

T.C.
BAŐKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

BEHÇET HASTALARININ YAŐADIKLARI GÜÇLÜKLER VE
SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN

MERVE DENİZ PAK

TEZ DANIŐMANI

DOÇ.DR. ERTAN KAHRAMANOĐLU

ANKARA – 2017

T.C.
BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

BEHÇET HASTALARININ YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER VE
SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HAZIRLAYAN

MERVE DENİZ PAK

TEZ DANIŞMANI

DOÇ.DR. ERTAN KAHRAMANOĞLU

ANKARA – 2017



BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Tarih: 09 / 06 / 2017

Öğrencinin Adı, Soyadı : Merve Deniz Pak

Öğrencinin Numarası : 21510114

Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet ABD

Programı : Sosyal Hizmet Tezli Yüksek Lisans Programı

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı : Doç. Dr. Ertan Kahramanoğlu

Tez Başlığı : Behçet Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet Gereksinimleri

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans/Doktora tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 253 sayfalık kısmına ilişkin, **09 /06 / 2017** tarihinde şahsım tarafından **Turnitin** adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı **%4**’ tür.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

“Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını” inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Öğrenci İmzası:.....

Merve Deniz Pak

Onay

09/06/2017

Öğrenci Danışmanı Unvan, Ad, Soyad:
Doç. Dr. Ertan Kahramanoğlu

E. Kahramanoğlu

KABUL VE ONAY SAYFASI

Merve Deniz PAK tarafından hazırlanan Behçet Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet Gereksinimleri adlı bu çalışma jürimizce Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Kabul (sınav) Tarihi:.....06.10.2017

Jüri Üyesi : Prof.Dr. Işıl BULUT

Başkent Üniversitesi

Jüri Üyesi : Prof.Dr. Hakan KUMBASAR

Ankara Üniversitesi

Jüri Üyesi :Doç.Dr. Ertan KAHRAMANOĞLU

Başkent Üniversitesi

İmzası

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

...../...../2017

Prof. Dr. Doğan TUNCER

Enstitü Müdürü

Bir Behçet Hastasının Sözleri:

“Diyeceğim sadece şu; biz de varız bu ülkede... Kendimizi nasıl fark ettireceksek... Türkiye’de Behçet diye bir hastalık da var yani... Behçeti olan insanlar sıkıntı yaşıyorlar... Bizi de görün, bizi de akıllarınızın köşesinde tutun, yani başka bir şey istemiyorum.”

Behçet Hastalarına... Yalnız Değilsiniz!

TEŞEKKÜR SAYFASI

Hayat bir yolculuktur... Ben bu çalışmayı hazırlarken tıpkı hayatta olduğu gibi hem kendi içime hem de farklı şehirlere uzanan pek çok yolculuğa çıktım. Yeni yerler gördüm, insanlarla tanıştım ve en önemlisi kendimi tanıdım!

Ben bu çalışmada yolculuğa değerli Hocam, tez danışmanım Doç. Dr. Ertan Kahramanoğlu ile çıktım. Kıymetli Hocam, “Behçet hastalarıyla çalışmak istiyorum” dediğim andan itibaren bana inandığınız, güvendiğiniz, desteklediğiniz, heyecanımı paylaştığınız ve bana yardım ettiğiniz için çok teşekkür ederim. Sizi tanıdığım için çok şanslıyım! Her şey için çok teşekkür ederim.

Çalışmanın gerçekleştirilmesinde araştırmaya katılan Behçet Hastalarının katkısı çok büyüktür. Desteğinizi her zaman hissettim! Araştırmanın gizliliğini ihlal etmemek adına isimleri anmadan Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği’ne üye olan tüm katılımcılara çok teşekkür ederim. Siz olmasaydınız, bu çalışma da olmayacaktı!

Tezimi Başkent Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü’nde araştırma görevlisi olarak çalıştığım dönemde hazırladım. Lisans öğrenciliğimden yüksek lisans eğitimime ve akademisyen olmama ve aynı zamanda çalışmamın başlangıcından en son gününe kadar değerli hocalarım bana destek oldular. Bana rol model olan, beni yetiştiren, engin bilgisini ve desteğini eksik etmeyen kıymetli Bölüm Başkanım Prof. Dr. Işıl Bulut Hocam’a sonsuz teşekkür ederim. “Beni her zaman güçlendiren” biricik hocalarım Doç. Dr. Arzu İçağasıoğlu Çoban’a ve Yrd. Doç. Dr. Seda Attepe Özden’e; çalışmamın her aşamasında ihtiyaç duyduğum her anda yaşadığım heyecanı paylaştığınız; zor anlarımda güler yüzünüzle beni desteklediğiniz için çok teşekkür ederim, iyi ki varsınız! Dr. Bülent İlik Hocam, hayata farklı bir açıdan bakabilmemi sağladığınız, bilgilerinizi paylaşarak ufkumu açtığınız için çok teşekkür ederim. E308 ofisinde oda arkadaşlarım Arş. Gör. Emre Özcan ve Arş. Gör. Mehmet Can Aktan’a tez sürecinde akademik yardımlarının yanı sıra beni destekledikleri ve bana moral verdikleri için teşekkür ederim. Dr. Ural Nadir... Değerli Hocam, abim... Seninle beraber başladığımız bu çalışmayı sensiz tamamlamanın üzüntüsü içindeyim. Işıklar içinde uyu, seni hiç unutmayacağım!

Akademik çalışma yaşamımda benim için yeri herkesten ayrı ve önemli olan biricik Hocalarım Prof. Dr. Meriç Yavuz Çolak ve Öğr. Gör. Didem Hekimoğlu Tunceli'ye çok Teşekkür ederim.

Yaptığım çalışmalarda her daim desteğini hissettiğim, yaşadığım tüm sıkıntı ve mutluluklarda yanımda olan sevgili arkadaşım Hasan Pertev Güre'ye çok teşekkür ederim.

Sonsuz sevgi ve destekleriyle her zaman yanımda olan, hiçbir fedakârlıktan çekinmeyen, maddi ve manevi destekleriyle hayatıma anlam katan biricik ailem... Annem Kadriye Pak, Babam Halil Pak ve Kardeşim Cemre Pak'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım. Siz olmasaydınız başaramazdım!

Çalışmamın alana katkı vermesi dileğiyle;

“Hayatta Yaptıklarımız Sonsuzlukta Yankılanır”

Mayıs 2017

Merve Deniz Pak

ÖZET

PAK, Merve Deniz. *Behçet Hastalarının Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet Gereksinimleri*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2017.

Behçet hastalığı tekrarlayan oral aftlar, genital ülserler, göz ve deri bulguları, vasküler, nörolojik ve sindirim sisteminde lezyonlar gösteren bir hastalıktır. Dünya çapında en sık Türkiye’de görülür. Kronik ve romatolojik bir hastalıktır. Behçet hastalığı bireyi, aileyi, grupları, topluluk ve toplumu olumsuz yönde etkilemekte ve fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik güçlüklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu araştırmanın genel amacı Behçet hastalarının yaşadıkları fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi süreçlerde yaşadıkları güçlüklerin ortaya konulması, sosyal hizmet gereksinimlerinin ve planlanan müdahalelerde sosyal hizmet uzmanlarının rol ve işlevlerinin irdelenmesidir. Araştırma nicel ve nitel yöntemlerin bir arada kullanılmasıyla karma model deseninde tasarlanmıştır. Araştırmada nicel veri toplamak amacıyla Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği’ne kayıtlı 64 Behçet hastasına ulaşılmıştır. Nitel görüşmeler yapmak amacıyla da bu grupta bulunan, tedavisi devam eden ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan 15 Behçet Hastası çalışmaya dâhil edilmiştir. Nicel veri toplamak amacıyla soru kağıdı, Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) ve nitel veri toplamak amacıyla yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Veriler SPSS 22.0 ve QSR Nvivo programları yardımıyla analiz edilmiştir. Katılımcıların PAIS-SR puan ortalaması 57,16 olarak hesaplanmıştır. Bu puan aralığında katılımcıların hastalığa ‘kötü düzeyde uyum’ yaptıkları görülmüştür. Ölçeğin alt boyutlarında sağlık bakımına uyum, psikolojik baskı, aile ilişkileri ve sosyal çevre puan ortalamaları açısından uyumun kötü olduğu tespit edilmiş ve yapılan görüşmelerde de fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi süreçlerde güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Bu bulgular ışığında tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının yetersiz olduğu sonucu ortaya çıkmaktadır. Uyumun sağlanmasında, sorun çözme becerilerinin geliştirilmesinde, başa çıkma kapasitelerinin arttırılmasında, aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerin yeniden düzenlenmesinde ve sağlık hizmetine ulaşmada sosyal hizmet müdahalelerine ihtiyaç duyulmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Behçet Hastalığı, Sosyal Hizmet, Tıbbi Sosyal Hizmet, Psikososyal Uyum, Sağlık Hizmetleri

ABSTRACT

PAK, Merve Deniz. Hardships That Come By in the Lives of Behcet's Disease Patients and Social Work Requirements, Master's Degree Thesis, Ankara, 2017.

Behcet's Disease is a disease that shows repeating oral aphthous ulcers, optical and dermatological symptoms, lesions in vascular, neurological and digestive systems. It is most common in Turkey worldwide. It is a rheumatic and chronic disease. Behcet's Disease affects individuals, families, groups, community and society negatively and causes physical, psychological, social and economic hardships. The purpose of this study is to reveal difficulties that Behcet's Disease Patients have in physical, psychological, social, economic and medical processes and to evaluate social work requirements and roles of social workers in planned interventions. The study was designed in a mixed fiber, using both quantitative and qualitative methods together. In order to gather quantitative data in the study, 64 patients that are registered to Behcet's and FMF Patients Association were reached. With the aim of having qualitative interviews, 15 Behcet's Disease Patient that are currently being treated and in the group who volunteered were included in the study. To gather quantitative data questionnaire, Psychosocial Adjustment to Illness Scale (PAIS-SR) and to gather qualitative data semi-structured interview form were used. Data were analyzed with the help of programs named SPSS 22.0 and QSR Nvivo. PAIS-SR point average of the applicants was calculated as 57,16. In this scale interval it was seen that patients "poorly" adapted to the disease. In lower dimensions of the scale it was seen that adaptation to care, psychological pressure, family relations and social environment was poor and it was defined in interviews that they have difficulties in terms of physical, psychological, social, economic and medical processes. In the light of these findings it is revealed that medical social work applications are insufficient. In adaptation, improving coping mechanism, improving problem solving skills, rearranging family and social relationships and accessing to healthcare services social work intervention is necessary.

Key Words: Behcet's Disease, Social Work, Medical Social Work, Psychosocial Adjustment, Healthcare Services

İÇİNDEKİLER

ORİJİNALLIK RAPORU	I
KABUL VE ONAY SAYFASI	II
TEŞEKKÜR SAYFASI.....	IV
ÖZET	VI
ABSTRACT	VII
İÇİNDEKİLER.....	VIII
TABLolar LİSTESİ	XIII
ŞEKİLLER LİSTESİ	XV
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ.....	XVI
BÖLÜM I: GİRİŞ.....	1
1.BEHÇET HASTALIĞI HAKKINDA BİLGİLER.....	5
1.1. Behçet Hastalığının Tanıtımı	5
1.2. Behçet Hastalığının Tarihçesi	6
1.3. Epidemiyoloji.....	7
1.3.1. Behçet Hastalığının Dünyada Görülme Sıklığı.....	7
1.3.2. Behçet Hastalığının Türkiye’de Görülme Sıklığı	8
1.3.3. Yaş ve Cinsiyet	9
1.3.4. Morbidite ve Mortalite Hızı	9
1.4. Etyopatogenezi.....	10
1.5. Klinik Bulgular	11
1.5.1. Tekrarlayan Oral Aft	11
1.5.2. Tekrarlayan Genital Ülser	11
1.5.3. Göz Tutulumu	12
1.5.4. Deri Belirtileri	12
1.5.5. İskelet Kas Sistemi Bulguları.....	13
1.5.6. Kalp Damar Sistemi Bulguları	13
1.5.7. Nörolojik Tutulum	14
1.5.8. Sindirim Sistemi Tutulumu	14
1.5.9. Böbrek Tutulumu	15
1.5.10. Solunum Sistemi Tutulumu.....	15
1.6. Prognoz	15

1.7. Tanı	16
1.8. Tedavi	17
2.BEHÇET HASTALARININ YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER	19
2.1. Yaşam Kalitesinde Azalma.....	19
2.2. Tıbbi Süreçlerde Yaşanan Güçlükler	20
2.2.1. Behçet Hastalığının Tanılanmasında Yaşanan Güçlük	20
2.2.2.Behçet Hastalığı Hakkında Yapılan Araştırmaların ve Sağlık Profesyonellerinin Az Sayıda Olması.....	21
2.2.3. Sağlık Hizmetlerine Ulaşımda Yaşanan Güçlükler.....	22
2.3. Fiziksel İşlevlerde Aksamalar	23
2.3.1. Cinsel Sorunlar ve Gebelik	23
2.4. Psikososyal Güçlükler.....	25
2.4.1. Uyum Sorunları	25
2.4.1.1. Psikolojik Tepkiler ve Uyum.....	26
2.4.1.2. Sosyal Uyum.....	32
2.4.2. Sosyal Destek Mekanizmaları.....	35
2.4.3. Depresyon ve Anksiyete	36
2.4.4. Baş Etme Mekanizmaları	38
2.5. Ekonomik Sorunlar	38
3. BEHÇET HASTALIĞINDA TIBBİ SOSYAL HİZMET UYGULAMALARI.....	41
3.1. Tıbbi Sosyal Hizmetin Kavramsal Çerçevesi	42
3.2. Tıbbi Sosyal Hizmetin Amaç, İşlev ve Roller	45
3.3. Behçet Hastaları ile Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve İşlevleri	47
3.3.1. İlişki Kurma	49
3.3.2. İletişim	49
3.3.3. Bakımın Duygusal Bileşenlerini Ele Alma	50
3.3.4. Psikoeğitim Çalışmaları	51
3.4. Behçet Hastalarına Yönelik Sosyal Hizmet Uygulamaları	53
4. TANIMLAR.....	57
5. ARAŞTIRMANIN AMACI	58
6. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	58
7. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI.....	59
8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	59

9. BEHÇET HASTALARIYLA İLGİLİ YAPILMIŞ ARAŞTIRMALAR	60
BÖLÜM II: YÖNTEM.....	64
2.1. Araştırma Modeli	65
2.2. Evren ve Örneklem	66
2.3. Veri Toplama Araçları	67
2.4. Verilerin Toplanma Süreci.....	69
2.4.1. Katılımcıların Özellikleri	70
2.4.2. Katılımcıları Tanıtıcı Bilgiler.....	70
2.5. Verilerin İşlenmesi ve Çözümü	76
BÖLÜM III: BULGULAR VE YORUM	78
3.1. SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER	78
3.2. HASTALIĞA PSİKOSOSYAL UYUM – ÖZBİLDİRİM ÖLÇEĞİNDEN	80
ELDE EDİLEN BULGULAR	80
3.3. FİZİKSEL GÜÇLÜKLER.....	84
3.3.1. Behçet Hastalarında Fiziksel Belirtiler ve Güçlükler:	84
3.3.2. Kronik Ağrı ve Yorgunluğu Deneyimleme: “Dışarıdan Bakınca Son Model Araba Gibisin Ama İçindeki Motorun Çürük!”	89
3.3.3. Cinsel Yaşamda Güçlükler: “Cinsel Hayatınız Var Etkileniyor, Acı Çekiyosunuz!”	92
3.3.4. İlaç Kullanmayı Deneyimleme ve İlaç Yan Etkileriyle Yaşama: “Bir Günde Avuç Dolusu İlaç İçmek”	95
3.4. TIBBİ SÜREÇLERDE YAŞANAN GÜÇLÜKLER	100
3.4.1. Hastalığa Tanı Konulmasında Güçlük: “Hastalığımın İsmi Koyamadılar!”	101
3.4.2. Atakların Tetiklenmesi: “Stres, Stres, Stres!”	105
3.4.3. Tedavide Yaşanan Güçlükler: “Arabayı Sanayiye Götürüp Tamir Ettirip Aynen Devam Ederim Gibi Düşünüyordum Ama Öyle Olmadı!”	107
3.4.4. Sağlık Hizmetlerinin Sunumu “Bu Hastalık Üzerine Doktor Bulamıyoruz!”	112
3.5. PSİKOLOJİK GÜÇLÜKLER.....	119
3.5.1. Psikolojik Uyum	120
3.5.1.1. Hastalığı Anlamlandırma: “Benim Sınavım da Buymuş!”	120
3.5.1.2. Kendilik Algısı: “Aynaya Bakmak İstemiyorum; Eksikim!”	121
3.5.1.3. Behçet Hastalığına İlişkin Yaşam Deneyimleri: “Amcamın Hayatı Önümde Film Şeridi Olarak Geçti!”	122

3.5.2. Psikolojik Tepkiler	124
5.3.2.1. İnkâr: “Ben Behçet Olamam!”	124
5.3.2.2. Öfke: “Neden Ben? Kendi Kendime Kahrediyorum!”	130
5.3.2.3. Pazarlık: “Hastalığımı Al Allah’ım, Daha İyi Bir İnsan Olacağıma Söz Veriyorum!”	131
5.3.2.4. Depresyon: “Hastalığı Duyunca Çocuklar Gibi, Hıçkırma Hıçkırma Ağladım”	132
5.3.2.5. Kabul ve Entegrasyon: “Ben Yenerim Bu Hastalığı!”	134
3.5.3. Baş Etme Mekanizmaları	135
3.6. SOSYAL GÜÇLÜKLER.....	139
3.6.1. Sosyal Uyum	140
3.6.1.1. Sosyal İzolasyon: “Kimse Beni Böyle Görmesin!”	140
3.6.1.2. Hastalığın Sosyal Çevre Tarafından Kabulü: “Hasta Olduğuma Kimseyi İnanıramıyorum!”	141
3.6.1.3. Damgalama: “Behçet Bulaşıcı mı?”	142
3.6.1.4. Toplumsal Cinsiyet Roller: “Serde Erkeklik Var!”	144
3.6.2. Sosyal Çevre İle İlişkilerde Yaşanan Güçlükler	145
3.6.3. Sosyal Destek Mekanizmaları.....	150
3.7. EKONOMİK GÜÇLÜKLER	155
3.7.1. Behçet Hastalığı ve İstihdam: “Ne İş Olursa Yapmak Zorundayız”	156
3.7.2. Behçet Hastalığında Sağlık Hizmetlerinin Finansmanı: “Parayı Vermesem Kör Olacaktım!”	162
3.8. GEREKSİNİM DUYULAN HİZMETLER	169
3.8.1. Behçet Hastalığında Hizmet Sunumunda Kalitenin Arttırılması: “Hastalığımız Geri Planda Kalmış!”	170
3.8.2. Behçet Hastalarının Hastalık Hakkında Bilgilendirilmesi: “Behçetimi Tanımıyorum!”	172
3.8.3. Toplumsal Farklılık Yaratılması: “Behçet Hastalığını Kimse Bilmiyor!”	174
3.8.4. Tedavi Sürecinde Duyulan Maddi İhtiyaçlar: “Belki Ayda Beş Sefer Hastaneye Gidiyorum!”	175
3.8.5. İstihdam Alanlarında Güçlükler: “Behçet Hastaları Engelli Raporu Alamaz mı?”	176
3.8.6. Aktif Yurttaşlık ve Sivil Toplum: Sesimiz Ne Kadar Çok Çıkarsa O Kadar Çok Kişiye Ulaşıyoruz!”	177
3.8.7. Sosyal Hizmetlere Gereksinim: “Bize Destek Lazım!”	178

3.8.8. Psikolojik Destek: “Nerden Bulacaksın Seni Anlayacak Empatili İnsanı?” ..	179
3.8.9. Behçet Hastalarıyla Sorunlarını Paylaşma: “Sen Behçetinle Neler Yaşadın?”	180
3.8.10. Cinsel Danışmanlık: Cinsel Sorunlarınızı Kimseyle Konuşamıyorsunuz!”	181
BÖLÜM IV: SONUÇ VE ÖNERİLER	183
KAYNAKÇA.....	192
EKLER	214
Ek-1. Soru Formu	215
Ek-2. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği	220
Ek-3. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği’nin Kullanılabilmesine Dair İzin Belgesi	229
Ek-4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	230
Ek-5. Katılımcıların Özellikleri	231
Ek-6. Etik Kurul İzni	232

