonra yapılması, gerekirse enjeksiyon yerine soğuk uygulama ile masaj yapması söylenmelidir. Grip benzeri yan etkileri azaltması açısından ilk birkaç hafta profilaktik olarak nonsteroid antiinflamatuvar ilaç başlanması (örn. ibuprofen) önerilebilir. Ayrıca bu etkilerin azaltılması için enjeksiyonlar akşam yapılabilir. Gebelik ve emzirme dönemlerinde ilacın kesilmesi gerekmektedir. Planlı bir hamilelik düşünülüyorsa öncesinde sağlık ekibinin bu konuda bilgilendirilmesinin önemi anlatılmalıdır. Hematolojik ve karaciğer fonksiyonları üzerine yan etkileri ilaç öncesi ve sonrasında düzenli aralıklarla kontrol edilmelidir. Tedavinin etkinliği konusunda da hemşirenin büyük sorumluluğu vardır. Hemşire tedaviye yanıtız olguları değerlendirip hekimle bağlantı kurmalı ve gerekli değerlendirmeler yapılmalıdır (Tülek, 2007; Kalb, 2008; Siva ve ark., 2014).

4.8.3. Semptom yönetimi

MS SSS'nin süregelen bir hastalığı olduğu için kişiden kişiye değişen, hem etkilenen bölgeye bağlı primer semptomlar hem de tedaviye bağlı sekonder semptomlar gelişebilir. Bu semptomlar yorgunluk, görsel, duyuşal, motor sorunlar, denge koordinasyon sorunları, kognitif (bilişsel), üriner, fekal, cinsel sorunlar, duygu durum sorunları ve ağrıdır.

Yorgunluk: Türk Dil Kurumu sözlüğünde “yorgunluk” çalışma vb. sebeplerle bireyin ruh ve beden etkinlikleri açısından verimlilik düzeyinin azalması, bitaplık olarak tanımlanmaktadır (<http://tdk.gov.tr.>, erişim tarihi: 10.02.2015).MS hastaları için

yorgunluk günlük aktivitelerini tamamlamaya engel olan, çalışma ve sosyal yaşantılarını etkileyen en önemli sorunlardan biridir. Yorgunluk bazı hastalarda atak belirtisi olarak da ele alınabilir. Yorgunluğun ne zaman ortaya çıkacağı belirlenemez. Sağlıklı bireylerdeki yorgunluktan farklı olduğu için tanımlanması ve tedavisi oldukça zordur (Demirci, 2009; Tan ve Dayapoğlu, 2011; Akkuş ve Kapucu, 2011).

Yapılan birçok araştırmada MS'lilerde yorgunluk görülme oranı %50-90 arasında tespit edilmiştir. Kaya ve ark., 2009 çalışmasında MS hastalarının %50,7'sinde yorgunluk tespit edilmiştir. Kapucu ve ark. (2011) yaptığı çalışmada hastaların %59,2'sinin yorgunluk sorunu için evde ve iş yerinde düzenli dinlenme periyotlarına ihtiyaç duyduğunu bildirmiştir. Türkbay ve ark. (2004) çalışmasında MS'lilerde yorgunluk görülme oranını %78 olarak bildirmişlerdir. Aynı çalışmada hastaların %62'si ev ve işteki fonksiyonel aktiviteleri sınırlayacak biçimde her gün yorgunluk tariflemişlerdir.

MS'te görülen yorgunluğun etiyolojisi tam olarak bilinmemektedir. Yorgunluk hastalıktan kaynaklanabileceği gibi tedavinin yan etkilerinden dolayı da ortaya çıkabilir. İlaçlar, infeksiyonlar, sıcak ve nemli hava, uyku bozuklukları, duygu durum bozuklukları yorgunluğa neden olabilir. Bu faktörlerin tespiti ve değerlendirilmesinde hemşirenin büyük rolü vardır. Sıcağa karşı hastalara soğuk içecekler içmesi, ılık/soğuk su ile banyo yapması, gerektiğinde soğuk uygulama yapması, vücudunu serin tutan giysileri tercih etmesi önerilmelidir (Tülek, 2007; Demirci, 2009; Akkuş ve Kapucu, 2011; Tuncay, 2013). Hemşireler hasta ve yakınları ile iş birliği yaparak yorgunluğu önlemek veya azaltmak için planlama yapmalıdır. Öncelikle yorgunluğu artıran/azaltan durumlar ve günlük yaşama etkileri belirlenerek sorunun çözümüne odaklı plan yapılmalıdır. Yorgunluğa karşı enerjinin ekonomik kullanımı için ev ve iş yerinde düzenlemeler getirilmeli, ağır işler gün içinde veya haftaya yayılarak yapılmalı, düzenli aralıklarla dinlenme periyotları oluşturulmalı ve gerektiğinde yardımcı araç kullanımı konusunda hastalar bilgilendirilmelidir (Tülek, 2007; Demirci, 2009; Tan ve Dayapoğlu, 2011). Ayrıca düzenli egzersiz de yorgunlukla mücadele konusunda etkilidir. Fizyoterapistle iş birliği içinde egzersiz programı oluşturulabilir. Egzersizin devamı konusunda birey motive edilmelidir. Ağır egzersiz yapmamaları konusunda uyarılmalıdır (Kalb, 2008; Akkuş ve Kapucu, 2011; Tan ve Dayapoğlu, 2011). Nonfarmakolojik yöntemlerle kontrol edilemeyen yorgunluk için hekim orderi ile

amantadin ve pemoline gibi ilaçlar kullanılabilir (Tülek, 2007; Demirci, 2009; Tan ve Dayapoğlu, 2011).

Duyusal Semptomlar: Duyusal semptomlar MS'in başlangıç semptomlarından en sık görülenlerinden biridir. Yapılan bir çalışmada başlangıç semptomları arasında duyuusal semptomlar %51,2 olarak tespit edilmiştir (Tülek 2006). Duyusal semptomlar spinal kord tutulumuna bağlı olarak gelişmektedir. Bu semptomlar pozitif (disestezi) ve negatif (hipostezi) olarak ikiye ayrılır. Disestezide karıncalanma, iğnelenme, yanma gibi rahatsız edici duyular hissedilir. Hiposteziye duyu kaybı veya azalması görülür (Mutluay, 2006; Tülek, 2007; Boz, 2009;).

Hastalar hiposteziye bağlı olarak çeşitli travmalara maruz kalabilirler. Bunu önlemek için hastalar, ısı kaynaklarından uzak durma, düzenli cilt kontrolü yapma, yaralanmalardan kaçınma konularında bilgilendirilmelidir. Özellikle yatağa bağımlı hastalarda deri bütünlüğünün sağlanması konusunda hasta yakınları eğitilmelidir (Mutluay, 2006; Kalb, 2008; Duman ve ark., 2012). Ayaklarda yanma ve batma hissine karşı hekim orderi ile gabapentin kullanılabilir. Ayrıca yatarken çarşaf temasını ortadan kaldırmak, çorap giymemek ve ve buz uygulaması yapmak nonfarmakolojik yöntem olarak önerilebilir (Tülek, 2007).

Hastaların travmalara maruz kalma nedenlerinden biri de görme sorunlarıdır. Özellikle tuvalet ve banyo gibi ıslak zeminlerde alınacak önlemler travmalardan korunma açısından önemli ayrıntılardandır. Gerekirse hastalar yardımcı araç kullanımı konusunda desteklenmelidirler. Hastalar kendilerini bağımlı hissetmelerine neden olacağı için yardımcı araç kullanmak istemeyebilirler. Hemşire bu konuda hastalara eğitim vererek hastaların travmalardan mümkün olduğunca korunmalarına yardımcı olmalıdır (Tülek, 2006; Boz, 2009; Akkuş ve Kapucu, 2011).

Motor Sorunlar: MS hastalarında başlangıç bulguları arasında motor sorunlar da görülmektedir. Çeşitli çalışmalarda MS'te başlangıç bulgusu olarak motor sorunlar %23-32 arasında bildirilmiştir (Tatora et al., 2000; Bulut ve ark., 2011).

MS'de en sık karşılaşılan motor sorun spastisitedir. Spastisite spinal kord reflekslerinin disinhibisyonu sonucu kas tonusunun artması ve gerim reflekslerinin hipereksitabilitesi anlamına gelir. Özellikle alt ekstremitelerde istemsiz kas hareketleri şeklinde görülür. Ağrılıdır ve günlük yaşam aktivitelerinin yapılmasını olumsuz yönde etkiler. Özellikle uykuyu olumsuz etkileyebilir (Onat ve ark., 2012). Spastisiteye bağlı

olarak fleksiyon kontraktürleri gelişebilir. Bu da oturma ve yürüme kabiliyetini etkiler (Tülek, 2007; Demirci, 2009; Dobson and Giovannoni, 2013). Deri irritasyonları, idrar yolu infeksiyonları, mesane ve barsak distansiyonu, menstruasyon, ısı değişimi, ağrı vb faktörler spastisiteyi artırmaktadır. Hastada spastisiteyi tetikleyen durumlar ayrıntılı bir hasta öyküsü ve fiziksel/fonksiyonel değerlendirmeye belirlenir. Spastisiteyi önlemeye yönelik fizyoterapist ile işbirliği yapılarak uygun ROM (range of motion; dengeli eklem hareketi) egzersizleri planlanmalıdır. Ayrıca yüzme spazmın rahatlamasına, soluk alıp vermenin düzenlenmesine ve dayanıklılığın artmasına yardımcı olması açısından önerilebilir. Soğuk uygulama da spazmları azaltmaya yardımcı olabilir (Tülek, 2007; Kalb, 2008; Boz, 2009; Akkuş ve Kapucu, 2011). MS'li hastalarda kas gücünde azalma da görülmektedir. Fizik tedavi yöntemleri birçok motor sorun için belli oranda kontrol altına alınmaktadır. Bunun yanında çeşitli farmakolojik tedaviler de artan tonusun azaltılması ve ağrılı spazmların düzeltilmesinde etkili olmaktadır (Tülek, 2007; Demirci, 2009;).

Denge ve Koordinasyon sorunları: Serebellumdaki lezyonlar tremor, ataksi, nistagmus, disfaji, dizartri ve denge sorunlarına neden olmaktadır. Tremor spazmlarla birlikte olursa el işlevleri ve hareketi etkileyebilir. Kısa süreli soğuk uygulama önerilebilir. Ataksi için fizyoterapi oldukça önemlidir. Denge/koordinasyon sorunları için hemşire hastaya kas kontrolünü nasıl sağlayacağını öğretmeli, hastanın işlevselliğini artırmalı ve travmalardan korunmak için alması gereken önlemler konusunda bilgilendirmelidir. Ayrıca fizyoterapist ile işbirliği yapılarak egzersiz programı oluşturulmalıdır. Tai-chi MS'lilerin yaşam kalitesini artırması bakımından önerilebilecek bir egzersizdir. Tai-chi hareketleri yavaş ve kontrollü olduğu için dengeyi korumaya yardımcı olmaktadır (Tülek, 2007; Kalb, 2008; Boz, 2009).

MS'te dizartri ve disfaji birlikte gelişebilir. Konuşma iletişimi güçleştirecek kadar bozulmamış ise hasta konuşma terapistine yönlendirilmelidir. Yutma sorunu yaşayan MS hastalarında aspirasyon ve pulmoner enfeksiyonların görülme riski yüksektir. Beslenme konusunda hasta ve yakınları eğitilmelidir (Tülek, 2007; Akkuş ve Kapucu, 2011).

Üriner eliminasyon sorunları: MS hastalarının %80'inde nörojenik mesane gelişir. Acil idrar yapma isteği, sık idrar yapma, inkontinans, damla şeklinde idrar yapma ve idrar retansiyonu gibi mesane sorunları görülebilir. Beyin sapı ve spinal

korddaki miksiyon kontrol bölgesindeki lezyonlar mesane sorunlarına neden olur. Bu sorunlara bağı enfeksiyon riski artmaktadır. Hemşirelik bakımında enfeksiyon gelişimini önleme, mesane eğitimi ve böbrek fonksiyonlarını koruma hakkında hastaya ve hasta yakınlarına bilgi verilmelidir. Hastaya kafeinli ve alkollü içecekleri tüketmemesi, yatmadan 1-2 saat önce sıvı alımını kısıtlaması, gerekirse alınan ve çıkarılan sıvıların miktarının takip edilmesi önerilmelidir. Enfeksiyonu önlemek ve böbrek fonksiyonlarının devamını sağlamak için hastaya günlük sıvı alımının kısıtlamamasının önemi anlatılmalıdır. Alt ekstremitelerdeki güçsüzlük mesane fonksiyonlarını olumsuz etkilemektedir. Hastanın mobilizasyonu sağlanarak mesane kasları gevşetilebilir. Depolama bozukluklarına karşı pelvik taban kaslarının rehabilitasyonu önerilebilir. İdrar retansiyonu olan hastalarda temiz aralıklı kateterizasyon (günde 4-5 kez hasta tarafından uygulanır) uygulanabilir. Kateterizasyonun nasıl yapılacağı ve enfeksiyonlardan korunmak için alması gereken önlemler anlatılmalıdır (Tülek, 2007; Demirci, 2009; Mutluay, 2006; Akkuş ve Kapucu, 2011; Dobson and Giovannoni, 2013).

Fekal eliminasyon sorunları: MS hastalarında barsak işlev bozuklukları arasında en çok konstipasyon görülmektedir. Duman ve ark. (2012) yaptıkları bir çalışmada MS'li hastaların %66,6'sında konstipasyon, %16,6'sında diyare tespit etmişlerdir.

Tam olarak nedeni bilinmemekle birlikte mesane sorunlarından dolayı hastaların sıvı alımlarını kısıtlamaları, fiziksel hareketliliğin azalması ve rektal alanda duyumsamanın azalmasına bağı rektumda gaitanın uzun süre kalması, antikolinergik ve antidepresan ilaçların etkisi gibi nedenlerden dolayı konstipasyon görülür. Konstipasyonu önlemek için hastaya sıvı alımını kısıtlamaması gerektiği, liften ve posadan zengin bir diyeti tercih etmesi, düzenli fiziksel aktivite yapması ve özellikle kahvaltıdan 20-30 dakika sonra tuvalete gitmesi gibi önerilerde bulunulmalıdır. Barsak tembelliğine yol açabileceği için hekim istemi dışında laksatif kullanmaması gerektiği konusunda bilgilendirilmelidir. Konstipasyon dışında daha az oranda da olsa MS'de gaita inkontinansı görülür. MS'de gelişen spazmlar barsak kontrolünün istem dışı kaybına da yol açabilir. Rektumdaki his kaybı da farkında olmadan rektumun gaita ile dolmasına izin verir. Bu da anal sfinkterin istem dışı gevşemesine ve gaita inkontinansına neden olur. Hemşireler hastalara lifli besinler tüketmelerini, temizliğe dikkat etmelerini ve yeterli sıvı almalarını önermelidir. Her gün aynı saatte tuvalete

gitmek de barsak fonksiyonlarının düzene girmesine yardımcı olmaktadır. Özellikle gaita inkontinansı hastaların sosyal ilişkilerini ve psikolojik durumlarını olumsuz etkilemektedir. Yapılacak alıştırılmalar barsak fonksiyonlarının birkaç hafta veya ay içinde düzene girmesine yardımcı olmaktadır (Tülek, 2007; Kalb, 2008; Akkuş ve Kapucu, 2011).

Cinsel Sorunlar: Cinsel işlev bozuklukları MS'li kadın ve erkeklerde oldukça sık olarak görülmektedir. Hastalığın herhangi bir döneminde kalıcı veya geçici olarak görülebilir. MS'in genital sinirlerde meydana getirdiği hasara bağlı olarak kadınlarda libidoda azalma, genital duyu değişikliği, vajinal lubrikasyonda, orgazm şiddetinde azalma, erkeklerde ereksiyon ejakülasyon sorunları nedeniyle birincil sorunlar; MS'e bağlı fiziksel değişikliklere, yorgunluk, spazm, ağrı, mesane/barsak sorunları ve bazı ilaçların yan etkilerine bağlı ikincil cinsel sorunlar; aile içi rol değişimi, beden imajında bozulma, kendini çekici hissetmeme, anksiyete, depresyon nedeniyle üçüncül cinsel sorunlar gelişmektedir. Yapılan çalışmalarda MS'de cinsel işlev bozukluğu %50-90 arasında bildirilmiştir. Terzi ve ark. (2008) çalışmasında kadın hastalarda %91,2, erkek hastalarda %86,4 oranında cinsel bozukluk tespit edilmiştir. Yapılan bir başka çalışmada MS'li kadınlarda cinsel işlev bozukluğu %83,1 olarak bulunmuştur (Dişsiz et al., 2012). Cinsel sorunlar bu kadar büyük oranda bulunmasına rağmen hala tabu olarak görüldüğü için bu tür sorunlar hekim veya hemşire tarafından sorgulanmadıkça çoğu zaman hastalar tarafından dile getirilmemektedir. Hemşireler hastalarla iyi bir iletişim kurarak hastaların cinsel sorunlarını tespit edebilir ve bu sorunların çözümüne yönelik yapılması gerekenler konusunda hastayı doğru bir şekilde yönlendirebilirler. Hastalara bu konuda psikolojik destek verilmeli ve cinsel işlev polikliniğine veya psikiyatriste yönlendirilmelidirler (Akkuş ve Kapucu, 2011; Tülek et al., 2011).

Bilişsel Sorunlar: MS'li hastaların %40-65'inde görülen bilişsel sorunlar MS'de görülen özürüllüğün sebepleri arasındadır. Bilişsel sorunlar sadece bireyi değil toplumu da etkileyen sosyal bir problemdir. Yapılan çeşitli çalışmalarda işsizlik, boşanma, ev içi rollerin değişmesi gibi sorunlar yüksek oranda bulunmaktadır (Türkbay ve ark., 2004; Kalb, 2008; Akpınar ve Gündüz, 2011; Özdemir ve Aşiret, 2011).

Her hastada belirtiler farklı olduğu için bilişsel sorunlar da birinde ilk yıllarda gelişirken bir başkasında uzun yıllar MS olmasına rağmen hiçbir bilişsel sorun gelişmeyebilir. Bilişsel sorunlar arasında en çok bellek bozukluğu görülmektedir. Bunu

dikkatte azalma, iletişim sorunları, bilgi işleme ve yürütücü işlevlerde bozukluk gibi sorunlar takip etmektedir (Mutluay, 2006; Kalb, 2008; Akpınar ve Gündüz, 2011).

Bilişsel işlev bozuklukları birtakım testler uygulanarak değerlendirilir. Bu testler nöropsikologlar, konuşma/dil patoloğları veya iş ve uğraşı terapistleri tarafından yapılır. Her birinin yaptığı test ile hayatı zorlaştıran bilişsel değişiklikler belirlenir ve çözüm için yapılması gereken rehabilitasyon stratejileri planlanır. Bu stratejiler içinde belleği geliştirmek için bilgisayar destekli egzersizler, not defteri tutma, hatırlatıcı aletler kullanma, ilaç kullanımı için ayrıntılı tedavi şeması kullanma, ses kaydı tutma gibi birçok yöntem mevcuttur. Bununla beraber bulmaca çözmek de bilişsel fonksiyonları artırmaya yardımcı olduğu için önerilebilir. Bilişsel sorunların etkileri hakkında hasta yakınları da bilgilendirilmelidir. MS'li biri hızlı sunulan bir bilgiyi anlamakta zorluk çekebilir. Bunu için hasta yakınları konuşurken acele etmemeli, sabırlı olmalı ve kişinin anladığından emin olana kadar söylediklerini gerekirse tekrar etmelidir. Anlatım hızı da düşebileceği için kişiyi sabırlı bir şekilde dinlemek ve onu konuşmaya teşvik ederek kişinin sosyalleşmesi sağlanmalıdır (Mutluay, 2006; Tülek, 2007; Kalb, 2008; Akkuş ve Kapucu, 2011).

4.9. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi kişilerin kendi yaşamlarından subjektif olarak memnun olma durumlarıdır. Multipl skleroz, erken dönemde, kişilerin en aktif dönemlerinde ortaya çıkması ve prognoz belirsizliği nedeniyle gelecek planları yapmayı zorlaştırmasından dolayı yaşam kalitesini azaltmaktadır. İlk dönemlerde ağrı, yorgunluk, disestezi, depresif duygudurum gibi sık görülen subjektif bulgular hastanın yaşam kalitesini azaltırken bu sorunların diğer kişiler tarafından dikkate alınmayışı hastanın yaşadığı güçlüğü artırabilmektedir (White et al., 2008). MS, hastalığın ilerleyen dönemlerinde özürüllüğün artması ile hastanın bağımlı hale gelmesine neden olarak yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Yaşam kalitesi sadece fiziksel ve fonksiyonel durumu değil aynı zamanda hastalıktan dolayı ortaya çıkan diğer kayıpları da içerir. Fiziksel sorunların dışında MS'ten kaynaklanan iş kaybı, boşanma, sosyal çevre ile ilgili sorunlar yaşanabilmekte ve bunlar da yaşam kalitesini bozmaktadır (Mavioğlu ve ark., 2014). Er ve ark. (2011) yaptığı bir çalışmada hastaların %67'sinde yeti yitimi geliştiğini ve %72'sinin günlük yaşam aktivitelerini yaparken yardım aldıklarını tespit etmişlerdir.

Yapılan pek çok arařtırmada MS süresi arttıkça yeti yitimi ve buna baęlı baęımlılık oranının yükseldięi gözlenmiřtir. Hastalıęın süresi ve fonksiyonel kısıtlılıęın artmasıyla birlikte hastalar sedanter yařama yönelmektedir (Haliloęlu ve ark., 2009; Ertekin ve ark., 2013). Yapılan bir arařtırmada MS'lilerin aynı yař grubundaki saęlıklı bireylere göre daha az aktif oldukları saptanmıřtır. Yine aynı arařtırmada hastaların EDSS ortalamaları hafif düzeyde olmasına raęmen hastalıęın erken döneminde yürüme kısıtlılıkları görülmüřtür (Ertekin ve ark., 2013). Yeti yitimi ve sedanter yařam ayrıca çeřitli sosyal aktiviteleri olumsuz etkiledięi için kiřilerin sosyal yeti yitimine de neden olmaktadır. Yapılan bir alıřmada hastaların %71'inin sosyal yařamının hastalık öncesine göre kısıtlandığı gözlenmiřtir (Özdemir ve Ařiret, 2011).

MS hastalarının yařam kalitesini yükseltmede saęlık ekibine büyük görev düřmektedir. Onlarla ve aileleriyle iřbirlięi yaparak güncel bilgileri paylařmalı, hastalıkla ilgili bař etme yöntemleri hakkında konuřmalı, sosyal açıdan aktif olması yönünde desteklemeli ve mümkün olduęunca baęımsızlıęını saęlamak konusunda destekleyerek yařam kalitesinin yükselmesine katkıda bulunmalıdır (Tülek Z, 2006; Mavioęlu ve ark.2014).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmanın amacı multipl sklerozun hastaların yaşamında neden olduğu psikososyal sorunları değerlendirmektir.

Araştırma Konuları

Araştırmada amaç doğrultusunda aşağıdaki konularda bilgiler toplanmıştır.

1. MS ile tanışma süreci
2. Hastalık sürecine bağlı atak ve tedaviler
3. MS konusunda eğitim almaya istek durumu
4. MS'in hastaların yaşamında yol açtığı sorunlar
5. MS hastalarında görülen psikososyal değişiklikler
6. Geleceğe yönelik planlar

5.2. Araştırmanın Türü

Bu çalışmada, görüşülen kişilerin konuya bakış açılarının bütüncül bir şekilde kavranabilmesi ve konuyla ilgili kavramları nasıl gördüklerinin ele alınabilmesi için niteliksel araştırma yöntemlerinden derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak veri toplanması tercih edilmiştir.

5.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Bu çalışma Kasım 2014 - Nisan 2015 tarihleri arasında Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniği'nde yapılmıştır. Rutin takip veya atak tedavisi amacıyla polikliniğe başvuran hastalar ile poliklinikteki muayene odasında veya ayaktan tedavi uygulama odasında görüşülmüştür.

5.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniği'nde kayıtlı olan yaklaşık 1700 MS hastası oluştururken örneklemi, aşağıdaki kriterlere uyan 20 hasta oluşturmuştur.

Örneklem seçim kriterleri;

1. 18 yaş üstü,
 2. En az 1 yıl önce MS tanısı almış olan,
 3. İletişim kurulabilen,
 4. Görüşmeye katılmayı kabul eden
- MS hastaları örnekleme alınmıştır.

Niteliksel araştırmalarda rastlantısal olmayan örneklem seçimi uygundur. Araştırmacılar bir konu hakkında veri toplayabilmek için örnekleme deneyim ve fikir sahibi olan kişileri dahil etmek amacındadır (Kümbetoğlu, 2012). Bu araştırmada örneklem belirlenirken rastlantısal olmayan örneklem modeli seçilerek amaçsal örneklem biçimi uygulanmıştır. Veriler kendini tekrarlamaya başlayınca veri toplanmaya son verilerek örneklem sayısı belirlenmiştir. MS'in kadınlarda daha fazla görülmesinden dolayı örnekleme kadın sayısının erkek sayısına göre daha fazla olması uygun görülmüştür. 8 erkek, 12 kadın hasta örnekleme alınmıştır. Örnekleme çalışmayan oranları kadın cinsiyette daha fazladır. Bu durum toplumumuzdaki cinsiyet rolleri ile ilişkili olarak kadınların aile içinde öncelikle eş ve annelik rollerini üstlenmelerine (Yıldırım ve Doğrul, 2008) ve ayrıca örneklem grubundaki erkeklere göre eğitim düzeylerinin daha düşük olmasına bağlı olabilir. Ayrıca MS'in etkilerinden dolayı işini bırakan veya malulen emekli olan kişiler de örnekleme alınmıştır.

5.5. Veri Toplama Aracı

Çalışmada verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından literatür taranarak oluşturulan, görüşmeler sırasında araştırma sorularıyla ilgili konu başlıklarının ve alt konuların bulunduğu bir görüşme yönergesi (Ek 3) kullanılmıştır. Görüşme yönergesi, kişisel bilgiler, sosyo-ekonomik durum ile ilgili bilgiler, MS ile tanışma süreci, hastalık ve tedavi süreci, hastalık hakkında eğitim, MS'e bağlı olarak gelişen emosyonel, sosyal, cinsel sorunlar, aile içi ilişkiler ve çalışma yaşamı ile ilgili sorunlar ve geleceğe yönelik planlar olmak üzere toplamda 11 ana başlıktan oluşmaktadır. Böylece aynı sorularla belirli bir sistematik içinde bilgi toplanması sağlanmıştır. Görüşmelerde ses kayıt cihazı kullanılmıştır.

5.6. Veri Toplama Yöntemi

Araştırma verileri Kasım 2014-Nisan 2015 tarihleri arasında yarı yapılandırılmış görüşme formu ile derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak toplanmıştır. Derinlemesine görüşme tekniği ile araştırmacı tarafından açık uçlu sorular yöneltilerek konu hakkında detaylı veri toplamak mümkündür (Kümbetoğlu, 2012). Araştırma sorularının uygunluğunu test etmek amacıyla iki katılımcı ile ön görüşme yapılmıştır.

Yapılan görüşmeler en az 30 dakika en fazla 1 saat 15 dakika sürmüştür. Görüşmelerde dijital ses kaydı yapılmıştır.

5.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu onayı (Ek 4) ve İstanbul İli Anadolu Kuzey Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği'nden (Ek 5) gerekli izinler alındıktan sonra başlanmıştır.

Görüşmelerin tümü, kişilerin ses kaydı yapılmasına ilişkin onayları alındıktan sonra "Bilgilendirme Formu" (Ek 1) ve "Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu (Ek 2) okutulup imzalatılarak gerçekleştirilmiştir.

5.8. Verilerin Analizi

Veri analizi öncesinde ses kayıtları araştırmacı tarafında dikkatle dinlenerek görüşmecilerin ifadeleri korunarak metin oluşturulmuştur. Oluşturulan metin birkaç kez okunduktan sonra veri analizi için şu yollar izlenmiştir;

- 1) Verilerin gruplanması
- 2) Verilerin kodlanması
- 3) Ana tema ve kategori oluşturma
- 4) Verileri görsel hale getirme
- 5) Sonuç ve değerlendirme

Araştırmacının hedefi elde ettiği verilerdeki belirli ayrıntıları tutarlı kavramlar halinde düzenlemek olmalıdır. Nitel araştırmacı elde ettiği verileri temalar, kavramlar veya kategorilere ayırarak analiz eder. Verilerin kodlanması ham verinin işlenebilir kümelerle indirgenmesidir ve zor bir iştir (Neuman,2006).

Elde edilen veriler araştırmanın amacına göre kategorilere ayrılarak bir soruya verilen tüm farklı yanıtların dökümü oluşturularak verilerin kodlanması sağlanmıştır. Veriler içerik analizi türlerinden “kategorisel analiz” kullanılarak değerlendirilmiştir. Araştırmacı tarafından veriler, kodlar ve alt kodlar olarak Tablo 1’deki şekli ile gruplanmıştır.

Tablo 1: Araştırmacı Tarafından Oluşturulan Kodlar ve Alt Kodlar

No	Kodlar ve alt kodlar
1	Demografik bilgiler
2	Sosyoekonomik durum
3	MS ile tanışma 3.1 MS hastalığını ilk kez duyanlar 3.2 MS hastalığını daha önce duymuş olanlar 3.3 Farklı tanı alanlar 3.4 Tanı konamayanlar
4	Duygular 4.1 Şaşkınlık/Şok/İsyan/Üzüntü 4.2 Kaygı/Korku 4.3 Sorgulama 4.4 Umutsuzluk 4.5 Kaderci yaklaşım 4.6 Kabullenme/kabullenememe 4.7 Rahatlama 4.8 Bağımlılık hissetme 4.9 İnat/Azim
5	MS tipi 5.1 Hangi tip MS olduğunu bilenler * 5.2 MS tipini ağır/hafif/ataklı olarak ifade edenler** 5.3 Hangi tip MS olduğunu bilmeyenler*** * MS hakkında araştırma yapmış olduğunu ve hastalığı merak ettiğini gösteriyor **MS hakkında sadece doktordan veya firma hemşiresinden aldığı bilgi ile yetindiğini gösteriyor ***MS hakkında araştırma yapmadığını, bilgi edinmek istemediğini gösteriyor
6	MS eğitimi 6.1 Görüşmecilerin ifadelerine göre MS’in tanımı 6.1.1. Bağışıklık sisteminin yanlış çalışması şeklinde ifade edenler 6.1.2. Elektrik kablosuna benzeterek ifade edenler 6.1.3. Bilgisayarın harddiskine benzeterek ifade edenler 6.2 Eğitim almak isteyenler 6.3 Eğitim almak istemeyenler

Tablo 1: Arařtırmacı Tarafından Oluřturulan Kodlar ve Alt Kodlar (devam)

No	Kodlar ve alt kodlar
7	Semptomlar <ul style="list-style-type: none">7.1 Hastaneye bařvuru semptomları<ul style="list-style-type: none">7.1.1 Uyuřma/karıncalanma7.1.2 Yürüme güçlüğü/dengesizlik/motor sorunlar7.1.3 Bař dönmesi/titreme7.1.4 Görme sorunları7.2 Ataklar<ul style="list-style-type: none">7.2.1 Atak sıklığı7.2.2 Atağı tetikleyen durumlar7.2.3 Görüşmecilerde görülen çeřitli ataklar7.3 Semptomlara bağılı ileri dönemlerde gelişen sorunlar<ul style="list-style-type: none">7.3.1 Motor sorunlar7.3.2 Duyu sorunları7.3.3 Yorgunluk7.3.4 Ağrı7.3.5 Unutkanlık/dikkat dağınlığı7.3.6 Üriner sorunlar7.3.7 Fekal sorunlar7.3.8 Cinsel sorunlar7.3.9 Duygudurum sorunları
8	Tedavi <ul style="list-style-type: none">8.1 Uygulanan tedaviler8.2 Tedavilerin yan etkileri8.3 Tedaviye uyum<ul style="list-style-type: none">8.3.1 Tedaviyi düzenli uygulayanlar8.3.2 Yan etkisi nedeniyle tedaviyi bırakanlar8.3.3 Atak sıklığını azaltmadığı için tedaviyi bırakanlar8.3.4 Hiç ilaç kullanmayanlar8.4 Tamamlayıcı ve alternatif tedavi (TAT) kullanımı<ul style="list-style-type: none">8.4.1 TAT yöntemi kullanmış olanlar8.4.2 TAT yöntemi kullanmamış olanlar
9	Düzenli kontroller * <ul style="list-style-type: none">9.1 Kontrole düzenli gidenler9.2 Kontrole düzenli gitmeyenler <p>*Hastanın durumuna göre, doktorun belirlediğı periyotlarda 3-6-12 ayda bir düzenli kontroller olmalıdır.</p>

Tablo 1: Arařtırmacı Tarafından Oluřturulan Kodlar ve Alt Kodlar (devam)

No	Kodlar ve alt kodlar
10	Yařam tarzı deęiřiklikleri 10.1 Beslenme deęiřiklikleri 10.2 Sosyal etkinliklerde deęiřim 10.2.1 MS'li olduęunu sosyal çevrelerinden gizleyenler 10.2.2 MS'li olduęunu sosyal çevrelerinden gizlemeyenler 10.3 Zararlı alışkanlıkları bırakma* 10.4 MS'in etkilerine karşı alınan önlemler 10.5 MS'in olumlu katkıları *Sigara, alkol kullanımı ve kumar oynama
11	Aile yařamı 11.1 Aile içi iletişim 11.2 Deęiřen roller 11.3 Aile desteęi 11.4 Çocukların bakımı 11.5 Ebeveyni MS'li olan çocukların sorumluluk bilinci 11.6 Evlilik süreci 11.6.1 MS tanısı aldıktan sonra evlenenler 11.6.2 Evli iken MS tanısı alanlar 11.6.3 MS tanısı aldıktan sonra boşananlar
12	Çalıřma yařamı 12.1 İş bulma sorunları 12.2 İşe devam süreci 12.2.1 İşe devam edenler 12.2.2 İşten ayrılanlar 12.2.3 Malulen emekli olanlar
13	Geleceęe yönelik planlar 13.1 Kaygılı bekleyiř 13.2 MS'e baęlı ileriye dönük planlarını deęiřtirenler 13.3 Çocuklarla ilgili ileriye dönük planlar

5.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmadan elde edilen veriler MS hastalarının detaylı bir profilini sunmakla birlikte kişilerin kendi duygu, düşünce ve görüşlerini yansıtmakta olup genellenemez. Ayrıca araştırma konusundan dolayı da sınırlılıklar içermektedir. MS’te görülen semptomlar ve MS’in etkileri her bireyde farklılıklar göstermektedir.

5.10. Araştırmanın Zorlukları

Çalışmada veri toplama yöntemi olan ses kayıt cihazının kullanımı konusunda başlangıçta bazı sorunlar yaşanmıştır. Beş hasta ses kayıt cihazı kullanımından dolayı görüşmeyi kabul etmemişlerdir. Diğer katılımcılar Bilgilendirme Formu (Ek 1) ve Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu (Ek 2) sayesinde ikna olmuşlardır.

Kişilerin onaylarının alınmasına rağmen görüşme esnasında ilk 10 dakika kayıt cihazının doğallığı biraz engellediği gözlenmiştir. Konusu gereği zor bir araştırma olmasından dolayı görüşmenin başında kişiler kendilerini ifade etmekte biraz zorlanmışlardır. Sorulan ilk soruların bazılarını geçiştirirken ilerleyen dakikalarda rahatlayarak kendilerini daha iyi ifade etmişlerdir. Güven ortamı oluştuktan sonra geçiştirdikleri sorulara kendileri geri dönerek cevap vermişlerdir.

Her sistemi etkileyen bir hastalık olduğu için kişilerin mahremiyetine giren sorular güven ortamı sağlandıktan sonra sorulmuştur. Güven ortamı sağlanınca kişilerin yaşadıkları sorunları anlatmaya istekli oldukları görülmüştür.

Görüşmeye katılmayı kabul etmesine rağmen bir kişi soruları geçiştirerek cevaplandırmış ve bir kişi de konuşması net anlaşılacağı için ses kayıt cihazından çözümleme yapılamamıştır. Bu iki kişi örnekleme dahil edilmemiştir.

5.11. Araştırmanın Avantajları

Ülkemizde sağlık alanında yapılmış çok az niteliksel araştırma bulunmaktadır. Nitel araştırmacı ilk önce verilere anlam vererek onları çevirir ve anlaşılır hale getirir. İncelediği insanların bakış açılarıyla dünyayı nasıl gördükleri, durumu nasıl tanımladıkları ve bu durumun kendilerine ne ifade ettiğini bulur (Neuman, 2006). Bu araştırma MS’in etkilerinin kişiler tarafından nasıl görüldüğü ve ne anlama geldiği ortaya konarak bu konuda ülkemizde yapılan sınırlı sayıda niteliksel araştırmaya katkı sağlayacaktır.

6. BULGULAR

Bulgular bölümünde 20 MS hastasından derinlemesine görüşme ile elde edilen veriler, oluşturulan kodlar ve alt kodlar altında değerlendirilmiştir. Kodlar ve alt kodlar 13 ana başlık ve alt başlıktan oluşmaktadır. Görüşmecilerin ifadeleri korunarak metinler oluşturulmuş ve bu bölümde olabildiğince kişilerin ifadelerine yer verilmiştir.

Tablo 2’de araştırmaya katılanların cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, MS süresi, tanı konulma yaşı ve MS tipi yer almaktadır.

Tablo 2: Görüşmecilere Ait Bilgiler

Görüşmeci	Cinsiyet	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Meslek	MS Süresi	Başlangıç Yaşı	MS Tipi
1	Kadın	54	Okuryazar değil	Evli	Ev Hanımı	3	51	RRMS
2	Kadın	21	Üniversite öğrencisi	Bekar	Öğrenci	4	17	RRMS
3	Erkek	29	Lise	Evli	Satış temsilcisi	12	17	RRMS
4	Kadın	42	Üniversite	Evli	Televizyoncu (proje müd.)	8	34	RRMS
5	Erkek	29	Üniversite	Bekar	Muhasebeci	8	21	RRMS
6	Kadın	59	Lise	Evli	Ev hanımı	15	44	PRMS
7	Kadın	39	Lise	Evli	Ev hanımı	15	24	RRMS
8	Kadın	36	Üniversite	Evli	Ev hanımı	6	30	RRMS
9	Erkek	38	Lise	Evli	Turizmci	7	31	RRMS
10	Kadın	36	Lise	Evli	Muhasebeci (malulen e.)	9	27	RRMS
11	Erkek	29	Açık lise okuyor	Evli	Markette sorumlu	7	22	RRMS
12	Kadın	49	İlkokul	Evli	Ev hanımı	13	36	RRMS
13	Erkek	41	Üniversite	Evli	Muhasebeci (çalışmıyor)	8	33	RRMS
14	Kadın	48	Üniversite	Evli	İşletme (malulen e.)	13	35	RRMS
15	Kadın	32	Lise terk	Evli	Ev hanımı	8	24	RRMS
16	Kadın	40	Üniversite	Evli	Tasarımcı (malulen e.)	11	29	RRMS
17	Kadın	38	Açık lise okuyor	Boşanmış	Temizlik personeli	13	25	RRMS
18	Erkek	30	Lise	Evli	Tornacı	8	22	RRMS
19	Erkek	42	Lise	Evli	Malulen e.	13	29	RRMS
20	Erkek	26	Üniversite	Bekar	Muhasebeci	5	21	RRMS

6.1. Demografik Bilgiler

Araştırmaya katılanların 12'si kadın, 8'i erkektir. Görüşmecilerin en genci 21, en yaşlısı 59 yaşındadır ve yaş ortalaması 37,9'dur. Araştırmada tanı konulma yaşı ortalama 28,6'dır. Hastalığın başlama yaşına göre iki kişi 15-19 yaş, on kişi 20-29 yaş, altı kişi 30-39 yaş, bir kişi 40-49 yaş, bir kişi 50-59 yaş aralığındadır. Ortalama hastalık süresi 9,3 yıldır. Eğitim düzeylerine bakıldığında, bir kişi okur-yazar değil, bir kişi ilkokul mezunu, iki kişi açık lise okuyor, bir kişi lise terk, yedi kişi lise mezunu, bir kişi üniversite öğrencisi, yedi kişi de üniversite mezunu olarak tespit edilmiştir. Evli olanların eşlerinin de eğitim durumlarının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Görüşmecilerin üçü bekar, biri boşanmış, 16'sı evlidir. Evli olan görüşmecilerden sadece birinin çocuğunun olmadığı ve görüşmecilerin çoğunun çekirdek aile yapısında olduğu belirlenmiştir. Görüşmecilerin biri üniversite öğrencisi olduğu için okul döneminde İstanbul'da yaşadığını, diğerleri ise İstanbul'un Anadolu yakasında, hastaneye yakın bölgelerde yaşadıklarını belirtmişlerdir. Görüşmeye katılan kadınların dokuzu ev hanımı (üçü malulen emekli), biri öğrenci, biri proje müdürü, biri temizlik personelidir. Görüşmeye katılan erkeklerin biri satış temsilcisi, ikisi muhasebeci, biri turizmci, biri markette sorumlu, biri tornacı, biri çalışmıyor, biri de malulen emeklidir.