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1. Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu Tanı Kriterleri.....	17
Tablo 2. Behçet Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri	78
Tablo 3. Behçet Hastalarının Halen Yaşadıkları Şehirler	79
Tablo 4. Cinsiyetlere Göre Behçet Hastalığını Deneyimleme Süresi.....	80
Tablo 5. Behçet Hastalarının Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği Skorları	81
Tablo 6. Hastalığa Psikososyal Uyum- Özbildirim Ölçeği Alt Boyut Skorları.....	81
Tablo 7. Behçet Hastalarında Fiziksel Belirtiler.....	84
Tablo 8. Behçet Hastalarının Hastaneye Yatma Durumları.....	86
Tablo 9. Behçet Hastalarının Diğer Kronik Hastalıklara Sahip Olma Durumu	86
Tablo 10. Behçet Hastalarının Sahip Olduğu Diğer Kronik Hastalıklar	87
Tablo 11. ‘Cinsel İlişki’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu	92
Tablo 12. Behçet Hastalığına Bağlı İlaç Kullanımında Yan Etki Yaşama Durumu.....	96
Tablo 13. Behçet Hastalarında İlaç Kullanımına Bağlı Yan Etkiler.....	96
Tablo 14. ‘Sağlık Bakımına Uyum’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu	100
Tablo 15. Hastalığının Tanılanmasında Yaşanan Güçlükler	101
Tablo 16. Behçet Hastalarının Atak Geçirme Nedenleri	105
Tablo 17. Hastalık Hakkında Yeterli Bilgiye Sahip Olduğunu Düşünme Durumu.....	108
Tablo 18. Tedavi Hakkında Yeterli Bilgiye Sahip Olduğunu Düşünme Durumu.....	108
Tablo 19. Behçet Hastalığı Hakkında Bilgi Edinme Kaynakları	109
Tablo 20. Behçet Hastalığında Tedavi İçin Farklı Şehirlere Gitme Durumu	115
Tablo 21. ‘Psikolojik Baskı’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu.....	119
Tablo 22. Behçet Hastalığının Ailede Var Olma Durumu.....	123
Tablo 23. Behçet Hastalığıyla Başa Çıkabilme Durumu	135

Tablo 24. ‘Sosyal Çevre’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu.....	139
Tablo 25. ‘Aile Çevresi’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu.....	146
Tablo 26. ‘Geniş Aile İlişkileri’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu	146
Tablo 27. Sosyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu	150
Tablo 28. Behçet Hastalarının Sosyal Destek Kaynakları	152
Tablo 29. Behçet Hastalığının Tedavisinde Ekonomik Güçlük Yaşama.....	155
Tablo 30. Katılımcıların İstihdam Edilme Durumu	156
Tablo 31. Katılımcıların Çalışma Statüleri	156
Tablo 32. ‘Mesleki Çevre’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu.....	157
Tablo 33. Behçet Hastalarının Sağlık Hizmeti Aldığı Kurumlar.....	166
Tablo 34. Behçet Hastalarının Gereksinim Duydukları Hizmetler.....	169

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Behçet Hastalığında Prognoz	16
Şekil 2. Kübler Ross Modeli: Kayıp ve Yasın 5 Aşaması.....	29
Şekil 3. Psikolojik Uyum Etkileyen Faktörler	30
Şekil 4. Psikolojik Uyum Sürecinde Kendilik Algısında Değişim	32
Şekil 5. Araştırma Yaklaşımı	64



SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

CDC:	Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi
FMF:	Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı
IFSW:	Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu
NASW:	Amerikan Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği
NORD:	Amerikan Nadir Bozukluklar İçin Ulusal Organizasyon
OKB:	Obsesif Kompulsif Bozukluk
PAIS-SR:	Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği
SGK:	Sosyal Güvenlik Kurumu
WHO:	Dünya Sağlık Örgütü

BÖLÜM I: GİRİŞ

İnsan; fiziksel, psikolojik ve sosyal yönleriyle, çevresindeki bireylerle iletişim ve etkileşim içerisinde olan işlevsel ve bütüncül bir varlıktır. Bir sistem olarak insan, yaşamını sağlıklı ve işlevsel olarak devam ettirebilmek amacıyla içsel ve dışsal uyaranlara yanıt vererek dengede kalabilmeyi amaçlar. Buradan hareketle Dünya Sağlık Örgütü (WHO) (1946), sağlığı bütüncül bakış açısıyla “Yalnızca hastalık ve engelliğin olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal olarak tam bir iyilik hali” olarak tanımlamaktadır. Hastalık ise Türk Dil Kurumunun tanımına göre “Organizmada birtakım değişikliklerin ortaya çıkmasıyla sağlığın bozulması durumu, rahatsızlık ve esenlik karşıtı durum” olarak ifade edilmektedir. Hastalıklar da bu noktada sağlığı ve dolayısıyla iyilik halini kötü yönde etkileyen unsurlardır.

Kronik hastalıklar, Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi (CDC) tarafından 2003 yılında yapılan tanımda “Çoğunlukla tamamıyla iyileşmesi mümkün olmayan, süreklilik göstererek yavaş ilerleyen veya ataklarla seyreden, çoğu kez kalıcı sakatlığa yol açan, oluşmasında sosyo-ekonomik, kişisel ve genetik etkenlerin rol oynadığı ve genellikle bulaşıcı olmayan karakterdeki hastalıklar” olarak ele alınmıştır. Bu tanımla beraber kronik hastalıkların insan sağlığını ve dolayısıyla iyilik halini yaşam boyu olumsuz olarak etkilediği ortaya konmuştur.

Kronik hastalıkların epidemiyolojisinde dünyada pek çok kişide bu hastalıklar görülse de, bazı kronik hastalıkların yaygınlığının az olduğu dikkat çekmektedir. Amerikan Nadir Bozukluklar İçin Ulusal Organizasyonu’nun (NORD) (2011) tanımına göre bu hastalıklar, “Genel nüfusa kıyasla az sayıda insanda görülen hastalıklar olup Avrupa’da 2000 kişi arasında bir kişide görülen, nadir hastalıklar” olarak kabul edilmektedir. Nadir görülen hastalıklar, romatolojik hastalıklar grubunda sıklıkla bulunmaktadır. Aynı zamanda kronik olma özelliği de gösteren romatolojik hastalıklar, “Bağışıklık sisteminden kaynaklanan sistemsel sorunlar sonucu gelişen romatizmal ile iltihabî hastalıkları ve diğer kas-iskelet sistemi hastalıklarını” ifade etmektedir (Avrupa Romatoloji Birliği, 2008). Romatolojik hastalıklar içerisinde tıp literatüründe tanımlanan “Behçet Hastalığı” kronik özellikte seyreden, romatolojik ve nadir görülen bir hastalıktır.

Behçet Hastalığı, “Ataklarla seyreden, tekrarlayan oral aft ve genital ülserler ile göz bulgularının yanı sıra kas-iskelet, nörolojik, solunum ve gastrointestinal sistem tutulumları gösteren, geniş dağılımlı bir vaskülitir” (Behçet, 1937: 1152). Hastalığın en temel özelliği, insan vücudunun çeşitli sistemlerinde tutulumlar yaparak, başka bir deyişle bulunduğu bölgedeki damarları iltihaplandırarak, tüm vücut sistemini olumsuz etkileyebilme potansiyelinin olmasıdır. Behçet Hastalığı, ataklar şeklinde yatışma (remisyon) ve alevlenmeler (relaps) ile meydana gelmekte olup, bulaşıcı değildir (Dalvi ve diğerleri, 2012: 2224). Hastalığın tanılanmasında spesifik bir laboratuvar bulgusu olmadığından dolayı tanı, hastadaki semptomlara bakılarak konulmakta ve bu durum tanı koymayı güçleştirmektedir (Valencia ve Guajardo, 2016: 138). Hastalık sonucu en yaygın görülen morbidite nedeni göz tutulumlarına bağlı körlüğün gelişmesi ve organ kayıplarıdır (Güngör ve diğerleri, 2012: 32). Özellikle nörolojik sistem ile sindirim sisteminde oluşan tutulumlar ise en sık görülen ölüm nedenidir (Baş, 2009: 35).

Behçet Hastalığı dünya çapında tüm ülkelerde görülebilmektedir. Yapılan epidemiyolojik çalışmalarda hastalığın en sık İpek Yolu üzerinde bulunan ülkelerde yaşayan insanlarda görülmesi nedeniyle hastalık “İpek Yolu Hastalığı” olarak da isimlendirilir. Dünya çapında hastalığın dağılımına bakıldığında ise en sık Türkiye’de görüldüğü belirlenmiştir (Önder, 2009: 30; Woźniacka ve diğerleri, 2014: 418). Buna rağmen Behçet Hastalığı ile ilgili Türkiye’de yapılan epidemiyolojik çalışmalar azdır. Yapılan çalışmalarda Türkiye’de Behçet Hastalığının görülme sıklığının on binde 8 ile 42 arasında olduğu ortaya konmuştur. Hastalık genellikle 20’li ve 30’lu yaşlarda başlamakla beraber kadın ve erkeklerde görülme sıklığı eşittir (Azizlerli ve diğerleri, 2003: 803; Calamia ve diğerleri, 2009: 601; Demirhindi ve diğerleri, 1981: 510; Yurdakul ve diğerleri, 1989: 262).

Behçet Hastalığının nedeni kesin olarak bilinmemekte ve bu nedenle yalnızca semptomları ortadan kaldırmak amacıyla ilaç tedavisi düzenlenebilmektedir (Mat, 2009: 92; Saadoun ve Wechsler, 2012: 3). Behçet Hastalarının yaşadıkları romatolojik koşullar ile beraber hastalığın kronik ve nadir doğası beraberinde pek çok güçlüğün yaşanmasına neden olmaktadır.

Hastalığın tanılanmasında güçlük yaşanması ile beraber kesin bir tedavisinin olmaması, ilerleyen ve tekrarlayıcı özelliği, atakların öngörülemezliği ve tüm organları etkileyebilme potansiyeli ile semptomların bireyi fiziksel olarak zorlaması gibi sorunlar göz önüne alındığında, bireylerin fiziksel, psikososyal ve ekonomik güçlüklerle karşı karşıya kaldıklarını ve yaşam kalitesi ile psikososyal uyumun olumsuz yönde etkilendiğini söylemek de olanaklıdır. Bu noktada bireylerin hastalığa psikososyal uyumlarının sağlanmasında, yaşanan güçlüklerle baş etme kapasitelerinin geliştirilerek yaşam kalitesinin yükseltilmesinde, bireylerin güçlendirilerek etkili tıbbi bakım ve tedavi hizmetlerinden faydalanılmasında sosyal hizmet mesleğine ve bu mesleğin uygulayıcıları olan sosyal hizmet uzmanlarına önemli roller düşmektedir.

Sorun çözme, baş etme kapasitesini geliştirme ve kendi kendine yeterli hale gelme gibi amaçları olan sosyal hizmet mesleğinin etkili olarak görev aldığı alanlardan biri de tıbbi sosyal hizmet alanıdır. Bu bağlamda Behçet Hastalığı birey, aile, grup, topluluk ve toplum için tıpkı diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi çeşitli yönlerden sorunlar yaratmaktadır. Bu sorunların ortadan kaldırılmasında Behçet Hastalarına yönelik mikro, mezzo ve makro düzeylerde sosyal hizmet müdahalelerine duyulan gereksinim kaçınılmazdır. Bu müdahalelerin planlanmasında ve gerçekleştirilmesinde öncelikle Behçet Hastalarının yaşadıkları güçlüklerin ve gereksinimlerin belirlenmesi gereklidir. Bu doğrultuda Behçet Hastalarıyla çalışan ilgili meslek elemanları ve kurumların sunacakları hizmetleri planlamaları ve kalitelerini arttırabilmeleri için yararlanabilecekleri bilimsel verilerin varlığı son derece önemlidir.

Literatürde Behçet Hastalarının yaşadıkları güçlükleri sosyal hizmet bakış açısıyla ele alan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu noktada yapılan bu araştırma ile dünyada en sık Türkiye’de görülen Behçet Hastalığı tanısını almış olan hastaların yaşadıkları güçlüklerin belirlenip değerlendirilmesi; bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve mesleğin uygulayıcıları olan sosyal hizmet uzmanlarının rol ve işlevlerinin belirlenmesi; mikro, mezzo ve makro düzeylerde sosyal hizmet müdahalelerine yönelik önerilerin geliştirilmesi beklenmektedir.

Tıbbi sosyal hizmet, bütüncül sağlık anlayışından hareketle çoğunlukla tedavi ekibi içerisinde yer alarak kronik hastalıkların getirdiği güçlükleri belirleyerek sorun yaratan etkileşim noktalarına müdahale eden sosyal hizmetin özel bir alanıdır. Tıbbi sosyal hizmet alanında yapılan çalışmalara bakıldığında farklı hastalıklara sahip olan müracaatçı sistemlerinin farklı gereksinimlerin ortaya çıkmasından dolayı özel çalışma alanlarının olduğu (psikiyatrik, onkolojik ve nefrolojik sosyal hizmet gibi) görülmektedir. Bu anlamda hastalıkların seyri ve belirtileri göz önüne alındığında romatolojik hastalıklara sahip olan hastaların ve etkileşimde oldukları çevrenin de kendine özgü sorun ve ihtiyaçlarından söz etmek mümkündür.

Romatolojik hastalıklardan biri olan Behçet hastalığı da tutulumlar yaparak insan vücudunda pek çok sistemi olumsuz olarak etkileyebilme potansiyeli olan ciddi bir morbidite ve mortalite nedenidir. Bu durum çevresi içinde birey anlayışından hareketle fiziksel/ biyolojik, psikolojik, sosyal ve ekonomik bir takım sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Yurtdışında yapılan çalışmalara bakıldığında romatolojik hastalığa sahip olan hasta ve aileleriyle çalışırken hastanelerin sosyal servislerinde sosyal hizmet uzmanlarının istihdam edildiğini, bu birimlerde özellikle birey ve aile odaklı mikro ve mezzo çalışmaların yapıldığını; makro boyutta ise Behçet Hastaları için savunuculuk rollerinin üstlenilmesi amacıyla sivil toplum kuruluşlarının kurulduğunu, sosyal aksiyon ve politika yapım süreçlerinde etkin rollerin oynandığını söylemek mümkündür (Bkz. sf:57).

Türkiye’de Behçet Hastalığı özelinde tıbbi sosyal hizmet odaklı yapılmış bir çalışmaya rastlanmamıştır. Buradan hareketle dünyada en çok Türkiye’de görülen Behçet Hastalığının yarattığı sorunların titizlikle belirlenip uygun sosyal hizmet müdahalelerinin planlanmasını amaçlayan bu çalışmanın Türkiye’deki “Romatolojik Sosyal Hizmet” alanında yapılacak çalışmaların ilk örneği olacağı düşünülmektedir. Aynı zamanda bu çalışmayla beraber yalnızca Behçet Hastalığının değil aynı zamanda diğer romatolojik hastalıkların yanı sıra nadir hastalıkların da yarattığı sorunlara da dikkat çekmesi beklenmektedir. Yapılan bu araştırmanın sağlık kurumlarında bulunan Romatoloji birimleri ile beraber Behçet Hastalığının takibinde hizmet sunan “Behçet Polikliniklerinde” ve bu alanda çalışan sivil toplum kuruluşlarında “Romatolojik Sosyal Hizmet” bakış açısıyla yeni bir uygulama alanı açması da beklenmektedir.

Çalışmanın birinci bölümünde Behçet Hastalığı hakkında bilgilere yer verilecektir. Takip eden bölümde araştırma bulgularının değerlendirilmesinden önce Behçet Hastalarının yaşadıkları güçlükler ve bu alanda yapılan tıbbi sosyal hizmet uygulamalarına değinilecektir.

1. BEHÇET HASTALIĞI HAKKINDA BİLGİLER

1.1. Behçet Hastalığının Tanıtımı

Behçet Hastalığı, ortaya çıkış nedeni tam olarak bilinmeyen, ataklar biçiminde uzun süreli seyir gösteren ve vücutta tüm doku ve organları tutabilme potansiyeli olan sistemsel ve kronik bir hastalıktır (Akman ve Alpsoy, 2009: 32; Özbalkan ve Apraş Bilgen, 2006: 14; Türkcü ve diğerleri, 2013: 339).

Behçet Hastalığının belirtileri ilk kez 1937 yılında Türk dermatolog Hulusi Behçet tarafından “hipopiyonlu iridosiklit (göz içi iltihabı), ağızda aftöz lezyonlar ve genital ülserlerin (ağız ve üreme organlarında oluşan yaralar) majör semptomlar” olarak değerlendirilmiştir (Düzgün, 2014: 378). Bu klinik tablo, dünya çapında öncelikle Behçet’in üçlü semptom kompleksi olarak, sonrasında ise Behçet Hastalığı (Behcet’s Disease) veya Behçet Sendromu (Behcet’s Syndrome) olarak isimlendirilmiştir (Aytugan ve Namdar Pekiner, 2011: 65; Postal ve Appenzeller, 2011: 229). Behçet hastalığı ile ilgili yapılan tıbbi araştırmalar sonucu hastalık, tekrarlayan ağız içi ve genital ülserler ile göz ve deri bulgularıyla tutulumlar gösterebilen, insan vücudunda pek çok doku, organ ve sistemi etkileyebilen bir bağışıklık sistemi hastalığı olduğu düşünülerek tıp literatüründe tanımlanmıştır (Alpsoy, 2009: 21; Hasbek ve diğerleri, 2012: 231; Yazıcı, 2013: 131; Yıldırım ve diğerleri, 2009: 30). Behçet Hastalığının temel patolojisi “vaskülit” olarak ifade edilen, kan damarlarının iltihabı sonucunda, damarların beslediği dokularda meydana gelen bozukluğa bağlı olarak ortaya çıkan durumdur (Tatlıcan, 2009: 27). Bulaşıcı değildir.

Behçet Hastalığına bağlı olarak oluşan vaskülitler; ağız içi ve genital bölge, göz içi ile deri, eklem, gastrointestinal, ürogenital, solunum, kalp-damar ve nörolojik sistemlerinde tutulumlar gösterip, tutulum oluşan organa ait farklı semptom ve bozukluklara yol açabilmektedir (Akkaya ve diğerleri, 2010: 171; Ertürk ve diğerleri, 2009: 115).

Behçet Hastalığında remisyon ve alevlenmeler şeklinde ataklarla meydana gelmekte olup; ataklar önemli morbidite ve mortalite nedeni olarak ortaya çıkabilmektedir (Sarıcaoglu ve diğerleri, 2008: 90).

Hastalık sonucu en yaygın görülen morbidite nedeni göz tutulumlarına bağlı körlüğün gelişmesi ve organ kayıplarıdır (Güngör ve diğerleri, 2012: 34). Özellikle nörolojik sistem ile gastrointestinal sistemde oluşan vaskülitler en sık görülen mortalite sebebidir (Baş, 2009: 33).

1.2. Behçet Hastalığının Tarihçesi

Behçet Hastalığı tıp tarihinde ilk olarak 1937 yılında Türk Dermatolog Ord. Prof. Dr. Hulusi Behçet tarafından tanımlanmış olsa da hastalığın tarihi kökenleri yaklaşık 2500 yıl öncesinde Hipokrat'a (M.Ö. 460-377) dayanmaktadır (Kamışlı ve diğerleri, 2007: 267). Hipokrat ilk olarak ağızdaki yaygın aftlara dikkat çekmiş ve bu lezyonları 'aphtai' olarak adlandırmıştır. Daha sonrasında 'Epidemion' isimli kitabında Asya'da yaşayan insanlarda bulunan "oral aftlar, genital bölgede akıntı ve ülserler, hastaların büyük çoğunluğunun görmesinde bozukluklara neden olan göz bulguları, büyük herpetik lezyonlar" tespit etmiş ve nadir görülen bir hastalık tanımlamıştır (Kulaçoğlu ve diğerleri, 2003: 21). Fakat Behçet Hastalığının tarihinde önemli gelişmeler 1900'lü yıllardan itibaren gerçekleşmiştir. 1908'de Blüthe ve 1923'te Planner ile Remenovsky hastalığın üçlü semptom kompleksi olarak bilinen hipopiyonlu iridosiklit, ağızda aftöz lezyonlar ve genital ülserler hakkında çalışmalar yapmışlardır. 1924 yılında Yunan bilim adamı Adamantiades de hastalığın özelliklerini gösteren erkek bir hasta ile çalışmıştır (Satar, 2009: 49).

Tıp tarihinde üçlü semptom kompleksini ayrı bir hastalık olarak değerlendiren ilk hekim Hulusi Behçet olup çalışmalarına 1924 yılında başlamıştır. Bulgularını 1937 yılında "Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi" ve "Dermatologische Wochenschrift" dergilerindeki makalelerde ortaya koymuştur. Aynı yıl Paris Dermatoloji Derneği tarafından düzenlenen kongrede çalışmalarını sunmuştur. 1947 yılında Cenevre'de yapılan Uluslararası Tıp Kongresi'nde Hulusi Behçet tarafından belirlenen bulgular "Morbus Behçet" olarak adlandırılmıştır (Dilsen, 1996: 513; Karamursel Akpek ve Weinberg, 2003: 2).

Daha sonrasında literatürde “Behçet’s Syndrome ve Trisymptom Behçet” gibi farklı isimlerle anılmaya başlanan bu hastalık günümüz tıp literatüründe “Behçet Hastalığı” (Behçet’s Disease) olarak kullanılmaktadır (Jhaish, 2014: 12). Hastalığın tıp literatürüne girmesinden sonra ilerleyen yıllarda bu alanda çalışmalar yapan bilim insanların sayısı da artmış ve Fransa, İran, Japonya, Tunus, Türkiye, İngiltere ve Amerika Birleşik Devletleri’nin katılımıyla Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu oluşturulmuştur. Çalışma grubunda 1990 yılında hastalığın tanı kriterleri belirlenmiş ve iki yılda bir ulusal ve uluslararası Behçet Hastalığı konferanslarının düzenlenmesine karar verilmiştir (O’neill ve diğerleri, 1994: 116).

1.3. Epidemiyoloji

Epidemiyoloji, “sağlıklı birey ve toplumlara ulaşmak amacı ile toplumlarda sağlık ve hastalık durumlarının kişi, yer ve zaman içindeki sıklık ve dağılımını incelemek; hastalıkların olası nedenlerini araştırmak; hastalıklardan korunmada kullanılabilecek müdahale tiplerini ve etkilerini incelemek ve sağlık hizmetlerini değerlendirmek amacı ile yapılan araştırmalarda kullanılan yöntem bilim” olarak tanımlanmaktadır (CDC, 2012).

Behçet Hastalığı ağız içi mukozası, göz, deri bulguları ve paterji reaksiyonunun pozitif olması bulguları ile nörolojik, sindirim, kalp-damar sistemi gibi multisistemik ve nadir görülen hastalık bulgularının görülme oranları açısından yaş, cinsiyet, morbidite ve mortalite hızları bakımından dünya genelinde ve Türkiye’de farklı dağılımlar göstermektedir (Davatchi, 2014: 355). Bu bölümde Behçet Hastalığına ilişkin epidemiyolojik veriler aktarılacaktır.

1.3.1. Behçet Hastalığının Dünyada Görülme Sıklığı

Behçet Hastalığı dünya çapındaki tüm ülke ve ırklarda görülebilmektedir. Yapılan çalışmalarda en sık İpek Yolu üzerinde bulunan ülkelerde yaşayan insanlarda bu hastalığın görülmesi nedeniyle Behçet Hastalığının “İpek Yolu Hastalığı” olarak da isimlendirildiği bilinmektedir (Önder, 2009: 28; Woźniacka ve diğerleri, 2014: 419).

Behçet Hastalığı, Akdeniz ülkeleri (Türkiye, İspanya ve Yunanistan), orta (İran ve Irak) ve uzak doğu toplumlarında (Japonya, Çin ve Kore) çok sık; Güney Avrupa (İtalya ve Portekiz) ve Kuzey Afrika (Cezayir, Tunus ve Fas) ülkelerinde ise daha az sıklıkla görülmektedir (Borlu, 2007: 64; Mahr ve Maldini, 2014: 82). Hastalığın en az sıklıkta ise Amerika Birleşik Devletlerinde görüldüğü belirtilmektedir (Calamia ve diğerleri, 2009: 602). Behçet Hastalığının dünya çapındaki görülme sıklığı on binde bir ile binde bir arasındadır (Özyazgan, 2009: 50). Yapılan çalışmalarda hastalığın prevalansı Japonya’da on binde 13-20, İran’da on binde 1.67, Irak’ta on binde 1.7, Suudi Arabistan’da on binde 2, Çin’de on binde 1.4 ve İngiltere’de yüz binde 1 olarak bildirilmektedir (Kaneke ve diğerleri, 2004: 28; Palizgir ve diğerleri, 2017: 2).

1.3.2. Behçet Hastalığının Türkiye’de Görülme Sıklığı

Behçet Hastalığı dünya çapında en sık Türkiye’de görülmektedir (Marshall, 2004: 293; Kontogiannis ve Powell, 2000: 631; Özişik ve diğerleri, 2005: 240). Buna rağmen Behçet Hastalığı ile ilgili Türkiye’de yapılan epidemiyolojik çalışmalar azdır. Türkiye’de Behçet Hastalığını konu alan ilk epidemiyolojik çalışma 1981 yılında Demirhindi ve arkadaşları tarafından (1981: 509) Silivri’nin Fener köyü ve çevresinde yapılmış ve hastalığın görülme sıklığı on binde sekiz olarak belirlenmiştir. Daha sonra Yurdakul ve arkadaşları tarafından (1989: 262) Ordu’nun Çamaş ve Fatsa ilçelerinde yapılan çalışmada Behçet Hastalığının görülme sıklığı on binde 37 olarak belirlenmiştir. Azizerli ve arkadaşları tarafından (2003) İstanbul ilçelerinde yapılan epidemiyolojik araştırmada ise Behçet Hastalığının prevalansı on binde 42 olarak tespit edilmiştir. Yıllar geçtikçe Behçet Hastalığının görülme sıklığının artış göstermesi üzerinde durulması ve araştırılması gereken bir konu olduğunu düşündürmektedir.

Behçet Hastalığı dünyada ve Türkiye’de etkilediği kişi sayısı bakımından az sıklıkta görülmektedir. Genel nüfusla karşılaştırıldığında az sayıda insanda ortaya çıkan hastalıklar “nadir hastalıklar” olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Biyofarmasötik Araştırma Kurumu, 2013). Bu açıdan bakıldığında Behçet Hastalığının “nadir görülen” bir hastalık olarak kabul edilmektedir.

1.3.3. Yaş ve Cinsiyet

Behçet hastalığının ortalama başlangıç yaşı 20 ile 40 yaş arasındadır. Önder ve Gürer'in yaptıkları çalışmada (2007: 4-7) Türkiye'de Behçet Hastalığının ortalama başlangıç yaşı 23,3 olarak belirlenmiştir.

Çocukluk döneminde başlayan Behçet Hastalığına "Jüvenil Behçet Hastalığı" adı verilmektedir. Çocuklarda Behçet Hastalığı nadir görülse de literatürde yedi ile on üç yaşları arasında Behçet Hastalığı tanısı alan vakaların olduğu ve erkek çocuklarında hastalığın daha sık görüldüğü ifade edilmektedir. Jüvenil Behçet Hastalığı tanısı alan vakaların tüm Behçet Hastalarının %2-3'ünü oluşturduğu ve en sık Türkiye ile İtalya'da görüldüğü belirtilmektedir (Cantarini ve diğerleri, 2009: 553; Karıncaoğlu, 2009: 69).

Behçet Hastalığının cinsiyete göre dağılımı incelendiğinde genel olarak kadın ve erkeklerde benzer sıklıkta rastlandığı ifade edilirken bölgesel olarak farklılıklar olduğu görülmektedir. Hastalık Kuzey Avrupa Ülkelerinde kadınlarda; Asya, uzak ve orta doğu ülkeleri ile Akdeniz ülkelerinde erkeklerde daha sık görülmektedir (Uslu ve diğerleri, 2008: 22). Azizlerli ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2003: 804) Türkiye'de Behçet Hastalığının cinsiyete göre dağılımı incelendiğinde %48,5 kadın ve %51,5 erkek olarak dağılım gösterdiği belirlenmiştir. Bu açıdan bakıldığında kadın ve erkeklerde Behçet Hastalığının görülme sıklığının benzerlik gösterdiğini söylemek mümkündür.

1.3.4. Morbidite ve Mortalite Hızı

Behçet Hastalığı, "belirgin morbiditesi ve mortalitesi olan bir hastalıktır" (Ergil ve diğerleri, 2005: 282). Hastalığın başlangıcının erken yaşta olması ve erkek olmanın hastalığın daha şiddetli seyretmesi ile ilişkili olduğu ve mortalite ile morbidite hızının da bu doğrultuda genç erişkin erkeklerde belirgin olarak arttığı belirlenmiştir (Alpsoy, 2009: 22). Hastalık sonucu en yaygın görülen morbidite nedeni göz tutulumlarına bağlı körlük oluşmasıdır. Yapılan çalışmalarda erkek hastaların daha sık körlük yaşadıkları belirlenmiştir (Atmaca ve Atmaca Sönmez, 2004: 79).

Behçet Hastalığından kaynaklanan ölümler çoğunlukla pulmoner arter anevrizması gibi büyük damarların tutulumu, sindirim sistemi tutulumu ve santral sinir sisteminde nörolojik tutulumla ilgili olarak gelişmektedir (Saadoun ve diğerleri, 2010: 2808). Kural Seyahi ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2003: 65) Behçet Hastalığına bağlı ölüm oranı %6 olarak belirlenmiştir.

1.4. Etyopatogenezi

Etyopatogenezi, bir hastalığın oluşumu ve gelişimi esnasında organizmada ortaya çıkan değişiklikler bütününe nedenlerini ortaya koymaktadır. Behçet Hastalığının ortaya çıkma nedeni günümüzde halen tam olarak bilinmemektedir (Gül, 2001: 5; Houman ve Bel, 2014: 91).

Tıpta Behçet Hastalığı çoğunlukla otoimmün bir hastalık olarak ifade edilmiştir. Yapılan araştırmalarda virüs ve bakteriler, genetik ve immünolojik etkenler ile psikolojik faktörlerin hastalığın oluşumu üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir (De Chambrun ve diğerleri, 2012: 689; Uğuz ve diğerleri, 2006: 135).

Behçet Hastalığının ortaya çıkmasında ve atakların oluşmasında virüs ve bakterilerin tetikleyici etkisinin bulunduğu fakat direkt olarak hastalığın ortaya çıkmasında kanıtlanmış bir etkisinin olmadığı belirlenmiştir (Aytugar ve Namdar Pekiner, 2011:68).

Behçet Hastalığını genetik olarak ele alan aile çalışmalarında HLA-B5 isimli genin bireyde bulunmasının hastalığın ortaya çıkışında etkili olabileceği gösterilmektedir (Piga ve Mathieu, 2011: 308).

Behçet Hastalığına sahip bireylerde sıklıkla stresli yaşam olaylarının depresyon ve anksiyeteye neden olduğu ve bu durumun atakların oluşmasında kolaylaştırıcı faktör olarak etkisinin olduğu ortaya konulmaktadır. Bu açıdan bakıldığında hastalığın psikosomatik yönünün de bulunduğunu söylemek olanaklıdır (Koptagel İlal ve diğerleri, 1983: 265; Melikoğlu ve Melikoğlu, 2010: 942; Uğuz ve diğerleri, 2006: 133).

1.5. Klinik Bulgular

Behçet Hastalığı temelde tekrarlayıcı oral aft ve genital ülserler ile göz tutulumu (iridosiklit) üçlü semptom kompleksiyle karakterizedir. Daha sonra yapılan çalışmalarda hastalığın kalp-damar, sindirim, santral sinir sistemi, kas-iskelet sistemi, deri ve diğer organ tutulumlarını da içerebildiği belirlenmiştir (Davatchi ve diğerleri, 2010: 824). Bu bölümde Behçet hastalığının klinik bulguları detaylandırılarak ele alınacaktır.

1.5.1. Tekrarlayan Oral Aft

Tekrarlayan oral aftlar, Behçet Hastalığının en temel belirtilerinden biri olup neredeyse tanı alan tüm hastalarda rastlanmaktadır. Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu'nun birçok ülkeden elde ettiği verilere göre (1990) hastaların %97 ile %99'unda oral aftlar bulunmaktadır. Tekrarlayan oral aftlar, çoğunlukla hastalığın en erken bulgusudur ve hastalığın meydana getirdiği diğer sistemik belirtilerden önceki zamanlarda ortaya çıkar. Oral aftlar sıklıkla dudak, diş eti, yanakların iç yüzü, dil, damak, tonsiller (bademcik) ve farenkste (küçük dil) görülür ve iz bırakmadan iyileşir. Oral aftlar yeme ve konuşma açısından hasta için zorlayıcı olabilir ve ağrı en önemli semptomdur (Tuğrul Ayanoglu ve diğerleri, 2015: 277; Preeti ve diğerleri, 2011: 252).

1.5.2. Tekrarlayan Genital Ülser

Behçet Hastalığında genital ülserler önemli bir bulgudur. Behçet Hastalarının %74 ile %97'sinde genital ülserlere rastlanmaktadır (Baş, 2009: 13). Genital ülserler erkeklerde çoğunlukla testis torbasının üzerinde (skrotum) ve daha az sıklıkta penis, femoral ve perianal bölgede; kadınlarda ise çoğunlukla vulva, labia majör ile minör ve daha az sıklıkta vajinal ve servikal bölgede görülürler. İyileştikten sonra bulundukları dokuda iz bırakırlar. Genital ülserler bu açıdan hastalığın tanınmasında önemli bir faktördür. Kadınlarda genital ülserler erkeklere oranla daha siktir ve her iki cinsiyette de idrar yaparken, cinsel birleşme sırasında ve hatta yürürken bile ağrı olabilir (Keogan, 2009: 3; Özdemir ve diğerleri, 2010: 239).

1.5.3. Göz Tutulumu

Behçet Hastalığında göz tutulumu, sıklığının ve morbiditesinin yüksek olması nedeniyle oldukça önemli bir bulgudur. Tanı alan hastaların yaklaşık %27-70'inde göz tutulumu üveyit şeklinde gerçekleşmekte olup özellikle erkeklerde daha sık ve ağır seyretmektedir (Zeis, 2003: 12). Göz tutulumunun ilerleyen dönemlerinde tanı alan hastaların yaklaşık %25'inde körlük gelişmektedir (Türkçüoğlu, 2012: 130).

Göz tutulumu genellikle iki taraflı olup hastalığın başlangıcından iki ile üç yıl sonra ortaya çıkmaktadır (Karaoğlu, 2008: 36). Göz tutulumunun başlangıcında hastalar gözlerde kızarma, rahatsızlık, batma ve görme bulanıklığından yakınırırlar. Atakların ilerleyen dönemlerinde görme keskinliği giderek azalır ve %75'lere varan görme kaybı görülebilir (Bang ve diğerleri, 2012: 31).

1.5.4. Deri Belirtileri

Behçet Hastalığında deri bulguları, hastalığın başında veya seyri sırasında hastaların yaklaşık %80'inde görülmektedir. Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu'nun tanı kriterlerine göre (1991) deri bulguları, eritema nodozum benzeri lezyonlar, papülopüstüler lezyonlar, yüzeysel tromboflebit, paterji reaksiyonunu içeren lezyonlardır (Mendes ve diğerleri, 2009: 180).

Eritema nodozum benzeri lezyonlar, ısı artışı göstererek oluşan ve genellikle iz bırakmadan kaybolan, yuvarlak veya oval, ağrılı deri altı vaskülitleridir (Requena ve Yus, 2008: 425). Behçet Hastalarının yaklaşık %15-78'inde görülür. Kadınlarda daha sıktır ve özellikle bacakların arka bölgelerinde oluşur. Yüz, boyun, kollar ve kalçalarda da nadir de olsa ortaya çıkar ve iki ile üç hafta içinde iyileşirler (Schwartz ve Stephen, 2007: 695).

Papülopüstüler ve akne benzeri lezyonlar da Behçet Hastalığında sık gözlenen (%28-%66) deri bulgularındandır Sıklıkla gövde, bacaklar, kalça ve yüz bölgesinde ortaya çıkar ve erkeklerde daha sık görülür (Bozkurt, 2013: 10).

Yüzeyel tromboflebit, her çaptaki atardamar ve toplardamaları iltihaplandırarak etkileyen bir durumu ifade etmektedir. Genellikle bacaklardaki toplardamarlarda vaskülit oluşmaktadır. Bu duruma ateş yükselmesi, ağrı, yorgunluk, halsizlik ve kırgınlık gibi belirtiler eşlik edebilir (Marcello ve diğerleri, 2013: 22). Behçet Hastalarının yaklaşık %30’unda görülmekte ve daha çok erkekleri etkilemektedir. Yüzeyel tromboflebit büyük damar tıkanıklıklarında artışa neden olması ve anevrizma oluşturabilmesi açısından risk yaratmaktadır (Korkmaz, 2005: 42).

Behçet hastalarında deri bulgusu olarak paterji testi de uygulanır. Paterji testi, ön kolun iç bölgesinde damarsız bir alana steril bir iğne ucunun 45 derecelik açı ile en az iki noktaya batırılması işlemidir. Bu test yapıldıktan 24-48 saat sonra hekim tarafından gözlenen 1-5 mm çapında halka şeklinde kırmızı renkli bir doku reaksiyon veriyorsa paterji testi pozitif olarak yorumlanır. Behçet Hastalığında paterji testi pozitiflik oranı %6 ile %71 arasında değişmektedir. Paterji testi Akdeniz, Uzak ve Orta Doğu’daki ülkelerde çok düşük reaksiyon vermektedir (Akyol, 2012: 7). Paterji testinin duyarlılığı değişken ve düşüktür. Bu nedenle hastalığın tanılanmasında kesin sonuç vermemektedir (Davatchi ve diğerleri, 2011: 1151).

1.5.5. İskelet Kas Sistemi Bulguları

Behçet Hastalığında iskelet kas sistemini etkileme açısından en yaygın eklem tutulumları görülmektedir. Eklemlerde tutulum, hastaların yaklaşık %40-%70’inde görülmektedir (Dalvi ve diğerleri, 2012: 2225). Tutulumlar çoğunlukla diz, el ve ayak bileği ve dirseklerde oluşur. Tutulan eklemlerde şişlik, ağrı, yanma ve iltihaplanma bulguları olabilir.

1.5.6. Kalp Damar Sistemi Bulguları

Behçet Hastalığında kalp-damar tutulumlarının olması durumu “Kardiyo- Behçet” olarak isimlendirilmektedir. Kardiyo-Behçet Hastalığında tutulum çoğunlukla kalp kaslarını ve kalp kapakçığını (endokardit, miyokardit, perikardit, intrakardiyak trombus, endomiyokardiyal fibrozis, koroner arterit, miyokard enfarktüs) etkileme potansiyeline sahiptir.

Yapılan çalışmalarda Kardiyo-Behçet Hastalığının seyrek görüldüğü fakat mortalite riskini arttırdığı ortaya konulmuştur (Akci ve Avşar, 2014: 218; Atzeni ve diğerleri, 2005: 723). Behçet Hastalığında damar tutulumu ise çok sık görülmektedir. Hastalıkta, her boyutta atardamar ve toplardamarı etkileme potansiyeli olan vaskülitik lezyonlar görülür. Toplardamarlardaki tutulum atardamarlara oranla daha sıktır. Atardamarlar ve büyük damarlardaki tutulumlar emboli oluşturabilmesi nedeniyle hayati riski artırmaktadır (Cocco ve Gasparian, 2010: 63).

1.5.7. Nörolojik Tutulum

Behçet Hastalığında, merkezi sinir sistemi tutulumuna "Nöro-Behçet" veya "Psikobehçet" adı verilmektedir. Nöro-Behçet en ciddi klinik tablolardan biridir (Gürsu Hariri ve diğerleri, 2010: 94). Nörolojik tutulum Behçet Hastalarının %5 ile %10'unda ve daha sık erkeklerde görülür (Verim ve diğerleri, 2006: 115). Nörolojik tutulum genellikle hastalığın ilk beş yılında görülür ve yüksek morbidite riski taşır (Tekin Koruk ve diğerleri, 2011: 72).