6.2.Sosyoekonomik durum

Görüşmeye katılanların bir kısmı haneye giren net geliri bilmediklerini, bir kısmı geçimlerini sağlayacak kadar gelirlerinin olduğunu, bir kısmı da ailelerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Görüşmecilerin beşi kirada oturmaktadır. Bir kişi kendi evi yüksek katta olduğu için çıkmakta zorlandığını, bu yüzden daha alçak katlı başka bir apartman dairesinde kirada oturduğunu belirtmiştir. On dört kişi de kendi evinde oturduğunu belirtmiştir. Görüşmecilerin on yedisi apartman dairesinde, üçü de müstakil evde oturmaktadır. Apartmanda oturanların beşi giriş katta oturduğu için asansöre ihtiyaç duymadığını belirtirken, iki kişi her zaman asansöre ihtiyaç duyduğunu, diğerleri ise sadece atak dönemlerinde asansöre ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir.

MS'te kullanılan ilaçlar yurt dışından temin edilen pahalı ilaçlardır. Bu yüzden sağlık sigortası önem taşımaktadır. Araştırmaya katılanların hepsinin genel sağlık

sigortası bulunmaktadır. Görüşmeciler MS'e ayrı bir bütçe ayırmadıklarını, her şeyin sigorta tarafından karşılandığını belirtmişlerdir.

6.3.MS ile Tanışma

6.3.1.MS hastalığını ilk kez duyanlar

Görüşmeye katılanların 16'sı MS hastalığını hiç bilmediğini ve daha önce hiç duymadığını belirtmiştir. Görüşmeciler tanı konulduğu zaman ilk defa MS'i duyduklarını ifade etmişlerdir.

"MS'le ilgili daha önce bilgim yoktu. Zaten bütün aile şaşırarak, böyle bir hastalığı bilmiyorduk." (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

"Hiç bilmiyordum, hiç duymamıştım. Yakın çevremde de duymadım. Halen daha akrabalarım da yok diye biliyorum. O yüzden ilk benim herhalde şu anda." (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

"Hayır bilmiyordum. Birden bire doktor bana hoppadanak korkma ölmeyeceksin, MS'sin dedi. Öyle öğrendim." (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

"Bilmiyordum hiç MS'i zaten. Tekerlekli sandalyeli koltuk değnekli insanları gördüğüm zaman felç gelmiş, yazık gencecik de diyordum. Ama buraya geldiğim, kapıda gördüğüm insanlar hep felç değilmiş, MS'miş. MS de varmış bunların arasında." (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

"..... Hastanesi'nde söyleyince MS diye bu nasıl bi şeymiş, ilk defa duydum. Hatta iki, üç gün dilim dönmedi bile, unuttum." (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

"Bilmiyordum daha önceden. On iki, on üç sene önceden bilmiyordum. Yakalanınca öğrendim. Daha önce geçirmişim ama MS olduğumu bilmiyordum." (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.3.2. MS hastalığını daha önce duymuş olanlar

Görüşmecilerden bir kişi sadece ismini duyduğunu, bir kişi arkadaşı MS olduğu için bildiğini, iki kişi de kendisinden önce ablasına MS teşhisi konulduğu için MS'i bildiğini söylemiştir.

“Üniversiteden bir arkadaşım MS'ti. Telefonla görüşüyorduk. İşte o anlatıyordu bende şu var bu var. Bu arada MS olabilirsin dedi.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Sadece duymuştum. Üniversite döneminde geçirdiğim atakla anneme söylemişler MS olabilir, bir şüphe diye. Ama söylemeyin de bunu siz de takmayın, hiç de olmayabilir, çıkmayabilir. Bir daha böyle bir şey olursa gelin demişler.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

MS'i daha önce bilen görüşmecilerden ikisinin kardeşlerinde de MS görülmektedir. Görüşmeye katılanların dördü birinci derece akrabasında MS görüldüğünü belirtmiştir.

“Ablam MS'ti, onu da bilmediler. İşte ona da bel fitiği diyolardı, onu da kaplıcalara götürdüler, sıcak sulara koydular, o daha kötü oldu.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Önce büyük ablam MS olduğu için tanışıklığımız vardı. Ablam 22 senelik MS'li, biliyordum MS hastalığını, onunla öğrendim..... İşte üç kız kardeşiz. Üçümüzde de var. Büyük ablam, ortanca ablam ve ben, sırayla hepimiz MS olduk. Aynı sırayla gittik. Sonra da çocuklarımız. Önce benim küçük oğlum, sonra ortanca ablamın küçük oğlu, sırayla MS oldular.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Birinci derece akrabasında MS görülen iki kişi ilk önce kendilerine tanı konulduğunu belirtmişlerdir. Bir kişi ablasında görülen belirtileri kendisinde görülen belirtilere benzeterek onu da kendi doktoruna götürmüş.

“... Bana teşhis koyulduktan sonra üç dört sene sonra dayıma koyuldu.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Hiç yoktu çevremde. Şöyle bi şey ablam çok kötüydü, ben MS'e yakalanmadan, önceden beri kötüydü. Sürekli başı ağrırdı, hergün suya girerdi, başını yıkardı falan... MS hastalığım çıktıktan hemen hemen iki yıl sonra ablamın hastalığı bana çok benziyordu, ablamı buraya getirdim, onun da MS olduğu ortaya çıktı.” (30,erkek, lise, evli, tornacı,8 yıldır MS hastası)

6.3.3.Farklı tanı alanlar

Araştırmaya katılanların dokuzu MS tanısı konulmadan önce kendisine farklı tanıları konulduğunu ya da yanlış yönlendirildiklerini belirtmişlerdir.

İki kişi bel fitiği ve bel kayması tanısı aldığını söylemiştir. Ayrıca bel fitiği tanısından dolayı bir kişi MS için yanlış bir uygulama olan sıcak sulara yönlendirilmiştir. Bir kişiye de kilo almaması gerektiği söylenmiş.

“Ağustos ayında bel kaymasından ameliyat oldum. Ameliyat oldum, ondan sonra üç ay mı, üç buçuk ay mı hac çıktı. Hacca yazılmıştık. Biz hacca gittik. Orada fenalaştım. Atak geçirmişim. Bilmiyordum yani atak geçirdiğimi.....Ordan geldikten sonra işte doktorumu aradım, ameliyat eden doktoru, dedim bir yıl geçti dedim ayaklarımın uyuşukluğu geçmedi hocam dedim. Dedi o zaman seni bir daha MR çekelim, dedi bir daha mı belini kaydırdın. Bir daha gittim MR çekti, şey yaptı bi şey yok dedi. Seni dedi kaplıcalara gönderelim. Beni kaplıcalara gönderdi. İzmir’de oğlum vardı, kız kardeşim vardı. Abla buraya gel, burda gidelim birlikte dedi. Burda kaplıcalar var, birlikte gideriz. Oraya gittik. Orda nöroloji doktoru vardı. Önce muayene ediyor, sonra kaplıcalara alıyor. Beni muayene etti. Yürüyüşümden mi anladı neyden anladiysa sen bir nöroloji doktoruna git dedi. İşte yazdı, çizdi, verdi. O MR çekince o zaman anladı. Sen MS hastasıydın dedi. Dedi kaplıcalara da giremezsin dedi. Sıcak sular yasak.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Bir sabah uyandım hep meşhurdur sol tarafım tamamen uyuştu, ayak, kol, yüz. Geçmeyince ortopedi doktoruna gittim. MR çekti belimden, bel fitiği var dedi. Kilo almayın geçer dedi. Ama o bir ay sürdü, geçmedi.”(36, kadın, evli, üniversite, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci farklı hastanelere yönlendirildiğini ve sonunda migren tanısı aldığını söylemiştir. Fakülte hastanesinde MS yerine bu tanının konulmasına da ayrıca şaşırıldığını ifade etmiştir.

“...hiç durmadan dönüyordu başım. Doktora gittim işte...hemen nörolojiye gitmişim. Hemen beni MR'a aldı işte. Sonra baktı işte beynimde böyle lekeler var. Gittiğim hastane biraz küçüktü herhalde, sonra dedi işte seni fakülteye sevk edelim. Beni fakülteye gönderdi. Fakültede baktı işte ordaki doktor ama bana MS demedi. Sadece dedi ki baş ağrılarının oluyor mu, o aralar zaten baş dönmesi baş ağrılarına çevirmişti. Gerçekten çok şiddetli baş ağrılarım oluyordu. Sen migrensinsin dedi, gönderdi beni. Gerçekten.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Yanlış yönlendirmeden dolayı bir yılının boşa geçtiğini söyleyen bir görüşmeci duygularını sinirli bir şekilde ifade etmiştir.

“...Bir yıl boşu boşuna gezdim yani. Sadece bir yılım gezmekle geçti. Buraya gelmişim. Bir doktor ilk geldiğimde bana şey dedi uyuşma olduğundan, senin benlik bir durumun yok, sen psikiyatriye gitceksin dedi. O yüzden bir yıl psikiyatriyle uğraştım. Sonra bir daha tekrar geldim, MS hastası olduğum ortaya çıktı”(30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci iki sene boyunca geçirdiği ataklara yanlış tanı konulmasından dolayı vakit kaybetmiş ve yanlış tanı olarak en son besin zehirlenmesi tanısı aldığını söylemiştir. Yaşadığı bu atakların geçmemesinden dolayı beyinde ur olabileceğini düşündüğünü ifade etmiştir.

“...Yine kusmayla ilk atakta yazı yazma şeyini kaybettim..... Memlekete gittim bir aylığına toparlayım diye. Sonra dişimi çektirdim. Bir dişim vardı, apse yapmış, herhalde dedim kana mikrop karışmasından diye düşündük. Doktor da öyle dedi. Yaşlı doktor bilmiyordu herhalde. Ondan sonra bir ay daha uzattım toparlamak için. Dedim havası temiz ya toparlarım... Ondan sonra gene İstanbul'a geldim, toparladım diye, ama toparlamamışım. Buraya geldim bir ay, iki ay, neyse çalıştım. Ondan sonra işte kusmalarla geldim. Ümraniye'ye gittim. Tavuk yemiştım, zehirlenme teşhisi konuldu. O öyle devam etti. Midemi yıkadılar, zehirlenme diye. Baktık olmuyor. Benim bir arkadaşım çalışıyordu, burda sağlıkçıydı. Onunla görüştük. Beyin cerrahisine götürdü,

o da beni nörolojiye gönderdi. Buradaki doktorlar sordu neyin var diye. Aslında ben ur bekliyordum beynimde, her şeyi göze almıştım. MS hiç duyduğum bir hastalık değildi. Orası da beyin MR'ı yaptırdı, değişik tetkikler verdi, bunları yaptırın dedi. Sonuçlarına bir bakarız dedi. Ondan sonra gittik, beyin MR'ı yaptırdık. Hepsini yaptırдық, işte baktı. Dedi değişik şeyler var, plaklar. Nihal Hanım da vardı. İki sene öncesinden varmış aslında. O zehirlenmeler, halsizlikler aslında atakmış, biz bilmiyormuşuz. Atak geçiriyorum ama hissetmiyorum.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci yüzünde oluşan uyuşmalardan dolayı yüz felci tanısı aldığını söylemiştir. Eskiden MR çekilemediği için MS tanısının konulamadığını düşünmektedir.

“Yüzümün yarısı sağ taraftan, bir de dilimin yarısı uyuştı o şekilde. Şile’de oturuyorduk o zaman biz. O zaman bana yüz gevşetici...yüz felci zannettiler yüzümün yarısı uyuşunca, dilimin yarısı uyuşunca...o zaman MR falan yoktu henüz. Daha onlar çıkmamıştı yani. Öyle işte ilaçlarla, sınırları yatıştırıcı şeylerle o zaman geçti. Ben o zaman yüz felci oldum zannettim. Ondan sonra bir geçiş noktası oldu ama kısa bir dönem böyle atakmış ama MS demediler. Bilmiyordum, sonra yine sık sık aynı şeyler oldu ama MS olduğumu bilmiyorum.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

6.3.4.Tanı konamayanlar

Üç görüşmeci hastalığın ilk dönemlerinde hiçbir tanı konulamadığını belirtmiştir. Kişilerin ifadelerinden yanlış yönlendirildikleri de görülmektedir.

“Belirtilerin başlaması 2002'nin sonu 2003'ün başıydı. Bir kaç sene MS'li kaldım tanı konulamadı... Daha çok kulak-burun-boğaza yönlendirdiler. Kulaktan dolayı olabilir dengesizlik falan diye. Bir şey çıkmadı tabi. En son çift görme olunca Hastanesi'ne geldim. Burası tanıyı koydu.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“...bu üç ay dedim ya yürüyemedim. Hangi hastaneye gittiysek bi şey çıkmadı.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“...bir sürü hastane dolaşım. Ondan sonra ...Hastanesi'ne geldim. Ondan önce tomografi çektirmiştım, MR çektirmem söylendi, MR çektirdim...Fakat MS'i eskiden doktorlar da bilmiyordu, beni beyin cerrahı asabiyeye gönderdi, asabiye beyin cerrahına, ordan oraya ortalıkta gezerken bana bebe aspirini verip gönderdiler.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.4.Duygular

6.4.1.Şaşkınlık/ Şok/ İsyân/ Üzüntü

Tanı konulduğu zaman kişilerin genellikle ilk tepkisi şaşkınlık, şok, isyan veya üzüntü olmaktadır.

“Tanı konulduğu zaman insan bir şaşırıyor, üzüliyor, bu yaşta niye böyle bir şey geldi diye.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Ben kansersin denilmiş gibi hissettim...2006'da kontrol amaçlı olan MR'da dan diye yüzüme çarptı ve ilk defa o zaman inanılmaz ağladım...MS'lilere MS'li olduğu söylendiğinde bizlerin ilk yaşadığı şey isyandır. Hayata karşı isyandır. Her şeye isyan etmektir.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Bilmiyorum ki o zaman çok üzüldüm, anlatılamaz yani. Ne bileyim sanki bi şeyi kuyuya atsalar da beni oraya soksalar istedim. İnanın o şekilde o anki hissim. Kimseye anlatamıyorum o çektiğim şeyi.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“İlk önce hayatım elimden alınmış gibi hissettim.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“Haliyle üzüliyorsunuz. İnsanın hayatında bir engel oluyor yani. Ve bu engelin zamanla çoğalacağını hissediyorsunuz, bilmiyorsunuz ama tahmin ediyorsunuz. Üzücü oldu ama yapılacak da bi şey yok.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“Şok geçirdim. İlk önce hiçbir şey hissetmedim. Ama aslında bir yandan da şey yaptım, demek ben de biliyordum bi şeyler olduğunu, hissediyordum yani bir yolunda gitmeyen

ama adını koyamadığım, tanımlayamadığım, bi şeylerin yanlış olduğunu biliyordum vücudumda.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

6.4.2.Kaygı/ Korku

Çocuğu olanlar, ilk şoku atlattıktan sonra ilk önce çocuklarına nasıl bakacaklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir.

“2006’da kontrol amaçlı olan MR’da dan diye yüzüme çarptı ve ilk defa o zaman inanılmaz ağladım. Ama benim bir yaşında kızım var, nasıl olurum ben, nasıl bakarım kızıma.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“MS tanısı koyulduğu zaman en çok hep böyle kör kalmaktan ve felç kalmaktan çok korktum. Niye korktum, iki tane çocuğum vardı o zaman. O yüzden biraz çekingen oldum. Bi de eşimden ayrıldım. Kimseden destek yoktu. Ben nasıl çocuklarıma bakarım diye bir stres yaptım. Onun haricinde ondan sonra kendimi toparladım.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

Özellikle MS hakkında ilk internetten araştırma yapıldığı için olumsuz örneklerle karşılaşınca kişiler kendilerini daha kötü hissetmektedirler. İnternetten edindikleri bilgiler, görüşmecilerin ilerde kendilerinin de kötü olacaklarını düşünmelerine neden olmaktadır.

“..Sonra MS’i duyduk ya ben araştırmaya başladım. Tabii araştırdıkça ağlamaya başladım, internetten, hani bilmiyoruz ya. Herkes yatalak, sandalyede, değnekte, işte yatıyor ömür boyu. Bir de o aralar Safiye Soyman’ın oğlunun o zamana denk geldi. İşte evlendi ayrıldı çocukcağız, sandalyede falan. Dedim heralde ben de böyle olucam.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

MS ile ilgili konferansa katılan bir görüşmeci orada kendinden daha kötülerini gördüğünü ve MS’lilerin zaten bir korkuyla yaşadığını ifade etmiştir.

“Sadece bir toplantı olmuştu ona katıldım...Çünkü orda benden daha kötü insanlar var. Onları görünce kendimi üzmem istemiyorum. Zaten hep bir korkuyla yaşıyorsunuz. Ben

de mi böyle olucam, bana da mı böyle olucak diye yaşıyorsunuz. Onlarla yüz yüze gelmek biraz insanları geriyor yani. Çünkü geçen sene beraber kortizon tedavisi gördüğümüz bir arkadaşımızı ben bu sene tekerlekli sandalyede görebiliyorum. Ben zaten bunları devamlı görüyorum. Oraya gidip de görmeme gerek yok yani.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.4.3.Sorgulama

Bir görüşmeci genç yaşta kronik bir hastalık tanısı aldığı için nasıl kendi başına geldiğini sorgulamaktadır. Bir başka görüşmeci de sorunu kendisinde aradığını ifade etmiştir.

“Garip geliyor insana. O yaşta nasıl öyle bir şey çıkar diye düşünüyor insan.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“...İlk zamanlar psikolojide değişiklikler oldu. Ondan sonra ben arayışa geçtim işte. Nerde bir eksiklik var, neyi tamamlamam lazım. Ondan sonra hata çıktı zaten. Kendimi de aradım bir yerlerde, kodlamalarda bir hata mı var. Değişik şeyler aradım.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

6.4.4.Umutsuzluk

Günümüzdeki yöntemlerle MS tedavisinin mümkün olmaması kişileri umutsuzluğa itmektir.

“Bu hastalığın iğneleri sadece durdurabiliyormuş...araştırdığım bildiğim tek şey, zamanla ilerleyebildiği, hiçbir şekilde gerilemeyeceği. O yüzden zaten insanların umudunu kesiyor. Hiçbir gerilemesi yok ki, sadece durduruyormuş ilaçlar o kadar.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“...şu an çözümü yok deniyor, tedavisi yok deniyor. Daha neyden kaynaklandığı bilinmediği için çözümü yok bence, o yüzden yok, ne duyuyorsak yapıyorduk. Ama artık yapmıyorum çünkü maddi manevi tedavisi yok. Maddi tedavisi olmuş olsaydı belki bizim gücümüz yetmicek buna. Ama Safiye Soyman’ın oğlu var, Serdar Ortaç var. Maddi yönden bir çözümü olsaydı muhakkak onlar bulurdu. O yüzden ekstra bi şey

denemiyorum. Araştırmaya da girmiyorum.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci yürüme sorunundan dolayı manuel bir tedavi aldığını, kendisine iyi geldiğini belirtmiştir. Fakat daha sonra yürüme sorununun tekrar başlamasından dolayı artık umutsuzluğa kapıldığını ve tekrar yaptırmak istemediğini ifade etmiştir. Hiçbir şeyin kendisine iyi gelmeyeceğini düşünmektedir.

“İlk baştan beri hep yürüme zorluğu oldu. Zaman zaman çok oldu. Çok iyi olduğum dönemler de oldu. Yine ben beş altı senelik hastayken tekerlekli sandalyedeydim. Sonra tesadüf eseri Azeri bir doktorla karşılaştım. O beni manuel tedavi ile ayağa kaldırdı. Dört seanslık bir tedaviydi. İki sene üç sene ayaktaydım, hatta koşuyordum. Koştuğum günler oldu. Artık geçti hastalığım diye düşündüm. Ama tekrar geri dönüş başladı... Aslında çağırıyor beni yine de bilmiyorum gitmek istemiyorum. İşte moral bozukluğu belki böyle oluyo. Artık yok, artık ben iyileşmem... Ne kadar iyileşsem de geri dönüş oluyor diye düşünüyorum.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

6.4.5.Kaderci yaklaşım

Tanı konulduğu zaman kaderci yaklaşım sergileyenlerin, durumu daha sakin karşıladığı görülmektedir.

“Haliyle insan ilk duyduğunda üzüliyor. Yapılacak bi şey yok, her şey Allah'tan.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“Yani çok da bi şey yapmadım, bi tepki vermedim. Kız kardeşimlen oğlum vardı. Onlar çok böyle bi bozuldular, üzüldüler şey yaptılar. Dedim üzülecek ne var, yani Allah'tan gelen bi şey. Niye şey yapıyorsunuz. Ablam da dedim kaç senedir hasta, yatalak yani. Allah'tan gelen şey başım gözüm üstüne dedim. Ben yine onlara teselli verdim, onlar baktım çok üzüldü, çok sarardılar.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıl)

“Hiçbir şey hissetmedim yani şimdi derdi veren de Allah şifayı veren de Allah. Yapacak bi şey yok.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

6.4.6.Kabullenme/ Kabullenememe

Görüşmeciler hastalığı genellikle kabullendiklerini belirtmişlerdir. Aslında biraz da mecburiyetten kabullendiklerini ifade etmişlerdir.

“Kabullendim ya. Kabullendim ama geçmesini çok istiyorum. Çünkü benim şöyle bir hayalim var üniversiteden sonra yurt dışına gitmeyi çok istiyorum. Yurt dışına gidebilmem için de bu hastalığın geçmesi gerekiyor galiba. Bu yüzden geçmesini çok istiyorum. İnşallah geçer. Niye bilmiyorum ama içimde öyle bir umut var. Sanki üniversitenin son senesinde ben bu hastalığı atlaticam gibi bi şey var içimde. Niye öyle bi şey bilmiyorum.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

“Artık bu kadar yıl geçti, koca insan oldum, istersen kabullenme. Her şey kabulleniliyor.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Mecburen kabullenmek zorundayım. Ama zor oldu.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Evet evet, vücut kendini gösteriyor yani, kabullenmek lazım. Ona göre, vücuda göre iş yapmak lazım, daha bunu atamayacağımıza göre bunlan yaşamak lazım.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“...Ben nasıl çocuklarıma bakarım diye bir stres yaptım. Onun haricinde ondan sonra kendimi toparladım.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“Kendimi kötü hissettim. Ama çok çabuk moralim düzeldi. Kendi kendime çok güzel düzelttim moralimi. Yine evin en neşelisi bendim. Hiç moralimi bozmadım. Herkese ben moral verdim. Hatta hiç yürüyemediğim zamanlar oldu. Evde emekleyerek telefonlara baktığım zamanlar oldu. Kahkahadan kırıp geçirirdim herkesi. Hiç moralimi bozmadım.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci tanı konulma sürecinde sıkıntılar yaşadığı için tanı konulduktan sonra rahatlamış ve severek kabullendiğini söylemiştir.

“Kabullendim ilk baştan beri. Hatta sevinerek kabullendim. Allah'tan gelen bi şey, niye ben demiyorum.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci eşinin kendisinden daha fazla üzüldüğünü, kendisinin de çocuğunu olumsuz etkilememek için bir an önce kabullenmesi gerektiğini belirtmiştir.

“Eşim benden daha zor kabullendi. Eşimle de şöyle oldu ben senden daha çok üzülüyorum sen benim kadar üzülmiyorsun dedi. Benim düşünmek zorunda olduğum bir oğlum var, oğluma hayatı zehir edemem, kendime de zehir edemem. Yoksa onun da psikolojisini bozarım, ben böyle yaşamayı tercih ediyorum diyerekten bir cevap verdim.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası

)

Görüşmecilerden biri hastalığı kabullenmek istemediğini, hayatına o yokmuş gibi devam edip normal bir şekilde herkes gibi yaşamak istediğini belirtmiştir.

“2007'den önce nasıl devam ediyorsam aynı şekilde devam etmek istiyorum yani. Anlatıyorlar yok işte önceki ilk rahatsızlandığımda insan kaynakları müdürü sana rapor çıkaralım dedi işte yüzde bilmem kaç oranında şey olursa özürlü raporundan erken emekli olursun dedi. Yardımcı olabilirim bu konuda sana dedi. Kabul etmedim, ben istemedim, bununla ilgili hiçbir şey duymak istemiyorum...Önceki doktor da söyledi kabulleniceksin bu hastalığı, etmiyorum, istemiyorum ben, bu yokmuş gibi hayatıma aynı şekilde devam etmek istiyorum. Normal herkes gibi çalışmak istiyorum, normal herkes gibi emekliliğim gelsin emekli olmak istiyorum. Şundan yararlanmak bundan yararlanmak hiçbir şey istemiyorum. Ben sadece normal yaşamak istiyorum, ben istemiyorum böyle bi şey.” (30, erkek, lise, evli, tornacı,8 yıldır MS hastası)

6.4.7.Rahatlama

Hastalar tanı konulamamasından dolayı belirsiz geçen bir dönem boyunca içinde buldukları durumu çevrelerine anlatamadıklarını ve hatta çevreleri tarafından suçlandıklarını ifade etmektedirler.

“....bu üç ay dedim ya yürüyemedim. Hangi hastaneye gittiysek bi şey çıkmıyo.... yeni evlendiğim zamanlardı bir sürü para da harcadım yani. O yüzden kayın validemin yüzüne bakıyorum biraz inanmıyormuş gibi bir şeyi var. E şimdi ben de kuşku duymaya başladım. Niye var da çıkmıyo diye. Kayınvalidem, eşim gene doktorun yanındayız, gene sonuç alıcaz. Ya sonuç yok bulunamıyo, bilinmiyo dendi. Doktora en son dedim ki bana kansersin de, bir hafta sonra ölceksin de, vallahi sevinicem dedim ya. Eşimin de kayınvalidemin de yüzlerini göstererek bunların bu suratını görmektense bana sonuç

söyle, kansersin de, ölceksin de, ben sevincem dedim ya. Ya yok olur mu öyle şey çikmiyo falan dedi ama o MS'ten şüphelenmiş. MR filan istedi. Zaten ondan sonra ufak ufak geçmeye başladı. Şimdi kayınvalidem ne tembel bi damat almışız, çalışamıyo falan dicesek, bu şekilde düşünmeye başladım ben. Daha sonrasında işte baş dönmesi de gelince aradan 4-5 ay sonra ...Hastanesi'ne geldik. MS olduğumuzu söylediler. Oh be dedim rahatladım. MS ne diye sormadım bile. Teşhis konuldu biraz sevinmiş gibi oldum. Teşhisim çıksın, yani kansersin de bi şey çıksın.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Adı konulduğunda aslında bi yönde hem şaşırarak birlikte hem de rahatladım. Çünkü herkese de göstermiş oldum. Dedim gördünüz mü ben anormal diyelim, böyle bi şey beni bu hallere sokuyormuş. Sinirlilik, tahammülsüzlük, yüksek sesten rahatsız olma, fazla hassasiyet, birçok insanın alınmayacağı şeylere alınmak ya da değişik tepkiler vermek gibi.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

6.4.8. Bağımlılık hissetme

MS'in etkilerinden dolayı kişiler bazı işleri yapabilmek için başkalarının yardımına ihtiyaç duymaktadırlar.

“Bana diyolar ki yürü, e ben desteksiz yürüyemiyom. Çocuklar da her an nerde bulabilirim ben, çocukların da işi var gücü var.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Çok ağır kaldıramadığım için ağır kitaplarımı arkadaşlarım getirip bırakıyor yurda. Öyle şeyler çok oldu sene başında.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

6.4.9. İnat/Azim

Yardımcı araç kullanmayanlar “inatçılıktan” dolayı kullanmadıklarını belirtmişlerdir. Kendilerini bağımlı hissetmemek için yardımcı araç kullanmak istememektedirler.

“Kullanmadım. İnatçılık var çünkü. Bir tarafım hayır ben hayatıma aynen devam ediyorum, işime gücüme devam ediyorum diyor.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Önceden ilk zamanlar ben adımlama yürüyebiliyordum. Ama şimdi ayak gelmiyor. Dengesizlik biraz var. Ama öyle bi şeye ihtiyaç duymadan yürüyebiliyorum.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“... şöyle diyim ben dört sene önce inat mı diyim, azim mi diyim ismini ne koyarsanız koyun yani ben tuvalette düştüm, banyoda düştüm, evin içinde düştüm, düştüm kalktım ve o zaman kızım daha da küçüktü, biz kızımın koluna girip yürüdük, devamlı yürüdük yani. Arkadaşlar mesela sabah çocuklarını aynı apartmanda okula bırakmaya gidiyorlardı, eşim işe giderken beni okula bırakıyordu, onlarla beraber geri dönüyordum. Yani öyle o şekilde, yani yardımcı değil insani araç kullandım.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Atak dönemlerinde zaten yürüyemiyorsunuz ki. Bi yere oturup kalıyorsunuz öyle. Şu anda ben mesela sol bacağımı kavrayamıyorum. Sürüklüyormuşum gibi bi şey...yanımda eşim oluğu zamanlar onu itmeye çalışırım. İnsanda şey var, sen dokunma ben yaparım ama öyle olmuyor işte. Kendinizde fazla mı güven var bilmiyorum ama istemiyorsunuz kimseyi yanınızda.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

6.5.MS Tipi

6.5.1.Hangi tip MS olduğunu bilenler

Görüşmeye katılanların sadece dördü hangi tip MS olduğunu biliyor. Bu kişilerden ikisi yazı olarak gösterince hangi tip MS olduklarını söylemiştir.

“Dört evresi var. Ben relapsing remiting evresindeyim. O kadar ağır değilmiş duyduğum kadarıyla.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

6.5.2.MS tipini ağır/ hafif/ ataklı/ ataksız olarak ifade edenler

Yedi kişi kendi MS tiplerini isim olarak bilmese de ataklı, ağır, hafif gibi tabirler kullanarak belirtmişlerdir.

“Benim ilk başlangıcında T.. Bey’in söylediği yani o kadar günlük tutuyordum ben o kadar sık gitmişim ki T.. Bey bana diyordu ki sizin MS'iniz ataklarla seyreden MS değil yani devamlı ilerleyen bir MS. İşte sonra dediğim gibi durdu. Şimdi ataklarla gidiyoruz.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Yani şöyle bazı insanlarda benim gibi yani ayakta geçiyo ama bazı insanlarda gerçekten öyle bir vuruyor ki felç oluyorlarmış. Hani onlar yatıyorlar maalesef.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

“Benimkisi ataklı. Ben her seferinde atak geçiririm. Ama onlara Allah'a şükür cevap veriyorum.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“...doktorum benimkinin hafif ilerlediğini söylemişti o zaman.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

6.5.3.Hangi tip MS olduğunu bilmeyenler

Dokuz görüşmeci hangi tip MS olduğunu bilmediğini belirtmiştir.

“İki üç çeşit MS var diye biliyorum. Kendiminki hangisi bilmiyorum” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“...kendiminki hangisi bilmiyorum, istemiyorum da öğrenmek açıkçası. Sınıflandırmalar olduğunu biliyorum ama ataklarım sıklaşıyor, şey oluyor falan buna da bir etiket yapıştırmak istemiyorum, MS diye bir etiketim var zaten bir etiket daha gelmesin.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

6.6.MS Eğitimi

Görüşmeye katılanların hepsi firma hemşiresinden veya doktordan bilgi aldığını, ayrıca bir eğitim almadığını belirtmiştir. Üç kişi bir defa MS ile ilgili bir konferansa katıldığını söylemiştir. Genellikle görüşmeciler “eğitim almak istemediklerini, daha

fazla öğrenmek istemediklerini, internetten yeterince araştırdıklarını, yeterli bilgiye sahip olduklarını” belirtmişlerdir.

6.6.1.Görüşmecilerin ifadelerine göre MS’in tanımı

Görüşmeye katılanların çoğunun MS’in nasıl bir hastalık olduğunu bildiği görülmektedir. MS’i doktordan, firma hemşirelerinden veya internetten öğrendiklerini belirtmişlerdir. Birbirine benzer tanımlar yapsalar da kendilerince tanımlar da geliştirmişlerdir.

6.6.1.1.Bağışıklık sisteminin yanlış çalışması şeklinde ifade edenler

Bazı görüşmeciler MS’i doktordan ve firma hemşiresinden bağışıklık sisteminin yanlış çalışması olarak öğrenmişlerdir.

“Hastalığın bir kere ne olduğunu söylediler. Yani şu şekilde bağışıklık sisteminin şaşırması ve belli atak dönemlerinde mikrop diye kendisine saldırması vücudun, akyuvarların, o şekilde anlatıldı. Daha sonra ben seneler geçtikçe kendim öğrendim.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“MS beyin hücrelerinin yanılması derim. Yani mikrop var zannediyse birbirini öldürüyö. Eğer bir suya zeytinyağı döktüğünüzü düşünün. Zeytinyağı suyun üstünde bir plak gibi oluşuyor. Bu sizin beyninizde de böyle oluşuyo. Bir noktaya denk geldiğinde de bizim o tarafımızı kullanmamızı engelliyor diye bir varsayımla anlatıyorum.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.6.1.2.Elektrik kablosuna benzeterek ifade edenler

MS’i elektrik kablosuna benzeterek tarif edenlerin sayısı çoğunluktadır. Genellikle doktordan ve firma hemşiresinden bu şekilde öğrenmişlerdir.

“Hemşire bana anlattı işte. Bizim beyin damarlarımız dedi, düşün bir elektrik kablosu dedi. Bunun dışındaki kılıf dedi zarar görüyö, o zaman zarar görürse işte onun şey iletişimi olmaz görevini yapamaz. MS’de böyle bi şey işte. Beyin damarlarındaki dışındaki kılıfın hasar görmesi dedi. Sonra öğrendim zaten. Kendim felan da araştırmıştım. Öğrendim zaten.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

“Hocamın bir tarifi var, telefon kablosu tarifi verirler hep onlar, diyorum beyin sana emrediyor elimi tut ama o an orda bir tutukluk oluyor, iletişimsizlik oluyor ve vücut o isteği yerine getiremiyor. Böyle olduğu zaman da diyorum biz hastaneye gidiyoruz, tetkikler yapılıyo, kortizon alıyoruz iyileşiyoruz.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Ben bu hastalığı omurilikte diyorum, bi şey düşünün diyorum, omurilikten geçen sinirler var. Sinirlerin etrafını saran bir kılıf var. Şöyle düşünün diyorum, bir elektrik kablosu düşünün diyorum. Elektrik kablosunun etrafında ne var, telleri koruyan bir kauçuk var, di mi? Öyle de vücudumuzda sinirleri koruyan şey var. Vücut onu kendi kendine şey yapıyor, tamir etmiyor işte. Oradan bir kablodan ateş çıkar gibi vücuda hangi sinir geçiyorsa o sinir etkileniyor işte. Bana ...'da doktorum öyle tarif etmişti, ben de herkese öyle tarif ediyorum.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“...beyinde bir rahatsızlık var, o dedi sana şöyle anlatıyım, beyinde bir damar elektrik kablosunun üstündeki kablo dedi olmazsa ne yapar dedi, ceyran çarpar işte onu yapıyo şu an beyin. Beyninde bir damarın kılıfı yok işte vücuda zarar veriyö.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

6.6.1.3. Bilgisayarın harddiskine benzeterek ifade edenler

Sadece bir kişi bilgisayarın harddiskine benzeterek MS'i tarif etmiştir.

“Bilgisayarın harddiski var. Onunla çok oynarsın. Fazla program yüklersiniz, bilgisayara ne yapar, geri çeker kendini bilgisayar. Bu böyle. İnsan taşıyabileceği yükten fazlasını taşımaya kalkarsa o da aynı oluyor. Geri çekiyor kendini veya harddiski boşa aldınız o zaman rahat çalışır bilgisayar. İşte MS böyle bir şey. Şimdi ben o harddiski boşalttım.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

6.6.2. Eğitim almak isteyenler

Bir görüşmeci kullandığı bütün ilaçların kendisine yan etki yapmasından dolayı ilaçlar hakkında bilgi almak istediğini belirtmiştir.

“Ben ilaç kullanmayı istemiyorum aslında da mecbursun diyorlar. Onlarla ilgili bilgi almak isterdim. Hani neyden üretiliyor bu ilaçlar, ne gibi etkileri oluyor. Yani hangi ilaç kullandıysam bana kötü etki yaptı.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci eğitim almaya pek sıcak bakmasa da MS’in nedeni biliniyorsa eğitim almak istediği söylemiştir.

“Şu an neyden kaynaklandığını bilmek çözümdür. Bunu biliyorlar mıdır acaba... Gideceğim yerde biliyorlarsa gitmek isterim.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

6.6.3.Eğitim almak istemeyenler

Görüşmeciler genellikle eğitime soğuk bakmaktadırlar. Çok fazla bilgi edinmenin kendilerini üzeceğini, kafaya takacaklarını ve herkeste bu hastalığın farklı yaşandığını belirterek eğitim almak istemediklerini ifade etmişlerdir.

“Eğitim hem almak istiyorum hem de pek almak istemiyorum. Bi şeyleri kafama çok takıyorum, aldığım şeyi kafama taktığım zaman daha bir çoğalma mı olur diyorum. Böyle bi yerlere gidip öğrenince kafama takar mıyım diye düşünüyorum. Kafama takarım onun için gitmiyorum. Vaktim olmuyor bir de.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“...çok da detayına inmek istemiyorum. Öğrenmek istemiyorum. Neyi öğrensem yakın bir zamanda başıma geliyor sanki öyle hissediyorum. Ama işte nedir tabi ki biliyorum uzuvlarım yavaş yavaş kabiliyetlerini yitiriyor, eğer böyle ataklar devam ederse hareket kabiliyetimi yitireceğimi, konuşma kabiliyetimin, düşünme yeteneğimin eskisi gibi olamayacağını biliyorum ama hani bunları mümkün olduğunca düşünmemeye çalışıyorum. Çünkü daha detaylı öğrenip de ne yapıcım yani bunlar zaten var hani. Önemli olan benim bunlara izin vermemem...Yani çok da araştırmıyorum açıkçası. İlaçlarımı falan araştırıyorum, kullandığım şeyleri ya da tedavi olabileceğim metodları, yöntemleri ama hastalığı araştırmıyorum çok fazla.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“Ya ben şey takıntılı bir insanım. Bilgisayarda açtım okudum MS'i nasıl diye, kafam baya bi şişti yani dedim ki aman boş ver. Herkes farklı farklı yaşıyormuş.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

“İlk MS olduğumda, internetten falan araştırma yapma demişlerdi bana. İnsanın moralini bozabilir. O yüzden fazla girmedim o işlere. Çünkü her hastanın hastalığı kendine has olduğu için daha ağır hastaları da okuyor insan, o yüzden üzülebilir. Çok fazla içine düşmek istemiyorum açıkçası. Uzak olmak istiyorum...” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Araştırmıyorum üzülcem diye. Araştırdım da araştırmak istemiyorum. İnternetin başına oturmuyorum. Aslında kullanmasını da açıkçası bilmiyorum. Abim bilgisayar mühendisi, herkes biliyor interneti ama ben sormak istemiyorum... Aslında bilmek gerekiyor cahil olmak iyi değil ama öğrenmek istemiyorum.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“...bir toplantı olmuştu ona katıldım...orda benden daha kötü insanlar var. Onları görünce kendimi üzmem istemiyorum. Zaten hep bir korkuyla yaşıyorsunuz. Ben de mi böyle olucam, bana da mı böyle olucak diye yaşıyorsunuz. Onlarla yüz yüze gelmek biraz insanları geriyor yani. Çünkü geçen sene beraber kortizon tedavisi gördüğümüz bir arkadaşımızı ben bu sene tekerlekli sandalyede görebiliyorum. Ben zaten bunları devamlı görüyorum. Oraya gidip de görmeme gerek yok yani.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

Eğitim almak istemediğini belirten iki görüşmeci de hastalığı yeterince bildiğini ifade etmiştir.