Nörolojik tutulumda mortalite oranı %5 ile %20 civarındadır. Tutulumlar sıklıkla "beyin sapı, bazal ganglionlar, beyin hemisferleri ve spinal kord tutulumu" ile seyreder ve "menenjit, meningioensefalit, kranial sinir felçleri ve psikiyatrik semptomlar" görülebilir (Al-Araji ve Kidd, 2009: 193; Haghighi, Sarhadi ve Farahangiz, 2011: 766). Bu durum düzenli nörolojik takibin yapılmasını zorunlu kılmaktadır. Stresli yaşam tarzı ve psikiyatrik sorunlar hastalık sürecinde hem alevlenmeleri ve atakları arttırmakta hem de diğer bulguların gelişimine zemin hazırlamaktadır (Aytugar ve Namdar Pekiner, 2011: 66).

1.5.8. Sindirim Sistemi Tutulumu

Behçet Hastalarında sindirim sistemi tutulumu ağızdan başlayarak yutak, yemek borusu, mide, ince ve kalın bağırsak ile anüse kadar tüm organlarda görülebilir ve bu durum ciddi morbidite ve mortalite nedeni olarak görülür. (Örmeci, 2009: 66; Skef ve diğerleri, 2015: 3802). Sindirim sisteminde tutulumu olan hastalar çoğunlukla bulantı, kusma, şişkinlik, karın ağrısı, iştahsızlık, diyare veya kabızlık nedeniyle hekime başvurmaktadır (Karaaslan, 2009: 14).

1.5.9. Böbrek Tutulumu

Behçet Hastalığında böbrek tutulumunda çoğunlukla böbrek damar tutulumu, amiloidoz, asemptomatik hematüri, proteinüri ve glomerulonefrit görülmektedir. Böbrek tutulumuna bağlı amiloidoz gelişmesi, Behçet Hastalığı tanısı almış olan birey için hayati riski beraberinde getirebilir (Akpolat ve diğerleri, 2003: 888). Amiloidoz basit tanımıyla “proteinden oluşan amiloid isimli maddenin karaciğer, böbrek, dil, dalak ve kalp dahil olmak üzere doku ve organlarda birikmesini” ifade etmektedir (Merlini ve Bellotti, 2003: 584).

1.5.10. Solunum Sistemi Tutulumu

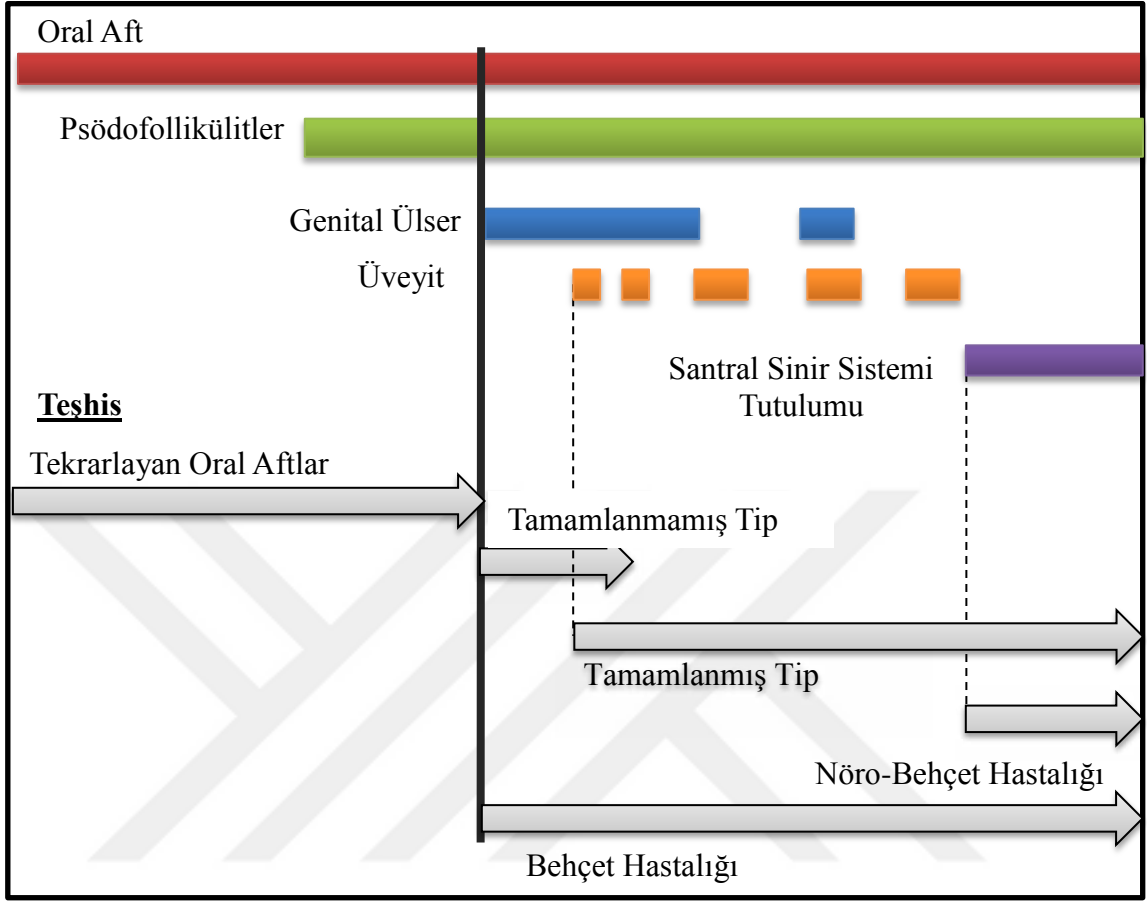
Behçet Hastalığında solunum sistemi tutulumu akciğerde görülmektedir. Akciğer tutulumu, tanı alan hastaların yaklaşık %5’inde görülmektedir. Akciğer tutulumu olan hastalar genellikle tekrarlayan öksürük, yan ağrısı, solunum yollarından gelen kanın ağızdan çıkarılması ve öksürükle kan tükürme şikayetleriyle hekime başvururlar. Akciğer tutulumunda en önemli mortalite nedeni pulmoner arter anevrizmasıdır. Bu durum çoğunlukla genç erkek hastalarda ve hastalığın ileri dönemlerinde ortaya çıkar ve kötü prognoz göstergesidir (Karaaslan, 2009: 15).

1.6. Prognoz

Prognoz, bir hastalığın seyri hakkında tahmini ve iyileşme şansı olup olmadığı hakkında kullanılan tıbbi bir terimdir. Behçet Hastalığı insan vücudunda pek çok sistemi etkileyen kronik bir hastalık olup alevlenme (atak) ve remisyonlarla (yatışma) seyretmektedir. Kendini sınırlamayan ve istenmeyen sonuçları olan bir hastalıktır (Jung ve diğerleri, 2013: 497). Hastalığın atak dönemleri önceden kestirilemez.

Hastalık birçok organı etkiler ve ilerleme gösterdiği zaman ölümle de sonuçlanabilir. Hastalığın kötü prognozunda genç yaşta aktif göz, sindirim sistemi, nörolojik, böbrek ve kalp damar ile solunum sistemindeki tutulumlar görülür ve ölümle sonuçlanabilir. Behçet hastalığının seyri Şekil 1’deki gibi kısaca özetlenebilir (Ishigatsubo, 2015: 20).

Şekil 1.Behçet Hastalığında Prognoz



Kaynak: Ishigatsubo, Y. 2015. *Behçet's disease: from genetics to therapies*. Tokyo, Japan: Springerlink.

Hastalık sürecinde bireylerde yaş ilerledikçe klinik bulgulara gerileme eğilimi olur (Owlia ve Mehrpoor, 2012: 2). Behçet hastalığında erkek cinsiyette olma, sistemik tutulumun erken yaşta başlaması ve HLA-B5 gen parçasının pozitif olması hastalığın seyrinde kötü etki yaratmaktadır (Maldini ve diğerleri, 2012: 887).

1.7. Tanı

Behçet hastalığının tanılanmasında spesifik laboratuvar bulgusu yoktur ve tanı klinik bulgularla konulur. Bu durum hastalığın tanılanması için gecikmelere neden olabilir (Köse, 2009: 88). Hastalığın tanılanması için farklı ırklar için farklı kriterler belirlenmiş olsa da en yaygın kullanılan 1990 yılında Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu'nun hastalığın tanılanması belirlediği kriterlerdir. Buna göre 1 majör ve 2 minör kriter sağlandığında Behçet Hastalığı tanısı konulabilmektedir (Tablo 1).

Tablo 1. Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu Tanı Kriterleri

Majör Tanı Kriterleri	Minör Tanı Kriterleri
Tekrarlayan Oral Aftlar 12 aylık süreçte en az 3 kere tekrarlayan minör aft, major aft veya herpetiform ülserasyonların hekim veya hasta tarafından saptanması	Tekrarlayan Genital Ülserler Aft ülserlerin veya yara izlerinin hekim veya hasta tarafından gözlenmesi Göz Lezyonları Anterior üveit, posterior üveit veya slit lamba ışığında vitröz yapıda gözlenen hücreler veya oftalmolog tarafından saptanan retinal vaskülit Cilt Lezyonları Hekim ve hasta tarafından gözlenen eritema nodozum, psödofollikülitis veya papülopüstüler lezyonlar veya postadolesan kortikosteroid tedavisi almayan hastalarda hekim veya hasta tarafından gözlenen akne benzeri nodüller Pozitif Paterji Test Bulguları Son 24 ile 48 saat içinde saptanan pozitif bulguların varlığı

1.8. Tedavi

Behçet hastalığında tedavinin düzenlenmesi hem tedavi ekibi hem de hasta için büyük zorluklar içerebilmektedir (Tatlıcan, 2009: 28). Hastalığın pek çok organ ve sistemde tutulumlar yapması teşhis, tanı, tedavi ve takipte tıbbın farklı alanlarında (romatoloji, göz hastalıkları, kadın hastalıkları, üroloji, dahiliye, dermatoloji ve nöroloji gibi) konsültasyon alınmasını gerektirebilir. Behçet Hastalığının tedavisinde ilk amaç semptomların kontrol edilmesi ve ortadan kaldırılması, inflamasyonun (iltihabın) ve enfeksiyona karşı vücudun tepkisinin baskılanması, organ hasarının ve komplikasyonların önlenmesi, oluşan atağın en kısa sürede baskılanması ve atak dönemleri arasındaki sürenin uzatılması, mortalitenin azaltılabilmesi ve hastanın yaşam kalitesinin artırılmasıdır.

Bu amaçla ilaç tedavileri uygulanmaktadır. Fakat hastalığın nedeni tam olarak bilinemediğinden dolayı hastalığa özgü bir tedavi formu da yoktur (Baş, 2009: 32). Behçet Hastalığının tedavisinde “hiçbir ilaç hastalığın bulgularını tamamen ortadan kaldırmamakta ancak geçici iyilik sağlayabilmektedir” (Satar, 2009: 50). Behçet Hastalığının tedavisi; yeni gelişmelerin olmaması, hastalığın doğal seyrinin değişken yapıda olması, ataklarla seyretmesi, hasta sayısının az olması ve hasta seçiminde homojen kriterlerin olmaması (yaş, cinsiyet, ırk gibi) nedeniyle olumsuz etkilenmektedir (Baş, 2009: 33).

Uygulanacak tedavide, tutulum meydana gelen organlar ve tutulum şiddetine göre uygun ilaç ve dozu belirlenir. Aynı zamanda cinsiyet ve yaş da tedavinin belirlenmesinde önemli bir etkidir. Tedavide kullanılan ve etkili olan ilaçların çoğunluğu düzensiz immün yanıt sonucu gelişen inflamatuvar yanıtı düzenleyen, diğer bir deyişle bağışıklık sistemi üzerinde etkinlik gösteren ilaçlardır (Alpsoy, 2009: 22). Tedavi sürecinde santral sinir sistemi tutulumu, göz tutulumu ile büyük damar tutulumlarında iyileşmelerin olması güçtür (Yazıcı, 2013: 133).

Hastalığın tedavisinde etken maddesi kolşisin, azatiyoprin veya siklosporin, yüksek doz steroidler, interferon, antiagregan, antikoagülan olan bağışıklık sistemini baskılayıcı (immüsupresif) ilaçlar kullanılmaktadır. Kolşisin etken maddeli ilaçlar, özellikle eklem tutulumları ve eritema nodozumun tedavisinde sıklıkla kullanılan, fakat sürekli kullanımında karaciğer ve böbrek fonksiyonlarında bozulmaya neden olabilen yan etkili ilaçlardır (Ertürk ve diğerleri, 2009: 115). Yüksek doz steroidler çoğunlukla göz, santral sinir sistemi ve damar tutulumlarında kullanılmaktadır. İnflamasyonun (iltihabın) iyileşmediği durumlarda tedaviye azatiyoprin, siklosporin ve interferon gibi immün sistemi baskılayıcı ilaçlar da dâhil edilebilmektedir. Damar tutumlarında ise antiagregan veya antikoagülan ilaçlar kullanılmaktadır (Postal ve Appenzeller, 2011: 234).

Bu bölümde Behçet hastalığı hakkında temel bilgiler verilmiştir. Buna göre Behçet hastalığının insan vücudunda pek çok sistemi ve organı olumsuz etkileme potansiyelinin olduğu, kadın ve erkeklerde benzer sıklıkta seyrettiği, nedeninin bilinmediği ve kalıcı tedavisinin olmadığı ve biyopsikososyal yönden pek çok güçlük yarattığı söylenebilir.

2. BEHÇET HASTALARININ YAŞADIKLARI GÜÇLÜKLER

Behçet Hastalığı, hastalık tanısı alan birey ile beraber etkileşimde olduğu aile, arkadaşlar, grup, topluluk ve toplumu da etkilemektedir. Fakat böylesine geniş etkiler yaratan Behçet hastalığıyla ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında, araştırmaların çoğunlukla tıbbi ve klinik çalışmalar olduğu ve hastalığın psikososyal yönünün ihmal edildiği söylenebilir.

Kronik ve romatolojik hastalıkların doğası gereği uzun seyirli olması ve tam olarak iyileşememesi, bireyin ve etkileşim içerisinde olduğu çevresinde yaşamın pek çok döneminde zorluk yaşanmasına neden olmaktadır. Behçet hastalığı da hastaların yaşam kalitesini ve uyum düzeylerini ciddi derecede etkileyerek birçok güçlüğü beraberinde getirmektedir.

Bu bölümde Behçet Hastalarının yaşadıkları güçlüklerin bütüncül bakış açısıyla ele alınması amaçlanmıştır. Bu kapsamda literatürdeki diğer hastalıklarla yapılan çalışmalardan elde edilen verilerin “Yaşam Kalitesinde Azalma”, “Tıbbi Süreçlerde Yaşanan Güçlükler”, “Fiziksel İşlevlerde Aksamalar”, “Psiko-sosyal Güçlükler” ve “Ekonomik Güçlükler” başlıkları altında toplanarak açıklandığı görülmüş ve bu araştırma da bu başlıklar esas alınarak bilgiler aktarılmıştır.

2.1. Yaşam Kalitesinde Azalma

Yaşam kalitesi kavramı, hem tıp bilimlerinde hem de sosyal bilimlerde sıklıkla kullanılan bir kavram olmasına karşılık, yaşamın pek çok alanını kapsamasından dolayı tanımlanması güçtür. Bu nedenle yaşam kalitesinde bir boyut olarak sağlıkta yaşam kalitesinin ele alınması hastalık perspektifinde daha uygun olacaktır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, “Sağlığın bireylerin fonksiyonlarını yerine getirmedeki yeteneklerini ve bireylerin yaşamlarındaki algıladıkları fiziksel, mental ve sosyal alanı” ifade eder (Fayers ve Machin, 2013: 67). Başka bir deyişle sağlıkta yaşam kalitesi, “kişinin içinde yaşadığı sosyokültürel ortamda kendi sağlığını öznel olarak algılayışını” tanımlamaktadır (Law ve diğerleri, 2014: 26).

Yaşam kalitesi çalışmalarının ortaya çıkışındaki temel dayanak; sağlığın bütün alanlarında hastaya bütüncül olarak yaklaşılması amacıyla; fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan iyilik durumunun ölçülmesi olmuştur. Buradan hareketle yaşam kalitesi; fiziksel durum, psikolojik/emosyonel durum, sosyal ve bireysel durum, finansal ve maddi durum olmak üzere dört ana başlık altında toplanarak ele alınmaktadır. Fiziksel durum: “Fonksiyonel yeterlilik ve günlük yaşam aktiviteleri, yeme, iştah, cinsellik, zindelik / güçlülük, yorgunluk, sağlık - hastalık görüşü ile tanı ve tedavinin sunulmasını” (Robinson, 2006: 89); Psikolojik / duygusal (emosyonel) durum: “Yaşamdan doyum bulma, yararlılık, beden imajı, anksiyete, otonomi, dinlenme ve meşguliyet ile ilgili durumu, bir iş tamamlama, yaşamın anlamı, yaşamın normallliği ve mutluluk gibi duygularını” (Sirgy, 2012: 7); Sosyal ve bireysel durum: “Bireysel fonksiyon, sosyal aktiviteler, başkalarından destek görme, mahremiyet, reddedilme, rol işlevi gibi sosyal durumları” (O'Boyle ve diğerleri, 2013: 215); Finansal ve maddi durum ise “Mevcut durumdaki geleceğe ilişkin güvenlik duygusu, barınma durumu, sağlık sigortası, iş güvencesi ile ev değiştirebilme koşullarını” (Lubkin ve Larsen, 2006: 99) ifade etmektedir. Kronik hastalıklarda yapılan yaşam kalitesi çalışmalarında olduğu gibi Behçet Hastalarıyla yapılan çalışmalarda da yaşam kalitesinin dört alt boyutu (fiziksel, psikolojik, sosyal, finansal durum) açısından bireylerin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir (Mehrstedt ve diğerleri, 2007: 357; Bodur ve diğerleri, 2006: 330; Gilworth ve diğerleri, 2004: 932).

2.2. Tıbbi Süreçlerde Yaşanan Güçlükler

2.2.1. Behçet Hastalığının Tanılanmasında Yaşanan Güçlük

Romatolojik hastalıkları diğer hastalıklardan ayıran en önemli fark, hastalığa yönelik tıbbi tanının konulmasındaki zorluklar olabilir. Pek çok birey, hastalığa özgü belirtileri yaşar fakat hastalığın doğası gereği spesifik tanı kriterleri çoğunlukla belirlenemediğinden dolayı tıbbi tanı konulmasında güçlükler yaşanabilir. Tıbbi tanı konulamayan hastalar da bu durumda belirsizlik yaşarlar. Birçok romatizmal koşulda, belirsizlik ortak bir deneyimdir ve doğru bir tıbbi tanı elde etmek, erken semptomların tekrarlayan özelliklerinden ve diğer olası semptomların değerlendirilmesi gerektiğinden dolayı hastalığın tanılanması zaman alabilir (McArthur ve Goodacre, 2013: 13; Goodacre ve McArthur, 2013: 3).

Behçet Hastalığının tıbbi açıdan tanınmasında spesifik laboratuvar bulgusu yoktur ve tanı klinik bulgularla konulur. Bu durum, hastalığın tanınması için gecikmelere neden olabilir (Amerikan Ulusal Artrit ve Kas İskelet Sistemi Cilt Hastalıkları Örgütü, 2014). Bu gecikme, semptomları taşıyan hastalarda belirsizlik yaşanmasına neden olabilir ve uygun tedavinin alınmasını geciktirebilir (Türsen, 2009: 76). Bireylerde aynı zamanda Behçet Hastalığına eşlik eden ikincil hastalıklar da görülebilir. Bu hastalıklar fibromiyalji, astım, artrit ve ankilozan spondilit olabilir. İkincil hastalıkların varlığı da hastalığa doğru tanının konulmasını zorlaştırabilir (Hellwing, 2012).

Hastalığına doğru tanı konulamayan hastaların yaşadıkları belirsizlik hali ruh sağlığını da ciddi şekilde etkilemektedir. Charmaz (1991: 24), belirgin bir belirsizlik döneminden sonra teşhis konmuş bazı kişilerin deneyimlerini tanımlamak için ‘diagnostik rahatlama’ terimini kullanır. Teşhisten yoksun, uzun bir süre sağlık kaybı yaşayan bir kişi, yalnızca başkalarının güvensizliğine değil, aynı zamanda hastalıklarının gerçek olduğundan da şüphe eder. Tıbbi tanının ortaya konulması, çoğu kişi için hastalığı anlamlandırmada ve açıklamada en önemli faktördür. Bu açıdan bazı bireyler için tanı aldıktan sonraki en önemli süreç, belirsizliğin ortadan kaldırılmasıdır.

2.2.2. Behçet Hastalığı Hakkında Yapılan Araştırmaların ve Sağlık Profesyonellerinin Az Sayıda Olması

Uzun vadeli bir teşhisin varlığı, bir dizi sağlık mesleği mensubu ile etkileşime girme ihtiyacı ile sağlık ve sosyal bakımın sağlanmasıyla ilişkili sistemler hakkında bir anlayış geliştirilmesi ihtiyacını doğurmaktadır (McArthur ve Goodacre, 2013: 14). Behçet Hastalığı, bir Türk Doktor olan Hulusi Behçet tarafından tanımlanmasına ve dünyada en sık Türkiye’de görülmesine karşın hastalık hakkında yapılan araştırmalar kısıtlıdır. Bu noktada Behçet Hastalığı ile ilk olarak ilgilenen “romatoloji” alanında tıbbi uzmanlık alan hekim sayısının az olduğu söylenebilir. 2014 yılında Türkiye Romatoloji Derneği Başkanı Prof. Dr. Nurullah Akkoç’un yaptığı açıklamaya göre Türkiye’de 700 Bin romatoloji hastası olmasına karşın yaklaşık 200 romatolog hekim görev yapmaktadır (Sağlığın Sesi Gazetesi, 2014). Bu durum da romatoloji uzmanlık dalı tarafından takip edilmesi gereken Behçet Hastalarının aldıkları sağlık hizmetinde aksamalara ve gecikmeye neden olmaktadır.

2.2.3. Sağlık Hizmetlerine Ulaşımında Yaşanan Güçlükler

Sağlık hizmetlerinin sunumunda ulaşılabilirlik kavramı, “sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan bireylerin başvurabilecekleri sağlık hizmetlerinin var olması, bu hizmetlere ulaşmanın mümkün olması ve bireyin sağlığında olumlu etki yaratmasını” ifade eder (Gönç ve Suğur, 2015: 3). Behçet Hastalığı, ataklarla seyreden kronik bir hastalık olduğundan dolayı uzun vadeli ilaç kullanımıyla beraber düzenli sağlık kontrollerinin yapılmasını zorunlu kılmaktadır. Behçet Hastalığının kontrol altında tutulmasında romatoloji branşı temel rol alsa da gerekli olduğu hallerde tıbbın pek çok dalında konsültasyon hizmeti alınması gerekebilir. Bu branşlar “cildiye, nöroloji ve psikiyatri, göğüs hastalıkları, genel cerrahi, kardiyoloji ve kardiyovasküler cerrahi, üroloji ve kadın hastalıkları” olabilmektedir (Özdemir ve Kural, 2011: 192).

Türkiye’deki sağlık sistemine bakıldığında özellikle taşradaki bölgelerdeki hastanelerde bu branşların bulunmadığı ve Behçet Hastalarının tıbbi tedaviye ulaşmak için farklı şehirlere gitmek zorunda kaldıkları görülmektedir. Bu branşları bulunduran hastanelerde tedavi almak için kentlere gelen hastaların yoğunluk oluşturması (özellikle Türkiye’de 700 bin romatoloji hastası olduğu göz önüne alındığında) muayene sürelerinin kısılması, hasta-hekim ilişkisinde sorunlar oluşması ve sağlık hizmetlerine ulaşılabilirliğin güçlük yaratması gibi sorunları beraberinde getirdiğini söylemek mümkündür. Bu noktada da Ankara’da (Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, Dışkapı Yıldırım Beyazıt Eğitim ve Araştırma Hastanesi), İstanbul’da (İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi, Haseki Eğitim ve Araştırma Hastanesi), İzmir’de (Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi ve Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi), Eskişehir’de (Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi), Konya’da (Konya Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi), Samsun’da (19 Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi) ve Bursa’da (Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi) Behçet Hastalığını takip etmek üzere haftanın yarım veya bir gününde belirlenmiş saatlerde hizmet veren “Behçet Poliklinikleri” bulunmaktadır. Türkiye genelinde yeterli sayıda Behçet Polikliniği olmadığından dolayı Behçet Hastaları tedavi almak amacıyla farklı şehirlerden bu merkezlere gelmektedir. Bu durum da ekonomik sorunları beraberinde getirmektedir. Bu sorunlar ekonomik güçlükler bölümünde detaylı olarak ele alınacaktır.

2.3. Fiziksel İşlevlerde Aksamalar

Kronik ve romatolojik olan bir hastalık olan Behçet Hastalığı ile yaşamak, hastalığın meydana getirdiği semptomlar nedeniyle bireyin fiziksel aktivitesindeki aksamalar ile beraber yaşam kalitesi ve uyum üzerinde ciddi olumsuz etkiler yaratabilir. Behçet hastalığında neredeyse tanı almış tüm hastalarda çıkan oral aftlar, oldukça ağrılı olabilir ve konuşma ile yemede ciddi zorluklar yaratabilir. Bu durum ciddi kilo kayıplarını da beraberinde getirebilir; kendini ifade etmede zorluk çeken bireyde kendine güven sorunları oluşabilir, iletişim kurma güçleşebilir ve artmış estetik kaygıyla beraber günlük aktiviteleri yerine getirmede güçlük oluşabilir (Boyvat, 2009: 43; Tuğrul Ayanoğlu ve diğerleri, 2015: 277; Mumcu ve diğerleri, 2007: 148-149).

Romatizmal koşullarda yaşayan hastalar tarafından en sık görülen belirtiler ağrı, kronik yorgunluk ve tutulumların olmasıdır (Avrupa Romatoloji Birliği, 2008). Behçet Hastalığında özellikle sistemik tutulumları olan hastalarda (iskelet-kas sisteminde eklem tutulumu, nörolojik tutulum, sindirim sistemi tutulumu gibi) kronik yorgunluk, uykusuzluk ve ağrı sıklıkla görülmektedir (Akman Demir ve diğerleri, 2006: 3-4). Yoğun ağrılar ve uykusuzluğa bağlı yorgunluk nedeniyle, Behçet hastalığı olan bireyler günlük aktivitelerde kısıtlı performans göstermekte, rutin görevleri yerine getirmede yetersizlik yaşamakta ve buna bağlı olarak üzüntü, gerginlik ve diğer olumsuz duyguları yaşamaktadır (Hellwing, 2012; Canpolat ve Yurtsever, 2011: 229).

Behçet Hastalarının fiziksel yönden yaşadıkları bu durum ve romatizmal koşulların değişken varlığı, bireylerin yaşamlarında psikososyal açıdan güçlükler oluşturabilmektedir. Bu güçlükler hakkında “Psikososyal Güçlükler” bölümünde ayrıntılı bilgi verilecektir.

2.3.1. Cinsel Sorunlar ve Gebelik

Cinsel sağlık, bütüncül sağlığın ayrılmaz parçası olup ve sağlığı bozan pek çok faktör cinsel yaşamı da olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Yapılan araştırmalarda kronik hastalıkların cinsel fonksiyonlar üzerinde olumsuz etkileri olduğu belirlenmiştir.

Behçet hastalığı, cinselliğin ve doğurganlığın en üst düzeyde olduğu, 20’li ve 30’lu yaşlarda, genç ve orta yaş döneminde görülmekte olduğundan dolayı, literatürde cinsel sağlık sorunlarını ele alan araştırmalara rastlanmaktadır. Behçet Hastalığında oral aft, genital bölgede ülserler ile vücudun çeşitli bölgelerinde ağrılı şişliklerin bulunması (eritema nodozum benzeri lezyonlar), bağışıklık sistemini baskılayıcı ilaçların kullanımı, kronik ağrı ve yorgunluk; Behçet Hastalarının cinsel yaşamlarında sorun oluşmasına zemin hazırlamaktadır. Özellikle hem kadınlarda hem de erkeklerde bulunabilen genital ülserler, “oturma, yürüme, cinsel aktivitede bulunabilme ve idrar yapma sırasında ağrıya neden olmakta ve cinsel ilişkiyi olumsuz yönde etkilemektedir” (Özdemir ve diğerleri, 2010: 239).

Behçet Hastalığının genetik olarak aktarıldığına ilişkin araştırmaların varlığı ve bağışıklık sistemini baskılayan ilaç kullanımı, kadınların gebelikle ilgili sorunlar yaşamasına da neden olabilmektedir. Özellikle Behçet Hastalığının ortaya çıktığı gelişimsel dönem açısından düşünüldüğünde (20’li ve 30’lu yaşlar), bu dönem genellikle evliliklerin yapıldığı ve çocuk sahibi olunduğu dönemi işaret etmektedir. Bu açıdan Behçet Hastalığının varlığı ailelerde üreme fonksiyonuna ilişkin sorun yaşanmasına zemin hazırlayabilir.

Gebelik süreci, kadın vücudunda pek çok değişikliği beraberinde getiren fizyolojik bir durumdur. Bu dönem boyunca çeşitli “hormonal, metabolik, immünolojik, fizyolojik ve vasküler değişimler” oluşur (Uzun, 2009: 71). Gebelik sürecinde Behçet Hastası olan kadının etkilenmesi de doğaldır. Gebelik ve Behçet Hastalığı ilişkisini ele alan çalışmalara bakıldığında hem gebelik süreciyle hem de bebekle ilgili kesin bir yargıya varmanın güç olduğunu söylemek olanaklıdır (Karahan ve diğerleri, 2015: 296). Yapılan kimi çalışmalarda gebeliğin Behçet Hastalığının ataklarında olumsuz bir etki yaratmadığı belirtilse de kimi araştırmalarda tam tersi bir durum ifade edilmektedir. Fakat yine de gebelik planlayan her kadının romatizmal hastalığı gereği, gebelik öncesinde en az 3-6 ay boyunca romatoloji ve jinekoloji hekimleri tarafından kontrol edilmesi gerekmektedir (Amerikan Romatoloji Birliği, 2014).

2.4. Psikososyal Güçlükler

Kronik hastalıklarda yaşanan psikososyal süreçler, sağlık ve tam iyilik halinin sağlanmasında temel rol oynar. Bu süreçler, bireyin sağlık ve hastalığa yönelik inançları, beden algısı, kendilik algısı, yaşam beklentisinden etkilenir (Ogden, 2016: 213). Bu açıdan bakıldığında romatolojik hastalığı olan bireylerin yaşadıkları sorunları romatolojik koşulları yaşama ve yönetme yönüyle ele almak gereklidir. Bütüncül sağlık perspektifinde bireyin yaşam deneyimlerini, uzun dönemli hastalıklarda baş etme kapasitesini ve romatolojik koşulları yönetme deneyimlerini anlamak oldukça önemlidir (McArthur ve Goodacre, 2013). Bu yönden Behçet Hastalığında atakların varlığı ile devamlı ağrı ve yorgunluk gibi semptomlarla birleşen romatizmal koşulların değişken doğası ve fiziksel aktivite seviyelerine etkisi, önemli psikososyal güçlükler neden olabilir (Gilworth ve diğerleri, 2003: 157).

Behçet Hastalığı psikolojik ve sosyal yönden hem hasta olan bireyi hem de aileyi etkilemektedir. Hastalık tanısı almış olan birey ve aile üyelerinde hastalığa karşı verilen tepkiler farklı şekillerde, sürelerde ve düzeylerde olabilmekle beraber sıklıkla inkar etme, şok tepkileri, öfke duyma, pazarlık etme, depresyon ve son olarak kabul etme ve bakıma entegre olma aşamaları yaşanmaktadır (Kübler-Ross ve Kessler, 2014: 205). Bireyde geleceğe yönelik belirsizlik duyguları, beden algısıyla ve fiziksel görünümle alakalı kaygı duyma, alınan tıbbi tedavinin hastalığın seyrini olumlu yönde etkilemeyeceğine ve hastalığın yeniden ataklar yaparak tekrarlayacağına ilişkin ikilemler yaşama, kendi kendine yetemeyeceğini düşünme ve başkalarına muhtaç duruma gelmekten korkma, ölüm korkusu, çaresizlik ve umutsuzluk, suçluluk duyma, öz kıyım düşünceleri, patolojik düzeye kadar uzanan anksiyete ve depresyon yaşama görülebilmektedir (Pak, 2017: 203).

2.4.1. Uyum Sorunları

Uyum, içsel ve dışsal durumlarda meydana gelen değişikliklere bireyin alışma sürecini ifade eder. Bu açıdan bakıldığında uyum, bireyin karşılaştığı bir durum veya olay karşısında yaşam kalitesini normale veya daha iyiye getirecek şeylerin yapılmasında baş etme sürecini belirtir (Ogden, 2016: 215).

Eğer birey fiziksel, duygusal, sosyal veya ekonomik açıdan olumsuz etkilendiği bir durum karşısında uzun süren veya kalıcı olumsuz özellikler sergiliyorsa uyum sağlamada güçlük yaşıyor demektir (Chan ve diğerleri, 2009: 23-25). Uyumun bozulmasında zorlayıcı faktörlerden biri hastalıklardır. Hastalık, temelde hasta olan bireyi, sonrasında ise hastanın etkileşim içinde olduğu aile, arkadaş, iş, okul ve toplum gibi pek çok sistemi etkileyebilen; kişinin o güne kadar getirdiği tüm yaşam dengeleri için bir tehdit oluşturabilen; kriz ortamı ile stres yaratabilen ve uyumu zorlaştırabilen bir yaşam olayı ile engelleme niteliğindedir (Okuyayuz, 1995: 167). Bireyin iyilik halinden hastalık durumuna geçişi psikososyal uyumu olumsuz etkileme potansiyeline sahiptir. Buradan hareketle hastanın psikososyal uyumu hem tedavinin devamlılığı hem de yaşam kalitesinin artırılması açısından oldukça önemlidir (Gür ve diğerleri, 2006: 525).

Hastalık sürecinde psikososyal uyum ve tedavi arasında karşılıklı bir ilişki vardır. Psikososyal uyum, tedaviyle ilgili pek çok faktörü etkiler ve tedavi de psikososyal uyum üzerinde etki yaratır. Uyum süreci, hastalık tanısı alan bireyin “kişilik yapısına, fiziksel ve psikolojik gücüne, sosyokültürel özelliklerine, psikososyal stresörlere ve baş etme kapasitesine, geçmiş deneyimlerine, yaşam tarzına, beden algısına, sosyal desteğin düzeyine, hastalığın ve tedavinin özelliğine, tedavi ekibi ile olan ilişkilere” bağlı olarak etkilendir. Bu nedenle hastalık sürecinde fiziksel belirtilerin kontrol edilmesinin yanında psikososyal sorunların da etraflıca değerlendirilmesi gereklidir (Öyke, 2008: 14-15). Buradan hareketle Behçet Hastalığında hastalık belirtileri ortaya çıktıktan sonra psikososyal uyum sürecinde hastalık tanısı alan bireyler ve içerisinde bulunduğu çevredeki aile üyeleri, iş arkadaşları ve diğer kişilerde psikososyal uyum sağlamada zorlanmalar güçlüklerin oluşmasında etkili olabilir.

2.4.1.1. Psikolojik Tepkiler ve Uyum

Kronik olan fiziksel hastalıklar bireye, içinde yaşanılan topluma, yaşa, cinsiyete kültüre, hastalığın nasıl algılandığına ve hastalıktan kaynaklanan fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik güçlüklerle ilgili olarak bireyin dengesini ve uyumunu bozar. Bu açıdan hastalık; “yaşam dengesi için tehdit, engellenme ve duygusal krizlere neden olabilecek bir deneyimdir” (Okuyayuz, 1995: 167). Çünkü ruh sağlığı ile fiziksel sağlık birbirini etkileyen ve tamamlayan bir bütündür. Vücuttaki değişimler beyin ile ruhu etkiler.

Benzer şekilde ruhsal durumdaki çatışmalar da beden üzerinde etki yaratır. Bu nedenle özellikle kalıcı nitelikteki kronik hastalık durumunda bireylerde hastalığa karşı tepkiler oluşur. Bu tepkiler hastalığı deneyimleyen birey tarafından güçlük yaşanmasına neden olabilir. Yapılan çalışmalara bakıldığında (Ogden, 2016: 215; Özdemir ve diğerleri, 2009: 158) özellikle kanser, kalp-damar ve solunum yolu hastalıkları gibi kronik hastalıkları deneyimleyen bireylerin yaşadıkları psikolojik güçlüklerin aşağıda yer alan olumsuz duyguların ve düşüncelerin varlığı çerçevesinde yaşandığı ortaya konulmuştur:

- Çaresizlik ve umutsuzluk,
- Geleceğe yönelik belirsizlik duyguları,
- Kaygı ve depresyon
- Fiziksel görünümüne ilişkin kaygı
- Tedavinin etkili olup olmayacağı yönünde endişeler,
- Hastalığın tekrarlayacağı veya atak yapacağına ilişkin korku,
- Başkalarına muhtaç olacağından endişelenme,
- Acı çekmekten korkma,
- Eşler arası cinsel sorunlar sonucu çökkünlüğün oluşması,
- Ölüm korkusu,
- Baş etme, sorun çözme ve stresle başa çıkma mekanizmalarının düşmesi
- Suçluluk duyma
- Özkıyım düşünceleri görülebilmektedir.

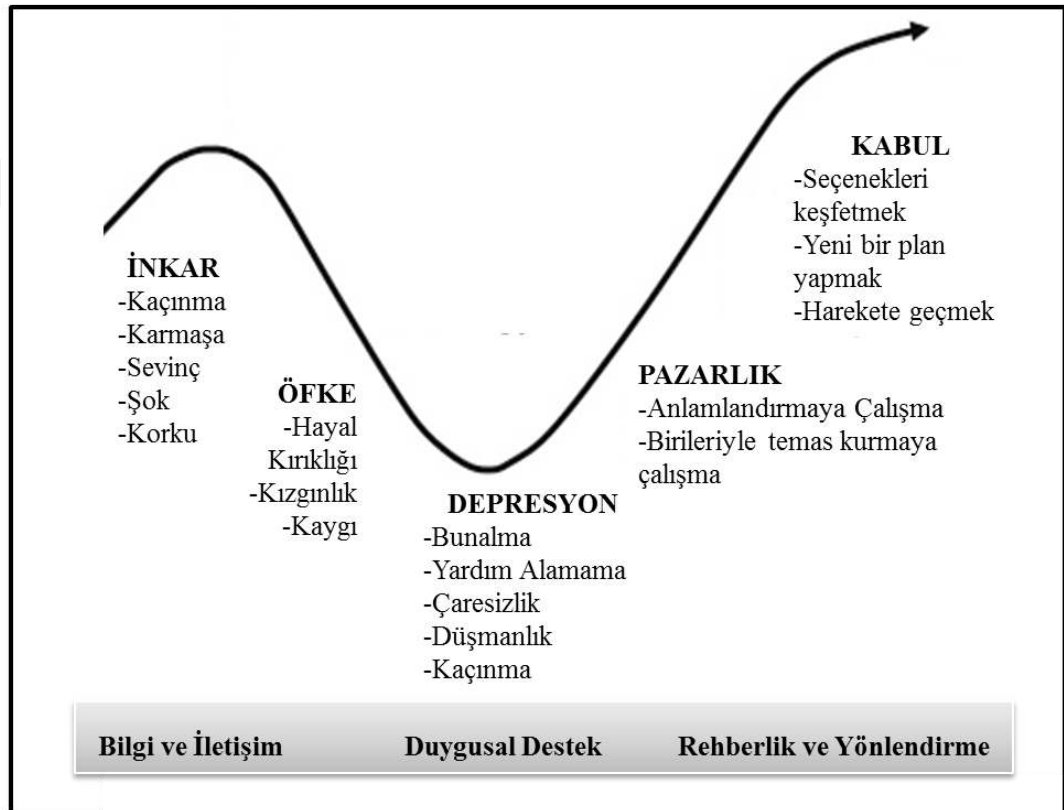
Hastalık tanısı alan bireyler genellikle ilk zamanlarda bir takım duygusal evrelerden geçerler. Yapılan araştırmalarda hastalık tanısı aldıktan sonra yaşanan bu sürecin benzer yönlerinin olduğu fakat tanı alan bireyin yaşı, cinsiyeti ve diğer kişilik özelliklerinin, hastalıkla ilgili tecrübelerinin, hastalığın birey için ciddiyetinin, bireyin sahip olduğu psiko-sosyal destek sistemlerinin varlığı ile düzeylerinin ve gördüğü tedavinin kalitesi gibi etkenlerin bu süreçte verilen tepkilerin hem süresinin hem de niteliğinin değişmesinde rol oynadığı görülmüştür. Kronik hastalıklarda bireylerin olumsuz duygu deneyimlemeleri oldukça yaygındır. Yapılan çalışmalarda, kronik hastalığı olan hastalar tarafından sıklıkla yaşanan on temel duygu belirlenmiştir (Drummond, 2015: 1-10; Stanton ve diğerleri, 2007b: 565-592).