“Hastalanmadan önce bu hastalığı tanısaydım iyi olurdu. Bu kadar korkmazdım. Gerçi ben üç gün ağladım dördüncü gün hastalığımı kabullendim. Pek bir problem yaşamadım. Bilinen bir hastalık değil ama mecburen öğreniyorsunuz...” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“Ben yeteri kadar biliyorum. On senedir ben hastayım, zaten biliyorum. Bilmediğim bi şey kalmadı. Eğitim verseler bildiğim şeyleri söylicecekler, değişen bi şey olmayacak yani.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

6.7.Semptomlar

6.7.1.Hastaneye başvuru semptomları

6.7.1.1.Uyuşma/karıncalanma

Başlangıç semptomu olarak hastaların yarısı duyuşsal sorunlardan bahsetmiştir. Görüşmeciler elde, ayakta ve yüzde gelişen uyuşmalardan bahsetmişlerdir. Genellikle uyuşmaların aşağıdan başlayıp yukarıya doğru çıktığını ve yayıldığını söylemişlerdir.

“Sağ elimin alt kısmı, serçe parmağımın orası uyuştu. Pazar günüydü sabah kalktığımda. Herhalde üstüne yattım, o yüzden uyuştu. O gün geçmedi akşama kadar. Pazartesi işe gittim. Çalıştıkça bu yayılmaya başladı, elimin altından doğru.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“.....Yüzümün sol tarafı uyuştu. Muayenede sizin de bildiğiniz gibi yüze bir iğne batırılır. O iğnelerin hiç birini hissetmedim.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Bir sabah uyandım, hep meşurdur, sol tarafım tamamen uyuştu, ayak, kol, yüz.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Ayaklarımdan göbek hizasına kadar uyuşma, sol bacağımnda his değişikliği, soğuğu sıcak hissetme gibi, yürümekte zorlandım ve son zamanlarda yürüyememeye başladım.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“İlkin sol ayağımnda hafif bir karıncalanma oldu. Ondan sonra iyice uyuşmaya başladı ayağım. 1,5 ay ben evde öyle bekledim. Ama her geçen gün böyle ilerlemeye başladı yukarı doğru ayağımdan. Yani nereye kadar, dizimin üstüne kadar çıktı artık. 1,5 ayın sonunda tamamen belime kadar yerleşti sol tarafım. Tek ayağımı arkadan böyle sanki başka bir şeyi taşırmış gibi sürükleyerek gitmeye başladım.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

6.7.1.2.Yürüme güçlüğü/ dengesizlik/ motor sorunlar

Dört kişi serebellar ve motor sorunlardan bahsetmiştir.

“Ben dengesizdim. Düz yolda yürürken hep yokuş yukarı yürüyormuşum gibi oluyordu. Evde yemek yaparken bir elimle tutunuyordum bi yere. Sanki yokuşta duruyomuşum gibi hissediyordum. Sonra titremelerim başladı. Ellerimde titremeler başladı. Sonra dizlerimde güçsüzlükler başladı. En ufak bir şeyde dizimi kırıyordum. Tutamıyordum dizlerimi. Düşücek gibi oluyordum.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Ben anlamıyordum. İlk teşhis konulduğu zaman sağ tarafımı tamamen kaybettim. Kalem tutup yazı yazamadım, kaşığı ağızıma götüremedim, o yüzden doktora gittim teşhis koyuldu” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“İlk başvuru sebebim ayakta kasılmaydı. Hatta yok gibi hissettiğim zamanlar oldu. O zaman başvurudum. Teşhisi hemen koydular zaten.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

6.7.1.3.Baş dönmesi/ titreme

İki kişi ilk semptom olarak baş dönmesi ve titremeden bahsetmiştir.

“...kusmayla ilk atakta yazı yazma şeyini kaybettim. Fazla üstüne düşmedik. İşte sallantılar başladı.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

“Yani şöyle oldu bir hafta boyunca hiç durmadan başım döndü. Ama hiç durmadı. Yani Allah razı olsun arkadaşlarım mesela koluma girerek beni okula götürüyorlardı. Hala okula gidip gelmeye devam ediyordum. Ama hiç durmadan dönüyordu başım.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

6.7.1.4.Görme sorunları

Dört hasta ilk başvuru semptomu olarak görme sorunları olduğunu belirtmiştir. Sorun gözde olduğu için görüşmeciler ilk önce göz doktoruna gittiklerini söylemişlerdir.

“O zaman gözüme vurdu. ...Hastanes’ine gittim. Orada dediler kızım sen MS olabilirsin.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“İlk atağım gözde, sonra boyun ve omuz gibi böyle bi bölgede uyuşma şeklinde...” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“Gözlerim bozuldu. Çift görmeye başladım. Öyle göz doktoruna gittim önce dedim gözlerim rahatsız”. (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

Görüşmecilerden biri başlangıç semptomlarını önemsemeyip daha sonraki atağını gözde geçirince doktora gitme gereği hissettiğini belirtmiştir. O yüzden ilk başvuru semptomu çift görmedir.

“Rahatsızlığımın ilk şeyi ayağıma vurdu. Hani malumdur biz insanlar deriz ya, ertelemeler olur ya, halı yıkadık, iş gördük ondan ağrıdı. Ondan oldu dedim, erteledim, işte ilaç sürdüm, sıcak tuttum, bekledim, dinlendim. Onu böyle ertelettim yani. Bana göre geçmiş oldu, yorgunluğuma verdim.....En son geldi gözüme, gözüm bir gün çift görmeye başladı çocuklara seslenirken. Dedim bunun yapılacak bi şeyi yok. Sıcak pansuman edemem, bi şey edemem. Bunun için hemen gözcüye gitmem lazım.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

6.7.2. Ataklar

6.7.2.1. Atak sıklığı

Görüşmecilerden dördü hemem hemen her yıl bir defa atak geçirdiğini, üçü atak sıklığının belli olmadığını, beş kişi çok sık atak geçirdiğini belirtirken beş kişi daha seyrek atak geçirdiğini belirtmiştir. Atak sıklıkları kullandıkları ilacın değişmesine bağlı olarak da azalmakta veya artmaktadır.

“T...’den önce B... kullanıyordum. Bir buçuk iki senede bir oluyordu. Şimdi üç seneye çıktı.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Mesela 2-2,5 ay önce aldım mesela serumu işte yine aynı şekilde. 19 tane falan almışım.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“2011’in Ağustosunda T... kullanmaya başladım... ..Hoca’nın dediğine göre T... kullanalı beyin dokumda bir zarar olmamış. Yeni bir lezyon oluşmamış. Ama dört defa da atak geçirdim bu arada üç yılda. En son yine MR’larımı çektiler, dediler ki yeni

lezyon yok. Eski lezyonların hareketlenmesinden oluşan atak bunlar.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“B... kullanmaya başladığımdan beri 6 ayda bir geçirmeye başlamıştım. Bir seneyi aştığım pek görülmedi. 7 senede 11 tane gibi bir atağım var.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“...doğumdan sonra bir senede bir ya da bir buçuk senede bir beş sene boyunca devam etti, en son geçtiğimiz sene artık ataklar çok sıklaştı iki ayda üç ayda bire düştü, o zaman ilacımı değiştirdim C... kullanıyordum, T...’ye geçtim.....atakları frenlemeye başladığımı hissediyorum.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli,11 yıldır MS hastası)

6.7.2.2.Atağı tetikleyen durumlar

Atağı tetikleyen durumlar sorulduğunda on üç kişi stres, bir kişi stres ve yorgunluk, bir kişi yorgunluk, bir kişi ya üzüntü ya sevinç, bir kişi egzersiz, bir kişi hava değişimi, bir kişi baş dönmesi cevabını vermiştir.

Bir kişi atak dönemlerini “el frenine” benzeterek atakların hayatını nasıl etkilediğini bu şekilde ifade etmiştir.

“Benim bütün ataklarım önemli sınavlarımdan önce geliyor zaten... Böyle önemli sınavlar öncesinde MS bende el frenini çekiyormuş gibi bir etki yapıyor. Sınavlara çalışıyorum bir yandan ama her önemli sınavdan önce böyle bir atak geçiriyorum.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

Yaşanılan stresli olaylar akabinde atak geliştiği birçok kişi tarafından belirtilmiştir. Kişilerin bir yakını kaybetmesi, tartışma yaşaması veya bir mahkeme süreci gibi nedenler atak gelişimine neden olabilmektedir.

“Yoğun stres yaşamamaya çalışsam da genelde bünyem zayıf düştüğü zaman, üzüntülü zamanlarda oluyor genellikle. Kafamdan atmaya çalışıyorum yani. Yakın bi zamanda akrabamız vefat etti, arkasından tartışma oldu evde, o da üstüne gelince ertesi günü atak geçirdim.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“...ataklarım Őu sıralar sıklaŐtı, mahkeme olaylarım falan vardı. Biraz kafama taktım. Ondan sıklaŐtı ataklarım. Kendimi biliyorum ama geri de çekilemiyorum. Bir yola girdim devam da etmek istiyorum. O yüzden biraz sıkıntılıyım iŐte. Ondan dolayı da atak geçirmeye başladım.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

AŐırı yorgunluk veya yanlış yapılan bir egzersiz de atak gelişimine neden olabilmektedir.

“Valla yorulunca da oluyor bende. Ben ondan bir gün öncesinde ütü yapmıştım, ayakta baya durdum, bi de evi süpürüverdim, evelsi günü yerimden kalkamadım. Yorgunluk da gelmiyor.” (54, kadın, evli, okur-yazar deęil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Ne zaman egzersize başlasam atak geçiriyorum. İŐte Őöyle mekik hareketi yapmak için boynumu eğdiğimde zorladığım zaman kendimi, atak geçiriyorum. O hareketleri yapmamaya çalışıyorum.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“BaŐ dönmesi çok oluyor. Sanki boşluęa adım atarmışım gibi oluyor. Ondan üç dört gün sonra atak geçiriyorum.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“...Őuna çok dikkat ettim hava deęişiminde oluyor. Mesela Ankaralıyım, kız kardeşim Ankara’da onu görmeye gidip geldiğim zaman hava deęişiklięinin etkisi oluyor. Ablamın biri İzmir’de onun yanına gidip geldikten sonra oluyor. Yazdan kışa, kıştan yaza geçerken oluyor. O zamanlar etkiliyor. Tetiklemeler bence o zamanlar oluyor. Bende öyle oluyor.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

6.7.2.3.Görüşmecilerde görülen çeŐitli ataklar

Görüşmeciler atak dönemlerinde en sık duyuşal, görşel, beyin sapı ve serebellar belirtiler yaşadıklarını belirtmektedirler.

“Ya benim Őimdi ayaklarım uyuşuyordu, bacaklarım uyuşuyordu... Geçen gözlerime de vurdu. Gözlerim böyle pul pul görmeye başladı. İlk önce bi ara geçirdiğimde aęzıma vurdu, böyle bir Őey söylicem söyleyemiyom, böyle kekeleyom. Bazen dile vuruyo, bazen iŐte göze vuruyo... Küçük Őeyler oluyor, bazen rahatsızlanıyom, o da atak oluyo mu

bilmiyorum. Bazen kendimi hiç iyi hissetmiyom, kalkamıyom, halsizim, dermansızım.”
(54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Vücudum uyuştu kompile, sağ taraf. Sağ taraf geçiyordu sol taraf uyuşuyordu. Sonra kompile geçiyordu. Ondan sonra uyuşmuyordu. Sonra tekrar uyuşmaya başlıyordu. Bi ara gözüm tamamen kapandı, sağ gözüm...Yemek yerken kaşığı tek seferde ağızıma götüremediğim oldu. Ya üst dudağıma çarpıyordum ya alt dudağıma çarpıyordum. Top oynamaya gidiyordum, arkadaşlarım çağırıyordu, diyordum ben hastayım arkadaşlar, hastayım diyordum. Kalede durursun diyorlardı. Kalede durduğum zaman hareket edemiyordum. Topa vuracağım zaman normalde çok uzağa attığım topu fazla uzağa atamıyordum elimle başlatıyordum.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“Şu an bu kadar konuşabildiğime şaşıyorum, çünkü şu anda benim yüzümde uyuşma var. Yüzümde binlerce karınca var şu an. Çene bölgesinde ve yüzümün sağ tarafında gözümü kapatan bir karınca durumu. Yürümemi etkiledi bu sefer, yürümemi etkiledi....Daha önce iki defa kısmi felç geçirdim.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Genelde yürümem tamamen bitiyor. Ama çift görme, uyuşukluk, başka çok çeşitli şeyler oldu, unutuyorum.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Bir defa çift gördüğüm bir atağım vardı. İki defa yüz felci olarak geçirdim sağ tarafımdan. Ondan sonra iki elimi kullanamadım. Bardak bile kaldıramıyordum. Dengesizlik oldu. O zamanlar ...Hoca vardı, öyle dengesiz yürüyünce akşamdan mı kaldın, akşam çok mu içtin diyip gülüyorduk. Ondan sonra ayaklarımdan geçirdim, iki ayaktan birden. Ayaklarımdan üstüne basamadım. Sanki ayaklarımdan altında taş varmış da korkarak böyle ayaklarımdan yanlarına basarak yürüyordum. Uyuşmalar, karıncalanmalar şeklinde ataklar geçirdim. Başka çeşitleri de vardır ama ben onları da geçirmediğim.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“97'nin Mart ayında sol tarafıma uyuşukluk geldi. Yani iğne batırsan hiçbir acı hissetmiyordum. Biraz ileri giderse kitlenme gibi bi şey oluyo...5 sene sonra kızım dünyaya geldi, yani sene 2002. Benim gene sol tarafımda hem duyu bozukluğu hem

hareket bozukluğu yani hem hissetme hem yürüme bozukluğu.....İki defa gözümünden geçirdim. Ondan sonra ağızda uyuşukluk tad alamama. Yani şu anda ağızda tad almada bozukluk var, o düzelmedi yani. Ama eskisi kadar değil.”(48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Yüz felci geçirdim bi kere, 5 kere kör oldum, iki kere çift görme, onun haricinde boynumdan aşağı komple felç oldum, yürüyemedim. Bu seferki de bu tarafa baktım mı dönüyo çok dönüyo başım, yere baktım mı çift görüyorum. Son atağım da bu yani. Yani ben çok fazla atak geçiriyorum.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“Bende çoğu zaman göz oluyor. En sonlarda bacaklarda titreme, kollarda titreme güçsüzlük, hissizlik başlıyor.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci de bir atak döneminde sıcak suyun ısını soğuk algıladığı için çocuğunu yakmak üzere olduğunu belirtmiştir.

“Şu vardı, benim kızım çok küçüktü. O atağım sırasında kızımı yakıyordum. Yani dediğim gibi duyu bozukluğu var. Kayınvalideme gitmiştim, şofbeni açtım, açıyorum açıyorum buz gibi su. Sıcağı soğuk, soğuğu sıcak hissediyorum. Fakat farkında değilim. Kızım yandım dedi, baktım arkasında kızarıklık olmuş, sağ elimi uzattım ki kaynar su akıyor.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.7.3.Semptomlara bağlı ileri dönemlerde gelişen sorunlar

6.7.3.1.Motor sorunlar

Görüşmecilerden bazıları güç kaybından şikayetçi olmaktadır. Bu yüzden eskiden yapabildikleri bazı işleri artık yapamamaktadırlar. Ayrıca güç kaybı çeşitli kazaların gelişmesine de neden olabilmektedir.

“Bazen elini sık diyorlar sıkamıyorum. Mesela benim oğlum benden kuvvetli. O yüzden de yüzmeye gönderdiler beni. Yüzmeye kaydımı yaptırdım, on beş tatilde başlıcam inşallah. Kaslarda baya şeylik oluyor, azalma oluyor kuvvetsizlik oluyor...Yok fazla kaldıramıyorum. Önceden halı felan silkelerdim şimdi yok. Biraz uğraştığımız zaman kaslar hemen kasılıyor, sertleşiyor, ağrı sızınız oluyor, uyuşukluk başlıyor. Kramplar

oluyor mesela. O yüzden fazla zorlamıyorum kendimi.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Bazen hiç gücüm olmuyor yani bir tabak bile kaldıramıyorum. Elim birden titremeye başlıyor, hatta birkaç defa sofrada yemek yerken oldu, anne tut dedim düşecek, yemek vardı tencerede. Bazen oluyor evet, o genellikle atak başlayacağı sıra oluyo, o kadar.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“Bu sağ tarafım biraz şey ama tutabiliyorum kaldırabiliyorum ama uzun süre bekletmiyorum elimde mesela. Sol tarafımı kullanırım genelde. Sağ tarafımla hafif şeyler kullanıyorum.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

Görüşmeciler hastalık ilerledikçe yürüme güçlüğü ve denge bozukluğu yaşamaktadır.

“.. kendimi bildiğim için, o (eşi) da bilir, mesela yürürken bile ben onun koluna girerim veya o yavaş yürür. Bazen takılırız birbirimize tavşan-kaplumbağa misali takılırım ben ona. Mesela üç beş adım ileri gittiği zaman takılırım ben ona, arkadakini hiç düşünmüyorsun derim ona. Beni bekler, koluna girerim öyle gideriz. O da unuttuğundan olur.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Dengeyi kurmada artık herhalde senelerdir MS olduğum için belki bilmiyorum ani dönüşlerde belki yani merdivenden aşağı inerken bir anda dönmek gerekebiliyor ya belki onlarda... Galiba senelerce MS olunca beynin şu ortasındaki yer biraz daralıyormuş öyle bir şey varmış herhalde ondan dolayı belki oluyor.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

6.7.3.2.Duyu sorunları

MS’te görülen duyu sorunları arasında görüşmeciler en sık his kaybı, uyuşukluk ve karıncalanma sorunlarından söz etmişlerdir. Bir görüşmeci his kaybından dolayı ufak yanıkları ilk başta hissetmediğini daha sonradan yandığını fark ettiğini belirtmiştir.

“... evet his azalması oluyor. O an hissetmiyorum, daha sonra işte elledikçe acıma hissediyorum. Sonra diyorum işte sen yine yaktın bi yerlerini. Bi bakıyorum yanmış” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası).

“Şimdi şöyle, elimde çok hissetmiyorum, tamam elimde hafif uyuşmalar oldu ama çok hissetmedim. Benim ayaklarımda çok oldu bu. Mesela ayağımın donduğunu hissediyorum buz gibi, üst üste bi şeyler giyiyorum kesmiyo onu ama bi de bakıyorum ki ayağım yanıyo, çıkarıyorum soğuk su tutuyorum ama yanmayı önleyemiyorum.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

“Son zamanlarda olmaya başladı. Şu elimden işte parmağımdan kaynaklanıyor. Abdest alıyorum, kendimi kuruluyorum ama parmağım buz gibi, hala suyun soğuğu var.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“...ayaklarımda var. Çok uyuşmasa bile şu an karıncalı gibi, hep var, iğne vururken bile hissetmiyorum.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

6.7.3.3.Yorgunluk

Görüşmecilerin hepsi atak dönemlerinde yorgunluk yaşadığını belirtirken, atak dışında da çeşitli düzeylerde yorgunluk hissettiklerini, eskiye göre daha çabuk yorulduklarını ve bu yüzden temizlik, ağır kaldırma, spor gibi aktiviteleri artık yapamadıklarını belirtmişlerdir. MS’te görülen yorgunluk kişilerin günlük yaşamlarında çeşitli kısıtlamalara neden olmaktadır.

“Yorgunluk çok var MS’lilerde. Yorgunluk hakikaten normalde yaptığımız birçok şeyi eğer bir de şahıs, kendimi kastederek söylüyorum annemin deyimiyle höttöriyise onu da yaparım, şunu da yaparım, bunu da yaparım, bunu da ben yaparım hiç gerek yok ise böyle duvara bir kez daha tosluyor böyle kolunda aslanlar gibi kortizonuyla...” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Pazara giderdim, ekmeğimi kendim alırdım, her tarafa giderdim ama şimdi bi yere çıkamıyom. Biri olunca gidicem, biri olmayınca yok.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“O zamanki gibi gezemiyorum, bir konuya komşuya gidemiyorum. Kardeşim karşı apartmanda her an gitmek istemiyorum. Oluyo olmaz değil. Böyle içimden gelmiyor. Beden gücüm yetmiyor.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“Eskiden haldur huldur halı silkelirken artık yapamıyorum.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

Görüşmecilerden biri çok ağır kaldıramadığı için kitaplarını arkadaşlarının taşıdığını söylemiştir. Yine aynı görüşmeci kolbastı oynamayı çok sevdiğini ama çok yorulduğu için artık oynayamadığını belirtmiştir. Şimdilik en azından horon oynayabiliyorum diyerek kendini teselli etmektedir.

“Çok ağır kaldıramıyorum. İş yaparken çok çabuk yoruluyorum. Yorgunluk çok oluyor bende. Çok fazla uzun süre bir işi yapamıyorum... Çok ağır kaldıramadığım için ağır kitaplarımı arkadaşlarım getirip bırakıyor yurda. Öyle şeyler çok oldu sene başında.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci çalışma süresinin kısaldığını belirtmiştir. Artık daha kısa sürede yorulduğunu ifade etmiştir.

“Şu an gücüm yerinde ama çabuk yoruluyorum. Eskisi gibi değilim. Önceden aralıksız bir saat çalışabildiğim halde şimdi 20-25 dakika çalışabiliyorum.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

MS'ten dolayı gelişen semptomlar kişilerin spor aktivitelerini yapamamalarına neden olmaktadır. Daha önceden çeşitli spor dallarıyla ilgilenenler şimdi çabuk yoruldukları için veya kalıcı sekellerden dolayı artık ilgilenemediklerini ifade etmişlerdir.

“Futbol oynamayı severdim, ...takımında oynuyordum. Şimdi eskisi kadar ne topa hakimiyetim var ne de koşmaya halim var. Futbol oynayamıyorum. Başka ekstra bi şey yok.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Koşabiliyordum ben. Biri bana dur demedikçe hiç durmadan koşabiliyordum. Şimdi böyle bi şeyim yok. Denge kaybım var. Yani çok afedersiniz askerlik yaptığım yerde

güreşçiydim ve bir bölüm beni yatıramıyordu. Şimdi böyle bir şansım yok. Çok şey aldı benden. “(30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“Önceden mesela hastalanmadan önce çok iyi spor yapardım. Futbol, basketbol, voleybol çok iyi oynardım. Hatta okul takımlarında hep oynardım mesela ama şimdi istiyom oynamayı ama artık olmuyo. Yani kalbimden geçiyo. Ben folklörcüydüm lisedeyken, o zamanlar iyi de halk oyunu oynardım, şimdi müzik çaldığı zaman, düğünlere gittiğim zaman mesela insan oynamak istiyio ama kendimi bildiğim için alkışlıyorum, eğleniyorum.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

Özellikle ev hanımları iş yaparken çok çabuk yorulduklarını ve aynı gün içinde tek bir işi yapabildiklerini söylemişlerdir. Genellikle sık sık dinlenme ihtiyacı hissetmektedirler.

“Nasıl desem yürüyorum, ev hali biraz iş gördüğüm zaman hemen bakıyorum sağ ayağım ağırlaştı. Ben onun adını kendi kendime şarz koydum. Artık ne yapıyorum, senin şarzın bitti yine diyorum, sen biraz otur uzan. Gerçekten de uzandığım zaman, kalktığım zaman, yattığımdaki o halim olmuyor. Çok mu iyi oluyorsun, yok hayır çok çok iyi olmuyorum ama dinlenmiş oluyorum. Kalkıp biraz daha bi şeyler yapıyorum. Sonra yine bakıyorum ki böyle etmeye başlayınca yine diyorum şarzım bitiyio. Bir iş gördüğüm zaman gidip dinleniyorum, kalkıyorum tekrar bi daha... Önceden erkeğimi yollardım, o akşam gelene kadar her ne ise halim, kilimim, çamaşırım neyse yapardım. Şimdiyse yapmıyorum, yani sıralamaya koyuyorum, bana en lazımı hangisiyse o gün onu yapıyorum, bütün işi aynı gün yapmıyorum, ertesi günü yapıyorum.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“... yani böyle topu topu bi evi süpürücem, bi odayı süpürüyorum, biraz dinleniyorum öyle yapıyorum. Bazen de bi kerede yapıyorum hiç belli olmuyor, an an değişiyor ama genelde yorgun hissediyorum, hani yapamıyorum ya da işte yaptıysam da o akşam benden kimse bi şey istemesin, kimse bana yanaşmasın öyle işte, o hale geliyorum. Öyle bir yorgunluk oluyor.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“...tabi çok. Eskisi gibi güçlü değilim daha çabuk yoruluyorum.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

“Aşırı derecede yorgun hissediyorum akşamları bilhassa. En sevdiğim çayı bile içmek istemiyorum, düşünün yani.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Bazen durup dururken, otururken o kadar yoruluyorum ki otururken de mi yorgunluk olur diyorum kendi kendime. Öyle hiç belli olmuyor ne zaman olacağı.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

6.7.3.4.Ağrı

Görüşmeciler sırt ağrısından şikayetçi olmaktadır. Ağrı şikayeti başka bir sorundan, bazen ilaçların yan etkilerinden dolayı da gelişebilmektedir.

“Arkalarımın ağrıdığını hissediyorum. Bağışıklık sistemi arkadan mı geliyor ben de bilmiyorum (gülerek) sırt kısmımdan omurilik kısmım diyorum, ya bel fitiğim da var, arkalarımın yandığını, ağrıdığını hissediyorum” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“... Mesela biraz dolaştığımda sırtım baya ağrıyor. Bi iş yapınca sırtım ağrıyor.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Mesela aşırı yorgun olduğum zamanlarda omuriliğimde çok ağrı oluyor. O omurilik ağrısı olduğunda gece uykudan uyandığım zaman bu sarhoş insanlar hani yürüyor ya zig zag çizerek aynen öyle bir yürüyüşüm var ama şöyle uzun sürekli olmuyo. Uykudan uyandığım anda yani 10-15 saniye.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

“Rebif kullanırken ağrım oluyordu, omurilik kemiğimin son kısımlarında özellikle. Yürürken felan çok ağrıyordu. Bunu burdaki doktorla görüştüm.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

6.7.3.5.Unutkanlık/ dikkat dağınıklığı

Görüşmecilerin çoğu unutkanlık ve dikkat dağınıklığı yaşadığını belirtmiştir. Yaklaşık yarısı hayatlarını etkileyecek derecede unutkanlık yaşadığını söylemiştir.

“Dikkatim çok dağılıyo, evet. Okuduğumu aynı anda unutabiliyorum.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“Ciddi boyutta unutkanlık var ve bundan sonraki gündem maddelerimizden biri unutkanlık. İşleri kayıt tutuyorum da özel hayatını da yaz dediler.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Yemek pişiriyorum. Ocağa yemek koyuyorum, oturuyorum, bi yarım saat sonra oğlum, anne yemeği unutmadın değil mi diyo bana. Yemek yapmış olduğumu dahi unutmuş oluyorum. Yani ne yemek yaptığımı tencerenin kapağını açınca hatırlıyorum. Sürpriz (gülerek). Çok güzel oluyor... Mesela gazete okuyordum. Artık gazete okumayı bıraktım. Çünkü gazete okumaya başlıyorum, dikkatimi çeken bir konu, iki üç satır okuduktan sonra anlıyorum, devamını okuyorum, a bir bakıyorum hiçbir şey anlamamışım. Tekrar başa dönüyorum, ay olmuyo, olmuyo.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“... zaten konuşmaya başladığımda ne diyecektim ben, sonu gelmiyor ya da başı gelmiyor. O neden oluyor bilmiyorum. Yaşımız genç ama çok çabuk başladı unutkanlık felan. Yaşımdan daha yaşlı hissediyorum bazen, aslında öyle değilim. Öyle olmadığımızı düşünüyorum. Yani çok seneler yaşamışım da çok şeyler görmüşüm ama daha yaşımız o kadar yok.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Yani unutkanlık çok. MS olmadan önce bir defa veya iki defa okuduğum bir şey aklımda kalıyorsa şimdi dört defa veya beş defa okuyorum aklımda kalsın diye. Bunun MS'ten kaynaklandığını söyledi doktor. Okumaya da ondan gayret ediyorum. Kitap okuyorum, sorular çözüyorum, ayriyeten roman okuyorum. Ceviz ye felan dediler, kuru yemiş ye. Kuran okumaya çalışıyorum, kitap okuyorum.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“...birkaç defa söylediler. Mesela sen bi şey söylemiştin diyolar, ben hatırlayamıyorum onu. Ama üzerinden zaman geçtikçe zorluyorum, zorluyorum öyle hatırlıyorum ama o an hatırlamak mümkün değil.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

“...yani ben devamlı bulmaca çözerim, kitap okumayı seviyorum, kitap okurum ama şu da var yani iki ay önce okuduğunuz kitabı hatırlıyor musun de, unutuyorum. Unutkanlık çok kötü.”(48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“...o çok fazla oluyor. Ben mesela böyle kitap okumayı çok severim, açarım okurum, bi yerde onu işaretlemişimdir, işaretlediğim yeri bile unuturum. Bunu işaretledim ama ben nereyi okudum, ne anladım, hep bırakırım öyle...dikkatini toplayabiliyor musun desene. Yani farkındaysan çok dikkatli bakıyorum sana, sen bana bi şey sorarken algılayamıyorum. Ne sorulduğunu anlayamıyorum, çok var o dikkat dağınıklığı çok var...çok fazla unutuyorum söyleyeceğim kelimeyi, anlatamıyorum, kendimi ifade edemiyorum.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“İsimleri çok unutuyorum, yüzleri görüntüleri unutmuyorum ama isimler, kelimeler, eski arkadaşlarımla isimlerini falan unutuyorum....e oluyo bazen adresimi unutabiliyorum. Serum almaya geldim hastaneye, ilacı almayı unutmuşum yanıma. Eşim vardı Allah'tan gitti evden ilacı aldı geldi. Öyle yani küçük küçük.”(40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“...bazen öyle bir unutkanlık oluyor ki, ben yeni terfi ettim, şimdi bana yeni işler gösteriyorlar. Oranın sorumlusuyum, dün göstermiş, bugün unutuyorum. Yani şöyle bir yüzüme bakıyor, sen böyle değildin de niye böyle oldun ama unutuyorum.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

6.7.3.6.Üriner sorunlar

Görüşmeciler, üriner sistem ile ilgili en fazla idrara sıkışma ve idrar inkontinansı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Gece yatmadan önce sıvı alımını genellikle kısıtlamak durumunda kalmaktadırlar. Noktüri gelişen hastalarda uyku sorunları da yaşanmaktadır. Bazı görüşmeciler inkontinans için gece alt bezi kullandığını belirtmiştir.

“Bazen çok sıkışyom ama henüz şimdiye kadar şey yapmadım. Bir sefer aşağıdan yukarı çıkarken biraz kaçırmıştım o kadar. Kimisi kaçırıyormuş yani.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

Genellikle görüşmeciler idrarla ilgili sorun yaşamamak için daha dikkatli davrandıklarını belirtmişlerdir.

“Çok büyük bir şey yaşamadım. Rahatsızlığın özelliğinden dolayı dikkat etmem gerektiğini bildiğim için bir tık daha dikkatli olmaya çalışıyorum.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Son zamanlarda oluyor. İlk başlarda yoktu ama son zamanlarda oluyor. Çok fazla değil ama kıtı kıtına diyim size. Çok sık olmuyor ama geldiği zaman da tutamama oluyor... Akşamdan sonra fazla su içmemeye başladım. Öyle ayarlıyım diye kendimi. Gece öyle fazla kalkmıyorum.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Oluyor tabi ki. Yatmadan sulu bir şeyler içiyorsam muhakkak gece kalkarım. Ama içmiyorsam kalkmam. Belki de fazla su içmiyorum bir de o var. Onu kestim biraz. O yüzden kabızlığım mevcut.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“Küçük tuvaletimde sıkıntı var. Çoğu zaman altıma kaçırmışlığım vardır.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

“Benim tek şikayetim şu an idrar. Çok tutamıyorum, kışın özellikle, yazın değil de kışın. Tek şikayetim bu... Ürolojiye felan gitmen gerekiyor dediler, ben de utandım hani göstermeye. Uyku problemi şöyle gece kaçırma olayım var ara ara. Eğer omurgamda çok ağrı varsa, şiddetli nasıl uyuduğumu bilmiyorum, öyle bir uyuyorum ki yani onun gittiğinin farkında bile değilim. O yüzden zaten on senedir ben bezsiz yatamıyorum korkumdan. Ama her gün olan bir şey değil. Senede bir veya iki veya üç en fazla ama ilk oluşundan itibaren o korkuyla ben her gece bez koyup yatıyorum.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci, yaşadığı idrar inkontinansı sorununu doktorla paylaştığı zaman MS'ten kaynaklanabileceğini öğrenmiş. Gece de idrar kaçırma sorunu yaşadığını ama evli olduğu için sürekli alt bezi kullanamadığını belirtmiştir.

“Küçük abdestimi zor tutuyorum. Onun için bir hap kullanıyorum. O da uzun zamandır var. Onun MS'ten olduğunu bilmediğim için duruyordum, doktor hanıma dedim ben

abdestimi tutamıyorum, yani yok dediğim an yürümeye başlayınca gidiyor. Öyle bi şey yani. Tamam dedi bu da bundan. Ben de bunun için kadın doğuma gitmeyi düşünüyordum dedim. Ondan sonra bana dedi ki vücunuzda bir şeyler çıktığı zaman bize danışmadan bir yerlere gitmeyin. Önce bize sorun, bundan kaynaklanır dedi çoğu şey. Ondan sonra gidersiniz... (gece) ister istemez etkiliyor. Çok şükür ki uyandırıyor yani. Ettirmedi mi, ettirdi onu da söylüyim. Yani hissetmiyorsun, bir çocuk gibi o an bakıyorsun ki bittikten sonra uyanıyorsun. Bi kere de öyle başıma geldi. Ondan sonra dedim yani ihtiyarlar bağlar ya altına bezi onu bağlasam hergün, onu da bağlayamıyorsun, evlisin, kocan var.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

6.7.3.7.Fekal sorunlar

Bir görüşmeci idrar kontinansı yaşadığını ama konstipasyonun daha büyük bir sorun olduğunu ifade etmiştir. Konstipasyondan dolayı hemoroid geliştiğini belirtmiştir. *“Bu sıralar sorunluyum. Hatta dört aydan beri öyle bir sorunum var, yapamama gibi, basura dönmüş. Ondan önce hiç öyle bi şeyim yoktu, bu sıralar var yani.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)*

İki görüşmeci kabızlık şikayeti olduğunu belirtmiştir.

“...kabızlığım sürekli var. Kabızlık deyip geçiyoruz ama belki o da bundandır...” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“...Belki de fazla su içmiyorum bir de o var. Onu kestim biraz. O yüzden kabızlığım mevcut.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.7.3.8.Cinsel sorunlar

Cinsellik mahrem bir konu olduğu için genellikle görüşmeciler tarafından *sorunum yok* şeklinde veya sadece *var* diyerek geçiştirilmiştir. Problem yaşadığını söyleyenler yorgunluktan dolayı isteksizlikten bahsetmişlerdir.

“Antidepresan kullanınca ister istemez oluyor. O yüzden de bıraktım, kullanmıyorum.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“Atak geçirdiğim zamanlarda oldu. Son zamanlarda da biraz oldu. Çok fazla etkilemiyor ama. Takviye ilaç kullanmadım.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıl)

“İster istemez bir gezmeye bile canın istemezse onu da yerine göre can istemiyor. İster istemez böyle azalma oluyor.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“Tabi yani o kadar yorgunlukla beraber insan o isteksizlik ve hani cinsel problemden çok isteksizlik görülüyor, o yorgunluk nedeniyle diye düşünüyorum.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Hayır, öyle bir sıkıntım olmadı ama bu ilk üç sene vardı. Her yıl atak geçirdiğim zamanlarda, mutsuzdum. Hatta eşim bile dedi benle evlendiğine pişman mısın diye ama sonra B...’a geçtim ondan sonra iyiyim.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

6.7.3.9. Duygudurum sorunları

Görüşmeye katılanlar MS’e bağlı duygusal olarak kendilerinde değişiklikler olduğunu belirtmişlerdir. *“Ağlayamama veya daha kolay ağlama, aşırı sinirlilik veya daha sakin olmak”* gibi değişiklikler yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

Görüşmecilerden biri bütün MS’lilerin çok sinirli olduğunu düşünse de MS’ten sonra daha sakin ve anlayışlı olduğunu söyleyenler de bulunmaktadır.

“...MS’in çok ortak özelliklerinden bir tanesi biz MS’liler asabiyiz, gerginiz.. MS’li insanda hassasiyet vardır, duygusaldır. Hani çok tezat şeylerden bahsediyorum. Bir tarafta çok asabi bir tarafımız var diyorum öbür tarafta çok duygusal bir tarafımız var.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“...çok çabuk öfkeleniyorum. Öfkelenmek istemiyorum ama istem dışı bir başka... (görüşmecinin adı) çıkıyor sanki. Eşime de diyorum bak o kelimeyi ben söylemedim. Sonradan pişman oluyorum çok çok. Söylememem gerektiğine inanıyorum. Ben o kelimeyi söylemezdim hayatta diyorum yani.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci sinirli olmasını hastalıktan dolayı bağımlı olmasına ve eskiden yapabildiği şeyleri şu an yapamamasına bağlamaktadır.

“Hep çok gülerdim. Bir şey değişmedi ama şimdi daha sinirli oldum. Artık daha sinirliyim. O da istediğim hiçbir şeyi yapamamaktan dolayı kaynaklanıyor. Ben eskiden çok titizdim, istediğim zaman dışarı çıkardım, dolaşırdım, gelirdim. Onların hiçbirini yapamamak, elden ayaktan kesilmek yani çok sinirlerimi bozdu... psikiyatriste gittim, ilaç kullandım. Son günlere kadar kullanıyordum. Bir haftadır bıraktım... Onu içince bir şey fark etmiyor. Sonra bi ara çoğalttım. Sonra yani niye yapıyorum ben bunu dedim. Niye çoğaltıyorum. Kendi kendime böyle daha iyiyim. Yine iyiyim yani bir şey fark etmedi. İçmiyim daha iyi benim için.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Bazı görüşmeciler hastalıktan sonra daha sakin olduklarını ifade etmişlerdir. Görüşmecilerin ifadelerinden hastalığı ve kendilerini tanıdıktan sonra daha tedbirli oldukları göze çarpmaktadır.