Kronik hastalığı olan hastalar tarafından sıklıkla yaşanan on temel duygu şu şekilde ifade edilebilir:

- **Çaresizlik:** Sıklıkla başkalarına bağımlı olma veya yardım alamama ile ilişkilendirilen bi duygu olarak hissedilir.
- **Hayal kırıklığı:** Azaltılmış yetenekler, sürekli fiziksel veya zihinsel bozukluklar ve bireyin yaşamı üzerindeki genel kontrol kaybı kişiyi tümüyle hayal kırıklığı yaratabilir.
- **Umutsuzluk:** Kronik hastalık, semptomlar ve kayıp yetenekler nedeniyle belirsizliğe bağlı olarak geleceğe umutsuzluk getirir.
- **Hüzün:** Kronik hastalığı olan insanların genellikle karşılaştıkları durum karşısında üzüntü yaşarlar.
- **Kızgınlık:** Kronik hastalıkta kızgınlık, kaynakların yetersizliği nedeniyle beraber sıklıkla hissedilen bir duygudur.
- **Anksiyete:** Kronik bir hastalığı deneyimleyen bireyde hem mevcut durum karşısında hem de gelecek açısından korku ve kaygı duygusu vardır.
- **Sinirlilik:** Kronik hastalık karşısında birey hayal kırıklığı, kızgınlık, endişe ve umutsuzluğu deneyimleyerek kendisine veya başkalarına sinirlenebilir.
- **Gerginlik:** Fiziksel, finansal, ilişkisel ve diğer zorluklar kronik hastalıkları daha da ağırlaştıran fiziksel ve duygusal gerilime neden olabilir.
- **Stres:** Dış faktörler (Sağlık hizmeti sunum sisteminden kaynaklanan sistemsel ve mali sıkıntılar, vb.) ile iç faktörlerle (Kişisel özellikler, başa çıkma mekanizmaları, ilişkiler ve benlik algısı, vb.) birleştiğinde bireyde zorlanmaya sebep olur ve stres ortaya çıkar.
- **Öfke:** Kronik hastalığı olanlar, kendilerine veya başkalarına karşı öfke duyabilmekte aynı zamanda da neden ben sorusunu sıklıkla sormaktadır.

Kronik hastalıklarda ortaya çıkan bu olumsuz duygular açısından bireyler değerlendirildiğinde Kübler-Ross ve Kessler'e göre (2014: 210) hastalığın tanınmasından sonra bireyler şok, inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemlerinden geçerler (Şekil 2).

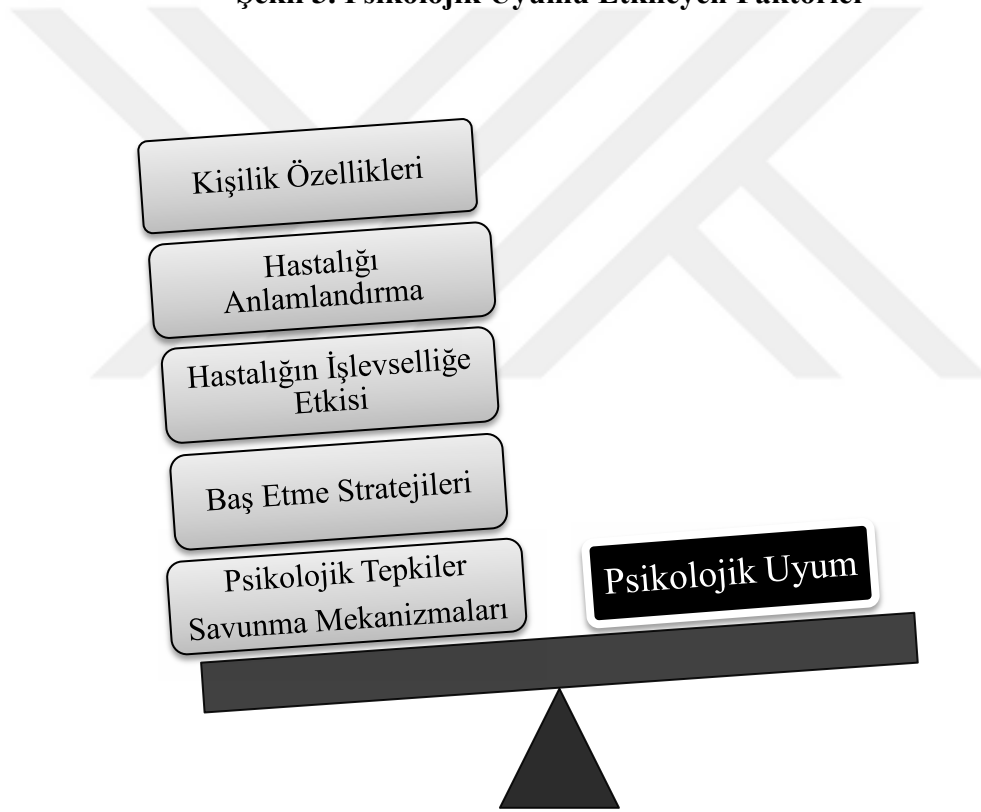
Şekil 2. Kübler Ross Modeli: Kayıp ve Yasın 5 Aşaması



Bu modelde verilen tepkiler tabiatıyla psikolojik uyumu etkilemektedir. Türk Dil Kurumuna göre (2007) psikolojik uyum; “Bireyin, çevresel koşullara ya da değerlere ruhsal bakımdan kendini uydurması süreci” veya “Organizmanın, varlığını sürdürebilmesi için gerekli değişmelerle kendini çevre koşullarına göre ayarlamasıdır”. Özdemir ve Taşçı’ya göre (2013: 58) ise, “Hastalığın teşhis edilmesi, tedavi sürecinde hastaneye yatma, hastalığın kötüleşmesi, tedavilerin yetersizliği ve öz bakım kaybı ile ilgili istek ve değişimlere bağlıdır” ve “Hastanın yaşamında elde ettiği kazançlar, kayıplar, mücadelelerle ilişkili biyolojik ve psikolojik boyutları olan bir süreçtir”.

Kronik hastalıklar, bireyler için psikolojik uyum gerektirmekte ve önemli psikolojik ve sosyal sonuçları taşımaktadırlar. Psikolojik uyumda bireyin psikolojik tepkileri, savunma mekanizmaları, baş etme stratejileri, hastalığın işlevselliğe etkisi ve hastalığı anlamlandırma biçiminin etkilidir (Stanton ve diğerleri, 2007b: 566). Bir sistem olarak insanın dengesini ve bütünlüğünü koruyabilmesi için yaşadığı çevreyle etkileşimi sonucu uyum sağlaması gerekir. Burada söz geçen uyum süreci, bireyin sağlıklı biçimde uyum sağlaması noktasında işlevsel davranışlar sergilemesi anlamına gelmektedir. Hastanın hastalığa karşı psikolojik tepkileri, hastalığın anlamı, kişilik özellikleri, savunma mekanizmaları ve kişinin baş etme biçimi psikolojik uyum sürecini etkiler (Şekil 3).

Şekil 3. Psikolojik Uyumu Etkileyen Faktörler



Psikolojik uyum kapsamında “hastalığı anlamlandırma” ve “kendilik algısı” önemle üzerinde durulmasını gerektiren konulardır. Hastalığı anlamlandırmada sosyal bilim literatüründe “meşrulaşma” terimi çeşitli şekillerde ifade edilse de Locker’ın tanımı (1983: 21) yaygın olarak kullanılmaktadır. Locker, meşrulaştırma kavramını, “kişinin kendisinin bir hastalığa sahip olduğunu kabul etme süreci” olarak tanımlamaktadır.

Bu tanıma paralel olarak bireyler çoğunlukla hastalığı anlamlandırmak için geçmişten getirdikleri veya hastalık sürecinde süregelen olaylarla ilgili deneyimlerini kendi kelimeleriyle hikayeleştirerek anlatırlar. Özellikle Behçet Hastalığının da içinde bulunduğu romatizmal koşullara sahip kişilerin hastalığı anlamlandırmada kendi ifadeleri ile hastalık hakkındaki anlatıları genellikle ‘dövüşme’, ‘savaşma’ ve ‘yenilgiye uğratılmama’ gibi terminoloji ile ‘hastalıkla savaş verme’ ile ilişkilendirilmektedir (Dubouloz ve diğerleri, 2004: 400).

Behçet Hastalığının öngörülemeyen ataklarla seyretmesi, bireyin geleceğini planlama yeteneğini belirsizliğe atmaktadır (Koutantji ve diğerleri, 2003: 827). Behçet Hastalığında tedavi alan bireyler sıklıkla kendilerini daha iyi hissettiklerini bildirmiş olsalar da, *‘Ben bugünlerde daha iyi bir hayat yaşıyorum ama sınırlarımı biliyorum, ilerleyen günlerde bu hastalık hali değişmeyecek’* şeklinde tepkiler verebilir. Bu durum da hastalığı anlamlandırmada güçlüklerin yaşanmasına neden olur (Goodacre ve McArthur, 2013: 10).

Kendilik algısında ise birey için bir hastalığa sahip olmak, sağlıklı kendilik algısından “hastalıktan mustarip olan kişi” ve “hasta olmaya” uzanan bir süreci başlatır. Hastalığın beden üzerinde yarattığı fiziksel yansımalar nedeniyle bireyin görünebilir deformasyonlara sahip olması, sosyal bağlamda görünüş ve öz temsili ile kimliğini yeniden belirlemesinde etkili olur (Jolly ve diğerleri, 2014: 404). Behçet Hastalığında özellikle göz tutulumunda bireylerin “görme engelli birey” olma algısı şekillenir ve “engelli olmanın” anlamının ne olduğu pozitiften negatife kişisel ve kültürel perspektife göre çeşitlenir (Goodacre ve McArthur, 2013: 11).

Romatolojik koşullarda yaşayan bireyler, hastalık etrafında pek çok belirsizlikle çevrilirler. Bu dönemde “kendini keşif” yapma yolculuğuna ve kendileriyle ilgili şeylerin etkilerine saplanabilirler. Bu süreçte Behçet Hastaları içerisinde bulundukları belirsizlik durumuyla *“Nasıl hissetmem gerektiğini bilmiyorum”* şeklinde tepkiler verebilir. Bu durum kişinin hastalığın anlamlandırmaya çabalarken; kendini tanımlamayı yeniden değerlendirmesini gerektirebilir; kendine güvenme ve diğer insanlarla kurulan ilişkiler açısından negatif etki yaratabilir (Canpolat ve Yurtsever, 2011: 229).

Kendini tanıma sürecinde olan hasta birey, tedavi ekibiyle veya tanrıyla çeşitli pazarlıklar yapabilir. Bu durumda hasta birey, hastalık öncesi kaybı deneyimleyebilir, hayatının kontrolünü kaybediyor hissine kapılabilir ve kendi kimliğini kaybetme hissi yaşayabilir (Kübler-Ross ve Kessler, 2014: 210).

Şekil 4. Psikolojik Uyum Sürecinde Kendilik Algısında Değişim



Kimlik üzerinde önemli olan bir diğer faktör de üretkenliğin yitimidir. Hastalık sürecinde sistemsel tutulumların olmasıyla organ kayıpları veya körlük gelişmesiyle mesleki roller ile statü ve para kaybı pratik becerilerin gerilemesine de eşlik eder. Bu durum gerçekliğin yetimi ile beraber baş etme stratejilerinin kaybolması sonucu kendiliğin yitimi ile sonuçlanır (McArthur ve Goodacre, 2013: 20).

2.4.1.2. Sosyal Uyum

Kronik hastalığa sahip olmak, hastalığın belirtilerini ve gündelik hayatta karşılaşılan beklentilerin dengelenmesi gereken sürekli bir süreci ortaya çıkarır. Sosyoloji perspektifinde kronik hastalığın tecrübe edilmesiyle ilişkili olan sosyal yönler ve güçlükler, Parsons'un (1951: 264) 'hasta rolü' kavramı altında toplanır.

Bu kuramsal çerçeveye göre kronik hastalık koşullarında yaşayan bireyler hem toplumsal yaşamlarını hem de hastalıklarını nasıl idare edebilecekleri ele alınır. Bury'e göre ise (1991: 451- 468) hastalığın bir birey için anlamının iki düzeyde etkili olduğu tartışılmıştır: Hastalığın yarattığı yeti yitimi sorunlar, toplumsal maliyetleri ve sonuçları ile hastalıkların taşıdıkları anlamların birey ve toplum açısından (sembolik) önemi veya çağrışımlarıdır.

Charmaz'ın çalışmasında da (1991: 24), kronik hastalığın gelişimi, ilerlemesi ve tedavisinde belirleyici bir özellik olarak 'belirsizlik' üzerine odaklanmaktadır. Belirsizlik, birçok hastanın teşhisini takiben ortaya çıkan üç farklı sorunun veya problemin bir parçası olarak düşünülebilir. Öncelikle sorun nedeni, insanlar kendilerine soru sorduğunda ilk olarak '*Neden ben ve neden şimdi?*' ikincisi; normal sosyal fonksiyonların sürdürülmesiyle ilgili zorluklarla birlikte, '*Şimdi ne yapmalıyım?*' ve üçüncüsü, prognoz hakkındaki belirsizlik ve geleceğin sunacağı şey, '*Bana ne olacak?*' sorusu ile ilişkilendirilir.

Hasta olma deneyimi ve hasta rolleri bireylerin sosyal uyumunu etkileyen önemli belirleyicilerdir. Sosyal uyum, "Bireyin, sürekli olarak değişen koşullar içinde ve toplumsal çevrenin baskısı altında, durumunu korumak ya da geliştirmek amacıyla yaptığı girişimlerin tümü" olarak ifade edilmiştir (Türk Dil Kurumu, 2007).

Hastalık koşullarında bireylerin sosyal uyumu "Fiziksel görünüş, iletişim yeteneği, fizik çevre, insan, para ve toplumsal hizmetler gibi sosyal kaynaklar ile bireysel ve toplumsal inanç, değer ve tutumlardan" etkilenir ve rol değişimleri yaşanır (Stanton ve Revenson, 2007a: 203-205). Romatolojik hastalıklarla ilişkili araştırmalarda hastalığın başlamasının ilk evrelerinde tanı alan bireylerin kendilerine neler olduğunu anlamaya yönelik bir süreç yaşadıkları ve sosyal uyumun bozulduğu ortaya konmuştur. Bu açıdan "hasta olan birey hastalığı nasıl algılıyor?" sorusunun etrafıca ele alınması son derece önemlidir. Bu sorgulamaya benzer şekilde aile üyelerinin, arkadaşların, meslektaşların ve daha geniş toplumsal bağlamda diğer bireylerin hastalığa ilişkin algıları da sosyal uyumun sağlanmasında oldukça önemlidir (Ogden, 2016: 217).

Kronik hastalıklarda sosyal uyum konusunda alıřmalar yapan Gerhardt (1989: 23); kiřisel kimlik ile kronik hastalıėın bařlangıcı arasındaki iliřkiye iliřkin iki ayrı sosyolojik yaklařım tanımlamaktadır. Birincisi, kronik bir hastalıėın bařlangıcının, bireyin sosyal statüsünü geri döndüremeyecek řekilde deėiřtirdiėiyle iliřkili **‘kriz modelidir’**. Buna modele göre ne ve kriz yarattıėına dair görüşleridir. İkincisi ise kronik hastalık deneyiminin ortaya ıkma doėasına odaklanan **‘müzakere modelidir’**. Bu modele göre kronik bir hastalıkla yařamak, bireyin zaman içinde normalliėi korumak için mücadele ettiėi, kendiliėinden bir benlik kaybını temsil ettiėi dönemdir. Modele göre birey damgalama ve etiketleme varlıėında sosyal uyum arayıřında olmaktadır.

Behet Hastalıėında atakların zamanı ve süresi belirsiz olduėundan ve çoėunlukla fiziksel olarak dıřarıdan görülebilen belirti vermediėinden dolayı toplum tarafından birey *“ikincil kazanç elde ediyor ve hastalıėı sayesinde kazanç saėlıyor”* řeklinde negatif sosyal algı ve sosyal izolasyon durumu yaratabilir (Hellwing, 2012). Angermeyer ve Matschinger’e göre (2003: 305-306) sosyal izolasyon, toplumun kabul etmediėi veya tam olarak anlamadıėı hastalıklara ve engellere eřlik eden damgalanmanın bir sonucu olarak ortaya ıkabilir.

Romatolojik kořullarda yařayan bazı bireyler hissettiklerini “yardım alamama” řeklinde tanımlarlar. ünkü kronik özellikte ve tamamen iyileřmeyen bir hastalıėa sahip olan bireyler, hayatlarına iliřkin kontrolü yitirip, seim yapabilme özgürlüklerini kaybeder ve umutsuzluk yařarlar. Örneėin bu durumda *“Eski yařantımı geri istiyorum ve bu artık mümkün deėil”* řeklinde tepki verebilirler (Epstein ve diėerleri, 1970: 161; Goodacre ve McArthur, 2013: 10).

Behet Hastalıėında baėıřıklık sistemini ilgilendiren romatolojik yapı; bireyin karřılařtıėı psikososyal stres faktörleri ile bireyin bařa ıkma becerisinden etkilenmektedir. Karlıdaė ve arkadaşlarının yaptıkları alıřmaya göre (2003: 670-675), Behet Hastalıėı olan bireylerin stres etkenleri karřısında bařa ıkma stratejileri, sorun özme becerileri ve uyum kapasiteleri yetersiz olduėunda ortaya ıkan stresin olumsuz etkileri, baėıřıklık sistemindeki mekanizmalara olumsuz řekilde yansımakta ve böylece hastalıėa baėlı ataklar ortaya ıkmaktadır.

Romatizmal hastalıkları olan bireylerde genellikle sahip olunan hastalığın görünürde belirti vermemesinden kaynaklanan toplumsal bağlamda “hastalığı kabul etmede” sorunlar yaşanabilir. Romatolojik koşullar görünür bir yapıda olmadığından dolayı hastalığı anlamlandırmada kültürün de etkisiyle birey ve ailesi ile çevresi arasındaki etkileşim açısından sorunlar ortaya çıkabilir. Hastalığın bu özelliği prognoza bağlı olarak da değişkenlik gösterir. Örneğin, Behçet Hastaları bazı günlerde bağımsız olarak rahatlıkla faaliyette bulunabilirken, diğer günlerde yardıma ihtiyaç duyabilirler. Bu yardım aile bireylerinden; iş yaşamında meslektaşlardan ve ihtiyaç duyulan hizmetleri sunan kurumlardan elde edilen yardımları içerebilir.

2.4.2. Sosyal Destek Mekanizmaları

Sosyal destek, bireyin yaşadığı sorunlar karşısında diğer insanlardan yardım alabilme, sosyal ağın içerisinde bulunabilme ve desteklenmeye ilişkin algısıdır. Sosyal destek sağlayan kaynaklar duygusal, finansal, bilgilendirici veya arkadaşlık etme olabilir. Sosyal destek, kişinin yardımda bulunabileceği, gerçek destek aldığı ya da kişinin bir sosyal ağı entegrasyon derecesi olduğu algısı olarak ölçülebilir. Destek aile üyeleri, arkadaşlar, evcil hayvanlar, komşular, iş arkadaşları ve kuruluşlar gibi birçok kaynaktan gelebilir (Fyrand, 2003: 12-13). Sosyal desteğin dört fonksiyonu vardır:

1. Duygusal destek: Empati, endişe azaltma, sevgi, güven, kabul, yakınlık, iyileşmeye teşvik etme veya bakım hizmeti sunmaktır. Duygusal destek sağlamak, kişiye değerli olduğunu hissettirmede önemlidir.

2. Maddi destek: Maddi yardım, mal veya hizmet sunumudur. Enstrümantal destek olarak da adlandırılan bu sosyal destek biçimi, insanlara başkalarına yardımcı olan somut ve doğrudan yolları kapsar.

3. Bilgilendirici destek: Birisine tavsiye, rehberlik, öneri veya faydalı bilgiler sağlanmasıdır. Bu tür bilgi, başkalarının sorun çözmesine yardımcı olma potansiyeline sahiptir.