“Şimdi daha iyi düşünüyorum. Önceden hemen parlardım. Şimdi hiç sinir minir kalmadı. O yüzden daha rahatım...” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

“Eskisi kadar öyle her şeye atılan biri değilim. Yani eskiden insan her şeye korkusuz oluyor da şimdi rahatsızlık var, şimdi insan düşünüyor dışardaki insana bakıyorum ne dirayetli, ne güçlü. O var yani başka bi şey yok. Onun dışında çok şükür ben canım ağrımadı mı şükrediyorum.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

“Eskisi kadar kendimi zorlamadığım ve neden olduğunu bildiğim için sinirlilik o kadar devam etmiyor yani. Kendimi o duruma sokmuyorum yani. Zorlamıyorum kendimi. Pazara gidip mesela domates diye bağırın adamın ağzının dibinde durmuyorum yani... İlk başlarda psikiyatriste gittim ama hiçbir etkisini görmedim. Yani bilmiyorum şimdi bir terapi daha düşünüyorum gitmeyi, diyetisyenimin de önerdiği bir terapi var ama bi denicem bakalım, deniyoruz işte dediğim gibi.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“...anlayışlı oldum. Her şeyi kafaya takmamaya çalışıyorum olur olmaz. Bi de evhamlar, sinir stres geliceği zaman ben böyle bulaşıkları yıkamışım, yemeği ocağa koymuşum kendimi dışarı atıyorum. Yürüyüş iyi geliyor. Yani ne iyi gelirse onu yapıyorum ya da bir arkadaşımınla bi yerde çay kahve içiyoruz.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci kortizonun kendisinde sinirlilik yaptığını, bir görüşmeci de özellikle kortizondan sonra daha duygusallaştığını söylemektedir.

“Çabuk sinirlenme kortizon tedavisinden bir kaç gün sonra olabiliyor. Şimdi olacak mı bilmiyorum. Onun dışında MS'in yaptığı çabuk sinirlenme olmuyor. Ama moral bozukluğu yapabiliyor.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Ben zaten duygusal bir insandım. Hasta olduğumdan beri daha da duygusallaştım. Özellikle kortizon aldığım zamanlar yani inanmazsınız Türk filmi bile izlesem ağlayasım gelir. Öyle duygusallığım oluyor. Panik ataklık oluyor. Kızım vitrine yaklaştığı zaman aman aman kızım uzak dur yani bi korku oluşuyo.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

MS'ten sonra aşırı duygusallaştığını söyleyen görüşmeciler de bulunmaktadır.

“Kesinlikle aşırı duygusal oldum. Eşimle film seyrediyoruz mesela Mahsun Kırmızıgül'ün bir filmi vardı eşimle kafa kafaya verdik ağladık. Eskiden olsa kesinlikle, erkekler ağlar mı. Şimdi bırakıyorum kendimi.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

“Zaten vardı şimdi daha da çoğaldı. Birden ağlama falan oluyor. O da mı bundan kaynaklanıyor?...Mesela haberlerde bi şey duysam, bi şey olsa bakıyorum mesela sizle beraber izliyorum, sizde bir yaşarma yok ama ben duygulandım yaşarıcam ama şey sürmek istemiyorum, bazen tutamıyorum, bazen racona ters gelmesin diye tutuyorum, bazen tutamıyorum, ağlıyorum.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci MS'ten önce daha duygusal olduğunu ve daha rahat ağladığını ama şimdi üzülse de ağlayamadığını belirtmiştir.

“MS'ten önce çok duygusal bir insandım. Edebiyat derslerinde olsun, tarih derslerinde olsun hocalar böyle anlatıyor, onlar anlatırken bile duygulanıp ağladığım çok oluyordu. Ama MS'ten sonra her şeye kolay kolay ağlayamıyorum. Böyle bi şey oldu bende. A tamam gerçekten üzüliyorum ama gözümden çok fazla yaş gelmiyor. Ağlayamıyorum yani.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Duygusal açıdan birbirine tezat duygular yaşadığını ve bir anının bir anına uymadığını ifade eden görüşmeciler de bulunmaktadır.

“Anım anıma uymuyor. Hiç kızmamam gereken bir şeye kızabiliyorum, kızmam gereken bir şeye de gülebiliyorum.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.8.Tedavi

6.8.1.Uygulanan tedaviler

Görüşmeye katılanların ikisi C..., ikisi T... (biri yeni başlayacak), ikisi A..., ikisi G..., üçü T..., üçü B..., ikisi R..., biri de F... kullandığını belirtirken üçü hiçbir ilaç kullanmadığını belirtmiştir.

“Şu an C... iğne yapıyorum. Başka da değişik bi şey almadım....2007'de başladı. O zamandan beri kullanıyorum. Ara verdim doğum esnasında. 2014 yılında ondan sonra tekrardan iğneye devam etmeye başladım.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“İşte peş peşe üç atak geçirince A... başlattı...” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“...bir yıl sonra sağ gözümü kaybettim. Hiç göremedim. Malzemeye falan hiç bakamıyorum. Karşımdaki gölge gibi ilerdeki bi şeyi göremiyorum sağ gözümle. Tekrar geldiğimde A... verdiler...” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“B... kullanıyorum... ilk günlerde ilk atakta ilaç vermiyorlar burda. Ondan bir sene sonra ikinci atağımı geçirdim. Ondan sonraları biraz sert olmaya başladı. İlkinde pek aldırmadım da ondan sonraları sarsmaya başlıyor insanı. Ondan sonra doktor başlayalım dedi...” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

“İğne kullanıyorum, R... 44. İlk günden beri o. İlk günlerde alıştırma olsun diye 22’yle başlamıştım bir ay ondan sonra sürekli R... 44.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

“4 senedir B... iğne kullanıyorum gün aşırı. Onun öncesi 4 sene önce geçirdiğim ataktan önce C... kullanıyordum. Onu bıraktım. Etkisi oldu, olmadı değil de yalnız çok yan etkileri oldu.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci sık atak geçirdiği ve sık kortizon aldığı için kendisine iyi gelebileceği söylenen her tür tıbbi tedaviye olumlu bakmıştır. Hiç düşünmeden ikinci basamak bir tedaviyi kabul etmiştir.

“Dokuz ay C... kullandım. Dokuz ayda dört defa atak geçirdim. Yani yedi gün serum alıyorum yirmi gün yatıyorum. Sonra bir daha geliyorum atak geçiriyorum. Sonra ... Hoca dedi ki seni C... korumuyor, B...’a geçeceksin. Ama ben o ara afedersiniz kafam durmuş bir vaziyette sürekli atak geçirip kortizon yiyince hatırlamıyorum bile o günleri. Sonra B...’a geçirdiler aylık kortizon alıyorum ayrıyetten. Hem iğne hem kortizon. Onda da hep atak geçirdim. Hep de lezyon olan ataklarmış. Yeni lezyonlar oluyor dedi Hoca. Dokuz ay da öyle geçirdim. Sonra bana dedi ki bu da seni korumuyor. Ne yapıcaz hocam. T... diye bir ilaç var ama dedi yan etkisi diğerlerine göre daha ağır. Ondan fayda görürsen atak geçirme sayın azalacak, şiddetleri azalacak, bir düşün taşın dedi bana. Ben dedim ki hocam ben hiç düşünmiyim ben yarın hastaneye geliyim, hemen bu işlemleri başlatalım, artık dedim bıktım ben atak geçirmekten. Sonra işte onun tahlilleri yapıldı tamam dendi başlandı. 2011’in Ağustos’unda T... kullanmaya başladım. Halen de kullanıyorum... Aklım daha yerinde T... kullanalı.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci ataklarının artması üzerine T...’ye geçtiğini fakat şimdilik memnun olsa da belli yan etkilerinden dolayı aslında bırakmak istediğini belirtmiştir.

“...en son geçtiğimiz sene artık ataklar çok sıklaştı, iki ayda üç ayda bire düştü, o zaman ilacımı değiştirdim, C... kullanıyordum T...’ye geçtim. Ondan sonra da işte ataklarımın sayısı sıklaştıkça, sekellerimin belirginliği de arttı. Böylelikle vücudumun her yerine yayılan aşırı yorgunluk olsun, bacakta tek bacakta sekme olsun, işte tek

kolda uyuşma ve kabiliyetini kaybetme olsun, gözlerde görme bozuklukları işte öyle gidiyo. Bakalım inşallah toplicaz.... T... 'ye başlayalı sekiz doz kullandım ama başlayalı bir seneden az on ay gibi bi şey oldu..... Şimdilik memnunum. Yani tam da şey değilim aslında, o kadar sıklaşmıştı ki ataklarım. Atakları frenlemeye başladığını hissediyorum. O bile bi şey yani. Üç ayda bir atak geçirmek var ya da ayda bir atak geçirmek var, bi taraftan altı ayda bir şöyle bir atak geçirip ya da geçirmeyip devam etmek var hayatına insanın, ama T... 'nin de belli yan etkileri var beni korkutan. Bırakmak istiyorum yani kısa zamanda inşallah.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“...İğnelerin tamamını kullandım. Yani aklınıza gelebilen bütün iğneleri kullandım... Hani insanın yedi ayrı bölgeden kendine iğne yapması kolay değil. Şu an G... kullanıyorum amma velakin G... sırasında bu dördüncü atağım bir buçuk yıl içerisinde.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“G... kullanıyorum. Bir sene oldu. İlk B... 'la başladım. Sonra üç sene B... kullandım, üç ayda üç atak geçirince C... 'a geçtik. C... 'dan T... 'ye geçicektik kan sonuçlarım uygun çıkmadı, G... 'ya başladık.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“G... kullanıyordum onu da bıraktık. O da önüne geçmedi. Ondan sonra da T... kullandım. T... de önüne geçmedi. T..., G... 'dan önceydi. Onların da hiçbiri imdada yetişmedi. Şu an T... diye ilaç varmış ona başlıcam. Başlayamadım işte son atağım da ondan. Mesela çok sık oluyo. Doktorlar şey diyor sen çok sık atak geçiren bir hastasın diyorlar.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci oral tedavinin diğer tedavilerden daha iyi olduğunu belirtmiştir.

“2006'dan 2012'ye kadar gün aşırı bu B... kullandım. 2012'de bıraktım onu. ... Hoca bıraktırdı. İşte F... 'ya geçtim. İğneyi bıraktım... Şimdi daha iyi. İğne gibi acı olmuyo. Başkalarının yanında da yaptığın zaman kötü oluyo. O yüzden iğneden ilaç daha iyi.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.8.2.Tedavilerin yan etkileri

Görüşmeciler en çok “iğne yerlerinin ağrıdığı” yönünde şikayetlerinin olduğunu söylemişlerdir. Görüşmeciler atakları sıklaştığı zaman tedavinin değiştirildiğini ama yine de bütün tedavilerin yan etkisi olduğunu belirtmişlerdir. İğne olarak yapılan tedavilerin yerine başka çözümlerin olmasını istediklerini, iğneyi mecburiyetten kullandıklarını ifade etmişlerdir.

“iğne vurduğum zaman gözlerim şişiyor kızarıyor. Bir hafta olmazsa bir hafta oluyor... Ağrı da yapıyor. Geçen hafta Cumartesi günü vurundum (bugün perşembe) bir hafta oldu nerdeyse, ağrısı hala duruyor. Kaslar ağrı yapıyor.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“Benim iğne yaptığım yerler parça parça kaparcıklar dolu, sert sert beze gibi aynı yağ bezesi gibi. Yani bilmiyorum. İğneyi kullanıyorum ama mecburiyetten, sevdiğimden değil yani.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“...Ağrı yapıyor artık. Vuracak yer kalmadı. Bacaklarım mesela şu anda sert.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

“...Aynı yere vurursanız iğneyi çok canınız yanıyor.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

“Dört senedir B... iğne kullanıyorum gün aşırı. Onun öncesi dört sene önce geçirdiğim ataktan önce C... kullanıyordum. Onu bıraktım. Etkisi oldu olmadı değil de yalnız çok yan etkileri oldu. Yani şişlikler, kaşıntılar bi de şöyle diyim, ben bacağımı mesela iğneyi yapıyordum yarım saat hiç yürüyemiyordum. Hatta oğlumun okulundan çağırdılar alelacele gitmem gerekti, yolda kaldım o arada. Yürüyemedim, o derece. Şimdi B... aldım, gün aşırı bir gün kafam rahat en azından. Ertesi günü düşünüyorum, o kadar da yan etkisi olmuyor.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.8.3.Tedaviye uyum

6.8.3.1.Tedaviyi düzenli uygulayanlar

Görüşmecilerin 16’sı düzenli olarak tedavilerini aksatmadan uygulamaktadırlar. Bir görüşmeci daha seyrek aralıklarla uygulanan bir tedavinin olmasının daha iyi olacağını belirtmiştir. Firma hemşiresinin ilgisi de tedaviye uyum açısından önemlidir.

“...çok ilgili hemşire arkadaş, aylık olarak geliyo. Bi sorun olduğu zaman arada da telefonlaşıyoruz. Telefonla da bilgi veriyo. Memnunum yani. Şu da var tabi ki daha farklı çözümler olsa, mesela iğnede hiç süt liman değil ortalık. Ara ara mühür gibi hisler yapıyo, kaşıntı oluyo. Oluyo olmamasına imkan yok. Ayda bir hatta üç ayda bir iğneler serumlar olsa ne güzel olur.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.8.3.2. Yan etkisi nedeniyle tedaviyi bırakanlar

Bir görüşmeci kullandığı tedavilerin hepsinin zamanla kendisinde *omurga ve aşırı yorulma* gibi yan etkilere neden olduğunu belirtmiştir. İlaç kullanmadığı zaman kendisini daha iyi hissettiğini ve ilaç kullanmak istemediğini söylemiştir.

“Yaklaşık iki yıla yakın R... kullandım. İlk zamanlar etki çok etmiyordu ama son zamanlara doğru omurgamın son kısımları özellikle çok ağrımaya başladı. Yürürken felan çok ağrıyordu. Bunu burdaki doktorla görüştim. O işte beni haftada birlik olan ilaca geçirdi. İşte öğrencisin felan diye. Öğrenci olunca üç kere vurmam zor oluyordu yurttan kalınca... O kullandığım Avonex'di. Ama işte o A... 'i çok fazla kullanamadım. Yani üçüncü ayıma geldim gelmedim tam hatırlamıyorum, o da ben de aynı şeyleri yapmaya başladı. Yaz tatilindeydim işte. Hem omuriliğime ağrı yapıyordu hem de dışarda çok fazla gezemiyordum. Hemen yoruluyordum. Yürürken hemen oturma ihtiyacı hissediyordum. Hoca beni bu sefer T... denen bir ilaca geçirdi. Neyse işte o da yurt dışından geliyormuş. Baya bi gelmesini bekledim... İşte o ilaçlara başladım daha yaklaşık üçüncü ayındayım ama daha geçen haftalardan beri bu ilaç da bende aynı etkileri yapmaya başladı. Yürümekte zorlanıyorum, çok çabuk yoruluyorum. ... Hoca'yla telefonda görüşüyoruz. Telefonda görüştük işte bir iki gün ilacı bırak dedi, sonra tekrardan görüşelim dedi. İşte bırakalı üç gün oldu herhalde bugün üçüncü günündeyim. Ama gerçekten bıraktıktan sonra biraz daha topladım sanki kendimi.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Görüşmecilerden biri tedaviye başladıktan sonra vereme yakalandığını ve bu yüzden ilaç kullanmayı bıraktığını, tekrar başlamak istemediğini söylemiştir.

“İlk B... yazdılar. Çok az kullandım. Üç ay kadar kullandım, sonra vereme yakalandım. Ters etki galiba bağışıklık sistemimi etkiledi. Sonra verem tedavisi oldum. Ondan sonra

ilaç yazalım dedi, ben kabul etmedim.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

6.8.3.3. Atak sıklığını azaltmadığı için tedaviyi bırakanlar

Bir görüşmeci kullandığı tedavinin atak sıklığına etki etmemesinden dolayı doktorunun bilgisi olmadan ilaç kullanmayı bıraktığını söylemiştir. Ayrıca yan etkilerinin iş hayatını olumsuz etkilediğini belirtmiştir.

“Teşhis konulduğundan beri B... kullanmayı uygun gördüler. Onda bir senede iki atak geçiriyorsam senede bir atak geçireceğimi söylediler. Ama altı ayda bir atak geçirmeye başladım. Kıştan yaza, yazdan kışa geçerken. Doktorumla paylaştım bu durumu, 6 ayda bir geçiriyorum hani koruyacaktı yani soğumaya başladım bu ilaçtan. Kan aldılar ...'ya gönderdiler, bana uygun mu değil mi diye araştırmaya soktular. Uygun çıktı ama iğnenin sana senin iğneye alışma sürecin altı ay, yedi ay, belki bir sene, birbirinize alışma süreciniz var dedi. Son zamanlarda dedim hala mı alışmadı. Madem alışamadık karşılıklı alışmamışız. Beş aydır doktorumun bilgisi olmadan bıraktım. Çalışmamı da engelliyordu, halsiz bırakıyordu.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

6.8.3.4. Hiç ilaç kullanmayanlar

Bir görüşmeci hastalığı hiç umursamadığını, araştırmadığını ve ilaç kullanmamak için polikliniğe gitmediğini belirtmiştir.

“Aslında bana şey dediler, dedim ya ben çok umursamıyorum bu hastalığı, o zaman bu haftada bir bi iğne varmış, ismini de bilmiyorum, dedim ya hiç araştırmıyorum, ondan hani düşünüldü. İşte polikliniğe gel dediler, orda konuşcaz, ben de gitmedim o ilacı kullanmamak için.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

6.8.4. Tamamlayıcı ve alternatif tedavi (TAT) kullanımı

Görüşmecilerin çoğu hastalığın ilk yıllarında MS'e iyi geldiğini duydukları birçok şeyi denediklerini ama ilerleyen yıllarda *“fayda görmediklerini, sıkıldıklarını veya zarar verdiğini”* söyleyerek kullanmayı bıraktıklarını belirtmişlerdir. Doğal takviyeler olduğu için doktora danışmadıklarını çoğunlukla dile getirmişlerdir. Sadece bir kişi uyguladığı alternatif yöntemler için doktorunu bilgilendirdiğini söylemiştir. İlk

yıllar maddi olarak yük olsa da son yıllarda herhangi bir alternatif tedavi uygulamadıkları için ekstra bir harcama yapmadıklarını belirtmişlerdir. Genellikle alternatif yöntemleri televizyondan, internetten ve diğer MS'lilerden duyduklarını ifade etmişlerdir.

6.8.4.1.TAT yöntemi kullanmış olanlar

Bir görüşmeci, MS'li birinden duyduğu yöntemleri kullandığından bahsetmiştir. Ona iyi gelen alternatif yöntemlerin kendisine de iyi geleceğini düşünmektedir. Doğal ürünlerin ilaçlardan daha etkili olduğunu ifade etmiştir. Ayda en fazla bu yöntemler için 100 TL harcadığını belirtmiştir. Besin takviyesinin yanında hacamat yaptırdığını, kendisine iyi geldiğini ama ailesi istemediği için tekrar yaptırmadığını belirtmiştir.

"...kara buğday, onu sabahları iki kaşık iki yemek kaşığı ondan koyup haşlayacaksın, içine de iki tane ceviz koyup yiyeceksin. Ben bunu yaklaşık bir ay her sabah düzenli yaptım. Doğal buğday yani şeyden alınma falan değil. Gerçekten o baya iyi gelmişti. Bi de şey demişti, onu sabah yapıcaksın akşamları da keçi sütü, bir bardak keçi sütü içine doğal bal katıcaksın onu da yaptım. Hani o zamanlar daha iyiydim. İlaç da kullanmıyordum ama gerçekten daha iyiydim. Sonradan ne oldu bilmiyorum. İlacı kullanmaya başladım iki atağımı da ben ondan sonra geçirdim. Sonbaharda iki atak geçirdim. Birini kurban bayramında geçirdim, birini de kurban bayramından geldikten sonra geçirdim... Şu anda işte sabah kahvaltıda bal yemeye çalışıyorum, doğal bal. İçine çörek otu kattıyorum. Bi de arasına yoğurt yerken içine çörek otu yağı kattıyorum bunlar var. Başka alternatif bi şey yok ama yakın zamanda Allah nasip ederse Gaziantep'e gidicem. Ordan gelirken keçi sütü almayı düşünüyorum... Bir ayda 100 lirayı geçmez yani. Aa bi de benim şeyim var, onu da söylüyüm, acve hurması, o çok pahalı bir şey aslında. Zaten her zaman alamıyorum ama onu mesela sabahları bir bardak su içtikten sonra yemeye çalışıyorum... Mesela bi zamanlar hacamat yaptırdım... Birinci sınıfta yaptırmıştım. Birinci sınıfta hiç atak geçirmedim. Ama daha sonra ailem istemediği için bıraktım. Yani öyle bakalım ama tekrardan konuşcam ailemle, ikna etmeye çalışcam." (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci yürüme sorunundan dolayı manuel bir tedavi uygulattığını, kendisine iyi geldiğini belirtmiştir. Fakat daha sonra yürüme sorununun tekrar başlamasından dolayı artık umutsuzluğa kapıldığını ve tekrar yaptırmak istemediğini ifade etmiştir. Hiçbir şeyin kendisine iyi gelmeyeceğini düşünmektedir.

“İlk baştan beri hep yürüme zorluğu oldu...ben beş altı senelik hastayken tekerlekli sandalyedeydim. Sonra tesadüf eseri Azeri bir doktorla karşılaştım. O beni manuel tedavi ile ayağa kaldırdı. Dört seanslık bir tedavidiydi. İki sene, üç sene ayaktaydım, hatta koşuyordum. Koştuğum günler oldu. Artık geçti hastalığım diye düşündüm. Ama tekrar geri dönüş başladı... Aslında çağırıyor beni yine de bilmiyorum, gitmek istemiyorum. İşte moral bozukluğu belki böyle oluyo. Artık yok, artık ben iyileşmem... Ne kadar iyileşsem de geri dönüş oluyor diye düşünüyorum.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci daha önce sürekli kuruyemiş tükettiğini ama şimdi manevi yönden kendini daha iyi hissedeceği yöntemlere yöneldiğini belirtmiştir. Benzer şekilde bir başka görüşmeci de dini yaklaşımlarla kendini daha iyi hissettiğini ifade etmiştir.

“Bi ara mesela cebimde bademle geziyordum. Ne biliyim ceviz meviz alıyordum ama herşey Allah'tan. Ben çok ayıptır söylemesi bir yıldan fazladır beş vakit namaza başladım. Ya böyle şeylere vakit harcıyacama Allah'a dua ediyorum. Allahım kurtar bu azaptan. Ne bileyim böyle daha rahat ediyorum.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“Önceden beri hep düşünüyordum, öteliyordum, hep aklımda vardı namaza başlamak. Ama sözümde durmadım. Allahu Teala öyle bir uyardı ki ben 30 yaşındaydım. Ben onun bende bir şey olduğunu düşünmüyorum, külfet olduğunu. Bunun adı şey, uyarı. Mesela kulum sen bunu hep öteliyordun, sen kimsin ki bana şey yapıyorsun. İşte o namaz insanı manevi yönden rahatlatır. Sosyal çevreyi hallediyorsun, aileyi hallediyorsun, hastaneni de hallediyorsun.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci hastalığın başlangıç dönemlerinde alternatif besin takviyeleri kullanmış olsa da artık kullanamadığını çünkü maddi ve manevi hiçbir çözümünün olmadığını ifade etmiştir.

“Buğday dediler. Bir avuç kabuklu, bir avuç kabuksuz akşamdan suya koyacaksın kurufasulye ıslar gibi sabah kaynatıp soğuduktan sonra sabah öğle akşam birer bardak içilecek. Televizyondaki doktorlardan, MS'le ilgili, annem takip eder, babam da takip eder, ablam da takip eder İzmir'den. MS kelimesi duydular mı hepsi televizyona odaklanır...daha neyden kaynaklandığı bilinmediği için çözümü yok bence, o yüzden yok, ne duyuyorsak yapıyorduk. Ama artık yapmıyorum çünkü maddi manevi tedavisi yok...o yüzden ekstra bi şey denemiyorum. Araştırmaya da girmiyorum.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci daha önceden bazı bitkisel karışımlar kullandığını, daha sonra yüksek doz kortizon kullananların bitkisel tedaviden yarar göremeyeceğini duyması üzerine doktorun verdiği ilaçlar dışında takviye kullanmadığını belirtmiştir.

“...aktarın hazırladığı karışımlardan kullandım. Faydası olmayınca ben de kestim. Ama geçen televizyonda bir doktordan duydum, dedi ki 0,5 miligram bile kortizon alanlar bitkisel tedaviden fayda göremez. Kortizon dedi bastırır onu. Biz bir almada bin miligram aldığımız için sonradan dedim bunun hiçbir şeyi yok. Etkisinin olmayacağını düşündüm ben. Yememe içmeme dikkat ettim. Vitamin değeri yüksek şeyler yemen lazım dediler. Zaten senin bağışıklığını bastırıcı ilaç veriyoruz. İşte doktorların verdiği ilaçları içtim.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

Görüşmecilerden biri kullandığı doğal takviyenin ne olduğunu bilmeden kullandığını ifade etmiştir.

“İlaç derken benim halamın gelini var, Kıbrıslı. Kıbrıs'a gitmişti, orda bir bitkinin turşusunu yapmışlar. O iyi geliyor diye bana getirdi. Yedim ama ne olduğunu bilmiyorum açıkçası.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

Görüşmecilerden ikisi bitkisel ilaç kullandıklarını ve sonrasında karaciğer enzimlerinin yükseldiğini belirtmişlerdir. Ayrıca doktorun bilgisi dışında kullandıklarını ifade etmişlerdir.

“Bitkisel ilaç kullandım, karaciğer enzimlerimi yükseltti. O zaman 1,5 milyara almıştık. Karaciğeri onlar mahfetti... Bi ara balık yağı kullandım. Ama kokusundan dolayı pek tercih etmiyorum... Bir de karabuğday önerdiler. Biz de kullandık ama çok çabuk bıktım.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

“Ya babamlar bi ara bir ilaç almışlar. Televizyondan mı ne duymuşlar, onu içtim, benim karaciğer seviyelerim düşmüştü, onu içtim seviyeleri yine yükselmeye başladı. 300'e 600 çıktı ALT AST. Çok yüksek. Zaten doktor dedi, dediğimin dışına çıkma dedi.”
(26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

Kişiler sırf tedavi olabilmek için ne olduğunu bilmedikleri ama duydukları her şeyi araştırma eğilimine girebilmektedir.

“Duydum ama daha gitmedim. Ne olduğunu da bilmiyorum. Gidicem inşallah. Hani derler ya suya düşen yılanı sarılır, bir çare belki bi şey olur. Adapazarı'nda duydum, varmış bi yer. Adresini bile bilmiyorum. Alıcam, gidicem, görücem.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

Tamamlayıcı ve alternatif yöntemler konusunda oldukça fazla araştırma ve uygulama yapmış olan bir görüşmeci, uygulayacağı radikal diyetlerde mutlaka doktora danıştığını belirtmiştir. Oldukça bilinçli bir şekilde tamamlayıcı ve alternatif yöntemleri uygulamaktadır. Ayrıca bu araştırmalar esnasında farklı kişilerle tanışarak sosyal yönden de kendine terapi uyguladığını ifade etmiştir.

“..bitkisel tedaviler var, diyet tedavileri var, bir takım fizyolojik tedaviler var, tedavi derken hani çaba diyim artık. İşte psikolojik yöntemler var, meditasyonlar, bir takım diyet kürleri... O kadar çok şey uyguladım ki burda iki saat felan yetmez... Doktora danışıyorum, radikal bir diyetim olduğu zaman onu doktora danışıyorum... Zaten bana iyi gelmeyen şeyleri yapmıyorum. Yüzme iyi geliyor mesela bana. Her bireye iyi geleceğini düşünüyorum, herkese, ama bilhassa bize, MS hastalarına faydası olduğunu düşünüyorum. Sekelleri artan insanlarda pasif cimmastik ertesinde bu tip işte yüzme gibi antrenmanların çok iyi geldiğini düşünüyorum. Diyet mesela...üç beyaz...özellikle un ve şeker...tuz diyil, tuz çünkü tuz kortizon alımı dışında kesmemiz gereken bişiy diyil ve bizim vücudumuzun devamı için sağlığımız için gerekli bi şey. Evdeki bütün katkılı gıdaları, kokulu böyle parfümlü şeyleri attım, işte artık sadece doğal ürünler tüketmeye çalışıyoruz, daha çok doğadan bulduğumuz gibi tüketmeye çalışıyoruz her şeyi. Mümkün olduğu kadar az proses gıdaları, üstümüze giydiğimiz şeyleri işte böyle sirkeyle temizliyorum evi falan eskisi gibi böyle kokulu misler gibi şeyler kullanmıyorum, ama temiz oluyor yani. Ondan sonra bu çabalar da beni, bi şekilde bu

benim gibi çabaların içinde olan insanlarla tanıştıyor. Dolayısıyla başka bir terapi uygulamış oluyorum kendime, sosyalleşiyorum, bu konuda bilgisi olan insanlarla tanışıyorum. İyi oluyo yani.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

6.8.4.2.TAT yöntemi kullanmamış olanlar

Bunun yanında hiçbir alternatif yöntem kullanmadığını ve bu yöntemlere inanmadığını söyleyenler de olmuştur.

“Öyle bir şey yapmadım. Zaten doktorlar benim anladığım kadarıyla pek olumlu bakmıyorlar.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

“Kesinlikle düşünmedim bile. Aktar bi arkadaşım var o da söylüyo ama hiç yanaşmadım. O kadar bilseydiniz zaten siz olurdunuz burda.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

6.9.Düzenli Kontroller

6.9.1.Kontrolle düzenli gidenler

Görüşmeye katılanların çoğu düzenli olarak kontrole gittiklerini belirtmişlerdir. Sık atak geçirenler her ay hastanede oldukları için mutlaka ayda bir doktor gördüğünü, diğerleri *“doktor iki üç ayda bir çağırıyor, o ne zaman derse gidiyorum, ilaç yazdırmak için düzenli gidiyorum, altı ayda bir gidiyorum”* şeklinde cevap vermişlerdir.

“Üç ayda bir geliyorum, ilacımı yazdırmak için.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Altı ayda bir. Bir de dediğim gibi her ay hastanede olunca ...Hoca da görüyo beni, gerek kalmıyo.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Genelde bir atak olduğu zaman iki üç ayda bir, en geç altı ayda bir. Ayda bir mutlaka burdayım. Onun için ayda bir mutlaka doktor görüyorum.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

6.9.2.Kontrole düzenli gitmeyenler

Bir görüşmeci kontrollere gelmesi gerektiğinin bilincinde olmasına rağmen iş yerinde sıkıntı yaşamamak için iki yıldır kontrole gelmediğini, atak geçirdiği için geldiğini belirtmiştir.

“Altı ay diyor ...Hanım ama ben taşeron çalıştığım için yani özel sektör çalıştığım için yani sürekli gelemiyorum, göze batmak istemiyorum... Başka doktor olsa çoktan yol vermişti. Düşünsenize ben iki yıldır heralde kontrole gelmiyorum, daha yeni yeni gelmeye başladım. Ben doktor olsaydım, noldu gelmiyordun atak geçirdin geldin, şimdi git başka yere derdim yani.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

Görüşmeye katılan iki kişi kontrolleri gereksiz bulmaktadır. Kontroller sırasında yapılan fizik muayeneyi kendisinin de yapabileceğini belirtmişlerdir. MR çekilmediği ya da kan tahlili yapılmadığı için ataklar dışında kontrole gitmeyi gereksiz bulduklarını belirtmişlerdir. Bir kişi iş yoğunluğundan dolayı bir gününü kontrole gelmek için ayırmasının çok zor olduğunu ifade etmiştir.

“Kontrollere önceden uyardım. Ama şimdi uyamıyorum, gelemiyorum... Nedeni aslında var. Ne bileyim şimdi yüzleri de yok keşke yüzlerine konuşsam arkadan konuşmak gibi parmağımı sık, ayağını kaldır, bi MR yok, kan tahlili yok, bundan dolayı hani eşime de yapabilirim parmaklarımı sık hangisinde güç kaybı az, ne bileyim işte çok basit geliyor bana. Gelip gitmek iş yerinden fazla izin almak gerektirebilir. O yüzden haftalık izin durumumu da onların verdiği tarihe göre ayarlamam gerekiyor. Ev kira, çoluklu çocuklu olunca haftada bir gün iznimiz var, altı gün program yapıyorsun, haftanın bir gününe sığdırmaya çalışıyorsun. Yani o yüzden çok sık gelemiyorum. Sebep bu.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Bu kontrollere de niye gitmiyom biliyor musun? Şimdi atak geçirince zaten elim mahkum gitmeye. İlaç verilecek kortizon. Başka şeyi yok çünkü tedavisi onun. E ben de diyom atağım yok gidip kontrol olsam ne olacak ki. Bana yaptıkları hareketleri biliyorum, şu an bi şikayetim yok, gidip de napcam ki dedim. O yüzden gitmedim yani.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

6.10.Yaşam Tarzı Değişiklikleri

6.10.1.Beslenme değişiklikleri

MS tanısı konulduktan sonra kişiler sağlıklarına daha fazla dikkat etmek için beslenmelerine özen göstermektedirler.

“Yoğurdumu kendim mayalıyorum, hazır kullanmamaya, hazır yiyecekler yememeye çalışıyorum. Doğal ürünler hani kışın oturup da yaz mevsiminin sebzelerini tüketmiyoruz. En azından diyorum ki vücudum sağlam olsun. Hani madem ben bağışıklığımı yükseltmiyorum en azından beslenmeye dikkat edeyim. Her hafta balığı yerim, kırmızı etimi de yerim. Aslında demek ki ben MS olmadan önce çok kötü yaşıyordum diye düşünüyorum bazen.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

6.10.2.Sosyal etkinliklerde değişim

Görüşmecilerin çoğu MS'in sosyal aktivitelere katılım oranını azalttığını belirtmektedirler. Kendilerini iyi hissedersen arkadaşlarıyla görüşmeye gittiklerini söylemişlerdir. Ev hanımları, çevrelerindeki insanların, kendilerini yormamak için eve misafir olarak pek fazla gelmediklerini ifade etmişlerdir.

“Ya şimdi etkilemedi desem yalan olur. Çünkü tabi ki daha önce çok gidiyordum. Her dediklerinde, misafirlğe çağırdıklarında hemen gidiyordum ama şimdi bakıyorum, kendime göre iyiysem gidiyorum, iyi değilsem gitmiyorum. Bugün müsait değilim, kendimi iyi hissetmiyorum diyorum, gitmiyorum. Ama etrafımdan kopmuyorum. Onlar da bildikleri için beni, üstelemiyorlar. Nasıl biliyosan öyle yap diyorlar.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“İster istemez şu an tabi ki hani komşular mevzuyu bildikleri için ister istemez fazla gelmezler, telefonla nasılsın, iyi misin mevzusu olur. Aman gidip de ister istemez kalkacak dolaşacak yormuyum, yorulmasın benim yüzümden hesabı ister istemez böyle bi şey oldu yani, azalma oldu ama bitti mi bitmedi. İster istemez azalma oldu yani.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

Görüşmecilerin çoğu sıcaktan olumsuz etkilenmektedir. Bu da yaz aylarında gündüz vakti dışarı çıkmak yerine akşamı tercih etmelerine neden olmaktadır. Bir görüşmeci yazın izinli gününü sıcaktan dolayı evde geçirdiğini belirtmiştir. MS'liler kışı

daha çok sevdiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca gürültülü ortamlardan kaçındıklarını da belirtmişlerdir.

“Ben zaten normalde dışarı çıkıp gezmeyi seven bir insan değilim. Niye seven bir insan değilim ben dışarı çıktım mı çok başım ağrıyor. Migrenim var bi de, ayrıca güneş hele o güneş var ya mahfediyo, bu havalar çok güzel, mesela bu havalarda hiçbi şey yok (kar yağışlı bir havada) ama sıcak havalarda kesinlikle dışarı çıkamıyorum. O baş ağrısı beni komaya sokuyor, yani bir akraba, bir yakınıma oturmaya bile doğru düzgün gidemiyorum. Çünkü mesafe var ya da otobüse bineceksin bi şekilde oraya gidinceye kadar ordan geldiğimde ben komalığım... Bu hastalıktan önce böyle değildim. Hergün benim evimde on kişi misafir vardı. Hergün on onbeş kişi gelirdi evime, şu anda bir kişiyi bile kaldıramıyorum, o hale geldim. Sesi çekemiyorum çünkü.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“Sosyal hayatımı tabi biraz etkiliyor. Mesela yazın izinli günümde evde geçirmeyi tercih ediyorum. Akşam serinlikte çıkmayı tercih ediyorum. Güneş tam tepedeyken çıkmayı tercih etmiyorum.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Tabi çok fazla dışarı çıkmam. Şimdi işime giderim gelirim fazla gürültüye gelemiyorum. Çoklu ortam, gürültü bana iyi gelmiyor, kaldıramıyorum.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

MS'ten önce çok aktif olan bir görüşmeci eskisi gibi efor harcayamadığı için artık aktif olamadığını ve beraber spor yaptığı, müzik yaptığı arkadaşlarıyla görüşemediğini belirtmiştir. Artık sadece çocuğuyla aktif olabildiğini ifade etmiştir.

“Etkilendi tabi çünkü ben eskisi kadar faal bir insan değilim artık. Eskiden çok sportif bir insandım, bisiklete biniyordum, yürüyüş yapıyordum e tabi o sosyal şeyim de, tarafım da olduğu için onları mesela artık görmüyorum, beraber spor yaptığım, beraber sinemaya gittiğim, beraber tiyatroya, müzik işte konserlere falan filan. Müzik de yapıyordum ama artık müzisyen arkadaşlarımla da pek görüşemiyorum. Yani sahne de belli bir efor gerektiriyor. Bütün gün gidiyorsunuz, hazırlık yapıyorsunuz, sahneye çıkıyorsunuz, orda ayakta şarkı söylüyorsunuz felan zor işler...ya evet çok çok aktif bir

insandım. O aktiflik tabii şimdi çocuğumun aktifliği çerçevesinde devam ediyor.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci eski arkadaşlarıyla fazla görüşmediğini, MS'ten sonra dini yönden yaşam tarzını değiştirdiğini ve bunun kendisini daha rahat hissetmesini sağladığını ifade etmiştir.

“Arkadaşlarımla askerden geldikten sonra fazla görüşemiyorum. O kadar fazla onların ortamına girmek istemiyorum. Kahveye giriyorlar, ben hayatta kahveye girmiyorum. Boş gezmem, fazla gezmem dolaşmam. Sadece (dini) sohbetlerim var, sohbetlere gidiyoruz falan, üç beş aydır işte. Kendimi belki rahat hissederim diye, öyle de oluyo yani. Hiçbir sıkıntı yok, alacak yok verecek yok, sadece güzel şeyler anlatılıyo, yani aynı psikiyatri gibi bi şey.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

MS'in etkilerinden dolayı dışarı pek çıkamayan bir görüşmeci de sosyal aktivitelerinin oldukça azaldığını, en son bir ay önce dışarı çıktığını belirtmiştir.

“En son oğlum alışveriş merkezine götürmüştü beni, o da yılbaşından önce. Sonra Bağdat Caddesi'nde ışıkları gösterdi, çok istiyordum. Çok oldu, çok seyrek, çok seyrek çıkıyorum.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıl) (not: bu görüşme Ocak ayının son günlerinde yapıldı)

Çevreleriyle bağlarını koparmayanlar, onlarla mümkün olduğunca görüşmeye çalışanlar atak dışında sosyal aktivitelere katılımlarının pek etkilenmediğini söylemişlerdir.

“Yazın etkiledi ama kışın hiçbi şekilde etkilemedi. Mesela arkadaşlarla kahvaltı günümüz vardır, kahve günümüz vardır gideriz gezeriz. Yani arkadaşlar bırakmazlar beni, arabayla alırlar arabayla bırakırlar.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Yani şimdi biz mesela bugün sohbetimiz var, sohbete gidiyorum. İşte Salı, Çarşamba, Perşembe ders var, gidiyorum oraya kadar, gidip gelip yürüyoruz. Cumartesi, Pazar evdeyim... Yani evden çıkayım da, onlar da olmasa hiç yukardan aşağı inmeme beşinci kattan aşağı. İki gün evden çıkmayınca fark ediyor ayaklarım da tutulmuş olabiliyo, ben

merdivenleri inerken çıkarken biraz daha zorlanıyorum. O hafta içi gidip gelince daha da ayaklarım açılıyo.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Okul arkadaşlarımla buluşmak hoşuma gidiyor mesela. Onlarla toplanıyoruz on beşgünde bir. Günlere falan katılmıyorum zaten diyorum ya bir iş yapamıyorum. Onlar diyor hep sen gel bize, biz sana gelmeyelim. Geldiler birkaç defa. Ama sen gel hep çağırıyorlar on beş günde bir. Gidebildiğim kadarına gidiyorum. Gitmek istiyorum, orda sanki daha rahat hissediyorum kendimi. Biraz gençliğimi buluyorum sanki... Çok yüksek sestten etkileniyorum mesela. Onlar beni çok etkiliyor. Olmasın, istemiyorum. Kulaklarım çok iyi duyuyor çünkü. Burnum çok iyi koku alıyor ama bir beynim düzgün değil malesef.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Bir görüşmecisi MS’in ilk yıllarında kendini eve kapattığını ve hasta bir insan gibi davrandığını ama daha sonra çeşitli kurslara katılarak arkadaş çevresini genişlettiğini, bu sayede kendini daha iyi hissettiğini dile getirmiştir.

“Mesela önceden her şeyi takardım kafama. Artık onu yapmamaya başladım. Evde durmamaya başladım. Kurslara gittim, üniversiteye başladım. Ahşap boyama kursuna gittim. Oğlum var 10 yaşında dört yıldır onu spora götürüyorum. Haftada dört gün hatta, çok aktifim ben aslında. Anca atak geçirdiğimde yatıyorum. O bana ne kazandırdı, hani ilk seneler atak geçirip evde afedersiniz ölümü bekleyen insanlar olur ya kendimin bir işe yaramadığını düşünüyordum ama sonra oraya başlayınca orda da bir arkadaş çevrem oldu. Orada oturuyorsun, bakıyorsunuz ki benim derdim dert değil. Kendimi öyle dışarı atınca bi de hani ailem sağolsunlar beni yalnız bırakmadılar. Eşimden hiçbir şey duymadım, yine mi hastasın demedi hiç.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

MS’in fiziksel olarak çok fazla etkilemediği kişiler sosyal açıdan daha aktif olduklarını belirtmişlerdir.

“Sinemaya gidiyoruz, geziye gidiyoruz. Arada arkadaşlarla Çınaraltına gidip oturuyoruz. Öyle şeyler yapıyoruz. En son geçen hafta sonu Bursa’ya gittim.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

“Aynı şekilde arkadaşlarla devam ediyoruz. Sadece yaş ilerleyince kopukluk oluyor bundan dolayı az görüşüyoruz. MS'in direk bir etkisi yok... En son bir arkadaşım evlenmişti üç ay önce onun evine gitmiştik. Onun dışında bir şey yapmadık. Uzun zaman oldu görüşmeyeli.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

“Ben çok fazla ön plana çıkartmıyorum, hastalığın çok fazla ön plana çıkmasına izin vermiyorum. Dolu dolu yaşamaya çalışıyorum elimden geldiğince.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.10.2.1.MS’li olduğunu sosyal çevrelerinden gizleyenler

Görüşmeye katılanların sadece üçü MS’ten çevrelerine bahsetmek istemediklerini dile getirmişlerdir, başkalarının “acımasını” veya “küçük görmesini” istemedikleri için söylemediklerini belirtmişlerdir. Bir kişi MS hastalığı tanındıktan sonra MS olduğunu daha rahat söylediğini belirtirken diğer görüşmeciler çevrelerine rahatlıkla MS olduğunu söylediklerini belirtmişlerdir.

“Rahatsızlığımı iş yerinde hiç kimseye paylaşmadım, kimseye söylemedim. Eşimin ailesi bile bilmez. Ben bu hastalığı saklamak istemiyorum, Allah tarafından, ama kimsenin de küçük görmesini istemiyorum. Hayata bu olmadan da devam ederim. Bu 2007'de çıktı. 2007'den önce nasıl devam ediyorsam aynı şekilde devam etmek istiyorum yani.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“Arkadaşlarımla muhabbetimde bile çok fazla MS olduğumu dile getirmiyorum. Bakış açıları değişmesin diye, sadece iş yerimin bilmesini istedim. O da yarın bir gün bi şey olduğu zaman, rahatsızlık geçirdiğim zaman MS'ti de bize söylemedi demesinler. Yani işverenim bilsin, diğerleri çok önemli değil. Başka bir yaklaşım olmasın, acıma duygusu olmasın tarzında görüşüm var.”(29,erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Hiç kimseye söylemedim. Benim en yakın arkadaşım biliyor sadece. Bir de şimdi iş yaptığım yer biliyor. Çünkü bilmek zorundalar. Neden ben ortada yokum sürekli bilgisayardan iş yapıyorum. Onların bilmek hakkı. Başkalarının bilmesine gerek yok yani. Kimsenin bana acımasını istemiyorum. Acınacak bir durumda da değilim zaten.” (42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

6.10.2.2.MS'li olduğunu sosyal çevrelerinden gizlemeyenler

Son zamanlarda MS'in tanınmasıyla kişiler hastalıklarını daha kolay söyleyebildiklerini ifade etmektedirler.

“Rahatsızlığın ne diyorlardı, işte sinir sistemi hastalığı diyince herkes tamam diyordu. MS diyince ilk defa duydukları bir hastalık olunca insanların dikkatini çekiyordu hani, MS demek istemiyordum sadece o yüzden. MS tanındıktan sonra ben rahatlıkla MS'im diyebiliyorum.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Ya zaten doktora gidip geldikten sonra, ben o zaman gittiğimde iki buçuk, üç ay İzmir'de kalmıştım. Komşular hepsi şey yapmış, neden gitti demişler eşime. Yoksa siz ayrıldınız mı ne yaptınız. Öyle bi şey varsa gidip getirelim. Hayır, hasta orda tedavi görüyo demiş eşim.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Evet söyleyebiliyorum. Önce tabi hastalığın ne olduğunu soruyorlar sonra da Allah şifa versin diyorlar. Ama mesela yakın arkadaşlarımdan umudunu kaybetme felan diyenler, sürekli a bugün iyi görünüyorsun diyen arkadaşlar oluyor. Allah razı olsun pozitif destek veriyorlar.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

MS, atak dönemlerinde, dışarıdan bakanlar tarafından fark edilebilmekte ve kişilerde merak uyandırabilmektedir. Bu yüzden bazı görüşmeciler, çevrelerinden hastalığı gizleme gereksinimi hissetmemektedirler.

“Evet söyledim. İlk zamanlar ağız böyle yamuk, dışarı çıkınca diyorlardı ki yüz felci mi geçirdin, ben diyorum ki yoo, e niye ağzın yamuldu, gözün küçüldü. Diyorum ki MS'im, hastaneden geliyorum, üstümde kanül var, bunu niye çıkarmadın, diyorum ben kortizon alıyorum. Sen niye yatmıyorsun, e ben yatmak istemiyorum. Hasta olunca insanlarda şey var yat, elini eteğini her şeyden çek, sana baksınlar. Elimde iğneyle mutfak dolabı düzelttiğimi biliyorum. Yatmayı sevmiyorum, dediğim gibi hareketli bir yaradılışım var. O yüzden hani hepsi bilir.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Tabi, saklamam. Sen söylemezsen vücut söylüyor bir şeylerin olduğunu. Niye saklayasın, nereye kadar saklayasın Gececek bi şey olsa saklıyım da geçmeyecek bi şeyin neyini saklıyım. Vücut belli ediyor çünkü kendini.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“Saklamıyorum. O Allah'tan gelen bir şey. Benim için bir problem yok.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.10.3.Zararlı alışkanlıkları bırakma

Bir görüşmeci MS sayesinde zararlı alışkanlıklarını bıraktığını ifade etmiştir.

“MS benim için bir dönüm noktası oldu. Eskiden beni tanıyan ama çok şeye almayan ciddiye almayan insanlar sana tatlı gözle bakıyor. Bu diyo tövbe etti, alkolü bıraktı, kumar oynardı, oynamıyor ben onları gördüm.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

6.10.4.MS’in etkilerine karşı alınan önlemler

Bir görüşmeci *herkesin MS’i farklıdır* diyerek araştırmadığını, sürekli MS’li olduğunu düşünmenin zarar verdiğini ancak bunun hayatlarında olduğunu bilmeleri ve ona göre yaşamalarının gerekliliğini ifade etmiştir.

“Amerika’daki doktorum bana size basit bir şey söylicem, MS butik bir rahatsızlıktır. Herkesin MS’i farklıdır ve hiçbir şekilde aklınızdan çıkarmamanız gereken şey sabah kalktığınızda sakın bugün bana MS’imden dolayı ne olacak diye düşünmeyin. Bir evde eğer çocuk varsa mutfakta ön iki ocakta yemek pişirilmez. Anneler arka ocaklarda pişirmeye çalışırlar. Çünkü çocuk yanından geçerken çarpabilir, üstüne bir şey devrilebilir, büyükler için de geçerli aynı şey. Bütün MS’lilerin MS’i hakikaten arka ocağa koyması ve sanki yokmuş gibi yaşaması ama öyle bir şeyin de hayatlarında olduğunu biliyor olması lazım. Hani vur patlasın çal oynasın her akşam alkol alıp, her akşam sigara içelim, her akşam ne kadar zararlı bilmem neler işte... Atakların sebeplerinden bir tanesi bunlardır... Yani düzenli yaşamak lazım.”(42, kadın, üniversite, evli, proje müdürü, 8 yıldır MS hastası)

“Eskisi kadar öyle her şeye atılan biri değilim. Yani eskiden insan her şeye korkusuz oluyor da şimdi rahatsızlık var şimdi insan düşünüyor.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

“Eskisi kadar kendimi zorlamadığım ve neden olduğunu bildiğim için...kendimi o duruma sokmuyorum yani. Zorlamıyorum kendimi.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“Önceden her hafta pazartesi bütün evi döküyodum, silkeliyodum, siliyodum, süpürüyodum... ben kadın tutuyom. Yani yaptığım şeyler boşmuş diyom. O kadar kendimi yıpratmışım.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

“Ufak bir rahatsızlığı bile hafife almıyorum. Bir grip olsam kafama göre ilaç almam, geçer falan yok, doktora başvururum. Ve hasta olmamaya çalışırım. Eskisi gibi öyle yaka bağır açık dışarı çıkmam.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

“...mesela insan hayata göre kendini adapte eder, di mi? Ama ben kendime göre hayatı adapte ediyorum. Hızlı yürüyemiyorsam yorulduğum zaman oturuyorum. Sokağın bir köşesinde oturuyorum, dinleniyorum. Kendime göre ayarlıyorum artık hayatı... tabi ki her şeyin olumlu bir tarafı var. Sabırlı bir insanım, daha da sabretmeyi öğrendim. Yani nasıl diyim benden daha kötülerini gördüm duydum. İnternete giriyorum bakıyorum, tekerlekli sandalyede insanlar var, yatalak insanlar var. Diyorum ki en azından iyiyim ben. İnşallah onlar da iyi olur diye dua ediyorum. İyi tarafından bakmaya çalışıyorum. İnsanın başına hayatta her şey gelebilir yani.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

MS'liler dışarı çıktıkları zaman gittikleri yerde ulaşabilecekleri bir yerde tuvalet olmasına özen göstermektedirler. İnkontinans ile ilgili yaşanan sorunlara karşı kişiler kendilerine göre çeşitli önlemler almaktadırlar.

“...gittiğim yerlerde ulaşabileceğim bi tuvalet olmasını mutlaka güvenceye alıyorum. İdare edebiliyorum yani. Öyle çok ani mahcup olmak insanlara karşı, bir iki kere oldu, ondan sonra artık biliyorum sınırlarımı, ona göre davranıyorum....” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“...genelde rahatsızlığımdan dolayı onu bildiğim için çok yani sıkışmamaya gayret ediyorum. Mesela şimdi bi yere gittiğim zaman idrarımı yapıyorum öyle gidiyorum, ya da gittiğim yerde hemen bir lavabo var mı diye kendimi ona göre ayarlıyorum. İdrar kaçırma oluyor yani, çok sıkıştığı zaman insanın tutması zorlaşıyor.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Benim tek şikayetim şu an idrar. Çok tutamıyorum, kışın özellikle, yazın değil de kışın...Şey yapıyorum çocuk bezi dışarı çıktığım zamanlar koyuyorum, hani olur ya lavabo bulamıyorsun edemiyorsun, ama onun dışında şikayetim yok, tek şikayetim o... Uyku problemi şöyle gece kaçırma olayım var ara ara...O yüzden zaten 10 senedir ben bezsiz yatamıyorum korkumdan.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

6.10.5.MS’in olumlu katkıları

Bir görüşmeci arkadaşlarının kendisini daha sık ziyarete gelmesinden dolayı MS’in sosyal katkısından bahsetmiştir.

“Ben arkadaşlarıma da soruyorum bunu daha çok arkadaşlarım, komşularım geliyor bana. Evim daha kalabalık. Sen çok değiştin diyorlar bana. Ne gibi diyorum daha bakımlısın, daha güler yüzlüsün diyorlar. Yapacak bi işim yok galiba.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

Görüşmeciler kendilerini daha iyi hissetmek için eskiden yaptıkları hataları yapmamaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle *“eskisi gibi her şeyi kafaya takmıyorum”* şeklinde ifadelerde bulunarak MS’in hayatlarında olumlu yönde etki ettiğini söylemişlerdir.

“Kendimi dinlememeyi öğrendim. Bir de en çok hastaneye geldiğimde hastaları gördüğümde dedim ki ben iyiyim. Ben dedim öyle olmak zorunda değilim. Ben öyle olmicam. Polyanacılık oynamaya başladım aslında biraz. Onun da faydasını gördüm açıkçası. MS olduğum aydan aya aklıma geliyor her ay aldığım ilaç yüzünden. Bir de böyle uyusukluklarım olduğunda. Onun dışında hasta bir insan gibi yaşamıyorum ben. Bunun da öyle kötü bir hastalık olduğunu düşünmüyorum...” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıl)

“Artık insanlar için değil de kendim için yaşamayı öğrendim. İlk önce kendimin, kendi ailemin, eşimin ve oğlumun geldiğini öğrendim. Bu biraz zaman aldı tabi ki. Önceden insanlar için kendimi çok heba ediyordum, etmemeyi de öğrendim. MS bunu öğretti bana.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“Biraz da kendimi heralde yetiřtirdim ben. Önceden çok böyle şeydim karamsardım. Her şeyi kafaya takardım bu ne olacak. Kendime zarar verirdim, başkasına değil. Kimseyi de böyle üzmem istemezdim, kendimi üzerdim. Karşımdaki haksız bile olsa sanki haksız benmişim gibi ama şimdi diyeceğimi diyorum. Çünkü içine atıp da kendini hasta edene kadar, karşıdaki insan haksızsa o üzülün, niye sen üzülyyorsun ki. O yüzden kendimi savunmaya geçtim... Bi de sadece bunlar değil de karşıdaki insanla konuşurken ona akıl da veriyorsun artık. Çünkü ben bunları yaşadım sen yaşama diyorsun. Mesela ben evliliğimde şeydim herkes her istediğini söylerdi, ben hep sessiz kalırdım. Şimdi diyorum ki ya şimdi gelsinler karşıma da bak çünkü yetiřtiyor seni MS. Bir tek MS değil hayat da yetiřtiriyor. Onun da tabii büyük desteğı oldu bana, aslında iyidir MS.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

MS tanısı konulduktan sonra kişiler sağlıklarına daha fazla dikkat etmeye özen göstermektedirler.

“Hani madem ben bağışıklığımı yükseltmiyorum en azından beslenmeme dikkat edeyim...Aslında demek ki ben MS olmadan önce çok kötü yaşıyordum diye düşünüyorum bazen.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

6.11.Aile Yaşamı

6.11.1.Aile içi iletişim

Tanı konulduktan sonra zararlı alışkanlıklarını bırakıp yaşam tarzını değiřtiren bir görüşmeci artık çocuklarıyla daha fazla ilgilendiğini belirtmiştir. Bu görüşmeci MS sayesinde ailesi ile daha iyi bir iletişim içine girmiştir.

“Oğlum büyük olduğu için her şeyin farkında. Kızım küçük olduğu için ona yansıtılmaya çalışıyoruz... Eskiden diyalog yoktu... O açıdan iyi. Ondan sonra okuluyla ilgilendim, okulunun toplantılarına gittim birkaç defa. Eskiden gitmiyordum. En büyük hatam oydu. O hayatımdan çalınan şeyler işte. Şimdi birebir ilgileniyorum, ergenlik döneminde zaten. Bana diyor her şeyi anlat ben bileyim, haberim olsun, onu beraber çözeriz... Benim 3 tane çocuğum var 1-1,5 senedir büyük çocuğumla takılıyor. Oğlum dedi bana dedi hiç farkında değildim babamın olduğunun. Biliyor babasının olduğunu ama başbaşa zaman geçirmiyorduk çocuğumla. O da benim

psikolojimi bozuyordu zaten. Şimdi daha rahatım.” (38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

“...ailecek yaşayınca kenetlenme daha çok oldu aslında MS'ten sonra.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

6.11.2.Değişen roller

Ev içinde değişen roller göze çarpmaktadır. Ev hanımları özellikle ev işlerinde yardıma ihtiyaç duyduklarını ve çocuklarının kendilerine yardımcı olduklarını belirtmişlerdir. Çabuk yorulduklarından bir günde sadece bir iş yapabildiklerini ifade etmişlerdir.

“Allah razı olsun, oluyolar çocuklar. Şimdiye kadar ütülerini hep oğlum yapıyordu, şimdi o evlendi bi küçüğü yapıyo. Yoksa kalabalığımız, beş kişiyiz, yapmasalar olmaz.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

Ev hanımları özellikle eskisi gibi temizlik yapamamaktan yakınıyorlar. Çevrelerindeki kişilerin kendilerine yardım etmesi ile günlük işleri yapabilmekteydiler.

“Eşim masayı hazırlayıp kaldırmaya yardımcı oluyor. Yemekler bende. Ama öyle temizlik felan artık hiç yok.” (59, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Evde iş yapamıyorum. Yapsam bile hiç benden bi cacık olmaz gerçekten. Kendim beğenmiyorum, yaptığım işin sonunu getirmiyorum. Başlıyorum kızım diyor anne sen hiç başlama, annecim nolur sen bırak diyo, ben yaparım diyor.” (39, kadın, lise, evli, ev hanımı, 15 yıldır MS hastası)

“Yardıma ihtiyacım olduğu zaman ailem geliyor, ablam, kardeşim, annem geliyor. Hani daha böyle cam sil, halı şey yap silkele falan yok. Anca ne yapıyorum, yemeğimi yapıyorum, ütümü yavaş yavaş. Hırpalamıyorum açıkçası kendimi. Hepsini aynı gün yapıyorum, bitiriyorum demiyorum. Ne yapıyorum mesela dün sadece ütü yaptım, yemek yapmadım, yapamadım daha doğrusu. Spordan dönerken marketten hazır bir şeyler aldım, onları pişirdim mesela. Eşim de sofrada niye yemek yok demiyor. Bazen sadece patates salatası yapıyoruz, yanına ayran oturup onu yiyoruz. Hani aç kaldım diyen olmuyor.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Haliyle tabi çoluk çocuk yardım ediyor. Beyim yardım eder, yani Allah razı olsun. Ben de dediğim gibi işleri öyle hepsini eski sağlığım yerinde olduğu gibi hepsini aynı güne getirip yapmıyorum. Bugün süpürgeyse yarın eskiden mesela viledaylan silmeye derdim bu da iş mi, bu da derdim bez mi. Ben bunu hayatta eve sokmam derdim. Şimdiyse benim bir numaralı adamım. Ben şimdi bu dizlerle oturup silmeye bir kalksam kalkmam, bir dahakine oturamam.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

“Küçük işler, yani aslında böyle alışveriş, çocuğun bi yere götürülüp getirilmesi, doğum günü partisi var arkadaşın, çocuğunu onu götürmek getirmek, hediye almak falan filan gibi böyle küçük çok da zevkli işler aslında bunlar. Onunla beraber olmayı istiyorsun ama olamıyorsun bazen. Olmuyor o günkü durumun müsaade etmiyor bazen, onlar konusunda birisini arıyorum. Ya da bi yere gitmen gerekiyor annenin gelip çocuğuna bakması gerekiyor ya da evin temizliği konusunda eşimden yardım istemem gerekiyor. Yemek yapamıyorsun, hadi dışardan bi şey getir bugün. Hani öyle şeyler aslında. Zaten bankaya bi şey yatırılacak gibi şeyler oluyor yani. Ama istediğim şeyler genelde böyle gündelik şeyler.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

6.11.3.Aile desteği

MS’in toplum tarafından çok bilinen bir hastalık olmaması veya televizyonda MS’in engellilik yaratıcı bir hastalık olarak sunulması gibi durumlar toplumda MS ile ilgili abartılı bir algının gelişmesine neden olmuştur.

“Ailemi tabi duyduklarında üzüldüler. Mesela ben ilk dendiğinde lisedeyken babama söylüyorum, işte baba ya MS olabilirmişim diyorum ben hastalığı bilmiyorum ya, yok kızım ya sen ciddi misin, MS hastaları yürüyemiyö diyo. Daha önceden biliyordun demek ki MS hastalığının nasıl bi şey olduğunu, babam çok kötü olmuştu. Ama sonradan onlar da toparladılar. Annem şuna inanıyor bizim memlekette bu hastalığa yakalanan genç kızlar olmuş zamanında, şey diyor annem bak onlar iyileşti hiç umudunu kaybetme diyor. Annem o yönüyle bakıyor. Çok pozitif bu yönüyle. Babam da artık kabullendi.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Görüşmeciler en büyük destekçilerinin aileleri olduğunu belirtmişlerdir. Onların sayesinde MS’i kabullendiklerini ve kendilerini daha iyi hissettiklerini ifade etmişlerdir.

“Bir şey söylemedi bana eşim. Sen dedi bunu atlatacaksın. Hani yan gözle bile ters bakmadı bize. Her zaman elimi tuttu, bunu atlatacaksın, bunu yeniceksin, biz bunu birlikte başaracağız, önce Allah sonra biz yani hep bu şekilde davrandı bana. Belki de en büyük desteğim o.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Eşim tam destek hep destek. Zaten hep arkamda oldu.” (41, erkek, üniversite mezunu, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

MS’liler kendilerine hasta gibi davranılmasını ya da acınılmasını istememektedirler. Özellikle eşlerinin kendilerini güçlü hissetmelerini sağlamaları hoşlarına gitmektedir.

“Eşimle olmadı herhangi bi şey. O dediğim gibi ilk başlarda üzüldü falan. Fakat bana acınılmasını ben sevmiyorum. İşte hasta gözüyle bakılmasını, hasta ona iyi davranın falan. Eşim eski sistemde, yani bana hiçbir zaman sen hastasın muamelesi yapmadı. Kendi ailem içinde de hani onlar da bilmiyorlardı MS’i olayın ciddiyetini fakat son dönemde ailemin de tanıdığı insanlar MS oldu, çok daha ağır MS. Sonra ailem bana çok düşmeye başladı, o beni tedirgin etti.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Eşim hiç belli etmemeye çalışır bana hastalığımı. Sen hasta falan değilsin der. Yani güçlüsün der. Mesela iş yaparken de ben yaparım evin bütün işini ama sonra sen ne yapacaksın der. Paso uyuyacaksın sen daha çok hastalancaksın sen iş yap der bana. Hani belli etmemeye çalışır bana. Aslında üzüliyor ama belli etmemeye çalışıyor, onun farkındayım.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

6.11.4.Çocukların bakımı

İlk büyük atağında yürümekte çok zorlandığı için çocuğuyla ilgilenemeyen bir görüşmecinin, yaşadığı bir olayı o günü tekrar yaşıyormuşcasına anlatışı onu ne kadar etkilediğini göstermektedir.

“O büyük ataklarımda etkiledi, diyorum ya kalkıp bir çorba bile yapamıyordum. Bi keresinde ben ikinci katta oturuyordum, hani inip çıkamıyorum, oğlum da canı sıkıldı,

almış oyuncağını böyle dışarı çıkıcam diyo böyle. Ben de kalkamıyorum ki, sonradan duvardan tutunup bir kaç adım atıyorum, öyle ağır geliyor ki bana. Sen o ara tut anahtarla kapıyı aç, kaç bahçeye... O günü var ya şu an aynen yaşıyorum... Ondan sonra o duvarlardan tutuna tutuna, diyorum, yola çıkarsa araba çarpıcak, yani çaresizlik o kadar kötü bi şey ki, o merdivenlerden iniyorum ama gel bana sor, sanki gökdelenin merdivenlerinden iniyorum, oysa ki iki kat merdiven inicem. İndim, böyle bahçeye çıktım, bakıyorum, Allahım dedim, dışarı mı çıktı yoksa. Yürüyemiyorum da, bi kafamı çevirdim ki ağacın dibine saklanmış, onu öyle görünce o kadar üzüldüm ki hani çocuğumu alıp da bir parka bile götüremiyorum, çocuk bunaldı. Dört duvar arasına yapıştım kaldım, o da benle beraber. Yani o şeyleri sıkıntıları o zaman çok yaşadım. Oğluma hiçbi şey yapamıyorum ama böyle kortizon alıp da ayağa kalktığı zaman onu elinden tutuyordum, parklarda geziyordum, o kadar güzel geliyordu ki bana.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci de bir atak döneminde sıcak suyun ısını soğuk algıladığı için çocuğunu yakmak üzere olduğunu belirtmiştir.

“Şu vardı, benim kızım çok küçüktü. O atağım sırasında kızımı yakıyordum. Yani dediğim gibi duyu bozukluğu var. Kayınvalideme gitmiştim, şofbeni açtım, açıyorum açıyorum buz gibi su. Sıcağı soğuk, soğuğu sıcak hissediyorum. Fakat farkında değilim. Kızım yandım dedi, baktım arkasında kızarıklık olmuş, sağ elimi uzattım ki kaynar su akıyor.” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.11.5.Ebeveyni MS’li olan çocukların sorumluluk bilinci

MS’li kişilerin çocukları da anneleri/babaları için kaygı duymaktadırlar. Onların bir an önce iyileşmelerini beklemektedirler. Özellikle kortizon aldıkları dönemde çocuklar ebeveynini koruyacak şekilde davranmaktadırlar. Görüşmecilerin ifadelerine göre bu hastalık, küçük yaşlardan beri annelerini/babalarını MS’li olarak bilen çocukların sorumluluk bilincinin daha erken yaşta gelişmesine katkıda bulunmuştur.

“...oğlumun spor yarışması vardı, İstanbul’da okullar arası. Birinci oldu benim oğlum. Hani onları da görünce diyosunuz ki hasta olmamam lazım, benim bu çocuğu ortada bırakmamam lazım diye düşünüyorsunuz. Ben hasta olunca onlar çok üzülüyorlar. ...Biliyolar MS’in ne olduğunu, benim neler yaşadığımı ama çocuk kısmı yine de

annesizlik çekmek istemiyor. Şöyle söylüyüm, kortizon alıyorum ataklıyım, o ara bile onunla spora giderdim elimde iğneyle. O beni otobüste korurdu, anne elimi tut felan. Hep o şeyle büyüdüler ama şimdi alıştılar. Bazen diyor ki anne ne zaman Tysabri alıcaksın, kaçınıcısını alıcaksın. Onlar da takip ediyorlar. Atak geçirdiğim zaman mesela odalarını toplarlar. Ben iyileştiğim zaman hiç ellerini sürmezler. Babaları diyor ki anneniz hasta, annenize yardımcı olmanız lazım, evi toplarlar işte yemeklerini hazırlarlar, bana gerek duymuyorlar artık. Acıktıkları zaman yemeklerini yerler, bana da yaparlar. O yüzden ailecek yaşayınca kenetlenme daha çok oldu aslında MS'ten sonra.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“O kabullendi, bebekliğinden beri benim biraz farklı bir anne olduğumu farkında yani. Arkadaşlarının anneleri kadar hızlı hareket edemediğimin ama ben her şeyi yapıyorum. Yani yapamadığım bi şey yok. Parka gidiyoruz, yemek yapıyoruz beraber, faaliyet yapıyoruz, resim yapıyoruz, her şeyi yapıyoruz fakat o kadar hızlı yapamıyoruz yani. Parkta mesela bir parktan bir parka yürümemiz gerekir, biz taksiye biniyoruz, arkadaşları yürüyor. Göztepe parkından Özgürlük parkına gidicez atıyorum, okuldan özgürlük parkına gidicez, bir arkadaşımız yanımda yürüyor biz taksiye biniyoruz. Böyle bir fark olduğunu biliyor, bir de anne yoruluyo yavaş yürümek zorunda. Benim yanımda olman gerekiyor, bana yardım et diyorum. Birbirimizden kopmayalım, kaybetmeyelim diyorum, yanımda kalıyor, elimi tutuyor. Onun farkında, yani benim de yanımdan uzaklaşmaması gerektiğini, yanımdan çok böyle hani yavaş hareket ediyorum diye onun avantajını kullanıp yaramazlık falan yapmıyor yani özellikle dikkatli oluyor. Enteresan bir anlayışa sahip bir çocuk. Aslında çok hareketli ve yaramaz denebilecek bir çocuk her fırsatta böyle bir işler peşinde koşturuyo ama sokakta çok farkında yani.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıl)

“Oğlum büyük olduğu için her şeyin farkında... Bana diyor her şeyi anlat ben bileyim, haberim olsun, onu beraber çözeriz...”(38, erkek, lise, evli, turizmci, 7 yıldır MS hastası)

6.11.6.Evlilik süreci

Görüşmecilerden üç tanesi MS tanısı aldıktan sonra evlendiğini belirtmiştir. Eşleri tarafından MS sorun olarak görülmemiş ve genellikle eşlerinin kendilerine hep destek oldukları görüşmeciler tarafından ifade edilmiştir.

6.11.6.1.MS tanısı aldıktan sonra evlenenler

“Tanıdan sonra evlendim... Yani hasta bir insanla yani her an aynı olmadığı için MS hastası bi bakıyorsunuz çok iyiyim, gidiyorum heryere, işte alışverişimi yapıyorum, harika hissediyorum, ertesi gün yerlerde sürünüyorum. E tabi karşınızdaki insan bunu anlayamıyor, hep aynı performansı göstereceğinizi düşünüyor. Hani bir gün iyi görünce iyileşti ama öyle olmuyor tabi ki MS'te. Bi gün öyle bi gün böyle, düşe kalka hani yürümeyi öğrenen bebekler gibi bizde ayakta hep öyle kendimizi idame ettiriyoruz. Onun için o tip anlaşmazlıklar oluyor. Biraz yani hır gür oluyor evin içinde ama çok şükür anlayışlı, birbirini seven insanlar birarada olunca yürüyo yani işler. Üzüntüler oluyor tabi ki de ama tamamen benim hastalığımla ilgili şey değil bu.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“MS'e yakalandığım yıl ben sözlüydüm. Yani nişanlandım sonra MS olduğum ortaya çıkınca o zaman ...Hoca vardı, dedim hocam eğer bu hastalık kötü bi şeyse evlenmicem. Yani karşımdakini niye yakıyım. Çok güzel bir şey olur evlenirsen dedi, her şeyi unutursun, gerçekten de öyle oldu... Teyzemin kızıyla evliyim ben, kalabalık bir aileyiz. O hastalığı bana belli etmiyorlar.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

“Bu hastalığa yakalandığımda nişanlıydım. O zamanlar eşime dedim ki doktor böyle böyle diyor, bu hastalık böyle. Bu hastalıkta çocuğu olanlar da var, MS'ten sonra çocuğu olan insanlar da var. O zaman ben eşime dedim istersen ayrılalım. O zamanlar nişanlıydım. Yok dedi kabul etmedi. Olur mu öyle şey dedi. Destek oldu bana, biz evlendiğimiz zaman kötü bir hastalığa yakalansak o zaman birbirimizi bırakacak mıyız dedi, o zaman olmaz dedi. 11 senedir evliyim, huzurluyum mutluyum. Çocuğumuz olmadı, Allah nasip etmedi. Eşimde şey var kadın hastalıklarından ameliyat oldu. Onda da var işte bende de MS dolayısıyla var. İşte Allah nasip etmedi, tüp bebek denedik o da olmadı. İşte onun için biz de Allah'ın takdiri diyoruz bırakıyoruz yoluna gidiyoruz.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.11.6.2.Evli iken MS tanısı alanlar

Görüşmecilerden onüçü MS tanısı aldığıında evli olduğunu söylemiştir. Bu görüşmeciler de ortak bir bulgu olarak eşlerinin her zaman kendilerine destek olduğunu ifade etmişlerdir.

6.11.6.3.MS tanısı aldıktan sonra boşananlar

Görüşmecilerden sadece biri MS'ten dolayı tanı konulduktan dokuz ay sonra boşandığını belirtmiştir. Sadece kendi ailesinden destek gördüğünü dile getirmiştir.

“Zaten evliydim hani MS teşhisi konulduğunda. Ne eşimden ne ailesinden destek görmedim. Aksine köstek oldular bana. İşte öğrendikten dokuz ay sonra filan ayrıldım ben ve bana iyi geldi ondan ayrılmak ve ailesinden ayrılmak. Ama ailem çok destek oldu. Annem olsun kardeşlerim olsun, yani çok destek oldular, beni evde tutmadılar. Az da olsa yürüsem de elimden tutup dışarı çıkardılar beni. İşte yani öyle.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

6.12.Çalışma Yaşamı

MS birçok sistemi etkilediği için iş yaşamında da zorluklara neden olmaktadır. Atak dönemlerinde işe gidememe, aşırı yorgunluktan dolayı daha az çalışma, kalıcı sekellerden dolayı işi bırakmak zorunda kalma, MS'in iş yaşamını etkileyen bazı sonuçlarındandır.

6.12.1.İş bulma sorunları

Görüşmecilerden biri işe alınmasına engel olacağını düşündüğünden iş başvurularında MS olduğundan bahsetmediğini söylemiştir. Daha sonra engelli raporu çıkartıp engelli kadrosuyla işe girebildiğini ve mecburen hastalığını söylediğini belirtmiştir.

“İlk başlarda bahsetmiyordum. O yüzden senelerce iş bulamadım. Çünkü bi şey var, anlaşılıyor herhalde iş görüşmesinde, ne olduğu belli değil. En son girdiğim işe şöyle girdim, engelli raporu almıştım ortopedi rahatsızlığım da olduğu için ikisi birleşince engelli raporu aldım, o şekilde girdim. Artık bahsediyorum mecburen. Çünkü öğrendim başka türlü işe giremicem.” (29, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 8 yıldır MS hastası)

Bir görüşmeci MS'ten sonra işten çıkarıldığını ama MS'ten dolayı olmadığını söylemiştir. İş aradığını, iş başvurularında MS olduğunu söylemediğini belirtmesine rağmen iş bulamadığını dile getirmiştir. Evin geçimini eşinin sağladığını belirtmiştir.

“İşle ilgili bi problemim yoktu aslında. Birilerini çıkarmaları gerekiyordu ben de yakın olmadığım için onlara, beni tercih ettiler. Hala iş arıyorum. Hastalığım benim bildiğim işimi etkilemiyordu ama etkiliyormuş demek ki... İş başvurularında kesinlikle açıklamıyorum. Öyle bi akıl vermişlerdi zamanında, kesinlikle açıklama diye MS olduğunu.” (41, erkek, üniversite, evli, muhasebeci-çalışmıyor, 8 yıldır MS hastası)

6.12.2.İşe devam süreci

6.12.2.1.İşe devam edenler

Bir görüşmeci, işe başladığında MS olduğunu söylememiş ama daha sonra sıkıntı yaşamadığını görünce söylemiş. İş yerinde MS'ten dolayı bir sorun yaşamadığını belirtmiştir.

“İlk söylemedim işe başlarken. MS'im hani beni kimse işe almaz diye. Sonra baktım ki çalışıyorum gayet de iyiyim. İşte o zaman açıldım herkese. Kimse de inanmak istemedi sen nasıl MS'sin diye. Benim doktorum bile inanmıyordu bana. Bu hasta böyle iki kişi kolunda getiriyo ya da tekerlikli sandalyede geliyo, ilaçları alıyo, topuklu ayakkabıyla geliyo bi dahaki sefere kontrole. Nasıl bi şey bu nasıl bi hasta diyordu.” (38, kadın, açık lise okuyor, boşanmış, temizlik personeli, 13 yıldır MS hastası)

Hastaların bazıları iş yaşamında sıkıntı yaşamadığını belirtmektedir.

“Şu anda konumum farklı yani 20 tane mağazayla ilgileniyorum. Stresli bir işim var. Bölge sorumlusuyum. O yüzden biraz sıkıntı yaşıyorum. Bölge müdürüm getirdi beni. İşimin uzun süreceğini söyleyince şimdi Maltepe tarafına gitti, isterseniz bugün izin sayalım dedim yok dedi istiyorsan işini bitirdikten sonra bana dönüş yap, ben gelir alırım seni dedi. Allah razı olsun yani iyi insanlarla çalışıyoruz, işverenlerimiz de çok iyi.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Akşam beşe kadar çalışıyorum. Ondan sonra herkes bırakır. Çalışma durumu iyi yani güzel. Ben rahatsız oldum mu gidebilirm yani sıkıntı yok. Eskiden beri çalıştığım için sorun yok.” (26, erkek, üniversite, bekar, muhasebeci, 5 yıldır MS hastası)

Özel sektörde çalışan bir MS'li işten çıkarılma gibi bir korku yaşamaktadır. Bu yüzden kontrole gitmek için bile izin almakta güçlük yaşadığını belirtmiştir.

“İş yeri hastalığı biliyor, idare ediyor da ama diyebilir yani sen hastasın bana sağlam adam lazım, her an diyebilir yani. Ayda bir ilaç yazdırmaya gelmem gerekiyor, her ay ben sana izin mi vercem, ben bu sorunları yaşıyorum. En ufak bir şey olduğunda diyor ki her ay doktora gidiyorsun. İlacımı 3 aylık yazdırmaya çalışıyorum mümkün olduğunca. Ama üç ayda bir de gelsem bana yine her ay gidiyorsun diyor.” (29, erkek, lise, evli, satış temsilcisi, 12 yıldır MS hastası)

6.12.2.2.İşten ayrılanlar

Bir görüşmeci fiziksel kayıplardan, bir görüşmeci işinin aşırı stresli ve yorucu olmasından, bir görüşmeci de sık atak geçirmesinden dolayı işi bıraktığını söylemiştir.

“Benim işim biraz elleri ve uzuvlarımı da ilgilendiriyor. Ellerimle iş yaptığım için ve beynimle yaratıcılık ve onu uygulamak üzerine yarattığım şeyi kalem fırça gibi şeyler işte bilgisayar mouse kullanmak ve yüksek potansiyelde onları kullanmam gerekiyor. E bu yeteneklerimin %80'ini kaybettim. Dolayısıyla artık yeterli olamıyorum. İş yerinde yaratıcılık olarak potansiyelim hala yerinde ama uygulama evresinde kitleniyorum... Çocuğuma hamile kalınca işi bıraktım.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“Çok sıkıntılı, stresli bir ortamdı. Çok yıpratıyordu. Artık bu kadar ağır ve yorucu işleri kaldıramayacağımı düşündüm.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.12.2.3.Malulen emekli olanlar

Görüşmecilerden üçü malulen emekli olmuştur.

“İlk önce burdan bir rapor çıkarttım. Başvuruda bulundum. İkinci bir rapor için beni sevk ettiler. Onu çıkarttırdım. Yaklaşık bunlar da 1,5-2 seneyi buldu. O rapor yeterli olmadı, bir rapor daha istediler, tekrar rapor çıkartım. Engelliler diye bir merkez var oraya gittim, karşıda. O taraftan tekrar başvuruda bulundum. Orada emeklilik başvuru koşullarını öğrendikten sonra, 17 seneyi de doldurduktan sonra emekliliğe başvurudum.