4. Arkadaşlık desteği: birisine sosyal aidiyet hissi veren destek türüdür. Bu, ortak sosyal faaliyetlerde bulunmak için yoldaşların hazır olması ve bireyin yaşadığı sorun karşısında yalnız olmaması olarak da görülebilir.

Sosyal destek literatürde ilk olarak birey için ulaşılabilir olan arkadaş sayısı olarak tanımlansa da daha sonra sosyal desteğin daha geniş anlamlara gelebileceği üzerinde durulmuştur. Bireyin diğer insanlar tarafından özgüveninin sağlanması '**öz güven sağlayıcı destek**'; aktivitelerde yanında bulunarak destek vermesi '**eşlik etme**'; fiziksel ve maddi yardımı içeren desteğin verilmesi '**araçsal destek**' ve birey için ulaşılabilir olan diğer insanların oluşturduğu ağdaki görüşme sıklığı, yoğunluğu ve türü '**yapısal destek**' olarak çeşitlendirilmiştir (Ogden, 2016: 329).

Hem uyum hem de yaşam kalitesiyle ilişkili bireyin baş etme stratejileri, kontrol odağı ve sosyal destek mekanizmaları hastalık sürecinde ele alınması gereken önemli psiko-sosyal belirleyicilerdir (Bullinger, 2003: 119-120). Goodacre ve McArthur'a göre (2013) ise romatizmal koşullarla yaşama ve bunlarla mücadele etme konusunda bireylerin sosyal destek alamadıkları ve bu nedenle kendi kendine yardım forumları, internet ve çok çeşitli sosyal medya da dâhil olmak üzere çok çeşitli kaynaklardan bilgi topladıkları ifade edilmiştir.

Behçet Hastalığında romatizmal koşulların değişken doğası, bireyin planladığı etkinlikleri yönlendirme ve etkinlikleri yapma kabiliyetini etkileyen önemli zorluklar yaratmaktadır. Bu durum Behçet Hastalarının sosyal yaşamlarındaki faaliyetlerini de önemli ölçüde engellemekte; özellikle aile üyeleri ve iş arkadaşlarıyla olan ilişkilerinde sorunlar ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Acar, 2011: 20; Epstein ve diğerleri, 1970: 162).

2.4.3. Depresyon ve Anksiyete

Ataklarla seyreden, kronik, ağrılı ve ağır klinik belirtiler gösteren, geçici veya kalıcı fonksiyon kayıpları ile ölüm riski olan, nedeninin ve bundan dolayı tedavisinin tam olarak bilinmediği nadir bir hastalığa sahip olmak; bireylerin depresyon, anksiyete ve korku yaşamasına ve yaşam kalitesinin azalmasına neden olabilir (Yurtman Havlucu ve diğerleri, 2011: 82-84). Balcı Şengül ve Akkaya'nın romatolojik hastalarda depresyonu ele aldıkları çalışmada ise (2014: 363-374), depresyon ve romatolojik hastalık arasındaki ilişkinin çift yönlü kısır döngü şeklinde olduğu vurgulanmıştır. Döngüde ilk olarak romatolojik bir hastalığa sahip olmanın depresyonun oluşumuna zemin hazırladığı ifade edilmiştir.

Çalışmada romatolojik hastalıkların “ağrı ve ağrıya kişisel duyarlılığın hem duygusal stres yaratabildiği hem de uyku bozukluklarına neden olup depresyona yol açabildiği; daha önce sağlıklı olan bireyde yeti yitimine ve yaşam kalitesinde bozulmalar neden olarak depresyon riskini arttırdığı” ifade edilmiştir. Diğer ise, depresyonun romatolojik hastalık üzerinde olumsuz etkisinin olabilmesidir.

Literatürde Behçet hastalarında depresyonun belirlenmesinde çoğunlukla Beck Depresyon Envanteri kullanılarak yapılan çalışmalarda, depresyonun sık görüldüğü ve %23,3 ile %66,6 arasında değişen oranlarının olduğu ve hastaların %86’sında da diğer psikosomatik hastalıkların bulunduğu ifade edilmektedir (Verim ve diğerleri, 2006: 116). Behçet hastalığının ortaya çıkışında ve atakların gelişmesinde stresli yaşam olaylarının olumsuz etkisinin olduğunu ortaya koyan çalışmalar vardır (Fani ve diğerleri, 2013: 100-105). Paulley ve Peiser’e göre (1989: 47), hastalığın ve atakların ortaya çıkışından önce bireylerin büyük çoğunluğu sosyoekonomik stresler veya aile çatışmaları gibi stresli yaşam olaylarıyla karşı karşıya kalırlar. Bu durumda olan hastaların diğer psikosomatik hastalıklarda olduğu gibi, ‘duygusal ifade yoksunluğu’ vardır ve hastalar duygularını çoğunlukla bastırmaktadır. Duyguların özgürce ifade edilmesine izin verilmemesi çatışma ve psikolojik gerginliğin artmasına ve sosyal çevre ile kurulan temasın kesilmesine neden olmaktadır. Fakat literatüre bakıldığında Behçet Hastalarının karşılaştıkları stresli yaşam olayları ile aile ilişkilerini ve ailede yaşanan sorunları kapsamlı şekilde ele alan bir çalışmaya rastlanmamaktadır.

Behçet Hastalarında “çaresizlik, ümitsizlik, suçluluk, geleceğe yönelik belirsizlik duyguları ile ölüm korkusu ve ağrı çekebileceği endişesi” sıklıkla yaşanmaktadır (Erdemir ve diğerleri, 2010: 382). Hastalığın seyrinin öncesinde atakların öngörülemezliği, ilaç tedavisi devam etse bile atakların tekrarlama ihtimali ve organ hasarının tüm vücuttaki sistemlerde olabileceği düşüncesi depresyon ve anksiyetenin artışında etkili olabilmektedir (Hellwing, 2012). Depresyon nedeniyle psikolojik açıdan zorlanan birey, hastalığının yol açtığı bedensel belirtileri daha ağır ve yoğun yaşar. Bu durum Behçet Hastalığında prognozu daha da kötüleştirmekte; iş yaşamı, aile ve sosyal ilişkilerde sorunlara yol açmakta ve yaşam kalitesini bozmaktadır (Karlıdağ ve diğerleri, 2003: 673).

Kronik hastalıklarda yoğun depresyon ve anksiyete durumunda gündeme gelen en önemli ve yüksek risk taşıyan konulardan biri de “özkıyım” olmaktadır (Lee ve diğerleri, 2005: 498). Fakat literatürde Behçet Hastalarının intihar girişimleri veya intihar düşünceleri ile ilgili yapılmış çalışmaya rastlanmamıştır.

2.4.4. Baş Etme Mekanizmaları

Baş etme, “bireyin kişisel kaynakları ötesinde görülen stresörleri yönetme ve yönlendirme süreç” olarak tanımlanır. Başka bir deyişle baş etme kavramı “sırasıyla önce dışsal ve sonra içsel talepleri yönetme çabasıdır”. Baş etmenin amacı; stresli çevresel koşulları azaltmak, olumsuz olaylar karşısında sağlıklı uyum gösterebilmek, olumsuz olayları tolere edebilmek, olumlu kendilik algısı geliştirebilmek, duygusal dengeyi koruyabilmek, sosyal çevre ile yapıcı ve ilişkiler kurabilmek ve sürdürebilmek olarak kısaca özetlenebilir.

Baş etme tarzları incelendiğinde literatürde problem odaklı ve duygu odaklı baş etme olarak iki tür davranış grubunun olduğu görülür. Problem odaklı baş etme tarzında birey strese neden olan faktörün etkisini direkt olarak azaltmaya ve olumsuz etkinin derecesini düşürmek için kaynakları yönetmeye çabalar. Duygu odaklı baş etmede ise birey strese neden olan faktörün neden olduğu olumsuz duyguları yönetme girişiminde bulunur. Yapılan çalışmalarda hastalıkları olan bireylerin çoğunlukla duygu odaklı baş etme mekanizmalarını kullandıkları ortaya konulmuştur (Ogden, 2016: 327). Behçet hastalarıyla yapılan çalışmalarda baş etme mekanizmalarının nasıl olduğuna ilişkin bulgulara rastlanamamıştır. Bu açıdan bu çalışmada baş etme mekanizmalarının derinlemesine incelenmesinin planlanan müdahalelerde yararlı olacağı düşünülmektedir.

2.5. Ekonomik Sorunlar

Behçet Hastalarının ekonomik olarak karşılaştıkları sorunlardan ilki sağlık hizmetlerinin temin edilmesidir. Sağlık hizmetlerinin temin edilmesinde; sağlık kurumları ile personel sayısı, sağlık kurumunun ulaşılabilirliği, sağlık bakımı için cepten yapılması gereken ödemelerin boyutları gibi sağlık hizmetlerinin sunumundan ve finansmanından kaynaklanan sorunlar gündeme gelir.

Bu noktada da “karşılabilirlik”, sağlık hizmetlerinde verilen teşhis ve tedavi hizmetlerinin “ödenbilirliğini” ifade etmekte olup, uygun sağlık hizmetlerinden yararlanabilmek için kaynaklarını harcayacak olan bireylerin ekonomik kapasiteleriyle ilgilidir (Gönç ve Suğur, 2015: 5). Sağlık hizmetlerine erişimde ve karşılanabilirlikte sınırlılık yaşayan dezavantajlı kesimde bulunan bireylerin sağlıklarının kötüleşmesi kaçınılmaz olmaktadır.

Behçet Hastalığında atakların zamanı bilinemediğinden ve tutulumların tüm organları etkileyebilme potansiyelinden dolayı düzenli tıbbi kontrole ihtiyaç vardır. Sağlık hizmetlerinde hem fiziksel hem de zamansal olarak erişilebilir ve yeterli kapasiteye sahip olma “kullanılabilir ve konaklanabilirlik” boyutlarını ifade etmektedir (Gönç ve Suğur, 2015: 5). Eğer bir bölgede uzmanlık gerektiren hizmetlere ağırlık verilmiyor ve bu hizmete ihtiyaç duyan bireyler farklı bölgelere gitmek durumunda kalıyorsa sağlık hizmetlerinin kullanılabilirliği konusunda sorunlar oluşur. Aynı zamanda sağlık hizmetlerini kullanabilmek için işyerinden izin almak, farklı şehirlere gitmek ve konaklama da önemli sorunları gündeme getirecektir.

Behçet Hastalığında hizmet veren romatologların bulunduğu sağlık kurumları az sayıda olduğundan dolayı Behçet Hastaları sıklıkla işyerlerinden izin almak ve farklı şehirlere gitmek durumunda kalabilirler. Bu nedenle belirsizlik koşulları altında bireylerin çalışma hayatlarına esneklik getirmesi ve gereken istihdam koşulları ile ilgili olarak kilit rollerin korunması gerekmektedir.

Behçet Hastaları semptomları ortadan kaldırmak amacıyla uzun süreli ilaç tedavileri almak durumundadır. Doğru ilaç kombinasyonunun bulunması için farklı ilaç kombinasyonları ile deneme - yanılma süreci geçirilebilir. Behçet Hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların Türkiye’de SGK tarafından ödenmesine ilişkin Sağlık Uygulama Tebliği’nde “Hasta Katılım Payından Muaf İlaçlar” isimli bir genelge yayınlanmıştır. Bu genelgeye göre kolşisin ve kortikosteroid etken maddeli ilaçların ödenmesine karar verilmiştir. Fakat; immünsupresif ilaçlar ile interferon ilaçlarının ödemesinde endikasyon uyumu aranması şartı getirilmiştir.

Eğer hekimin reçete ettiği bu grup ilaçlar kullanım formuna uygun değilse, bu durum “endikasyon dışı ilaç kullanımı” gündeme getirmektedir. Endikasyon dışı ilaç kullanımı; “Onaylanmış endikasyonların dışında ve standart dozların üstünde ve yaş aralığının dışında ilaç kullanımı ile ülkemizde henüz ruhsatlandırılmamış ilaçların şahsi tedavi amacıyla yurt dışından getirtilerek kullanımı hususları” olarak adlandırılmaktadır (Mülazımoğlu, 2011: 194). Behçet Hastalarının ilaçları endikasyon dışı olarak düzenleniyorsa ilaçların SGK tarafından karşılanması yalnızca Sağlık Bakanlığınca yayımlanan “Endikasyon Dışı Kullanım Kılavuzunda” tanımlanan veya Sağlık Bakanlığınca verilen onayla mümkün olmaktadır (Sosyal Güvenlik Kurumu, 2016). Yapılan bu düzenleme ile Behçet Hastalarının ilaçlarının temin edilmesinde güçlükler yaşanmaktadır.

Kronik bir hastalığa sahip olmak, istihdam edilebilirlik konusunda da sorunlar yaratabilir. Kronik hastalıkların en sık görülen sonuçlarından biri işgücü piyasasına katılımdaki azalmadır (Nolte ve diğerleri, 2014: 18). Bir kişinin sağlık ve istihdam kabiliyeti açısından, bir işveren için en yaygın gösterge, kişinin aldığı hastalık için aldığı izni miktarıdır. Behçet Hastalığında da işgücü kayıpları olmaktadır. Hellwing’e göre (2012) Behçet Hastaları geçirdikleri ataklarla beraber kronik ağrı ve yorgunluk yaşadıkları için istihdam edildikleri alanda sorunlar yaşamaktadır. Aynı zamanda hastalığın ileri düzey tutulumlarında (gözde körlük, organ kayıpları gibi) bireylerin engelli oldukları ve iş bulamama ve işten çıkarılma sorunlarıyla karşı karşıya kaldıkları bilinmektedir. İş gücü kayıpları, bireysel ve toplumsal ekonomik yükleri de beraberinde getirmektedir. Süt ve arkadaşlarının Behçet Hastalığının maliyetini ele aldıkları çalışmada (2006: 1-5), hastalığa tanı koymak amacıyla yapılan tetkikler, ilaç harcamaları, hastane takipleri ve hastanede yatma masrafları ile sağlık kurumuna geliş-gidiş ile konaklama harcamaları iş gücü kayıpları açısından değerlendirilmiştir. Araştırma bulgularına göre, her hasta için yıllık ortalama maliyet 3226 dolar olarak hesaplanmıştır. Yapılan harcamaların %79’u ilaç harcamaları olup, hastalar yıllık ortalama 119 gün iş gücü kaybı yaşamaktadır.

Bu bölümde Behçet hastalarının yaşadıkları güçlükler tıbbi süreçlerde yaşanan güçlükler, fiziksel işlevlerde aksamalar, psikososyal ve ekonomik güçlükler başlıkları ele alınarak literatürde yer alan çalışmalarla ortaya konulmuştur. Bir sonraki bölümde Behçet Hastalığında tıbbi sosyal hizmet uygulamaları aktarılmıştır.

3. BEHÇET HASTALIĞINDA TIBBİ SOSYAL HİZMET UYGULAMALARI

Behçet Hastalığı bağışıklık sistemini etkileyerek ortaya çıkan, temel patolojisi vaskülit olan romatolojik, kronik ve nadir görülen bir hastalıktır. Bu özelliği ile Behçet Hastalığı; bireylerin ve ailelerin yaşam kalitelerini, psikososyal uyumlarını, ruh sağlıklarını, çevreyle olan ilişkilerini ve iş yaşamındaki işlevselliklerini önemli ölçüde etkilemektedir. Hastalık sürecinde hastalık tanısı alan bireyler ve aileleri; tıbbi, psikososyal ve ekonomik yönleri olan pek çok güçlükle karşı karşıya kalmaktadır. Bu güçlüklerin belirlenerek ihtiyaçların karşılanmasında multidisipliner ekip çalışması yaklaşımından hareketle farklı meslek elemanlarının müdahalesi gerekmektedir. Bu mesleklerden biri de sosyal hizmet mesleğidir (Hochberg ve diğerleri, 2014: 810).

Sosyal hizmet mesleğinin tanımı pek çok kurum, kuruluş ve birey tarafından farklı şekillerde yapılmış olsa da en güncel tanım Uluslararası Sosyal Hizmet Federasyonu (IFSW) tarafından 2014 yılında revize edilerek yayınlanmıştır.

“Sosyal hizmet, toplumsal değişme ve kalkınmanın, toplumsal birlikteliğin tesis edilmesine ve insanların yetkinlik ve özgürlüklerinin geliştirilmesine yardımcı olan uygulama temelli bir meslek ve bilim dalıdır. Sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı ilkeleri sosyal hizmet mesleğinin odağında yer alır. Temellerini sosyal hizmet kuramları, sosyal bilimler, beşeri bilimler ve uygulamadan elde ettiği bilgilerin oluşturduğu sosyal hizmet, yaşamda karşılaşılan güçlüklerin giderilmesi ve iyilik halinin sağlanması için insanlar ve toplumsal yapılarla meşgul olur.”

Sosyal hizmetin tanımına göre yaşamda güçlük yaşayan gruplardan biri de hastalar olmaktadır. Bu açıdan Behçet hastaları da sosyal hizmete gereksinim duymaktadır. Behçet Hastalarına yönelik sosyal hizmet uygulamaları, tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının bir parçasıdır. Bu nedenle tıbbi sosyal hizmetin kavramsal çerçevesiyle beraber işlev ve amaçlarının ele alınması; tıbbi sosyal hizmet uygulama alanlarından olan romatoloji birimleri bünyesi ile bu bünyede hizmet sunan Behçet Polikliniklerinde ve sivil toplum kuruluşlarında görev yapacak sosyal hizmet uzmanlarının rollerinin kavranmasına yarar sağlayacaktır.

3.1. Tıbbi Sosyal Hizmetin Kavramsal Çerçevesi

Literatüre bakıldığında tıpkı sosyal hizmet bilimi ve mesleğinde olduğu gibi, tıbbi sosyal hizmet alanının tanımlanmasında farklı yaklaşımların olduğu görülmektedir. Sosyal hizmet mesleğinin bir uygulama alanı olan tıbbi sosyal hizmet; hastalıkların tanı, teşhis ve tedavi sürecinde hastayı ve etkileşimde olduğu sosyal çevresindeki bireyleri etkileyen psikososyal ve ekonomik sorunların çözülmesi amacıyla sosyal hizmet müdahalesi yöntemlerinin kullanıldığı bir alanıdır (NASW, 2016).

Barker’a göre (1999: 32) tıbbi sosyal hizmet, “hastanelerde ve diğer sağlık hizmetlerinin sunulduğu diğer ortamlarda hastaların ve ailelerinin hastalıkla ilgili sosyal ve psikolojik problemlerini çözmeyi amaçlayan sosyal hizmet uygulamasıdır. Duyan (2003b: 40)’a göre ise tıbbi sosyal hizmet; “kişi, grup, aile ve toplumun sağlık hizmetlerinden etkin biçimde yararlanmaları amacıyla ekonomik, sosyal, psikolojik ve eğitsel boyutlarda, destekleyici ve geliştirici hizmetlerin sosyal hizmet disiplininin yöntem ve felsefesiyle birleştirilerek tıp ve koruyucu sağlık hizmetleri çerçevesinde verilen hizmetler bütünüdür”. Özbesler’e göre (2017: 4) ise tıbbi sosyal hizmet, “tedavi için sağlık kurumlarına başvuran bireylerin hastalık öncesi ve sonrasında önemli rol oynayan psikososyal ve ekonomik faktörlerin değerlendirilmesi, olası risklerin, gereksinimlerin ve destek kaynaklarının belirlenerek hastanın optimum sosyal işlevselliğinin kazanılmasında” mikro, mezo ve makro düzeylerde yürütülen profesyonel müdahaleleri içeren sosyal hizmetin önemli bir alanıdır.

Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesine göre (2011) tıbbi sosyal hizmet:

“Ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunlarının zamanında çözümlenerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamasını” ifade etmektedir.

Tıbbi sosyal hizmetin kavramsal çerçevesi ele alındığında biyopsikososyal (bütüncül) yaklaşım, multidisipliner çalışan ekibin bir parçası olma ve çevresi içinde birey yaklaşımları ön plana çıkmaktadır (Davis ve diğerleri, 2004: 346-358).