Yaklaşık 2 seneyi buldu hemen hemen.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“...engelli indirimiyle emekli oldum. Gerçi o da çok zor oldu. Üç kere heyetlere girdim. (işe gidemediği için bırakmak zorunda kalmış)” (48, kadın, üniversite, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

“Emekli olmadan önce daha önce mobilyacılık yapıyordum, rahatsızlanınca ben o işi bıraktım. Ondan sonra bir fabrikada oturduğum yerde engelli statüsünde çalıştım beş altı sene, ondan sonra primimi doldurdum malulen emekli oldum.” (42, erkek, lise, evli, malulen emekli, 13 yıldır MS hastası)

6.13.Geleceğe Yönelik Planlar

6.13.1.Kaygılı bekleyiş

MS’te ileriye dönük fiziksel kayıpların görülme riskinin fazla olmasından dolayı kişiler kaygı yaşayabilmektedirler. Çevrelerinde veya hastanede kendilerinden kötü durumda olan MS’lileri gördüklerinde ileriye dönük kaygıları artmaktadır.

Ablası da MS olan bir görüşmeci ileride ablası gibi yatalak olmaktan korkmakta ve kız çocuğu olmadığı için de ayrıca kaygı yaşamaktadır.

“Ablam yatalak olduğu için ben de öyle yatak olur muyum diye düşünüyorum. Onun kızı var bi tane bekar, evde, evlenmedi, annesine bakıyo. Allah düşürmesin, şey yapmasın. Gerçi benim çocuklarım da kız gibiler ama gene de kız çocuğu farklı.” (54, kadın, evli, okur-yazar değil, ev hanımı, 3 yıldır MS hastası)

Bekar olan bir görüşmeci, ileride evlenirse nasıl ev işi yapabileceği ve çocuk bakabileceği gibi konularda kaygı yaşamaktadır.

“Biraz kaygı var aslında. Yani evlendikten sonra... Şu an pek fazla iş yapamıyorum, çok çabuk yoruluyorum, çalışmayı da düşünüyorum, eğer Türkiye’de olursam, gerçi yurt dışında olursam da çalışmayı düşünüyorum ama...Evlilikten sonra her şey böyle artıyor ya iş güç daha çok artıyor. Bir de çocuk sahibi olursam onlara bakabilecek miyim, bunlar çok takılıyor aklıma. Arkadaşlar çocuğu hiç düşünme diyor. Senin annen var onun annesi var bakarlar diyorlar.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

MS'te ileriye dönük fiziksel kayıpların görülmesinden dolayı kişilerde maddi kaygılar gelişmektedir. Özellikle maddi birikimi olmayan kişilerde ileriye dönük kaygının nedenlerinden biri ailesine borç bırakma düşüncesidir.

“Vergi borcum var, yarın bir gün Allah göstermesin, bir kalıcılık olduğu zaman iki tane çocuğum var, kiracıyım, onlara ne bırakabilicem borçtan başka, ne bırakabilicem. Bir şey bırakamıcam. Bununla ilgili içime çok kapanıklığım oldu yani.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlusu, 7 yıldır MS hastası)

İleriye net bir şekilde görememek ve yardımcı araç kullanma düşüncesi de MS'lilerde kaygıya neden olmaktadır.

“İnsanın tamamen kafasında var bu açık ve net olarak söyleniyor zaten tedavisi olmadığı için ya tekerlekli sandalyede ya yatalak olarak görüyorum kendimi. Bunu düşünüyorum yani, ilerideki beni bu şekilde görüyorum. O da tabii ki moral bozukluğu yapıyor biraz.” (29, erkek, açık lise okuyor, evli, markette sorumlu, 7 yıldır MS hastası)

“Yani ister istemez diyorsun ki şu an bu iyiylen başladı hani, çok ağır bir ataklan başlamadı, hafiften başladı ve hafif gidiyor. Acaba diyorum sonu ne olur, ayağımdan (kolunu göstererek) şurama kadar şey var, uyuşma keçelenme var. Bu uyuşma, keçelenme ta ayak bileğimdeydi, parmaklarımın ucundaydı, buraya kadar çıktı. Bu ne olur diyorum işte, daha mı kötü olur, hepten yani durur mu, yürüyemem mi tekerlekli sandalye, koltuk değnekleri, baston yani işte kalkmam mı, aklıma bunlar geliyor ama yani ne gelirse gelsin aklıma başa gelen çekilir.” (49, kadın, ilkokul, evli, ev hanımı, 13 yıldır MS hastası)

6.13.2.MS'e bağlı ileriye dönük planlarını değiştirenler

Üniversite öğrencisi bekar bir görüşmeci atak dönemlerinin ağır geçmesinden dolayı ileride evlenmeyi düşünmediğini, daha sonra ailesinin ve arkadaşlarının desteğiyle bu fikrinden vazgeçtiğini belirtmiştir.

“Bu yaz çok kötü olmuştum. Aileme evlenmicemi belirttim. Ben ileride evlenmeyi düşünmüyorum felan demiştim. Ama sonradan ne bileyim düşündüğümde arkadaşlarla felan da konuştuk buraya geldikten sonra düşünüyorum. Yani şey düşünüyorum yani herkesin evlenebileceği birileri vardır belki kabullenebileceği. Beni hastalığımla

kabullenebilecek illa ki biri vardır. Onu düşünüyorum yani... Evet yani hatta şey diye duymuştum çocuk sahibi olunca yani hamileyken atak geçirme olmuyormuş, hamileyken ilaçlarımı da bırakıyormuşum, atak da geçirmiyormuşum. Bu çok güzel bi şey. O yüzden istiyorum yani.” (21, kadın, üniversite öğrencisi, bekar, 4 yıldır MS hastası)

Görüşmeciler genellikle tekrar çocuk sahibi olmayı çok istediklerini ama MS'ten dolayı vazgeçmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle eşler böyle bir risk almanın doğru olmayacağını düşünmektedirler.

“Bir kızım bir oğlum var. Kocam dedi ki gerek yok. Yoksa ben bir tane daha yapmayı isterdim MS olmasaydım. Doktor dedi ki ben sana şey veremem normal ilacı kesmen lazım, ilacın vücuttan çıkmasını beklemen lazım dedi. Hani hamilelikte riski yok ama duydum ki sonradan hamileyken atak geçiren arkadaşlar var, mesela onu da gördüm. Emzirirken büyük atak geçirenleri çok duydum, ondan hatta sakat kalan arkadaşım var benim. Sağ bacağından sakat kaldı mesela. Onları da görünce dedim ki rabbim elimdekilere sağlık versin, olursa bilemem de tedbirini aldım. Eşim de sağolsun anlayışlı oldu bu konuda. Ama isterdim bir tane daha olsun.” (36, kadın, üniversite, evli, ev hanımı, 6 yıldır MS hastası)

“Ben çok istiyorum ama eşim yanaşmıyor o riske girmek istemiyor.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

“...Doğumdan hemen sonra olmadım, yani atak geçirmedi, çok iyiydim, çok sağlıklıydım. Hatta doktorlar hamile falan kalma, doğum yapma sakın, felç kalabilirsin diye bilgiler verdiler bana. Hamile kalmaktan korktum, ama eşim şu anki eşim çocuklarıma kendi çocukları gibi bakıyor, onun hiç çocuğu yok. Sonuçta onun da bir tane çocuğu olsun ben istedim hatta. Eşim kesinlikle çocuk olsun diye bi şey istemedi. Bunlar bize yeter, bunlar da benim çocuklarım dedi. Doğumum çok rahat geçti... Valla ben istiyom da bakabilir miyim acaba diye ondan cesaret edemiyom. Yoksa çünkü biz iki kardeşiz yani ne bileyim hiç kimse yok, bayram seyran gelir ne bileyim kalabalık olunca cümbür cemaat hoşuma gidiyor. Hani sağlıklı olsam yaparım da bilmiyorum yani şimdi o cesaretim yok.” (32, kadın, lise terk, evli, ev hanımı, 11 yıldır MS hastası)

“Çok isterdim ama çocuğa haksızlık olabileceğini düşünüyorum ikinci çocuğun, hem birinciye hem ikinciye. Çünkü hem bir atağa bir büyük atağa daha göze alamıyorum, hem de yani o kadar eforu, bir çocuğum zaten var ona harcarım hani ikisine iki tane olup da ikisine, zaten yarım yamalak hareket edebiliyorum, yarımın da yarısını vermek istemem yani. Şimdi işte böyle bir çocukla mutlu mesut inşallah devam ediyoruz.” (40, kadın, üniversite, evli, tasarımcı-malulen emekli, 11 yıldır MS hastası)

“İkinci bir çocuğu etkiledi yani. En büyük şeyi bu oldu başka da bir planım yoktu zaten. Dediğim gibi pek ön plana çıkarmıyorum yani hayatımızı esir almasına izin vermiyorum.” (36, kadın, lise, evli, malulen emekli, 9 yıldır MS hastası)

6.13.3.Çocuklarla ilgili ileriye dönük planlar

İleriye dönük belirsizliklerden dolayı kişiler çocuklarına iyi bir gelecek sağlayabilmek için erken dönemde onlar için plan yapmaktadırlar.

“...iki çocuğum var, onların geleceğinden mükellefim ben. Yani sonuçta en azından hiçbir şey yapamıyorsam okutmam lazım. Sağlamken biraz daha biriktirmek istiyorum. Birikim yapmaya çalışıyorum, en azından hani dedim ya arkadaş ortamından uzak durup biraz daha sağdan soldan kısıp biriktirip çocuklarıma...İlerde ne olacağım belli değil...Bu rahatsızlık biraz sıkıntılı. Daha çok biriktirmek istiyorum sağlamken, ki ilerde çocuklarım büyüdüğünde yardımcı olabilirim okuma konusunda.” (30, erkek, lise, evli, tornacı, 8 yıldır MS hastası)

7. TARTIŞMA

Bu bölümde derinlemesine görüşme ile elde edilen veriler 12 başlık altında incelenerek tartışılacaktır:

1. Demografik Bilgiler
2. Sosyoekonomik Durum
3. MS ile Tanışma Süreci
4. Duygular
5. MS Tipi
6. MS Eğitimi
7. Semptomlar
8. Tedavi
9. Rutin kontroller
10. Yaşam Tarzı Değişiklikleri
11. Aile Yaşamı
12. Çalışma Yaşamı
13. Geleceğe Yönelik Planlar

Bu alanda yapılan niteliksel araştırma sayısının az olması nedeniyle veriler çoğunlukla nicel verilerle karşılaştırılarak tartışılacaktır.

7.1. Demografik Bilgiler

Görüşmeye katılanların 12'si kadın, 8'i erkektir. Literatürde MS görülme sıklığı kadınlarda erkeklere göre iki kat daha fazla olduğu için örnekleme kadın sayısı daha yüksek tutulmuştur. MS genellikle genç erişkinlerde görülen bir hastalıktır. Görüşmeye katılanların yaş ortalaması 37,9'dur. Yapılan araştırmalarda ilk semptomların ortaya çıkışı genellikle 20-40 yaşları arasındadır (Hauser et al., 2005; Dobson and Giovannoni, 2013; Siva ve ark., 2014). Bu çalışmada 16 kişiye 20-40 yaşları arasında MS tanısı konulmuştur. Bu sonuç yapılan araştırmalarla benzerlik göstermektedir. Ortalama hastalık süresi 9,3 olarak tespit edilmiştir.

Eğitim seviyelerine bakıldığında oldukça yüksek olduğu göze çarpmaktadır. Sadece bir kişi okur-yazar değildir. Bir kişi ilkökul mezunu, iki kişi açık lise okuyor, bir kişi lise terk, yedi kişi lise mezunu, bir kişi üniversite öğrencisi ve yedi kişi de üniversite

mezunudur. Ayrıca evli olan görüşmecilerin eşlerinin de eğitim durumunun yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Görüşmecilerin medeni durumlarına bakıldığında üç kişi bekar, bir kişi boşanmış, on altı kişi de evlidir. Görüşmeye katılanlardan iki kişi ikinci evliliğini yapmıştır, bu iki kişi ilk eşlerinden boşanma nedenlerinin MS'ten kaynaklanmadığını belirtmişlerdir. Bir kişi MS tanısı konulduktan 9 ay sonra eşinden boşandığını ve boşanma nedeninin MS'ten kaynaklı sorunlar nedeniyle olduğunu ifade etmiştir. Evli olan görüşmecilerden sadece birinin çocuğunun olmadığı ve çoğunun çekirdek aile yapısında olduğu belirlenmiştir. Görüşmecilerden hiçbirisi yalnız yaşamamaktadır. Türk aile yapısına uygun olarak hepsi ailesi ile yaşamaktadır.

Üniversite öğrencisi olan bir kişi okul döneminde İstanbul'da yaşadığını belirtirken, diğerleri ise İstanbul'un Anadolu yakasında, hastaneye yakın bölgelerde yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Çalışma durumlarına bakıldığında dokuz kişinin ev hanımı olduğu görülmektedir. Ev hanımlarının da üçü MS'in semptomlarından dolayı çalışmadıklarını ve malulen emekli olduklarını söylemişlerdir. Malulen emekli olabilmek için de çeşitli prosedürleri yerine getirmek gerekmektedir. Bu prosedürleri yerine getirememiş olan iki ev hanımı malulen emekli olamamıştır. Malulen emekli olan üç ev hanımı prosedürleri yerine getirebilmek için çok uğraştıklarını ve bunun için çeşitli heyetlere girdiklerini söylemişlerdir. Görüşmeye katılan kadınlardan biri MS tanısı konulduktan dokuz ay sonra eşinden boşanmış ve hastanede temizlik personeli olarak çalışmaya başlamıştır. MS semptomlarının çalışma hayatını olumsuz etkilemediğini belirtmektedir. Kadın görüşmecilerden bir kişi üniversite öğrencisidir. Erkek katılımcılardan biri satış temsilcisi, ikisi muhasebeci, biri turizmcisi, biri markette sorumlu, biri tornacı, biri iş bulamadığı için çalışmıyor, bir kişi de malulen emeklidir.

7.2. Sosyoekonomik Durum

Görüşmecilerden hiçbirisi gelir düzeyinin çok iyi olduğunu belirtmemiştir. Ev hanımları haneye giren net geliri bilmediklerini ama geçimlerini sağlayabildiklerini söylemişlerdir. Görüşmecilerden sadece üçü ailelerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir.

Görüşmecilerden sadece beşi kirada oturmaktadır. On yedi kişi apartman dairesinde oturmaktadır. Bu kişilerden beşi giriş katta oturduğu için asansöre ihtiyaç duymamaktadır. MS'te görülen yürüme ve denge bozuklukları kişilerin daha alçak katlı veya asansörlü apartman tercih etmelerine neden olmaktadır. Bir apartman dairesinde oturan iki kişi MS'ten dolayı giriş katta oturmayı tercih etmektedir. Apartman dairesinde oturan kişilerden sadece iki kişi her zaman asansöre ihtiyaç duyduğunu belirtirken, on kişi de sadece atak dönemlerinde asansöre ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir. Kirada oturan bir kişi kendi evi yüksek katta olduğu için çıkmakta zorlandığını, bu yüzden daha alçak katlı bir apartman dairesinde oturduğunu belirtmiştir. Bu verilerden de görüldüğü gibi MS'ten kaynaklanan motor ve serebellar sorunlar ailelerin oturacakları evin özelliklerini belirlemelerinde etken olmaktadır.

MS'te kullanılan ilaçlar yurt dışından temin edilen pahalı ilaçlardır. Türkiye koşullarında orta halli bir ailenin karşılayamayacağı kadar fiyatları yüksektir. Örneğin son güncellenen yurtdışı ilaç fiyat listesine göre Tysabri 1400€, Tecfidera 1400-2000€'dur (http://www.tkhk.gov.tr/2860_yurtdisi-ilac-fiyat, erişim tarihi:19.12.2015). Bu yüzden genel sağlık sigortası önem taşımaktadır. Görüşmeye katılanlarının hepsinin genel sağlık sigortası bulunmaktadır.

7.3. MS ile Tanışma Süreci

MS günümüzde yeni yeni tanınmaya başlayan bir hastalıktır. Son zamanlarda bazı ünlü kişilerin MS olması ile ilgili haberler sayesinde bu hastalık daha fazla kişi tarafından duyulmuştur.

İran'da yapılan niteliksel bir çalışmada çoğu görüşmeci tanı anında MS'i kendilerine tamamen yabancı bir hastalık olarak ifade etmiştir (Khoshknab et al., 2014). Tosun (2013) yaptığı çalışmada MS'li herhangi bir yakını olmayan kişilerin %62,5'nin MS'i daha önce hiç duymadığını rapor etmiştir.

Araştırmaya katılan görüşmeciler arasında 16 kişi kendilerine tanı konulmadan önce MS'i hiç duymadıklarını belirtmişlerdir. Bu yüzden MS tanısı kendilerine konulunca kişiler çok şaşırıldıklarını belirtmişlerdir. Bilinmeyen bir hastalık olgusu kişilerin daha büyük bir kaygı ve korku yaşamalarına da sebep olmaktadır.

Bir görüşmeci daha önce tekerlekli sandalyede veya koltuk değnekli genç kişileri gördüğünde onları felçli zannettiğini, MS' i öğrendikten sonra o kişilerin de MS olabileceğini düşündüğünü belirtmiştir.

Bir görüşmeci, arkadaşı MS olduğu için daha önceden bu hastalığı duyduğunu ve kendisine tanı konulma sürecinde belirtilerle ilgili arkadaşıyla telefonda görüşürken arkadaşının kendisine MS olabileceğini söylediğini ifade etmiştir. Görüşmecilerden biri ablasında görülen belirtileri kendisinde görülen belirtilere benzetip onu da kendi doktoruna götürdüğünü ve ablasına da MS teşhisi konulduğunu belirtmiştir. MS'li kişilerde çeşitli belirtiler görülse de farklı kişilerde benzer belirtiler gelişebilmektedir. MS belirtilerini bilen kişiler yakınlarını doğru hekime yönlendirerek daha erken dönemde tanı konulmasına katkıda bulunabilmektedirler.

Bir görüşmeci daha önceden MS' i sadece isim olarak duyduğunu belirtmiştir. İlk geçirdiği atakta MS olabileceğinin ailesine söylendiğini ama kendisinden bu durumun gizlendiğini belirtmiştir. Hekim tarafından ilerde MS olmama ihtimalinin de bulunmasından dolayı kendisinden gizlendiğini ifade etmiştir.

Görüşmeye katılanların dördünün birinci derece akrabasında MS görüldüğü belirlenmiştir. Ailesinde MS olan kişilerde MS gelişme riski yaklaşık %20'dir. Bu nedenle genetik yatkınlık MS için önemli bir belirleyicidir (Dobson and Giovannoni, 2013). Üç görüşmecinin sadece bir akrabasında MS görülmektedir. Ailede ve yakın akrabalarda birden fazla MS'li olması diğer bireylerde MS görülme riskini artırmaktadır (Kalb,2008). Bu çalışmada üç kız kardeş olan bir görüşmeci de diğer kardeşlerinde, oğlunda ve bir yeğeninde MS görüldüğünü söylemiştir.

MS tanısının konulabilmesi için tek tip bir parametrenin olmaması ve belirtilerin başka hastalıklarda da görülebilmemesinden dolayı MS'in farkedilmesi birkaç seneyi bulabilmektedir. Bu da zaman kaybına, kişilere yanlış tedavi uygulanmasına ya da tanı konulamamasına neden olmaktadır. Görüşmeye katılanların dokuzu farklı tanıları aldıklarını ve bu yüzden de gereksiz zaman harcadıklarını söylemiştir. Ayrıca yanlış tanıların konulması hekime olan güveni de sarsmaktadır. Görüşmeciler yanlış tanı olarak bel fitiği ve yüz felci başta olmak üzere bel kayması, migren ve besin zehirlenmesi tanılarını aldıklarını belirtmişlerdir.

Yanlış tanıların konulması hekim tarafından kişilerin kendilerine zararlı olabilecek tedavi yöntemlerine yönlendirilmelerine neden olabilmektedir. Bel fitiği

tanısı konulan bir görüşmeci hekimi tarafından kaplıcalara yönlendirilmiştir. Aynı görüşmeci MS olan ablasına daha önceden bel fitiği teşhisi konularak kaplıcalara yönlendirildiğini ve sıcak suların ablasını daha kötü yaptığını söylemiştir. Sıcak ortamın hastalığı kötüleştirdiğine dair kesin bir kanıt olmamasına rağmen birçok kişi için sıcaklık MS belirtilerini kötüleştirmektedir (Kalb, 2008). Tanı konulmasının zaman alması, eskiden MS'in daha az bilinmesi, çeşitli tetkiklerin günümüzdeki kadar gelişmiş ve ulaşılabilir olmamasına bağlı olabilir. Yanlış tanı konulan kişilere yanlış tedaviler de uygulanmaktadır. Görüşmeciler, yüz felci tanısı için kas gevşetici, bel fitiği tanısı için kilo verme, besin zehirlenmesi için midenin yıkanması gibi uygulamaların yapıldığını söylemişlerdir. Tanı konulamayan bir kişi de *"bebe aspirini verip gönderdiler"* derken bir kişi de psikiyatriye yönlendirildiğini ve boşu boşuna bir yılının geçtiğini söylemiştir. Besin zehirlenmesi tanısı konulan bir görüşmeci belirtilerin düzelmemesinden dolayı her şeyi göze aldığını ve beyinde ur beklediğini söylemiştir. İngiltere'de yapılan niteliksel bir araştırmada ortaya çıkan belirtilerin beyin tümörü veya kanser gibi daha ciddi bir şey olduğunu düşünerek görüşmecilerin korkuya kapıldığını ve tanının konulması için belirsizlikle geçen birkaç aylık/yıllık sürenin kaygıya neden olduğu rapor edilmiştir (Dutton et al., 2012).

Yanlış tanıların konulması bu çalışmada görüldüğü gibi maddi ve manevi zararlara neden olmaktadır. Tanı konulma süresi ne kadar uzun olursa kişilerin kaygıları daha fazla artmakta ve ölümcül bir hastalıkla karşılaşıya olduklarını düşündürmektedir.

7.4. Duygular

Görüşmecilere MS tanısı konulduğunda neler hissettikleri sorulduğunda şok, üzüntü, isyan, korku yaşadıklarını söyleyenlerin yanında soğukkanlı ve kaderci yaklaştığını, teşhis konulduğu için kendini rahatlamış hissettiğini söyleyenler de bulunmaktadır. Yapılan niteliksel bir çalışmada bir görüşmeci duygularını şu şekilde ifade etmiştir *"MS olduğumu öğrendiğimde şok oldum. Birkaç saat hiçbir amacım ve hedefim olmadan sokaklarda yürüdüm"* (Khoshknab et al., 2014). Yapılan bir başka çalışmada tanı konulduğu zaman şok ve rahatlama duygularının birlikte yaşandığı rapor edilmiştir. Aynı çalışmada tanının konulması ve kişinin ölmek üzere olmadığını öğrenmesinin kişiyi rahatlattığı belirlenmiştir (Dutton et al., 2012). Bu sonuca benzer şekilde tanı konulduktan sonra kendilerini rahatlamış hisseden görüşmeciler de

bulunmaktadır. Kendilerinde bir sorun olduğunu bildiklerini, çevrelerindeki insanlara yaşadıkları sıkıntıları anlatamadıklarını belirten kişiler, bu sorunların MS'e bağlı olduğunu öğrenince rahatladıklarını söylemişlerdir. Tanı konulma süreci uzun olanlar genellikle tanı konulduktan sonra kendilerini daha iyi hissetmektedirler. Bir görüşmeci, tanı konulamamasından dolayı ailesi ile ilgili çeşitli sıkıntılar yaşamış ve kendisine inanmadıklarını düşünmüştür. Öyle bir durumda kanser teşhisi konulmasına bile razı olduğu dile getirmiştir.

Çocuğu olanlar, ilk şoku atlattıktan sonra ilk önce çocuklarına nasıl bakacaklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir. En büyük korkuları çocuklarına bakamama korkusu olmuştur.

Yapılan çalışmalarda MS ile ilgili korkuların bilgi eksikliğinden kaynakladığı belirtilmektedir. Görüşmeciler MS hakkında yaptıkları araştırmalardan dolayı daha fazla korkuya kapıldıklarını ifade etmişler. Özellikle felç kalabilecekleri, tekerlekli sandalye kullanabilecekleri ve erken ölüm yaşayabilecekleri gibi durumlardan dolayı korku ve endişe yaşadıklarını dile getirmişler. Kişiler zamanla bu korku ve kaygıyı yenebilmek için şu anda onları etkileyen belirtileri araştırma yoluna gitmektedirler (Khoshknab et al., 2014, Dutton et al., 2012).

Tanı konulduktan sonra hekim ve hemşire tarafından yeterli bilgilendirilmeyen hastalar MS'i internetten araştırmaktadırlar. Yapılan araştırmalara benzer şekilde bu çalışmanın sonuçlarına göre MS hakkında ilk internetten araştırma yapanlar olumsuz örnekleri görünce kendilerini çok kötü hissettiklerini ve bir gün onlar gibi olacaklarını düşündüklerini belirtmişlerdir.

Görüşmeciler arasında MS'in kesin bir tedavisinin olmamasından dolayı bir umutsuzluk olduğu görülmektedir. Bir görüşmeci "...*maddi manevi tedavisi yok. Maddi tedavisi olmuş olsaydı belki bizim gücümüz yetmicek buna.*" diyerek umutsuzluğunu dile getirmiştir. Görüşmecilerin çoğunun alternatif yöntemleri ilk tanı konulduğu dönemlerde daha fazla uygularken ilerleyen dönemlerde umutlarını kaybederek sadece ilaç tedavisini kullanma eğiliminde oldukları gözlenmiştir.

Görüşmecilerin çoğu tanı konulduğu zaman şok yaşasalar da daha sonra kadercı bir yaklaşımla hastalığı kabul etmektedirler. Hastalığın Allah'tan geldiği ve kabul etmek zorunda olduklarını ifade etmişlerdir. Yapılan niteliksel bir araştırmada görüşmecilerden biri "*bunu bir bakıma kabul etmek zorundasın. Bunu inkar etmek*

sağlığın için yararlı değil. Bunu kabul etmeyip ne yapacaksınız” diyerek duygularını ifade etmiştir (Knaster et al., 2011). Dini yaklaşımların hastalığı kabullenmeye olumlu katkısının olduğu görülmektedir.

Tosun (2013)’un yaptığı çalışmada ilk tanı konulduğu zaman hasta yakınlarının hastalardan daha fazla üzüntü yaşadığını tespit etmiştir. Bir görüşmeci eşinin kendisinden daha fazla üzüldüğünü, kendisinin de çocuğunu olumsuz etkilememek için bir an önce kabullenmesi gerektiğini belirtmiştir. Görüşmecilerin ifadelerinde, aile bağlarının kuvvetli olması ve çocuk sahibi olmalarının kişilerin hastalığı kabullenmelerine ve hayata kaldıkları yerden devam etmelerine katkıda bulunduğu görülmektedir.

MS’in görüşmeciler arasında genel olarak kabullenildiği görülmüştür. Ancak bir görüşmeci hastalığa karşı büyük bir öfke duymakta ve MS’i kabullenmemektedir. Sekiz yıldır MS’li olan görüşmeci hayatına eskiden nasılsa şimdi de aynı şekilde devam etmek istediğini, hastalıktan dolayı engelli raporu alarak emeklilik gibi çeşitli kolaylıklardan yararlanmak istemediğini ifade etmiştir. Yapılan bir çalışmada da bir görüşmeci *“onu sevmiyorum, hatta nefret ediyorum”* diyerek duygularını ifade etmiştir (Dutton et al., 2012).

Görüşmecilerin birçoğu yürüme sorunu yaşasa da sadece iki tanesi yardımcı araç kullanmakta, bir tanesi de yardımcı araç kullanmaya ihtiyaç hissetmektedir. Yürüme sorunu yaşayan diğer görüşmeciler kendilerini bağımlı ve aciz hissetmemek için yardımcı araç kullanmamaktadırlar. Bir görüşmeci ev içinde defalarca düştüğünü söylese de yine de yardımcı araç kullanmadığını ifade etmiştir. Yürüme sorunları kişilerde çeşitli yaralanmalara neden olabilmektedir. Görüşmecilerin ifadelerinden yardımcı araca karşı büyük bir önyargının varlığı gözlenmiştir.

7.5.MS Tipi

Görüşmeye katılanların sadece dördü hangi tip MS olduğunu bilmektedir. Yedi kişi kendi MS tipleri için tam olarak ismini bilmeseyse de ataklı, ağır, hafif gibi tabirler kullanarak belirtmişlerdir. Dokuz kişi de hangi tip MS olduğunu bilmediğini belirtmiştir. MS tipini tam ismiyle bilenler bu konuda araştırma yapmış ve hastalığı merak eden kişilerdir. MS tipini tarif edenler de doktorun veya firma hemşiresinin söylediğiyle yetinen kişilerdir. MS tipini bilmeyenler genellikle bu konuda hiç araştırma

yapmak istemeyenlerdir. Sadece bir kiři MS'in tiplerinin olduđunu bildiđini ama MS diye bir etiket var, bir etiket daha olmasın diyerek hastalıđı arařtırmak istemediđini belirtmiřtir.

7.6. MS Eđitimi

Yapılan bir alıřmada MS'lilerin z-ynetim aracı olarak MS ve stratejileri hakkında bilgiye eriřim iřlevselliđinin artırmanın nemine deđinilmiřtir. Yine aynı alıřmada grüşmeciler bilgiye eriřim iin en ok Ulusal MS Derneđini kullanırken đrenmek istedikleri konular bařlıca belirtiler, tetikleyiciler ve tanı olarak rapor edilmiřtir (Knaster et al., 2011). Yapılan bir bařka alıřmada bilgi edinilmek istenen konular arařtırmalar, tedavi, semptom ynetimi ve prognoz olarak rapor edilmiřtir (Tlek, 2006).

Bu arařtırmada grüşmeye katılanların hepsi firma hemřiresinden veya doktordan bilgi aldıđını, ayrıca bir eđitim almadıđını belirtmiřtir.  kiři, bir defa MS'le ilgili bir konferansa katıldıđını sylemiřtir. Genellikle grüşmeciler *eđitim almak istemediklerini, daha fazla đrenmek istemediklerini, internette yeterince arařtırdıklarını, yeterli bilgiye sahip olduklarını* belirtmiřlerdir. Yapılan niteliksel bir alıřmada da ok fazla katılımcı MS'le ilgili yaptıkları arařtırmalar sonucunda đrendikleri bilgilerden ok bunaldıđını ve korkuya kapıldıđını, nemli bir kısmı da řu anda kendini etkileyen belirtileri arařtırarak anksiyeteyi ynettiđini belirtmiřtir (Dutton et al., 2012).

Grüşmecilerin ođu MS'in nasıl bir hastalık olduđuyla ilgili grüşleri bulunmaktadır. Grüşmecilerin byk bir kısmı MS'in tanımını bađıřıklık sisteminin yanlış alıřması olarak veya miyelin kılıf hasarını elektrik kablosunun hasarına benzeterek ifade etmiřlerdir. Doktorun veya firma hemřiresinin bu řekilde hastalıđı anlattıđını belirtmiřlerdir.

Grüşmecilerden sadece iki tanesi eđitim almak istediđini belirtmiřtir. Biri ilalar hakkında biri de nedeni hakkında eđitim almak istediđini sylemiřtir.

ođunlukla grüşmecilerin eđitim almak istemedikleri gze arpmaktadır. zellikle MS olduđunu đrendikten sonra kiřiler ilk nce internette arařtırma yapmaktadırlar. İnternette MS ile ilgili ok fazla olumsuz rnek bulunmaktadır. Bu da kiřileri MS olduklarını đrendikleri ilk dnemde byk bir zntye sokmaktadır.

Görüşmeciler üzülmemek için daha fazla bilgi almak istememektedirler. Genel düşünce herkesin MS’i farklı, o yüzden eğitim almama gerek yok şeklindedir. Ayrıca görüşmeciler MS’le ilgili konferanslara katılmak istemediklerini belirtmişlerdir. Bunun nedeni olarak da “*oraya gidip kendimden daha kötülerini görüp üzülmem istemiyorum*” diyerek duygularını ifade etmişlerdir. Bu ifadeden MS’liler kendilerinin de ileride şu anki durumlarından daha kötü olabilecekleri korkusunu yaşadıkları anlaşılmaktadır. Ayrıca bazı görüşmeciler sürekli korku içinde yaşadıklarını açık bir şekilde dile getirmişlerdir.

Çok fazla bilgi sahibi olmak istemediğini söyleyen bazı görüşmeciler MS’le ilgili öğrendiği bir şeyi kafasına takacağını ve ileride sanki başına gelecekmiş gibi düşündüğünü ifade etmiştir. Bir görüşmeci hastalıkla ilgili değil de hastalığa iyi gelen yöntemleri araştırdığını söyleyerek aslında kendine göre başa çıkma yöntemi geliştirmiştir.

Görüşmecilerden ikisi zamanla yaşayarak hastalığı öğrendiğini, ayrıca bir eğitime ihtiyaçlarının olmadığını söylemiştir.

Son olarak görüşmecilerin ifadelerinden eğitime çok soğuk baktıkları görülmektedir. İlk tanı konulduğu dönemden itibaren kişilerin bilgi gereksinimlerinin belirlenmesi için hekim ve hemşireye büyük bir sorumluluk düşmektedir. Görüşmecilerin gerekli eğitimleri almamalarından dolayı MS’in belirtileri ile başa çıkma yöntemlerini geliştirmelerinin ve hastalığa adapte olmalarının daha uzun bir zaman aldığı düşünülmektedir.

7.7. Semptomlar

Duyusal semptomlar MS'in başlangıç semptomlarından en sık görülenlerinden biridir. Yapılan bir çalışmada başlangıç semptomları arasında duyuşsal semptomlar %51,2 olarak tespit edilmiştir (Tülek, 2006). Görüşmecilerin yarısı başlangıç semptomu olarak duyuşsal semptomlardan bahsetmiştir. Görüşmeciler elde, ayakta ve yüzde gelişen uyuşmalardan bahsetmişlerdir. Genellikle uyuşmaların aşağıdan başlayıp yukarıya doğru çıktığını ve yayıldığını söylemişlerdir.

Bulut ve ark. (2011) çalışmasında başlangıç semptomu olarak motor bulguların oranı %32,2 olarak bulunmuştur. Tola et al. (1999) yaptığı bir çalışmada başlangıç semptomu olarak %31 beyin sapı bulguları, %24 serebellar bulgular tespit edilmiştir. Bu

çalışmalarla benzer olarak görüşmecilerden dört kişi başlangıç semptomları olarak serebellar ve motor sorunlardan bahsetmiştir.

MS'te ilk başvuru semptomları arasında görme sorunları da yer almaktadır. Görüşmecilerden dördü görme sorunlarından dolayı hekime başvurmuştur. Sorun gözde olduğu için ilk önce göz doktoruna gittiklerini belirtmişlerdir. Bir görüşmeci görme sorunlarından önce atak geçirdiğini fakat o atakları dinlenerek atlatabildiği için önemsemediğini belirtmiştir. Daha sonraki atağında çift görme olunca göz doktoruna başvurduğunu ve doktorun doğru yönlendirmesiyle nöroloji servisine gittiğini, orada MS teşhisi konulduğunu söylemiştir.

Görüşmecilerden dördü hemem hemen her yıl bir defa atak geçirdiğini, üçü atak sıklığının belli olmadığını, beş kişi çok sık atak geçirdiğini belirtirken beş kişi daha seyrek atak geçirdiğini belirtmiştir. Atak sıklıkları kullandıkları ilacın değişmesine bağlı olarak da azalmakta veya artmaktadır.

Görüşmecilere atağı tetikleyen durumlar sorulduğunda en çok stres cevabı alınmıştır. Stresten ne kadar uzak durmaya çalışsalar da ellerinde olmayan nedenlerden dolayı stres yaşamaktadırlar. Bir görüşmeci yakın bir zamanda bir yakını kaybettiğini ve sonrasında aile içi bir tartışma yaşandığını, bu kadar stres karşısında atak geçirdiğini belirtmiştir. Bir görüşmeci de mahkemesinin olduğunu ve bu yüzden yoğun stres yaşadığı için atak geçirdiğini söylemiştir. Bir başka görüşmeci de özellikle sınav dönemlerinde atak geçirdiğini ve bu atakların kendisinde “*el frenini çekiyormuş gibi bir etki*” yarattığını söylemiştir. Bu ifade ile normal seyirde giden bir hayatın gelişen atak ile duraksama yaşadığı ve kişiye olumsuz bir deneyim yaşattığı anlaşılmaktadır.

MS'te atakların belirti ve bulguları, demiyelinizasyon ve sinir iletiminin blokaja uğraması sonucu gelişir. MS belirtileri lezyonların SSS'deki yerleşimine göre hastadan hastaya ve hatta aynı hastada ataktan atağa farklılıklar gösterir (Hauser et al., 2005; Hauser et al., 2009; Efendi, 2012; Tülek, 2007). Görüşmeciler atak dönemlerinde en sık duyuşsal, görsel, beyin sapı ve serebellar belirtiler yaşadıklarını belirtmektedirler.

Yapılan bir çalışmada üç aylık bir izlem ile MS'lilerde ortaya çıkan en yaygın belirtiler belirlenmiştir. Bu çalışmaya göre üç ayda en yüksek %55 oranında yorgunluk olmuştur. Yorgunluktan sonra sırayla ısı intoleransı, uyuşma, denge sorunları ve bacakta güçsüzlük semptomları sık görülmüştür (Newland et al, 2014).

MS plakları dudakların, yumuşak damağın, ses tellerinin ve diyaframın kas kontrolünü bozabilmektedir (Kalb, 2008). Bu yüzden bir görüşmeci geçirdiği bir atakta konuşma bozukluğu yaşamış ve bunu şu sözlerle ifade etmiştir “*böyle bir şey söylicem söyleyemiyom, böyle kekeliyom*”. Bazı ataklar kalıcı sekeller bırakabilir. Aynı görüşmeci çeşitli rahatsızlıklar yaşadığını ama onların atak olup olmadığını bilmediğini söylemiştir. Kişiler hangi durumlarda atak geçirdiklerini her zaman anlayamamaktadırlar. Bu da hekime gerekli veya gereksiz başvurularına neden olabilmektedir.

Yapılan bir çalışmada başlangıç semptomları arasında duyuşal semptomlar %51,2 olarak tespit edilmiştir (Tülek, 2006). Semptomlar pozitif (disestezi) ve negatif (hipoestezi) olarak ikiye ayrılır. Disestezide karıncalanma, iğnelenme, yanma gibi rahatsız edici duyuşlar hissedilir. Hipoestezide duyu kaybı veya azalması görülür (Mutluay, 2006; Boz, 2009; Tülek, 2007). Bir görüşmeci atak döneminde his kaybı yaşadığı için kızını yıkarken, sıcak suyu hissedemediği için kızının vücudunda kızarıklıklar oluşmasına neden olmuştur. Burada görüldüğü gibi atak dönemlerinde kişiler hem kendilerine hem de çocuklarına fark etmeden zarar verebilmektedirler.

Semptomlara bağılı ileri dönemlerde gelişen sorunlar

Unutkanlık/dikkat dağınıklığı

MS'li hastaların %40-65'inde görülen bilişsel sorunlar MS'de görülen özürüllüğün sebepleri arasındadır. Bilişsel sorunlar sadece bireyi değil toplumu da etkileyen sosyal bir problemdir. Her hastada karşılaşılan sorunlar farklılık gösterebilir. En fazla karşılaşılan sorunlar; hafıza sorunları, unutkanlık, kavrayamama ve dikkat sorunlarıdır (Türkbay ve ark., 2004; Kalb, 2008; Akpınar ve Gündüz, 2011; Özdemir ve Aşiret, 2011; Akkuş, 2006). Montreal Bilişsel Değerlendirme Ölçeği (MOBİD) ile yapılan bir çalışmada hasta ve kontrol grupları karşılaştırıldığında MS hastalarının toplam MOBİD skorlarının kontrol grubundan anlamlı olarak düşük çıktığı gözlemlenmiştir. Ayrıca dil, dikkat, bellek ve yürütücü işlev alanlarında iki grup arasındaki farklılıklar rapor edilmiştir (Aksoy ve ark., 2013).

Araştırmaya katılan görüşmeciler okuduğunu anlayamama, okuduğunu bir süre sonra unutma, yaptığı işi unutma, dikkatini toplayamama, söylediğini unutma gibi ifadeler kullanmışlardır. Bu ifadeler görüşmecilerin bu durumdan rahatsız olduklarını,

hayatlarını etkileyecek derecede unutkanlık ve dikkat dağınıklığı yaşadıklarını göstermektedir.

Üriner ve fekal sorunlar

Görüşmeciler, üriner sistem ile ilgili en fazla idrara sıkışma ve idrar inkontinansı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu sorunlarla alakalı çeşitli önlemler almaktadırlar. Bu önlemleri gittikleri mekanların tuvaleti olmasına özen gösterme, alt bezi kullanma, sıvı tüketimini kısıtlama şeklinde özetleyebiliriz. Ayrıca idrar inkontinansı kişilerde hem gece hem de gündüz tedirginliğe de yol açmaktadır. Gece yatmadan önce alt bezi kullandığını söyleyen görüşmeciler olmuştur.

İdrar inkontinansı kişileri cinsel yönden de etkilemektedir. Bir görüşmeci gece yaşadığı bir idrar inkontinansı sonrasında alt bezi kullanmaya başlamış ancak evli olmasından dolayı her gün bez bağlamaktan rahatsız olduğunu dile getirmiştir.

Hastalar gereksinimler doğrultusunda eğitim almadıkları için MS'e bağlı gelişen üriner veya fekal sorunların nedenini doktora sorduktan sonra MS'ten kaynaklandığını öğrenmektedirler. Hatta bazı görüşmecilerin yaşadıkları bu tür sorunları görüşme esnasında araştırmacı tarafından sorulması üzerine "*idrara kaçırma MS'ten mi kaynaklanıyor*" diye cevap vermişlerdir.

Görüşmeciler fekal sorunlar arasında en çok konstipasyondan şikayetçi olmuşlardır. Dört görüşmeci konstipasyon şikayetinin bulunduğunu söylemiştir. Bunun nedenini de idrar inkontinansını önlemek için sıvı alımını kısıtlamalarına bağlamaktadırlar.

Cinsel sorunlar

Cinsellik mahrem bir konu olduğu için genellikle görüşmeciler tarafından "*sorunum yok*" şeklinde veya sadece "*var*" diyerek geçiştirilmiştir. Multipl Sklerozun kadının cinsel yaşamı üzerine etkisi ile ilgili yapılan bir çalışmada %83,1 oranında cinsel fonksiyonda azalma olduğu belirlenmiştir (Dişsiz ve ark., 2013). Yapılan başka bir çalışmada kadın hastaların %91,2 si, erkek hastaların %86,4 ü cinsel işlev bozukluğu yaşadığını belirtmiştir (Terzi ve ark., 2010). Yapılan bir çalışmada seksüel disfonksiyonun yaş, hastalık süresi ve mesane disfonksiyonu varlığı ile pozitif korele olduğu saptanmıştır (Edemci et al., 2010). Görüşmeciler genellikle yorgunluğa bağlı

isteksizlik geliřtiđinden bahsetmiřlerdir. Sezgin (2007) yaptıđı bir alıřmada MS'lilerin %80,9'unun cinsel istekte azalma yařadıđı ve %66,6'sının hastalık ncesi ve sonrasında cinsel yařamda farklılık yařadıđı rapor edilmiřtir. Bir grüşmeci hastalıđının ilk dnemlerinde sık atak geirdiđini ve buna bađlı olarak mutsuz olduđunu dile getirmiř, eři, grüşmecinin bu mutsuzluđunun kendisinden kaynaklandıđını düşünmüřtür. Bu durum kiřilerin aile hayatını da olumsuz etkilemektedir.

Yorgunluk

MS'lilerde yorgunluk anormal ve ařırı bir yorgunluk hissi ve aktiviteye bađlı olmadan geliřen bir semptom olarak algılanmaktadır (Tan ve Dayapođlu, 2011). Yapılan bir alıřmada MS'lilerde yorgunluk %78, bir bařka arařtırmada da %50,7 oranında bulunmuřtur (Türkbay ve ark., 2004; Kaya ve ark., 2009). Soyuer ve ark. (2004) yaptıkları bir arařtırmada yorgunluđun yařam kalitesini en ok olumsuz etkileyen faktr olduđu grlmüřtür.

Görüşmecilerin hepsi atak dnemlerinde yorgunluk yařadıđını belirtirken, atak dıřında da eřitli dzeylerde yorgunluk hissettiklerini ve eskiye gre daha abuk yorulduklarını ve bu yzden temizlik, ađır kaldırma, spor gibi aktiviteleri artık yapamadıklarını belirtmiřlerdir.

Yorgunluktan dolayı zellikle eskiden spor ve folklor alanlarında aktif olan kiřiler o gnlere byk bir zlem duymaktadırlar.

Er ve ark. (2011) yaptıkları alıřmada MS hastalarının gnlk yařam aktivitelerinde eřitli dzeylerde bađımlı oldukları saptanmıřtır. Sadece %27,9'unun gnlk yařam aktivitelerinde bađımsız oldukları gzlenmiřtir.

Yeti yitimi ve sedanter yařam ayrıca eřitli sosyal aktiviteleri olumsuz etkilediđi iin kiřilerin sosyal yeti yitimine de neden olmaktadır. Yapılan bir alıřmada hastaların %71'inin sosyal faaliyet seviyesinin hastalık ncesine gre dřtüđu gzlenmiřtir (zdemir ve Ařiret, 2011).

Kapucu ve ark. (2011) yaptıkları alıřmada, MS hastalarının %59,2'sinin yorgunluk sorunu yařadıđını ve buna bađlı olarak evde ve iř yerinde dzenli dinlenme periyotları oluřturmak zorunda kaldıkları saptanmıřtır. Bununla ilgili olarak zellikle ev hanımları iř yaparken ok abuk yorulduklarını ve aynı gn iinde tek bir iři

yapabildiklerini söylemişlerdir. Genellikle sık sık dinlenme ihtiyacı hissettiklerini bildirmişlerdir.

Yapılan niteliksel bir arařtırmada öğretmen olan bir görüşmeci, MS'e baėlı yorgunluk yařadığı için öğretmenliėi bıraktığını ifade etmiştir (Knaster et al., 2011).

Görüşmecilerin, MS'in hayatlarına etkisi ile ilgili eğitim almamalarına rağmen yıllar geçtikçe MS'e uyum sağladıkları ve hayatlarını buna göre düzenledikleri gözlemlenmiştir.

Duygusal Sorunlar

Duygusal sorunlarla ilgili görüşmecilerin bir kısmı hastalıktan sonra çok sinirli olduklarını belirtirken bir kısmı da hastalıktan sonra daha çok sakin bir hayat yaşadıklarını belirtmiştir. Yapılan bazı arařtırmalarda MS'e baėlı özürlülük arttıkça depresyon görülme riskinin de artmakta olduėu saptanmıştır (Uėuz ve ark., 2008; Soyuer ve ark., 2010; Tanık ve ark., 2012; Bilgi ve ark., 2013). Bir başka arařtırmada da özürlülük ve depresyon arasında herhangi bir iliřki bulunamamıştır (Baklacıoėlu ve ark., 2009).

Diėerlerine göre daha fazla özürlü olan bir görüşmeci, sinirli olmasını hastalıktan dolayı baėımlı olmasına ve eskiden yapabildiėi şeyleri řu an yapamamasına bağlamaktadır. Aynı görüşmeci psikiyatriste gittiğini ve bir dönem ilaç kullandığını söylemiştir. Bazı görüşmeciler ise duygusal sorunları ile başa çıkmak için yürüyüş yapmak, arkadaşları ile vakit geçirmek gibi farklı etkinlikler yapmaktadırlar.

Yürüme güçlüğü/denge sorunları

Görüşmeciler özellikle atak dönemlerinde denge ve koordinasyon sorunu yaşadıklarını belirtmişlerdir. Atak dönemleri dışında da denge ve koordinasyon sorunları yaşayanlar da bulunmaktadır. Tülek (2006)'in yaptığı çalışmada MS'lilerde denge/koordinasyon sorunları %60 oranında bulunmuştur. Bu sorunlarla başa çıkmak için görüşmeciler daha yavaş ve daha dikkatli yürümektedirler. Ne kadar yürüme güçlüğü yařasalar da yürürken destek alma veya yardımcı araç kullanma gibi yöntemlere pek sıcak bakmamaktadırlar. Bu tür yöntemlerin psikolojik olarak kendilerini kötü hissetmelerine neden olacağı düşüncesinin birçok görüşmecide hakim olduėu görülmüştür.

Ađrı/güç kaybı/his kaybı

Görüşmeciler en sık sırt ağrısından şikayetçi olmaktadır. Dede ve ark. (2013) yaptığı çalışmada MS'li hastaların %85'inin ağrı şikayeti olduğunu, %13,3'ünün de sırt ve bel ağrısı yaşadığı tespit edilmiştir.

Görüşmecilerden bazıları güç kaybından şikayetçi olmaktadır. Bu yüzden eskiden yapabildikleri bazı işleri artık yapamamakta ve güçsüzlüğün olduğu ekstremiteleri daha az kullanmaktadırlar. Yapılan niteliksel bir araştırmada bir görüşmeci bir elini kullanamadığı için diğer eliyle yemek yemeyi öğrendiğini belirtmiştir (Asano et al., 2015).

MS'te görülen duyuşsal sorunlar arasında görüşmeciler en sık his kaybı, uyuşukluk ve karıncalanma sorunlarından söz etmişlerdir. Bir görüşmeci his kaybından dolayı ufak yanıkları ilk başta hissetmediğini daha sonra fark ettiğini belirtmiştir. Bu da MS'lilerde çeşitli derecelerde yanık gelişme riskini ortaya çıkarmaktadır.

7.8. Tedavi

Görüşmeye katılanların ikisi Copaxone, ikisi Tecfidera (bir tanesi yeni başlayacak), ikisi Avonex, ikisi Glenya, üçü Tysabri, üçü Betaferon, ikisi Rebif, biri de Fampyra kullandığını belirtirken üçü hiçbir ilaç kullanmadığını/kullanmak istemediğini belirtmiştir.

Görüşmeciler en çok "iğne yerlerinin ağrıdığı" yönünde şikayetlerinin olduğunu söylemişlerdir. Görüşmeciler atakları sıklaştığı zaman tedavinin değiştirildiğini ifade etmişlerdir. Enjeksiyon olarak yapılan tedavilerin yerine başka çözümlerin olmasını istediklerini, iğneyi mecburiyetten kullandıklarını belirtmişlerdir. Betaferon'dan sonra oral tedaviye geçen bir görüşmeci oral tedavinin daha iyi olduğunu şu sözlerle dile getirmiştir "İğne gibi acı olmuyo. Başkalarının yanında da yaptığın zaman kötü oluyo." Enjeksiyonun başkalarının yanında yapılmasının kişileri rahatsız ettiği görülmektedir.

Görüşmecilerin 16'sı tedaviyi düzenli kullandığını, tedavi ile ilgili sorun yaşadıkları zaman firma hemşiresi ile rahatlıkla irtibata geçebildiklerini söylemişlerdir. firma hemşiresinin ilgili olmasının tedaviye uyumu olumlu etkilediği görülmüştür.

Tedaviyi bırakan iki görüşmeci ilacın yan etkilerinden dolayı tedaviyi doktorunun bilgisi dahilinde bıraktığını söylemiştir. Bu görüşmecilerden biri ilaç kullanmadığı zaman kendisini daha iyi hissettiğini söylemiştir. Diğer görüşmeci de

tedaviye başladıktan sonra vereme yakalandığını ve bu yüzden ilaç kullanmayı bıraktığını, tekrar başlamak istemediğini söylemiştir. Tedaviyi doktorunun bilgisi dışında bırakan bir görüşmeci ilacın atakları azaltmadığını ve yan etkilerinin iş yaşamını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bir görüşmeci de ilaç kullanmak istemediğini ve bu yüzden muayeneye gitmediğini söylemiştir.

Tedavinin beklentiyi karşılamaması veya yan etkilerinin fazla olmasından dolayı hastaların tedaviye uyum sağlayamadıkları gözlemlenmiştir.

Tamamlayıcı ve alternatif tedavi (TAT) kullanımı

TAT yöntemleri dünyada ve ülkemizde bilinçli veya bilinçsiz olarak yaygın bir şekilde kullanılmaktadır (GTA yönetmeliği, 2014). Karali ve ark. (2011) immün yetmezlikli hastalarda yaptıkları bir araştırmada TAT kullanım oranını %83,7 olarak tespit etmişlerdir. Yapılan bir başka çalışmada TAT kullanım oranı %60 olarak bulunmuştur (Çetin, 2007).

MS kronik ve tedavisi günümüzde mümkün olmayan bir hastalık olduğu için kişiler farklı yöntemlere yönelebilmektedirler (Boz, 2010). 67 MS hastasında yapılan bir araştırmada TAT kullanımını %38 olarak belirlenmiştir. Yine aynı araştırmada MS olduğunu öğrendikten sonra TAT kullanmaya başlayanların oranı %19'dur (Başak ve ark, 2014).

Bu tedavi seçenekleri arasında en çok kullanılanı diyetdir. Yapılan bir araştırmada TAT kullanan MS hastalarının bitkisel tedavi kullanımını %89,7, vitamin destekli tedavi kullanımını %25,6 olarak bulunmuştur (Başak ve ark., 2014). MS hastaları arasında yapılan bir başka araştırmada vitamin takviyeli tedavilerin seçimi %51,3 olarak tespit edilmiştir (Stoll et al., 2012). Görüşmecilerin çoğu hastalığın ilk yıllarında MS'e iyi geldiğini duydukları birçok diyeti uyguladıklarını belirtmişlerdir. Birçok görüşmeci diyet için kara buğday, kuru yemiş, bal, çörekotu yağı, balık yağı ve aktardan alınan karışımları kullandıklarını söylemiştir.

Hastalığın ilk yıllarından TAT kullanımına yönelen görüşmecilerin birçoğunun ilerleyen yıllarda bu yöntemleri bıraktığı gözlenmiştir. Bir görüşmeci MS'in maddi ve manevi bir tedavisinin olmadığını, maddi tedavisi olsa gücünün yetmeyeceğini belirtmiştir. Bir görüşmeci de televizyonda kortizon tedavisi alanlara bitkisel ürünlerin fayda etmediğini duyduğunu ve bu yüzden bitkisel ürün kullanmadığını söylemiştir.

Görüşmecilerin çoğunun bitkisel ürünleri bilinçsizce kullandığı gözlenmiştir. Bir görüşmeci ismini bilmediği ve yakınının getirdiği bir bitkinin turşusunu içtiğini söylerken iki görüşmeci de bitkisel ilaç kullandığını ve sonrasında karaciğere zarar verdiğini belirtmişlerdir. Ayrıca bu tür uygulamalar için doktora danışmadıklarını da söylemişlerdir.

Bitkisel ürünler dışında çeşitli TAT yöntemleri de bulunmaktadır. Bir görüşmeci yürüme sorunundan dolayı manuel bir tedavi aldığını, kendisine iyi geldiğini belirtmiştir. Fakat daha sonra yürüme sorununun tekrar başlamasından dolayı artık umutsuzluğa kapıldığını ve tekrar yaptırmak istemediğini ifade etmiştir. Hiçbir şeyin kendisine iyi gelmeyeceğini düşünmektedir.

Araz ve ark. (2007) yaptığı bir çalışmada kişilerin TAT yöntemlerinden %31'inin dua okumayı düzenli olarak yaptığı tespit edilmiştir. Niteliksel bir çalışmada dua etmenin huzur ve sakinlik kazandırdığı ve hastalığı kabul etmede etkili olduğu rapor edilmiştir (Khoshknab et al., 2014). İki görüşmeci de MS tanısı aldıktan sonra dua ettiğini, namaz kıldığını ve böylece kendini daha rahat hissettiğini söylemiştir.

Tamamlayıcı ve alternatif yöntemler konusunda oldukça fazla araştırma ve uygulama yapmış olan bir görüşmeci uygulayacağı radikal diyetlerde mutlaka doktora danıştığını belirtmiştir. Oldukça bilinçli bir şekilde tamamlayıcı ve alternatif yöntemleri uygulamaktadır. Ayrıca bu araştırmalar esnasında farklı kişilerle tanışarak sosyal yönden de kendine terapi uyguladığını ifade etmiştir. Sadece bu görüşmecinin TAT yöntemleri konusunda oldukça bilinçli bir yaklaşım sergilediği gözlenmiştir. TAT yöntemleri konusunda en bilinçsiz yaklaşımı 42 yaşında 13 yıllık MS'li olan bir kadın hasta göstermiştir. Görüşmecinin ifadeleri şu şekildedir “*Duydum ama daha gitmedim. Ne olduğunu da bilmiyorum. Gidicem inşallah. Hani derler ya suya düşen yılanı sarılır, bir çare belki bi şey olur. Adapazarı 'nda duydum varmış bi yer.*”

Hastaların hekim bilgisi dışında kullandıkları birçok TAT yöntemi ticari amaç güttüğü için geri dönüşü olmayan çeşitli komplikasyonların görülmesine yol açmaktadır. Bilimsel verilerin yeterli olmamasından dolayı ticari olarak kötü amaçlı kullanımın yolu açılmaktadır. Bu yüzden TAT kullanımını açısından hastalar bilgilendirilmelidirler (Boz, 2010; GTA, 2014).

Düzenli kontroller

Görüşmecilerin çoğu rutin kontrolleri aksatmadıklarını söylemişlerdir. Kontrolleri aksatmaması gerektiğinin bilincinde olan bir görüşmeci özel sektörde çalıştığı için muayeneye gidemediğini söylemiştir. Görüşmeye katılan iki kişi kontrolleri gereksiz bulmaktadır. Kontroller sırasında yapılan fizik muayeneyi kendisinin de yapabileceğini belirtmişlerdir. MR çekilmediği ya da kan tahlili yapılmadığı için ataklar dışında kontrole gitmeyi gereksiz bulduklarını belirtmişlerdir. Bir kişi iş yoğunluğundan dolayı bir gününü kontrole gelmek için ayırmasının çok zor olduğunu ifade etmiştir. Yoğun İş yaşamının kontrollere gitmeye engel olduğu gözlenmiştir. Ayrıca kontrolleri gereksiz bulan bu iki görüşmecide kan tahlili ve MR'ın mutlaka yapılması gerektiği düşüncesinin hakim olduğu görülmüştür.

7.9. Yaşam Tarzı Değişiklikleri

Görüşmecilerden biri MS tanısı konulduktan sonra daha düzenli beslendiğini ve önceden ne kadar kötü yaşadığını fark ettiğini söylemiştir. Sağlıklı yaşam için tavsiye edilen besinlerin tanı konulduktan sonra birçok MS'li tarafından tüketilmeye başlandığı görülmüştür.

Yaşam tarzı değişiklikleri arasında MS'lilerde sosyalleşme yönünden de değişiklikler yaşanmaktadır. Yapılan bir çalışmada hastaların %71'inin sosyal faaliyet seviyesinin hastalık öncesine göre düştüğü gözlenmiştir (Özdemir ve Aşiret, 2011). Görüşmeciler sosyal aktivitelere kendilerini iyi hissedersen katıldıklarını belirtmişlerdir. Ev hanımları, çevrelerindeki insanların, kendilerini yormamak için eve misafir olarak pek fazla gelmediklerini ifade etmişlerdir. Bu da MS'lilerin çevreleri ile görüşmelerinin azalmasına neden olmaktadır.

Sosyal aktiviteleri havanın sıcak ve ortamın gürültülü olması da etkilemektedir. Görüşmecilerin çoğu sıcaktan olumsuz etkilenmektedir. Bu da yaz aylarında gündüz vakti dışarı çıkmak yerine akşamı tercih etmelerine neden olmaktadır. Bir görüşmeci yazın izinli gününü sıcaktan dolayı evde geçirdiğini belirtmiştir. MS'liler kışı daha çok sevdiklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca gürültülü ortamlardan kaçındıklarını da belirtmişlerdir. Bu tür çevresel etkenler de sosyal etkinliklere katılımı azaltmaktadır.

MS'ten önce oldukça aktif olan bir görüşmeci eskisi gibi efor harcayamadığı için beraber spor yaptığı, müzik yaptığı arkadaşlarıyla görüşemediğini belirtmiştir. Artık sadece çocuğuyla aktif olabildiğini ifade etmiştir.

MS'ten sonra yaşam tarzını değiştiren iki görüşmeci de dini yönden hayatında değişiklikler yaptığını ve kendini daha iyi hissettiğini söylemiştir.

Görüşmeciler arasında sosyal hayatlarında ataklar dışında değişiklik yaşamayanlar da bulunmaktadır. Çevreleriyle bağlarını koparmayanlar, onlarla mümkün olduğunca görüşmeye çalışanlar psikolojik olarak kendilerini daha iyi hissetmektedirler.

Bir görüşmeci MS'in ilk yıllarında kendini eve kapattığını ve hasta bir insan gibi davrandığını ama daha sonra çeşitli kurslara katılarak arkadaş çevresini genişlettiğini, bu sayede kendini daha iyi hissettiğini dile getirmiştir.

MS'in fiziksel olarak çok fazla etkilemediği kişiler sosyal açıdan daha aktif ve psikolojik olarak diğer MS'lilerden daha iyi durumdadırlar. Bir görüşmeci hastalığın çok fazla ön plana çıkmasına izin vermediğini ve hayatı dolu dolu yaşadığını söylemiştir. Bu görüşmecinin sosyal açıdan hayatında değişiklik yapmasına gerek duymadığı gözlenmiştir.

Görüşmecilerden sadece üçü çevrelerinden MS olduklarını gizlemektedir. Bunun nedeni olarak da başkalarının acımasını veya küçük görmesini istememe olarak ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmada MS hastalarının sadece %6,4'ünün hastalığı herkesten gizlediği rapor edilmiştir (Tosun, 2013). Yapılan niteliksel bir çalışmada görüşmecilerin çoğunun farkındalık eksikliğinden dolayı hastalığı sakladığı belirlenmiştir. Yaygın yanlış algılamalar, acıma veya başkaları tarafından reddedilme gibi tepkiler kişilerin hastalığı gizlemesine neden olmaktadır. Aynı çalışmada bazı görüşmecilerin başkalarının yaklaşımlarını moral bozucu ve negatif enerji verici buldukları için hastalığı gizledikleri saptanmıştır (Khoshknab, 2014). Bir görüşmeci ilk MS tanısı aldığı dönemlerde hastalık pek bilinmediği için anlatmakta zorlandığını ama artık bilinen bir hastalık olduğu için daha rahat söyleyebildiğini ifade etmiştir. MS, atak dönemlerinde, dışarıdan bakanlar tarafından fark edilebilmekte ve kişilerde merak uyandırabilmektedir. Bu yüzden bazı görüşmeciler, çevrelerinden hastalığı gizleme gereksinimi hissetmemektedirler.

Yaşam tarzı değişikliklerinden zararlı alışkanlıklarını bırakan bir görüşmeci alkolü ve kumarı bıraktığını belirtmiştir. Bu alışkanlıklarını bıraktıktan sonra da sosyal

çevresinden olumlu yaklaşımlar gördüğünü ve MS'in hayatında bir dönüm noktası olduğunu ifade etmiştir.

Yapılan bir niteliksel araştırmada MS'lilerin yaşamlarında çeşitli değişiklikler yaparak MS'e uyum sağladığı belirlenmiştir (Knaster et al., 2011)

Görüşmeciler MS'in etkilerinden daha az etkilenmek için zamanla çeşitli önlemler aldıklarından söz etmişlerdir. Bir görüşmeci sürekli MS'li olduğunu düşünmenin zarar verdiğini ancak bunun hayatlarında olduğunu bilmeleri ve ona göre yaşamlarının gerekliliğini ve düzgün beslenmenin önemini vurgulamıştır. 26 yaşında erkek bir görüşmeci daha önce her şeye atıldığını ama artık rahatsızlığından dolayı daha dikkatli olduğunu ve en ufak bir rahatsızlığı bile önemseyerek doktora başvurduğunu söylemiştir. Sağlıklı kalabilmek için de daha özenli davrandığı gözlenmiştir. 42 yaşındaki bir erkek görüşmeci MS'in etkilerinden dolayı hayatı kendine göre adapte ettiğini söylemiştir. Hızlı yürüyemediği zaman sık sık oturup dinlendiğini ve bu şekilde kendine göre hayatını düzenlediğini ifade etmiştir.

İnkontinans ile ilgili yaşanan sorunlara karşı kişiler kendilerine göre çeşitli önlemler almaktadırlar. Görüşmecilerden ikisi gittiği yerden ulaşabileceği bir tuvalet olup olmadığına dikkat ettiğini söylemiştir. Bir görüşmeci de bez kullanarak önlem aldığını belirtmiştir. Bazı görüşmeciler de akşam yatmadan birkaç saat önce sıvı alımını kısıtladığını belirtmiştir.

Dutton et al. (2012) yaptığı niteliksel bir çalışmada MS'in kişilerin hayatlarını farklı bir şekilde düzenlemeleri için bir fırsat olarak görüldüğü tespit edilmiştir. Aynı çalışmada öz-farkındalık ve yeniden değerlendirme ortak bulgu olarak gözlenmiştir. MS bu farkındalık sayesinde kişilere olumlu katkılar sağlamaktadır. Ev hanımları genellikle eskiden çok fazla temizlik yaptıklarını ama şimdi kendilerini o kadar yormanın gereksiz olduğunu düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bu yönüyle MS'in kendilerine olumlu bir katkısının olduğunu belirtmişlerdir. Görüşmeciler kendilerini daha iyi hissetmek için eskiden yaptıkları hataları yapmamaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. "*Özellikle eskisi gibi her şeyi kafaya takmıyorum*" şeklinde ifadelerde bulunarak MS'in hayatlarında olumlu yönde etki ettiğini söylemişlerdir.

7.10. Aile yařamı

Tanı konulduktan sonra kötü alışkanlıklarını bırakıp yaşam tarzını deęiřtiren bir görüřmeci artık çocuklarıyla daha fazla ilgilendięini belirtmiřtir. Bu görüřmeci MS sayesinde ailesi ile daha etkili bir iletiřim içine girmiřtir. Bu bulgu MS'in olumlu katkıları arasında da deęerlendirilebilir.

Ev hanımları özellikle ev iřlerinde yardıma ihtiyaç duyduklarını ve çocuklarının kendilerine yardımcı olduklarını belirtmiřlerdir. Çabuk yoruldukları için bir günde sadece bir iř yapabildiklerini ifade etmiřlerdir. Ev içinde deęiřen roller göze çarpmaktadır. Ev hanımları özellikle eskisi gibi temizlik yapamamaktan yakınıyorlar. Kendilerini yoracak iřlerden kaçındıklarını ifade etmiřlerdir. Çevrelerindeki kiřilerin kendilerine yardım etmesi ile günlük iřleri yapabilmektedirler.

Dutton et al.(2012) yaptıkları bir çalışmada görüřmeciler tarafından belirtilen eř, aile ve arkadař desteęinin paha biçilmez bir kaynak olduęu rapor edilmiřtir. Buna benzer olarak görüřmeciler arasında ailenin desteęinin önemi ortak bulgu olarak gözlenmiřtir. Onların sayesinde MS'i kabullendiklerini ve kendilerini daha iyi hissettiklerini ifade etmiřlerdir. Görüřmecilerden biri ailesinin daha önce MS'i bilmedięini ve bu yüzden hastalıęını pek önemsemediklerini ama çevresinde daha kötü durumda MS'li olanları gördükçe ciddiyeti fark ettiklerini söylemiřtir. Bu farkındalıktan sonra ailesinin üzerine daha fazla düřtüęünü ve bu durumun kendisini tedirgin ettięini ifade etmiřtir. MS'liler kendilerine hasta gibi davranılmasını ya da acınılmasını istememektedirler. Özellikle eřlerinin kendilerini güçlü hissetmelerini saęlamaları hořlarına gitmektedir.

İlk büyük ataęında yürümekte çok zorlandıęı için çocuęuyla ilgilenemeyen bir görüřmeci, yařadıęı bir olayı o günü tekrar yaşıyormuř gibi anlatıřı, onu ne kadar etkiledięini göstermektedir. MS'lilerin ağır ataklarında çocuklarıyla ilgilenememelerinden dolayı çocuklar çeřitli kazalara maruz kalabilmektedir. Bu yüzden MS'liler bu tür ataklarında çocuklarının bakımı için yardıma ihtiyaç duymaktadırlar. Bir görüřmeci de bir atak döneminde sıcak suyun ısısını soęuk algıladıęı için çocuęunu yakmak üzere olduęunu belirtmiřtir.

MS'li kiřilerin çocukları da anneleri/babaları için kaygı duymaktadırlar. Onların bir an önce iyileřmelerini beklemektedirler. Özellikle kortizon aldıkları dönemde çocuklar annelerini/babalarını koruyacak řekilde davranmaktadırlar. Görüřmecilerin

ifadelerine göre bu hastalık, küçük yaşlardan beri annelerini/babalarını MS'li olarak bilen çocukların sorumluluk bilincinin daha erken yaşta gelişmesine katkıda bulunmuştur.

Evli olan görüşmeciler özellikle eşlerinin desteğinden memnun olduklarını dile getirmişlerdir. Görüşmecilerden üç tanesi MS tanısı aldıktan sonra evlendiğini belirtmiştir. Eşleri tarafından MS sorun olarak görülmemiş ve genellikle eşlerinin kendilerine hep destek oldukları görüşmeciler tarafından ifade edilmiştir.

Görüşmecilerden sadece bir tanesi MS'ten dolayı tanı konulduktan dokuz ay sonra boşandığını belirtmiştir. Sadece kendi ailesinden destek gördüğünü dile getirmiştir. Kronik ve ilerleyici hastalıklar, kişilerin ailevi yaşamlarında da önemli travmalara neden olabilir. Yapılan bir çalışmada hastaların %27,7'sinin yaşamlarının çok genç yaşlarında bu hastalıkla karşılaşmalarından dolayı evlenemedikleri, %11,1'inin ise hastalığın başlangıcından sonra eşlerinden boşandıkları görülmüştür (Kayıhan ve ark., 2003). TÜİK 2013 verilerine göre Türkiye'de kaba boşanma hızı %1,65 olarak belirlenmiştir (<http://www.tuik.gov.tr>, Erişim tarihi: 20 Eylül 2014). Özdemir ve ark. (2011) yaptığı bir araştırmada MS hastalarının boşanma hızı %10,9 olarak bulunmuştur. MS hastalarının boşanma hızı Türkiye ortalaması ile karşılaştırıldığında aradaki anlamlı fark göze çarpmaktadır.

7.11. Çalışma yaşamı

Görüşmecilerden biri iş başvurularında daha önce MS olduğundan bahsetmediğini, bu yüzden iş bulamadığını söylemiştir. Daha sonra engelli raporu çıkartıp engelli kadrosuyla işe girebildiğini ve mecburen MS olduğunu söylediğini belirtmiştir. Bir görüşmeci MS'ten sonra işten çıkarıldığını ama MS'ten dolayı olmadığını söylemiştir. İş aradığını, iş başvurularında MS olduğunu söylemediğini belirtmesine rağmen iş bulamadığını dile getirmiştir. Evin geçimini eşinin sağladığını belirtmiştir.

Özel sektörde çalışan bir MS'li işten çıkarılma gibi bir korku yaşamaktadır. Bu yüzden kontrole gitmek için bile izin almakta güçlük yaşadığını belirtmiştir. İzin alma konusunda sorun yaşayan görüşmecilerin yanında iş yeri ile ilgili herhangi bir sorun yaşamayanlar da bulunmaktadır.

Yapılan çalışmada MS'lilerin %47,5'inin işsiz olduğu, %12,9'unun hastalıktan dolayı işi bırakmak zorunda kaldığı veya erken emekli olduğu saptanmıştır (Özdemir ve ark., 2011). Görüşmecilerden biri gelişen fiziksel kayıplardan dolayı işini bırakmak zorunda kaldığını belirtmiştir. Emeklilik şartlarını yerine getirerek malulen emekli olmuştur. Daha önce sıkıntılı ve stresli bir ortamda çalıştığını söyleyen bir görüşmeci de malulen emekli olarak işini bıraktığını söylemiştir. Malulen emekli olanlar bu süreçte de sıkıntılar yaşadıklarını belirtmişlerdir.

7.12. Geleceğe Yönelik Planlar

Khoshknab et al. (2014) yaptıkları niteliksel bir araştırmada 35 yaşındaki bir kadın görüşmeci "*hastalık hakkında hiçbir şey bilmemenin gelecek için korku ve kaygıyı ikiye katladığını*" söyleyerek gelecekle ilgili kaygılarını dile getirmiştir. Yapılan bir başka niteliksel çalışmada MS'in öngörülemezliğine bağlı olarak önceden plan yapmanın zorlaştığı, özgürlük ve güvenilirlik konusunda görüşmecilerin cevapsız kaldığı rapor edilmiştir. Yine aynı çalışmada zamanla gelişen kayıpların yerinin doldurulamadığı ve MS'i yok saymanın başa çıkma çabalarını azalttığı gözlenmiştir.

Ablası da MS olan bir görüşmeci ilerde ablası gibi yatalak olmaktan korkmakta ve kız çocuğu olmadığı için de ayrıca kaygı yaşamaktadır. Bekar olan bir görüşmeci, ilerde evlenirse nasıl ev işi yapabileceği ve nasıl çocuk bakabileceği gibi konularda kaygı yaşamaktadır.

MS'te ileriye dönük fiziksel kayıpların görülmesinden dolayı kişilerde maddi kaygılar gelişmektedir. Özellikle maddi birikimi olmayan kişilerde ileriye dönük kaygının nedenlerinden biri ailesine borç bırakma korkusudur.

Bir görüşmeci MS'in bir tedavisi olmadığı için ileride kendini tekerlekli sandalyede veya yatalak olarak gördüğünü ve bunun da moral bozukluğuna neden olduğunu söylemiştir. Bu tür düşünceler MS'lilerin geleceğe yönelik büyük bir kaygı yaşammasına neden olmaktadır.

Geçirdiği kötü bir ataktan sonra ilerde evlenmeyi düşünmediğini ama daha sonra ailesinin ve arkadaşlarının desteğiyle bu fikrinden vazgeçtiğini belirten bir görüşmeci kendisini hastalığıyla kabullenecek birinin mutlaka bulunabileceğini ifade etmiştir. Aynı görüşmeci hamileyken atak geçirilmediğini, ilaç kullanılmadığını duyduğunu ve bu

yüzden çocuk sahibi olmayı da istediğini belirtmiştir. RRMS’de hastalık modifiye edici tedavilerin gebelik öncesinde kesilmesi önerilmektedir (Altıntaş ve ark., 2013). Kamyılı ve ark. (2011) yaptıđı bir alıřmada MS tanısı konulduktan sonra gebe kalan sekiz hastadan hibirinin gebeliđi sresince atak geliřmediđi, sadece ikisinde postpartum dnemde atak geliřtiđi rapor edilmiřtir. Gen ve bekar dokuz kadın ile yapılan niteliksel bir alıřmada beř kadının ocuk sahibi olmak istediđi, drt kadının da gebelik dneminde atak geirmekten ve hastalıđın ilerlemesi durumunda bebeklerine bakamayacak olmaktan tedirgin oldukları rapor edilmiřtir (Yılmaz ve ark.,2014). Yapılan bir bařka alıřmada MS hastası ocuk sahibi olmalı mıdır sorusuna MS hastası olan kiřilerin %74,5’i evet cevabını vermiřtir (Tosun, 2013).

Grřmeciler genellikle tekrar ocuk sahibi olmayı ok istediklerini ama MS’ten dolayı vazgemek zorunda kaldıklarını ifade etmiřlerdir. zellikle eřler byle bir risk almanın dođru olmayacağını dřnmektedirler. Tek ocuk sahibi olan bir grřmeci ikinci bir ocuđun diđerine haksızlık olacağını dřndđ iin tekrar ocuk sahibi olmaktan vazgetiđini ifade etmiřtir.

İki ocuk sahibi olan bir grřmeci ilerde ocukları iin birikim yapmaya alıřtıđını ve onları okutmak istediđini belirtmiřtir. “*Sađlamken biraz daha biriktirmek istiyorum*” szleriyle ileriye dnk karamsar olduđunu hissettirmiřtir.

8.SONUÇ ve ÖNERİLER

8.1.Sonuç

- MS tanı konması zor bir hastalık olduğundan tanı konulma süreci birkaç yılı bulabilmektedir. Araştırmaya katılanların dokuzu farklı tanılar aldıklarını ve bu yüzden de gereksiz zaman harcadıklarını söylemiştir.
- Görüşmecilere MS tanısı konulduğunda neler hissettikleri sorulduğunda şok, üzüntü, isyan, korku yaşadıklarını söyleyenlerin yanında soğukkanlı ve kaderci yaklaşımını, teşhis konulduğu için kendini rahatlamış hissettiğini söyleyenler de bulunmaktadır.
- Görüşmecilerin 16'sı MS'i daha önce hiç duymadığını belirtmiştir. MS hakkında ilk internetten araştırma yapanlar olumsuz örnekleri görünce kendilerini çok kötü hissettiklerini ve bir gün onlar gibi olacaklarını düşündüklerini belirtmişlerdir.
- Görüşmecilerin ifadelerinde, aile bağlarının kuvvetli olması ve çocuk sahibi olmalarının kişilerin hastalığı kabullenmelerine ve hayata kaldıkları yerden devam etmelerine katkıda bulunduğu görülmektedir.
- Yürüme ve denge sorunu yaşayan görüşmecilerin kendilerini bağımlı veya aciz hissetmemek için yardımcı araç kullanmaya soğuk baktıkları gözlenmiştir. MS hastaları yardımcı araç kullanımı konusunda psikolojik olarak kendilerini pek hazır hissetmemektedirler.
- Çoğunlukla görüşmecilerin eğitim almak istemedikleri göze çarpmaktadır. Genel olarak herkesin MS'i farklıdır, o yüzden eğitim almama gerek yok düşüncesinin hakim olduğu görülmüştür. Ayrıca görüşmeciler kendilerinden daha kötü durumdaki hastaları görüp üzülmemek için MS'le ilgili konferanslara katılmayı da uygun bulmamaktadırlar.
- Görüşmecilerin hepsi atak dönemlerinde yorgunluk yaşadığını, atak dışında da çeşitli derecelerde yorgunluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir.
- Görüşmecilerin ifadelerine göre semptomlara bağlı ileri dönemlerde en sık görülen sorunlar; unutkanlık/dikkat dağınıklığı, üriner/fekal sorunlar, cinsel sorunlar, yorgunluk, duygusal sorunlar, yürüme güçlüğü/denge sorunları, ağrı, güç kaybı, his kaybı.

- Görüşmecilerin, MS'in hayatlarına etkisi ile ilgili eğitim almamalarına rağmen yıllar geçtikçe MS'e uyum sağladıkları ve hayatlarını buna göre düzenledikleri gözlemlenmiştir.
- Görüşmecilerin 16'sı tedaviyi düzenli kullandığını belirtmiştir. Görüşmecilerden üçü ilaçların yan etkilerinden dolayı ilaç kullanmadıklarını söylemiştir. Bir görüşmeci de ilaç kullanmak istemediği için muayeneye bile gitmediğini belirtmiştir. Tedavinin beklentiyi karşılamaması veya yan etkilerinin fazla olması tedaviye uyumu olumsuz etkilemektedir.
- Hastalığın ilk yıllarından doktora danışmadan TAT kullanımına yönelen görüşmecilerin birçoğunun ilerleyen yıllarda bu yöntemleri bıraktığı gözlemlenmiştir. Görüşmecilerden sadece bir tanesi oldukça bilinçli olarak TAT yöntemlerini kullanmaktadır. Görüşmecilerden ikisi bilinçsizce kullandıkları bitkisel ilacın karaciğer enzimlerini yükselttiğini belirtmişlerdir.
- Sağlıklı yaşam için tavsiye edilen besinlerin tanı konulduktan sonra birçok MS hastası tarafından tüketilmeye başlandığı görülmüştür.
- Görüşmecilerden sadece üçü MS olduklarını çevrelerinden gizlemektedir. Bunun nedenini başkalarının acımasını istememe olarak ifade etmişlerdir.
- Görüşmecilerin çoğu MS sonrası sosyal yaşamlarının kısıtlandığını ve yaşamlarını hastalığa göre düzenlediklerini belirtmişlerdir.
- Görüşmecilerin bazıları iş bulmada güçlüğü neden olabileceğinden tanılarını gizlediklerini, bazıları MS nedeniyle çalışma yaşamını sonlandırmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Zorlansa da çalışma yaşamına aktif katılmaya devam eden hastalar da vardır.
- Görüşmeciler genellikle tekrar çocuk sahibi olmayı çok istediklerini ama MS'ten dolayı vazgeçmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Özellikle eşler böyle bir risk almanın doğru olmayacağını düşünmektedirler.
- MS'in gelecekte yaratabileceği sorunların belirsizliği kişilerin gelecek planı yapmalarına engel olmakta ve büyük bir stres oluşturmaktadır.

8.2.Öneriler

- MS'lilere ilk tanı konulduğu andan itibaren gereksinimleri olan bilgileri içeren bir eğitim hiç vakit kaybetmeden hasta ve ailesine verilmelidir. Böylece kişilerin çevrelerinden veya internetteki yanlış bilgiler edinmelerinin önüne geçilerek MS'e daha erken uyum sağlamalarına yardımcı olunabilir.
- Toplumda MS konusunda farkındalık yaratmaya yönelik aktiviteler planlanmalıdır.
- Yanlış tanıların konulması maddi ve manevi zararlara neden olmaktadır. Tanı sürecindeki gecikmeleri azaltmak için farklı uzmanlık alanlarındaki hekimlerin de hastayı değerlendirmesi önem kazanmaktadır.
- Yardımcı araca ihtiyaç duyan MS hastalarına konu hakkında davranış değişikliği geliştirecek eğitimler verilmelidir. Bağımlılık/kendini yetersiz hissetme konularında kültürdeki algıları değiştirmeye yönelik çalışmalar yapılmalıdır.
- Hastaların MS hakkında eğitim almak istememe, eğitim ihtiyacını fark edememe nedenleri araştırılmalıdır. Görmezden gelme algısının değiştirilmesine yönelik çalışmalar yapılmalıdır.
- MS'lilerin kendileriyle aynı durumda olan kişilerin bulunduğu sosyal destek gruplarına katılımları sağlanarak sorunlarla baş etme yöntemlerini birbirlerine aktarmaları ve aynı zamanda sosyalleşmeleri sağlanabilir. Böylece baş etme yöntemlerini daha erken dönemlerde öğrenmeleri sağlanabilir.
- MS daha çok genç erişkinlerde görüldüğünden, hastalığın ilerleyen dönemleri için erken dönemlerde önlem alınmasının önemi uygun yöntemlerle vurgulanmalıdır.
- Niteliksel olarak yapılan bu çalışmada kişilerin duygularını daha iyi ifade etmelerini sağlayabilmek için bu başlıklardan sadece birkaçı seçilerek daha derinlemesine çalışılabilir.

9. KAYNAKLAR

Akkuş Y., Kapucu S. (2006) Multipl skleroz ve hasta eğitimi. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, s: 57-63

Akpınar Z., Gündüz Z.B. (2011) Multipl skleroz ve kognitif bozulması. Selçuk Tıp Dergisi, 28(1):75-79.

Akpınar Z., Tokgöz O.S., Gümüş H. (2014) Multipl sklerozda ağrı ve klinik özelliklerle ilişkisi. Türk Nöroloji Dergisi, 20:79-83

Altıntaş A. (2009) Multipl sklerozun immunopatogenezi ve patolojisi. Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics, 2(2):1-8.

Altıntaş A., Uygunoğlu U., Zeydan B., Coşkun T.(2013) Özel durumlarda multipl sklerozlu hastaya yaklaşım. TJN 19(3):77-84

Aksoy S., Timer E., Mumcu S., Akgün M., Kıvrak E., Örken DN. (2013) Multipl Sklerozda bilişsel etkilenmenin MOBİD ölçeği ile taranması. TJN, 19 (2): 52-55

Alp R., Alp Sİ., plancı Y., Yapıcı Z., Börü ÜT. (2012) The prevalence of multiple sclerosis in the north caucasus region of Turkey: door-to-door epidemiological field study. Nöropsikiyatri arşivi, 49:272-275

Alpua M., (2014) Multipl sklerozda oral tedavi seçenekleri. KÜ Tıp Fak. Derg., 16(3):28-32

Araz A., Harlak H., Meşe G. (2077) sağlık davranışları ve alternatif tedavi kullanımı. TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni 6(2):112-122

Asano M., Hawken K., Turpin M., Eitzen A.,Finlayson M. (2015) The lived experience of multiple sclerosis relapse: how adults with multiple sclerosis processed their relapse experience and evaluated their need for post relapse care. Hindawi Publishing Corporation Multiple Sclerosis International 8:1-8

Arpacı E., Ünal E.H., Gülpek D., Çe P., Akbay S.T., Gedizoğlu M., Mete L. (2011) Multipl skleroz hastalarında cinsel işlev bozukluğu. Journal of Neurological Sciences (Turkish) 28(1):71-77

Basak T., Unver V., Demirkaya S. (2014) The use of complementary and alternative medicine by multiple sclerosis patients in Turkey. Gülhane Tıp Dergisi, 56:71-75

Baklacioğlu HŞ., İçağasioğlu A., Haliloğlu S., Çoban RŞ., Demir Y., Eriman EÖ., Düz ÖA., Cantürk İA., Işık M. (2009) Multipl Skleroz hastalarında genişletilmiş durum özürüllük skalası ile anksiyete depresyon ilişkisi. Göztepe Tıp Dergisi 24(4):178-182

Bilgi E., Özdemir HH., Bulut S. (2013) Multipl Sklerozlu hastalarda depresyon ve kognitif fonksiyon bozukluğu sıklığının belirlenmesi. TJN. 19(1):11-14

Bir L.S. (2009) Multipl skleroz: doğal seyir ve prognoz. Türkiye klinikleri J Neurol-Special Topics 2(2):29-37

Boz C. (2009) Multipl sklerozda klinik bulgular ve semptomlar. Türkiye klinikleri J Neurol-Special Topics 2(2):9-14

Boz C. (2010) MS'te Tamamlayıcı ve Alternatif Tedaviler. <http://www.mshastaligi.org/author/arzu/page/5/> (erişim tarihi: 12.02.2015)

Börü ÜT., Alp R, Sur H, Gül L: Prevalence of multiple sclerosis door-to-door survey in Maltepe, Istanbul, Turkey. Neuroepidemiology 2006; 27: 17–21.

Börü ÜT., Taşdemir M., Güler N., Ayık ED., Kumaş A., Yıldırım S., Duman A., Sur H., Kurtzke JF. (2011) Prevalence of multiple sclerosis: door-to-door survey in three rural areas of coastal black sea regions of Turkey. Neuroepidemiology, 37(3-4):231-235.

Browne P., Chandraratna D., Angood C., Tremlett H., Baker C., Taylor BV., Thompson AJ. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. Neurology. 2014 Sep 9;83(11):1022-4.

Bulut S., Kılıç H., Demir C.F. (2011) Yukarı Fırat Bölgesinde multipl skleroz tanısı ile izlenen hastaların klinik ve demografik özellikleri. Fırat Tıp Dergisi, 16(2):84-90

Caon C., Meyer C., Mayer L., Smith S. (2013) Efficacy and safety of Alemtuzumab in multiple sclerosis and impact on nursing role. International Journal of MS Care, 15:159-168

Çetin O.B. (2007) Eskişehir'de tamamlayıcı ve alternatif tıp kullanımı. Sosyoekonomi, 2:90-104

Çevik İ. (2013) Multipl Skleroz tanı ve Tedavi Kılavuzu. Galenos Yayınevi, İstanbul

Dahl O.P., Aarseth J.H., Myhr K.M., Nyland H., Holmqvist L.W. (2006) ADL and social activities in people with MS in Stockholm Country. Clin Rehabi, 20:543-551

Dede HÖ., Duman T., Özer C., Melek İ., Okuyucu E. (2013) Multipl skleroz hastalarında ağrı, uyku kalitesi ve duyu durumunun hastalığın klinik özellikleri ile ilişkisi. Türkiye Klinikleri J Neur 8(2):39-45

Demirci S. (2009) Multipl sklerozda semptomatik tedaviler. Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics, 2(2):91-96

Dişsiz M., Beji N.K., Oskay Ü.Y. (2013) Multipl sklerozun cinsel yaşam üzerine etkisi. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 1:1-10

Dobson R., Giovannoni G. (2013) Multiple Sclerosis: Visual Guide for Clinicians. <http://www.neuronlines.com/tr-tr/neuropedia/neurokutuphane/detay/multiple-sclerosis-visual-guide-for-clinicians> (erişim tarihi: 20.02.2015)

Doğan B., Abuaf Ö.K., Karabacak E. (2012) Tamamlayıcı/Alternatif Tıp ve Dermatoloji. *Türkderm*, 46:62-66

Duman A., Alp R., Yavuzer D., Börü Ü.T., Bayramiçli O.U., Dabak R. (2012) Multipl sklerozda barsak hareket bozuklukları ve amiloidoz ile ilişkisi. *Genel Tıp Derg.*, 22(1):6-10

Durna Z. (2013) İç Hastalıkları Hemşireliği. Akademi Basın ve Yayıncılık, İstanbul, s:290-296

Dutton L., Simpson J., Boot J. (2012) MS and me: exploring the impact of MS on perceptions of self. *Disability&Rehabilitation*, 34(14):1208-1217.

Edemci Ş., Karakuş D., Uçan H., Şaşmaz F., Çelik C. (2010) Investigation of factors related to sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Türk J Phys Rehab* 56:130-134

Efendi H. (2012). Multipl Skleroz ve Demyelinizan Hastalıklar. İçinde: İç Hastalıkları. 3. Baskı. Eds: İliçin G, Biberoglu K, Süleymenler G, Ünal S, Güneş Tıp Kitabevleri, İstanbul,s:3329- 3340

Er F., Mollaoğlu M. (2011) Multipl sklerozlu hastalarda yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 28(2):190-203.

Eraksoy M., Bulut S., Alp R. Multipl Skleroz. İçinde: Nöroloji Temel Kitabı, Ed: Emre M, Birinci Baskı, Güneş Tıp Kitabevleri, 2013, s.1112-36.

Ertekin Ö., Özakbaş S., Çınar B.P., Alğun C., İdiman E. (2013) Klinik izole sendrom ve multipl skleroz hastalarında fiziksel aktivite düzeyi, egzersiz algısı ve yaşam kalitesinin karşılaştırılması. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 50:116-121

Ertekin Ö., Özakbaş S., İdiman E., Alğun Z.C. (2013) Multipl skleroz hastalarında hafif ve şiddetli yeti yitiminin yürüme yeteneği ve yaşam kalitesi üzerine etkisi: 6 Aylık Takip Çalışması. *Nöropsikiyatri Arşivi* 50:23-29

Fauci A.S., Braunwald E., Kasper D.L., Hauser S.L., Longo D.L., Jameson J.L., Loscalzo J. (2009) *Harrisons's Manual of Medicine*. Çevirenler: Demiriz B., Demiriz I.Ş., Nobel Tıp Kitabevleri , İstanbul, s: 1035-1041.

Geleneksel, Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp (GTA) Yönetmeliği ile İlgili TOTBİT Çalışma Grubu Raporu. (2014). <https://dergi.totbid.org.tr/portalyonetim12/images/1/upload/alternatifityontemlerihakkinda.pdf20153395856.pdf> (erişim tarihi: 11.12.2014)

Haliloğlu S., İçağasıoğlu A., Baklacioğlu H.Ş., Yumuşakhuylu Y., Atlı R.Ş., Demirhan E., Işık N. (2009). Multip sklerozda yaşan kalitesinin fonksiyonel durum ile ilişkisi. Göztepe Tıp dergisi, 24(3):129-133

Hauser SL, Goodin DS. Multiple Sclerosis And Other Demyelinating Diseases. In: Harrison's Principles of Internal Medicine. Eds. Dl Kasper, E Braunwald, As Fauci, Sl Hauser, Dl Longo, Jl Jameson. 16th Ed. Mcgraw -Hill Comp. New York: 2005.p.2461-2470.

Hauser SL., Josephson SA., English JD., Engstrom JW. (2009) Harrison Neurology in Clinic Medicine. Çevirenler: Çelik M., Kurşun O., Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, s: 405-422

İdiman E. (2005) Demiyelinizan Hastalıklar. İçinde: İç Hastalıkları. 2. Baskı. Eds: İliçin G, Biberoglu K, Süleymenler G, Ünal S, Güneş Kitabevi, İstanbul, s: 3650-3657.

İdiman E., Özakbaş S., Uzunel F. (2004) Hafif özür lülüğe sahip multipl sklerozlu hastalarda yaşam kalitesi ölçümünde multiple sclerosis international quality of life (birinci versiyon)'ın kullanımı: 2 yıllık izlem sonuçları. Türk Nöroloji Dergisi 10(3):219-223

Kalb RC. (2008)Multiple Sclerosis: The Questions You Have-The Answers You Need. Çevirenler: Eraksoy M., Demir G.A. Logos Yayıncılık, İstanbul

Kamışlı Ö., Gönüllü S., Kamışlı S., Özcan C. (2011) Multipl sklerozda gebelik ve postpartum dönem. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi 18(4):284-287

Kapucu S., Akkuş Y., Akdemir N. (2011) Knowledge of patients with multiple sclerosis about their disease and prevention of complications, Journal of Neurological Sciences (Turkish) 28(3):362-365

Karali y., Sağlam H., Karali Z., Kılıç S.S. (2011) The use of complementary and alternative medicine in patients with common variable immunodeficiency. J Investing Allergol Clin Immunol, 21:480-483

Kaya T., Karatepe A.G., Demirhan A., Günaydın R., Gedizlioğlu M., Çe P. (2009) Multipl sklerozlu hastalarda yorgunluk ve ilişkili faktörler, Journal of Neurological Sciences (Turkish) 26(2):190-197

Kayıhan H., Soyuer F., Armutlu K., Uyanık M., Bumin G., Düger T. (2003). Multipl sklerozlu hastalarda fonksiyonel değerlendirme. Erciyes Tıp Dergisi, 25 (1): 28-37

Khoshknab MF., Ghafari S., Nourozi K., Mohammadi E. (2014) Conforting the diagnosis of multiple sclerosis: a qualitative study of patient experiences, The Journal of Nursing Research, 22(4):275-282

Knaster ES., Yorkston KM., Johnson K., McMullen KA., Ehde DM. (2011). Perspectives on Self-Management in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*. 13:146–152

Kümbetoğlu B. (2012) *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. Bağlam Yayıncılık. 3. Baskı. İstanbul

Kürtüncü M., Eraksoy M., (2008) Multipl skleroz: epigenetik bir hastalık olabilir mi?. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 45:15-20

Kürtüncü M., (2011) Multipl Sklerozda Natalizumab Tedavisi. *Nöropsikiyatri* , 48(2):56-60

Mavioğlu H., Tülek Z, Bakar E., Tavşanlı NG. (2014). Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesi ve Ölçümü. *Türk Nöroloji Dergisi*. Aralık. 20, Özel sayı:1,Yaşam Kalitesi Özel Sayısı, s: 18-23

Melcon MO, Correale J, Melcon CM. Is it time for a new global classification of multiple sclerosis? *Journal of the Neurological Sciences* 344 (2014) 171–181

Munger KL., Zhang SM., O'Reilly E., Hernán MA., Olek MJ., Willett WC., Ascherio A. (2004) Vitamin D intake and incidence of multiple sclerosis. *Neurology*, 62:60-65

Mutluay F.K. (2006) Multipl skleroz rehabilitasyonu. *Türk Nöroloji Dergisi*, 12(2):134-143

Neuman W.L. (2006) *Toplumsal Araştırma Yöntemleri*. Nitel ve Nicel Yaklaşımlar. Çeviren: Özge S., Desen Ofset, Ankara.

Newland PK., Flick LH., Thomas FP., Shannon WD. (2014) Identifying co-occurrence in persons with Multiple Sclerosis. *Clinical Nursing Research*, 23(5):529-543

Onat Ş.Ş. (2012) Multipl sklerozda görülen uyku bozuklukları. *Türkiye Klinikleri J Neur*, 7(1):8-16

Onat Ş.Ş., Delialioğlu S.Ü., Özel S. (2014) Multipl Sklerozda uyku bozukluğunun fonksiyonel durum ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. *Journal J Neorological Sciences (Turkish)* 31(3):450-460

Özdemir L., Aşiret G.D. (2011) A holistic at patients with multiple sclerosis: focusing on social life, household and employment issues. *Turk J Phys Med. Rehab.*, 57:19-24

Sezgin S. (2007) *Multipl Sklerozlu Hastalarda Cinselliğe Dair Derinlemesine Duygu ve Düşüncelerin İncelenmesi*. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Erzurum, (Danışman: Yrd.Doç.Dr. Mine Ekinci)

Siva A., Uygunoğlu U., Tütüncü M. (2014) *Kapımda 100 Hasta Beklerken Multipl Skleroz*. 1. Baskı. Sigma Publishing, İstanbul

Smrtk J., Brodkey M.B., Ben-Zacharia A.B., Reardon J.D., Larocca T., Mammano R., Milazzo M., Rooney-Crino A.M., Sammarco C.L., Stacom R. (2010). The Dynamic of the multiple sclerosis nurse: challenges, expanding role and future direction. <http://www.icsny.org/sitemanagement/wp-content/uploads/2009/09/The-Dynamic-Multiple-Sclerosis-Nurse-Challenges-Expanding-Role-and-Future-Directions.pdf> (erişim tarihi:10.02.2015)

Soyuer F., Mirza M., Erkorkmaz Ü. (2004) Multip Sklerozda yaşam kalitesi. Türk Nöroloji Dergisi, 10(6):3492-3496

Soyuer F., Ünalın D., Mirza M. (2010) Multipl Sklerozda depresif semptomlar; sosyodemografik faktörler ve işlevsellik ile ilişkisi. Türk Nöroloji Dergisi. 16:31-35

Stoll SS., Nieves C., Tabby DS., Schwartzman R. (2012) Use of therapies other than disease-modifying agents, including complementary and alternative medicine, by patients with multiple sclerosis: survey of licensed naturopaths. J Altern Complement Med, 10(5):891-897

Şenol U. (2013) Multipl skleroz: tanı ölçütleri. <http://www.tmrđ.org.tr/2013mr/CONTENT/utku-senol-multipl-sclerosis-tani-olcutleri.pdf> (erişim tarihi: 22.03.2015)

Tan M., Dayapoğlu N. (2011) Multipl sklerozlu hastalarda yorgunluk ve hemşirelik bakımı. İ.Ü.F.N. Hem. Derg., 19(2):105-108.

Tanık N., Aydın A., Selvi Y., Güleç M., Anlar Ö., Tombul T. (2012) Multipl Sklerozda tedavi, özürllülük ve depresyon arasındaki ilişki. Nöropsikiyatri Arşivi, 49:300-303

Totaro R., Marini C., Giunta M., Carolie A. (2000) Prevalence of multiple sclerosis in the L'Aquila District, Cental Italy. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 68:349-352

Tellioğlu T., Tellioğlu Z. (2012) Tıbbi esrar psikiyatrik bozuklukların tedavisinde kullanılabilir mi?. Klinik Psikofarmakoloji Bülteni, 22(1):98-108

Terzi M., Çelik Y., Kılınç M., Seleker F., Işık N., Gedizoğlu M., Zorlu Y. (2009) Türkiye'de multipl skleroz hastalığını tanı ve tedavisine genel yaklaşım. Turk Norol Derg, 15:124-128

Terzi M., Kocamanoğlu B., Güz H., Onar M., Şahin A.R., (2009) Multip skleroz hastalarında cinsel fonksiyon bozukluğu. Journal of Experimental and Clinical (Medicine Deneysel ve Klinik Tıp Dergisi), 26:81-85

Tola MA., Yugueros MI., Fernandez-Buey N., Fernandez-Herranz R.(1999) Prevalance of multiple sclerosis in Valladolid, northerm Spain. J Neurol, 246:170-174

Tosun Y.Y. (2013) Multipl Sklerozda Damgalanma: Hasta ve Yakınlarında Hastalık Hakkında Bilgi , Tutum ve Davranış Özellikleri. Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Çanakkale, (Danışman: Yrd.Doç.Dr. Halil Murat Şen)

Tremlett H., Zhao Y., Rieckmann P., Hutchionson M. (2010) Multipl skleroz doğal seyrinde yeni bakış açıları. *Neurology*, 5(4):252-263

Tuncay F.Ö. (2013) Multipl Sklerozlu Bireylere Uygulanan Soğutucu Giysi (Cooling Suit) Yönteminin Yorgunluk ve Günlük Yaşam Aktiviteleri Üzerine Etkisi, Doktora Tezi, Sivas, (Danışman: Prof.Dr. Mukadder Mollaoğlu)

Turan N., Öztürk A., Kaya N. (2010) Hemşirelikte yeni bir sorumluluk alanı: tamamlayıcı terapi. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanat Dergisi*, 3(1):103-108

Tülek Z. (2006) Düzenli Sağlık Kontrolüne Alınan Multipl Sklerozlu Hastalarda Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof.Dr. Zehra Durna)

Tülek Z. (2007) Multiple sklerozlu hastanın hemşirelik bakımı. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2):25-32.

Tülek Z., Durna Z., Eraksoy M. (2011) Exploring sexual problems among patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 124:68-69

Türk Dil Kurumu

http://tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.55919c676e9450.86091930 (erişim tarihi: 10.02.2015)

Türkbay T.G., Yıldırım Y., Özakbaş S., Uzunel F., İdman E. (2004) Multipl sklerozlu hastalarda yorgunluk ve yorgunluğun etkisinin değerlendirilmesi. *Türk Nöroloji Dergisi*, 10(6):515-520

Türkiye İstatistik Kurumu (2013). <http://www.tuik.gov.tr>. Erişim tarihi: 20 Eylül 2014

Tüzer V. (2011). Kronik Hastalıklar ve Yeti Yitiminde Sistemik Aile Yaklaşımları. *Klinik Psikiyatr*, 4: 193-201.

Uğuz F., Akpınar Z., Özkan İ., Tokgöz S. (2008) Multipl Sklerozlu hastalarda majör depresyon ve yaşam kalitesi ilişkisi. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 45:28-31

White CP, White MB, Russell CS (2008). Invisible and visible symptoms of multiple sclerosis: Which are more predictive of health distress? *J Neurosci Nurs*. Apr; 40(2): 85-95.

Yıldırım K., Doğrul G. (2008) “Çalışmak ya da çalışmamak”: Türkiye’de kentsel alanlarda yaşayan kadınların işgücüne katılmama kararlarının olası belirleyicileri. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 8(1):239-262

Yılmaz M., Yılmaz N. (2013) D vitamininin beyindeki rolü ve ilişkili nörolojik hastalıklar. Journal of Clinical and Experimental Investigations, 4(3):411-415

Yılmaz S.D., Gümüş H., Odabaş F.Ö., Akkurt E., Yılmaz H. (2014) Multipl sklerozlu kadınlar evlilik ve gebelik hakkında ne düşünüyor? 50. Ulusal Nöroloji Kongresi Bildiri Özetleri, 21-27 Kasım 2014, Antalya, 122-123

Yüceyar N., Kocaman A.S. (2009) Multipl skleroz tanı kriterleri. Türkiye klinikleri J Neurol-Special Topics 2(2):22-28

http://www.tkhk.gov.tr/2860_yurtdisi-ilac-fiyat, erişim tarihi:19.12.2015

10. EKLER

EK 1. BİLGİLENDİRME FORMU

Bu araştırma Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde kayıtlı Multipl Sklerozlu (MS) hastalarla yürütülen bir çalışmadır. Araştırmanın amacı; MS'e bağlı olarak ortaya çıkan psikososyal sorunların belirlenmesidir. Sizinle yüz yüze bir sohbet ortamı oluşturulacaktır. Önceden hazırlanan konu başlıklarına bağlı kalınarak görüşmeci tarafından size MS'in aile, çalışma ve sosyal yaşantınıza etkisi ile ilgili sorular yöneltilecektir. Görüşmelerin ses kaydı alınacaktır. Bu ses kaydı araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır ve veriler işlenirken isminiz kayıtlara geçmeyecektir. Vereceğiniz samimi yanıtlar bu çalışma için büyük önem taşımaktadır. Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. İstedığınız zaman hiçbir neden belirtmeden görüşmeyi sonlandırabilirsiniz.

Katılımınız için teşekkür ederim.

Yard.Doç.Dr. Zeliha Tülek (Danışman)

İstanbul Üniversitesi
Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Tel: 212 440 0000 (27054)
Cep: 532 776 2993

Hem. Zeliha Toy (Araştırmacı)

Haliç Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
İç Hastalıkları Hemşireliği
Yüksek Lisans Programı Öğrencisi
ve
S.B.Medeniyet Üniversitesi
Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Nöroloji Kliniği Hemşiresi
Tel: 216 566 4000 (9055)
Cep: 544 842 6510

EK 2. BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Çalışmanın Adı: Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi

Sayın katılımcı,

Bu Araştırmanın amacı; beyin ve omuriliğin birçok farklı alanını etkileyen sertleşmiş dokuların görüldüğü hastalık olan Multiple Skleroza (MS) bağlı olarak ortaya çıkan psikososyal sorunların belirlenmesidir. Bu amaçla size MS hastalığının aile, çalışma ve sosyal yaşantınıza etkisi ile ilgili sorular yöneltilecektir. Bir sohbet ortamı oluşturularak size sorular sorulacaktır. Vereceğiniz cevapların daha sonra tekrar dinlenip daha iyi analiz edilebilmesi için görüşme sırasında ses kayıt cihazı kullanılacaktır. Bu ses kaydı araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır ve veriler işlenirken isminiz kayıtlara geçmeyecektir. Bu araştırmanın tüm aşamalarında sizden elde edilecek bilgiler özenle korunacak ve gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları sadece bilimsel amaçlarla yayınlanacaktır. Vereceğiniz samimi yanıtlar çalışma için büyük önem taşımaktadır. Araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. İstedığınız zaman hiçbir neden belirtmeden görüşmeyi sonlandırabilirsiniz. Bu onam formunun bir örneği size verildikten sonra araştırmaya başlanacaktır. Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahipsiniz. Katılımı reddetmeniz tarafınızdan herhangi bir sorumluluğa yol açmayacak ve tedavinizi olumsuz etkilemeyecektir. Araştırma İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan izin alınarak gerçekleştirilmektedir. Katılımınız için teşekkür ederim.

Ben.....

Yukarıda yazılı olan bilgileri okudum ve anladım. Araştırma hakkında sözlü olarak bilgilendirildim. Sorularıma kanımca yeterli yanıtlar aldım. Görüşme sırasında ses kaydı yapılmasını kabul ediyorum. Araştırmanın herhangi bir aşamasında çekilebilecek ve o ana kadar şahsımda elde edilen bilgiler üzerindeki haklarımdan vazgeçmemek koşulu ile araştırmaya katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının Adı Soyadı:

İmza

Tarih

Sorumlu Araştırmacı

İmza

Tarih

EK 3.

Görüşmeci No:

MULTİPL SKLEROZUN PSİKOSOSYAL ETKİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ SORU YÖNERGESİ

Bölüm 1

Kişisel Bilgiler

- Yaş
- Cinsiyet
- Eğitim durumu
- Medeni durumu
- (Varsa) Eşinin eğitim durumu
- Aile bireyleri (varsa çocuk sayısı ve yaşları)
- Nerede yaşadığı
- Mesleği

Bölüm 2

Sosyoekonomik durum ile ilgili bilgiler

- Haneye giren aylık gelir
- Oturduğu ev kendinin mi, kiracı mı (kiracı ise kira miktarı)
- Oturduğu evin tipi (müstakil, apartman dairesi, diğer)
- Asansör ihtiyacı (asansör olup olmadığı)
- MS için ayrı bir bütçe ayırıyor mu?

Bölüm 3

MS ile tanışma süreci ile ilgili bilgiler

- Ailede MS hastası olan var mı?
- Daha önce MS ile ilgili bilgisi var mı?
- Hangi şikayetlerle hastaneye başvurduğu
- Farklı tanıların konulup konulmadığı
- MS tanısının ne zaman konulduğu

- Hangi tip MS tanısı konulduđu
- MS tanısı konulduğunda neler hissettiđi
- Yardımcı araç kullanma durumu

Bölüm 4

Hastalık sürecine bađlı atak ve tedavi bilgileri

- MS'in süreci hakkında neler bildiđi
- Ne sıklıkla atak geliştiiđi
- Atađı tetiklediđini fark ettiđi şeyler
- Hastanede yatmasını gerektiren ataklar olup olmadığı
- Ne sıklıkla kontrole gittiđi
- Aldıđı tedaviler
- Alternatif tedaviler hakkındaki görüşleri
- Alternatif tedavi kullanıyorsa doktorunun bilgisinin olup olmadığı
- Alternatif tedavilere ayırdıđı aylık ortalama bütçe

Bölüm 5

MS eğitimi ile ilgili bilgiler

- MS ile ilgili eğitim alıp almadıđı
- MS ile ilgili araştırmaları takip etme durumu
- MS ile ilgili bir derneđe üye olma durumu
- MS ile ilgili hangi konuda eğitime ihtiyacı olduđu
- Nasıl bir eğitim almak istediđi

Bölüm 6

MS'e bađlı gelişen emosyonel deđişimler

- Duygusal anlamda deđişiklik hissetme durumu hakkında görüşleri
- Duygusal deđişikliklerin aileyi etkileme durumu
- Hastalıđı kabullenme durumu
- Duygusal deđişimlerle ilgili yardım alma durumu
- MS'in kişiye olumlu katkıları olup olmadığı

Bölüm 7

MS'e bağı cinsel problemler ile ilgili bilgiler

- Cinsel problem yaşıyıp yaşamadığı
- Eşyle cinsel sorunlar hakkında konuşabilme durumu
- Eşinin cinsel sorunlara yaklaşımı
- Cinsel sorunlarla ilgili yardım alma durumları

Bölüm 8

MS'in aile yaşantısına etkisi ile ilgili bilgiler

- Tanı konulduktan sonra aile bireylerinin tepkisinin nasıl olduğu
- Aile içinde değişen roller
- Günlük işleri yaparken aile bireylerinin yardımına gereksinim duyma durumu (hangi işleri yaparken)
- Ev içi önlemler (eşyaların yerlerini değiştirme gibi)
- Evli ise eşinin en çok hangi konuda yardımcı olduğu
- Eşinin hangi konuda daha fazla destek olmasını istediği
- Çocukların bakımı için yardım alıp almadığı
- Kendinin ve eşinin tekrar çocuk sahibi olmayı isteme düşünceleri

Bölüm 9

MS'e bağı sosyal etkinliklerde değişim

- Çevresindekilerin MS hastası olduğunu bilme durumu
- Bu konuyu nasıl açıkladığı veya neden söylemekten kaçındığı
- Sosyal yaşamda karşılaşılan güçlükler
- Diğer MS hastalarının deneyimlerinden /sorunlarla başa çıkma yöntemlerinden yararlanma durumu
- Sosyal aktivitelere katılma durumu
- MS tanısı konulduktan sonra sosyal yaşamındaki değişiklikler
- Sosyal aktivite olarak en son ne zaman ne yaptığı

Bölüm 10

MS nedeniyle çalışma yaşamında değişim

- MS nedeniyle iş bulma ile ilgili sorun yaşayıp yaşamadığı
- MS nedeniyle iş yaşamında yaşadığı sorunlar
- İş arkadaşlarının ve işverenlerin MS hastası olduğunu bilme durumu

Bölüm 11

Geleceğe yönelik planlar

- Belirtilerin yaşamını nasıl etkilediği
- Hastalık sürecine bağlı ileriye dönük kaygılar
- Tanı konulduktan sonra ileriye dönük planlarda değişiklik olma durumu

EK 4.

Etik Kurul Onayı

S.B. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU
KARAR FORMU

SAYI:	Tarih: 18.11.2014
KONU: Etik Kurulu Kararı	
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Doktor Erkin Cad. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi
	TELEFON	216 570 91 90
	FAKS	216 565 55 26
	E-POSTA	etik@sbgoztepehastanesi.gov.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Abdulkadir Koçer		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Nöroloji		
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi		
	DESTEKLEYİCİ			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ			
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 3	<input type="checkbox"/>	
		FAZ 4	<input type="checkbox"/>	
		Gözlemsel ilaç çalışması	<input type="checkbox"/>	
Tıbbi cihaz klinik araştırması		<input type="checkbox"/>		
In vitro tıbbi tanı cihazları ile yapılan performans değerlendirme çalışmaları		<input type="checkbox"/>		
İlaç dışı klinik araştırma	<input checked="" type="checkbox"/>			
Diğer ise belirtiniz				
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama		
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>		
	BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>		
	İLAN	<input type="checkbox"/>		
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>		
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>		
	GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>		
DİĞER:	<input type="checkbox"/>			
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2014/0202	Tarih: 18.11.2014		
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmanın/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir. Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik kapsamında yer alan araştırmalar/çalışmalar için Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'ndan izin alınması gerekmektedir.			

Etik Kurul Başkanının

Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Mustafa İRAZ

İmza:

**S.B. İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU
KARAR FORMU**

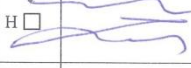


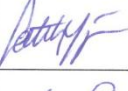



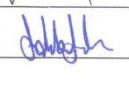

SAYI:

Tarih: 18.11.2014

KONU: Etik Kurulu Kararı

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Doç. Dr. Mustafa İRAZ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
			E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Mustafa İRAZ	Tıbbi Farmakoloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Ayşe Serap KARADAĞ	Deri ve Zührevi Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Aytakin OĞUZ	İç Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Zafer ÇETİNKAYA	Tıbbi Mikrobiyoloji	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hasan Hüseyin EKER	Halk Sağlığı	Bezmialem Vakıf Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Fatih YAĞMUR	Adli Tıp Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Kaya Hüsnü AKAN	Ortopedi ve Travmatoloji Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Derya Büyükkayhan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Aişe Seda ARTIŞ	Temel Tıp Bilimleri Fizyoloji Anabilim Dalı	S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Avukat Mahmut ÇELİK	Avukat	Çelik Gönen Hukuk Bürosu	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Saliha Şahin	İşçi		E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

*:Toplantıda Bulunma

Karar: Onaylandı Reddedildi

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Doç. Dr. Mustafa İRAZ
İmza:



EK 5.

Kurum İzin Yazısı

Evrak Tarih ve Sayısı: 25.02.2015-6514



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE KAMU HASTANELERİ KURUMU
İstanbul İli Anadolu Kuzey Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği



Sayı : 77517973-770-
Konu : Araştırma Başvurunuz Hk.

SAYIN ZELİHA TOY

İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Servisi Kadıköy
İstanbul

İlgi : 21.01.2015 tarihli ve bila sayılı yazınız.

İlgi sayılı yazı ile tarafımıza başvuruda bulunduğunuz "Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi" adlı araştırmayı Genel Sekreterliğimize bağlı İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yürütme talebiniz Genel Sekreterliğimizce uygun görülmüştür.
Bilgilerinize rica ederim.

İsmail ÖZTÜRK
Genel Sekreter a.
İdari Hizmetler Başkanlığı Koordinatörü

Güvenli Elektronik
İmzalı Aslı ile Aynıdır
26.02/2015
Nurhayat SAYIN
Hemşire

E-5 Karayolu Üzeri 34752 / Ataşehir / İstanbul
Telefon: 0216 578 78 78 Dahili: 77 67 Faks: 0216 578 78 21
e-Posta: ela-yavuz@hotmail.com
Evrakı Doğrulamak İçin : <http://212.156.51.42:805/enVision/Dogrula/AC3JAYL>

Ayrıntılı bilgi için irtibat: Fahriye Ela GÜNGÖR



Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Sayfa 1 / 1

10. Turnitin Orjinallik Raporu

Turnitin Orjinallik Raporu

https://turnitin.com/newreport_printview.asp?eq=0&eb=0&esm=0&...



Turnitin Orjinallik Raporu

Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi Zeliha Toy tarafından

Preterm Bebeklerde Yatış Pozisyonunun Kalp Tepe Atımı, Oksijen Saturasyonu ve Ağrı Düzeyine Etkisi (Hemşirelik) den

Benzerlik Endeksi	Kaynağa göre Benzerlik
%1	Internet Sources: %1 Yayınlar: %1 Öğrenci Ödevleri: %0

05-Oca-2016 14:14 EET' de işleme konu

NUMARA: 618447269

Kelime Sayısı: 36377

kaynaklar:

1

< 1% match (26-May-2015 tarihli internet)

<http://www.noroloji.org.tr/html/file>

/MS'KILAVUZ(2).pdf

2

< 1% match (02-Eki-2015 tarihli internet)

<http://www.totbid.org/portalyonetim12/images/1/upload/alternatifipyonemlerihakkinda.pdf20153395856.pdf>

3

< 1% match (11-Eyl-2010 tarihli internet)

<http://tipdergisi.erciyes.edu.tr/project6/17.pdf>

4

< 1% match (08-Haz-2015 tarihli internet)

<http://www.turkpediatriarsivi.com/sayilar/292/buyuk/So%CC%88zel%20Bildiriler.pdf>

5

< 1% match (yayınlar)

DİŞSİZ, Melike, BEJİ KIZILKAYA, Nezihe and OSKAY YEŞİLTEPE, Ümran. "Multiple sklerozun kadının cinsel yaşamı üzerine etkisi", Sade Ajans, 2013.

6

< 1% match (25-May-2015 tarihli internet)

<http://eskidergi.cumhuriyet.edu.tr/makale/1611.pdf>

7

< 1% match (21-May-2015 tarihli internet)

<http://jns.dergisi.org/text.php3?id=430>

8

< 1% match (25-Kas-2012 tarihli internet)

<http://www.noroloji.org.tr/html/file/M%C4%B0TOKSANTRON%20HASTA%20B%C4%B0LG%C4%B0LEND%C4%B0R%C4%B0LM%C4%B0C5%9E%20ONAM%20FORMU.pdf>

9

< 1% match (yayınlar)

Yılmaz, Mustafa and Yılmaz, Nigar. "D Vitaminin beyindeki rolü ve ilişkili nörolojik hastalıklar", Journal of Clinical & Experimental Investigations / Klinik ve Deneysel Araştırmalar Dergisi, 2013.

10

< 1% match (19-Eki-2010 tarihli internet)

11.ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı Soyadı : ZELİHA TOY
Doğum Yeri ve Tarihi : İstanbul/29.01.1983
Medeni Hali : Bekar
Yabancı Dil : İngilizce
E-posta Adresi : ztoy83@hotmail.com
Tel : 5448426510

Eğitim ve Akademik Durumu

	Mezun Olduğu Kurum	Mezuniyet Yılı
Lise	Finike Cumhuriyet Lisesi	2001
Üniversite (Lisans)	Abant İzzet Baysal üniversitesi	2006

İş Tecrübesi

Kurum	Görev	Süre
Sağlık Bakanlığı Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Reanimasyon Servisi	Hemşire	Temmuz 2007- Haziran 2010
Sağlık Bakanlığı Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dahiliye Servisi	Hemşire	Haziran 2010- Şubat 2014
Sağlık Bakanlığı Medeniyet üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Servisi	Sorumlu Hemşire	Şubat 2014- Halen

Sertifika

Yoğun Bakım Hemşireliği Sertifikası (2008)