Biyopsikososyal Yaklaşım

Tıbbi sosyal hizmet uygulamaları biyopsikososyal yaklaşım çerçevesinde gerçekleştirilir (NASW, 2016: 10). Sosyal hizmette biyopsikososyal yaklaşım, medikal modelin aksine bireyi çevresiyle beraber değerlendirmek amacıyla insan ihtiyaçlarını çok boyutlu bir bakış açısıyla tarama ve değerlendirme imkânı sunan bir perspektiftir (Gallo ve Luecken, 2008: 4; Duyan ve Özgür Bayır, 2016: 163). Biyopsikososyal yaklaşım, hastanın işlevselliğini üç yönden ele alır: ‘Biyo’, hastanın sağlığının ve refahının biyolojik ve tıbbi yönlerini belirtir; ‘psiko’, hastanın öz-değer, benlik saygısı ve duygusal kaynaklarının tıbbi durumla ilişkili olduğu anlamına gelir ve ‘sosyal’, hastayı etkileyen sosyal çevre ile (aile sistemi, arkadaşlar, toplum ve kültürel öğeler) etkileşimi anlamındadır. Sosyal hizmet uzmanı tarafından hastanın tam olarak anlaşılabilmesi için bu alanların her birinin değerlendirilmesi ve uygun sosyal hizmet müdahalelerinin gerçekleştirilmesi gerekir (Beder, 2006: 3-4). Bütüncül bakış açısından hareket eden bu anlayış, sosyal hizmet mesleğinin özgün yönlerinden birini oluşturmaktadır.

Çevresi İçinde Birey Yaklaşımı

Tıbbi sosyal hizmet, birleştirici ve bütünleştirici teorik bakış açısıyla, insanların sosyal çevrenin koşulları ve kaynakları bağlamında değerlendirilerek en iyi şekilde anlaşılabilceğini ortaya koyan “çevresi içinde birey” yaklaşımından hareket eder (Wenger Clemons, 2014: 5). Hastalık sürecinde sosyal çevre, kişilerarası ilişkiler ile kişinin ihtiyaçları için kaynaklar, roller ve toplumsal katılım dâhil olmak üzere kişinin etrafıca değerlendirilmesi gerektiğini ifade eder. Böylelikle sağlık hizmetleri sunan sağlık profesyonelleri, hastalarının yaşadıkları güçlükleri daha iyi anlayıp tedavi sürecinde insanları çevreleriyle ilişkili olarak değerlendirerek iyilik halinin artırılmasını sağlayabilirler (NASW, 2009: 3; Allen ve Spitzer, 2016: 37).

Multidisipliner Ekipte İşlev Gösterme

İnsan sağlığının fiziksel, psikososyal ve ekonomik boyutlarının olması, sağlık hizmetlerinin sunulduğu kurumlarda hastaların tedavisinin sadece tıbbi boyutta olması ile yalnızca hastalığın semptomlarının ortadan kaldırılmasına yönelik bakış açısını ortadan kaldırmıştır (Cowles, 2003:151-153). Dolayısıyla sağlık alanında pek çok meslek grubunun işlev göstermesi gerekli hale gelmiş ve çalışan sosyal hizmet uzmanlarının çalışmaları da multidisipliner ekip içerisinde işlev göstermek üzere yapılanmıştır (Gehlert ve Browne, 2006: 206).

Sağlık hizmeti sunumunda multidisipliner bir ekip içerisinde çalışmak, işbirliğini beraberinde getirir. İşbirliği, iki veya daha fazla sağlık hizmeti veren profesyonel meslek elemanının bir hasta veya aile üyesi için birbirlerine yardımcı olmaları ve bu süreçte ortaya çıkan karmaşık ve dinamik bir süreci ifade eder. İşbirliği, disiplinlerarası ekip olarak da adlandırılan sağlık bakım ekibinin çeşitli bileşenleri arasında gerçekleşir. İşbirliği ve disiplinlerarası ekip çalışmasının mantığı, hasta ve ailesine en iyi hizmeti vermek için çeşitli bilgi ve becerilerin sağlık bakım hizmetleri sunumuna dâhil edilmesi ve uygulanmasıdır (Beder, 2006: 5; Gehlert ve Browne, 2006: 206).

Disiplinlerarası ekibin üyeleri doktorlar, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları, fizik tedavi uzmanları, psikiyatrlar, beslenme uzmanları ve hastaya bakım yapabilecek diğer kişileri içerebilir. Bu ekipte yer alan üyeler, hastanın sorunlarının ve ihtiyaçlarının bütüncül olarak değerlendirilmesi, tedavi süreciyle ilgili bilgilerin paylaşılması, müdahale planlarının geliştirilmesi, etik karar verilmesi, görev ve sorumlulukların devredilmesi ve sonuçların değerlendirilmesi gibi görevleri içerebilir (Herod ve Lymbery, 2002: 19).

Hedef bir hastanın ihtiyaçlarını karşılamak için farklı meslek elemanlarını bir araya getirmek olduğundan, farklı mesleklerin hasta için en iyi sonuç verebilecek görüşlere dair farklı tutum, değer, beceri ve hizmet yönelimi getirdiği kabul edilmektedir (İngiliz Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, 2010).

Sosyal hizmet uzmanları, multidisipliner tedavi ekibinin önemli üyeleridir. Sosyal hizmet uzmanları; doktorlar, hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleri ile çalışarak, tedavi ekibini hastanın sosyal ve duygusal yönleri ve etkilerine göre bilgilendirerek hastanın bakım planını hastanın ihtiyaçlarını yansıtacak şekilde önemli ölçüde etkileyebilir (Avustralya Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, 2016).

3.2. Tıbbi Sosyal Hizmetin Amaç, İşlev ve Roller

Tıbbi sosyal hizmetin en temel amacı tıbbi bakım ve tedavi sisteminde daha insancıl ve etkili bir şekilde bireylerin ihtiyaç duydukları hizmetlerin verilmesine yardımcı olmaktır. Bu temel amaç doğrultusunda tıbbi sosyal hizmet uygulamaları; bireylerin hastalıklardan korunması, hastaların psiko-sosyal ve fiziksel fonksiyonelliğinin ve iyilik halinin artırılması, hastaların sağlık hizmetlerinden en yüksek düzeyde faydalanmalarının sağlanması, engel veya hastalığın olumsuz duygusal ve sosyal etkilerinin ortadan kaldırılması, etik ve kanıta dayalı uygulamalar yapılmasını sağlamaktadır (Judd ve Sheffield, 2010: 857-858).

Tıbbi sosyal hizmetin odağında hasta ve ailesinin sosyo-ekonomik koşulları, sosyal destek mekanizmalarının varlığı ile düzeyi ve sosyal sorunlar bulunmaktadır. Hastalık sürecinde bu üç temel bileşen psikolojik, sosyal, fiziksel ve ekonomik güçlüklerle yol açarak bireylerin tam iyilik halinin sürdürülmesinde engel teşkil etmektedir (Cohen ve diğerleri, 2007: 1685-1687). Bu durum sağlığın bozulmasına ve dolayısıyla yaşam kalitesinin azalmasına yol açmakta ve bunun sonucunda stres ortaya çıkmaktadır (Singapur Sağlık Bakanlığı, 2015). Tıbbi sosyal hizmet de stresin ortadan kaldırılması için sosyal hizmet uzmanların tarafından yapılan müdahalelerde psikososyal açıdan hasta ve ailesiyle çalışmayı amaçlamaktadır (Duyan, 2003b: 41).

Tıbbi sosyal hizmetin temel işlevi, sağlık hizmeti veren kurumlarda hastalara ve ailelerine sosyal hizmet sunmaktır. Bu açıdan bakıldığında tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının şu işlevleri yerine getirdikleri söylenebilir (Avustralya Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, 2016; İrlanda Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, 2014; NASW, 2011; Kanada Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, 2016).

Tıbbi sosyal hizmet uzmanının işlevleri:

- Hastanın tıbbi bakımı ve tedaviyi kabul etmesini ve sağlık hizmetlerinin etkili bir şekilde kullanılmasını kolaylaştırmak,
- Hastaların ve ailelerin, çeşitli tedavilerin veya tedavi reddinin sonuçlarının yanı sıra hastalık ve tedavi seçeneklerini anlamalarına yardımcı olmak,
- Sağlık problemleri nedeniyle hasta ve ailesinin yaşadığı stresi azaltmak, morali arttırmak ve güven duygusu vermek,
- Hastanın hastalığı ve içinde bulunduğu koşullar nedeniyle ortaya çıkan sorunların çözülmesine yardımcı olmak,
- Hastanın hastalığı ve tedavisi ile ilgili olabilecek sosyal, ekonomik ve duygusal faktörlerin önemini tedavi ekibine iletmek,
- Hastanın ve ailenin yararına toplum kaynaklarını harekete geçirmek,
- Hastanın psikososyal açıdan kapsamlı olarak değerlendirilmesini sağlamak,
- Hastaların / ailelerin hastaneye yatış veya tedavi protokollerinin kabulüne uyum sağlamalarına ve başa çıkmalarına yardım etmek,
- Olası rol değişiklikleri ile hastalık ve tedaviye yönelik duygusal / sosyal tepkilerin yol açtığı sorunların çözülmesinde yardımcı olmak,
- Hastaları tedavi ekibi üyelerinin rolleri konusunda eğitmek,
- Tedavi ekibi üyeleri arasındaki iletişimin ve işbirliğinin teşvik edilmesini sağlamak,
- Hasta ve ailelere birbirleriyle ve tedavi ekibi üyeleriyle iletişim kurmalarında yardımcı olmak,
- Krize müdahale etmek,
- Birey, aile ve grupta sosyal hizmet müdahaleleri sağlamak,
- Hastane personelinin psikososyal konularda eğitilmesini sağlamak,
- Hastanın taburcu edilmesi ve bakım planlamasının sürekliliğinin koordine edilmesinde yardımcı olmak,
- İlaçları, tıbbi ekipmanı ve diğer ihtiyaç duyulan hizmetleri finanse etmek için kaynaklar / fonlar düzenlemek,
- Farklı ortamlarda hasta ve ailenin ihtiyaçlarını savunmak
- Politika düzeyinde savunuculuk yoluyla hastaların sağlık haklarını savunmak.

Tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları işlevlerini yerine getirirken bir takım roller üstlenirler. Sosyal hizmet uzmanının bu alandaki rolü; hastanın ve ailenin psikososyal sağlık ihtiyaçlarını değerlendirmek, onların psikososyal ihtiyaçlarına ve hastalığa veya engellerine uyum ve baş etme süreçlerini güçlendirecek müdahaleler düzenlemek, etkili sağlık hizmeti ulaştırma modelleri tasarlayarak ve hayata geçirerek psikolojik, davranışsal ve sosyal faktörlerle ilgilenmeye yönelik yapılır (Christ ve diğerleri, 2016: 14). Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanının rolleri bağlantı kurucu, vaka yöneticisi, planlamacı, kaynak geliştirici, aracı, öğretici ve danışman, savunucu ve araştırmacı olarak sıralanabilir (Power, 2002: 41; Kitchen ve Brook, 2005: 103; Fusenig, 2012: 45).

3.3. Behçet Hastaları ile Çalışan Sosyal Hizmet Uzmanının Rol ve İşlevleri

Behçet Hastalığının doğası gereği tanı alan bireylerde fiziksel güçlüklerin yanı sıra psikolojik, sosyal ve ekonomik güçlükler de deneyimlenmekte ve bu durum iyilik halinin sağlanmasında zorluklara yol açmaktadır. Bu özelliği ile Behçet hastalarının gereksinimlerinin belirlenerek uygun sosyal hizmet müdahalelerinin gerçekleştirilmesi oldukça önemlidir.

Behçet hastalığı gibi kronik özellikteki romatolojik hastalıklar genellikle aşırı yorgunluk, ağrı ve atakların önceden öngörülemezliği ile karakterizedir. Bu durum hastaların fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik açıdan güçlüklerle karşılaşmasına neden olur (Yazıcı ve Yazıcı, 2010: 300). Yaşanan güçlüklerin ortadan kaldırılması ve sorunların çözülmesi amacıyla özellikle Avrupa ve Amerika’da sağlık kurumlarının romatoloji birimlerinde ve sivil toplum kuruluşlarında görev yapan sosyal hizmet uzmanları bulunmakta olup, tıbbi sosyal hizmetin hastalıklara özgü gereksinimlerin giderilmesi romatolojik sosyal hizmet bakış açısıyla müdahalelerini gerçekleştirmektedir.

Romatolojik hastalıklarla çalışan sosyal hizmet uzmanları, sağlık kurumlarının romatoloji ünitelerinde disiplinlerarası bakım ekibinin ayrılmaz bir parçasıdır (McGillivray, 1971: 54-56).

Bu ekipte yer alan sosyal hizmet uzmanları romatolojik ve kronik hastalıkların fiziksel güçlüklerin yanı sıra ikincil olarak meydana getirmiş olduğu karmaşık psikososyal gereksinimlerin karşılanması amacıyla multidisipliner bir bakış açısı sunmaktadır. Bu amaçla hastalığa yönelik baş etme ve uyumu gerçekleştirmek için hasta ve ailelerle müracaatçı odaklı bir şekilde etkili bir şekilde iletişim kurulması, kronik ağrı ve yorgunluğun aile ve iş yaşamı üzerindeki etkisinin anlaşılması ve sağlık ekibi içinde iletişimin kolaylaştırılması için iş birliğinin ve güvenin sağlanmasında rol oynar (Amerikan Romatoloji Koleji, 2002).

Christ ve arkadaşlarına göre (2016: 10) multidisipliner ekipte yer alarak kronik hastalıklarla çalışan sosyal hizmet uzmanları, hastalığın üç özelliğini göz önünde bulundurarak müdahalelerini gerçekleştirmelidir:

1. Hastalığın ataklar şeklinde yatışma (remisyon) ve alevlenmeler (relaps) ile meydana gelmesinden dolayı bireylerin yaşamlarının uzun bir döneminde hastalıklarla baş etmek zorunda olma durumu ele alınmalıdır.
2. İlerlemiş kronik ve ölümcül hastalığın izlediği seyir nispeten kısa bir süreçken, semptomların tedavi edildiği ve ilaçların kullanıldığı daha uzun bir süreç hali de olabilir. Araştırmalar uzun süren kronik hastalıkların hem aile hem de hasta için yoğun stresli bir dönem anlamına geldiğini göstermektedir.
3. İlerlemiş kronik ve ölümcül hastalığa sahip bireylerin varlığı, aile bireylerinin desteğini ortaya çıkaracak ve çoğunlukla iyileştirici ve semptomları tedavi edici tedavinin evde uygulanmasını gerektirecektir.

Tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları, hastalık durumundan kaynaklanan krizlerin bireysel ve aile işlevleri üzerindeki etkileri konusunda uzman kişilerdir (Rose, 2014). Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanları, kronik bir hastalığın varlığında duygusal destek sağlama, hastalığı anlamlandırmaya yardımcı olma, benlik saygısını sürdürme ve hasta ile aileye psikososyal destek sağlama gibi fonksiyonları yerine getirir.

Bu fonksiyonlar ‘ilişki kurma’, ‘iletişim’ ve ‘bakımın duygusal bileşenlerini ele alma’ ve ‘psikoeğitim’ boyutlarıyla incelendiğinde romatolojik sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının rol ve işlevleri daha ayrıntılı olarak ele alınabilir:

3.3.1. İlişki Kurma

Behçet Hastalığı gibi romatolojik hastalığa sahip bireyler sıklıkla hastalığın yarattığı karmaşıklıkla mücadele etmektedir. Hastalığın doğası gereği önceden tahmin edilememesiyle beraber yaratmış olduğu diğer sorunlar, bireylerin hayatlarının her alanına dokunabilir. Hastalar, kronik bir hastalığın ortaya çıkarabileceği kayıp hisleriyle başa çıkmak için hazırlıksız olabilirler. Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanları, ‘ilişki kurmayı’ müdahale için temel araç olarak kullanarak, bireylerin hastalığı anlamlandırmasına yardımcı olmak için hastaların ve ailelerinin yaşamlarındaki duygusal olarak çalkantılı alanda çalışırlar. Müdahalelerini gerçekleştirirken duygusal, sosyal, ekonomik, kültürel ve manevi konuların yanı sıra hasta ve ailenin başa çıkma biçimleri de ele alarak biyopsikososyal açıdan değerlendirme yaparlar. Sosyal hizmet uzmanı, çoğunlukla hassas kişisel bilgilerin paylaşıldığı, güvenilir olabileceği düşünülen bir ekip üyesi rolünde olur. Sosyal hizmet uzmanı böylelikle hastaları kendi sağlık bakımlarında teşvik etmeye ve yaşam kalitelerini arttırmaya çalıştıkça bu süreçte hastaları aktif olmaya motive etmede yardımcı olur (Rose, 2014).

3.3.2. İletişim

İletişim, hasta merkezli bakımın hayati bir bileşenidir. Özellikle ihtiyaçların ve sorunların belirlenmesi noktasında hasta, aile üyeleri, sağlık sistemi ve toplum kaynakları arasındaki iletişim önem kazanmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, tedavi ekibi-hasta iletişimini optimize etmeye, kanıta dayalı bilgilerin kullanılmasına ve böylece temel ihtiyaçların karşılanmasına yardımcı olur. Bu, hasta ve aile üyelerinin hastalık süreçlerinde yaşadıkları endişeleri en aza indirmeye, aile-sağlık sistemi ve toplum kaynakları arasındaki boşlukları gidermeye katkı sağlar (Rose, 2014).

Sosyal hizmet uzmanları bu fonksiyonları yerine getirirken, hasta ve ailelere yönelik hastalığa özgü destek ve eğitim programlarının organize edilmesini de sağlarlar. Çünkü birçok kişi, benzer sorunları yaşayan kişilerin ve sağlık profesyonellerinin bulunduğu bir gruba katılmanın, kronik bir hastalığın meydana getirebileceği sorunların çözümünde yardımcı olabileceğini ve ortaya çıkan olumsuz duyguların azaltılabileceğini düşünmektedir (Adams ve Dorfman, 2013).

3.3.3. Bakımın Duygusal Bileşenlerini Ele Alma

Kronik bir hastalığın duygusal boyutları, tıbbi merkezli bir bakım planı bağlamında genellikle göz ardı edilir. Örneğin, birçok romatolojik hastalığın bir özelliği olan yorgunluk; hayal kırıklığı, çaresizlik, öfke, korku, umutsuzluk hissini ortaya çıkarabilir. Bu, genellikle öz yeterliliğinin düşük olmasına ve bir hastanın hastalıklarını yönetme yetkinliğinde başarısızlığa neden olabilir (Fyrand, 2003: 11). Bu açıdan bakıldığında hastaların depresyon gibi risk faktörlerinin sürekli olarak değerlendirilmesi de önemlidir. Özellikle kronik hastalıkların alevlenme dönemlerinde hastalar kendilerini duygusal açıdan savunmasız hissedebilirler, bu da stresin artmasına neden olur. Geleceğin belirsizliği ile başa çıkmak, engelli olma ihtimalinin bulunması ve mali zorluklarla karşı karşıya kalmak bir hastanın fiziksel, duygusal ve ruhsal iyiliğini tehlikeye atabilir. Böyle bir halde depresyon kişinin tıbbi bakıma erişme ya da tedavi planlarını uygulamaya yönelik motivasyonunu azaltabilir. Sosyal hizmet uzmanı yapacağı kapsamlı değerlendirmelerle bu sorunları ele alarak tedavi ekibinin diğer üyelerine bilgi verebilir. Aynı zamanda hastalara ve ailelerine, değişen yaşamları üzerinde kontrol hissi ve umut duyguları kazanmalarında yardımcı olur.

Sosyal hizmet uzmanları, kronik hastalık tanısı alan hastaları yaşamları boyunca psikososyal uyumun gerçekleştirilmesi amacıyla davranış değişiklikleri yapmalarına yardımcı olurlar. Kronik hastalığı olan hastalar, sıklıkla keder ve kayıp duygusunu yaşar ve bu nedenle hastalığın ortaya çıkardığı semptomlardan dolayı kendileri için yeni bir kimlik tanımlamak zorunda kalırlar (Paulley ve Peiser, 1989: 187). Hastalar üzüntü ve kayıp aşamaları yaşarken, sosyal hizmet uzmanı duygusal ve sosyal gereksinimleri karşılamada kolaylaştırmaya, destek sağlamaya, uyum sağlama, sorun çözme ve baş etme kapasitelerinin arttırılmasına yardımcı olabilir.

Behçet hastalarıyla çalışan sosyal hizmet uzmanları, birey, aile, grup ve toplum üzerinde odaklanarak müracaatçıların gereksinimlerinin belirlenmesi ve sorunların çözülmesi amacıyla aracı, bağlantı kurucu, kaynak bulucu, savunucu, eğitici, danışman ve kolaylaştırıcı rol üstlenebilir (Sawhney ve Aggarwal, 2016: 8-9). Sosyal hizmet uzmanları bu rolleri birey, çift veya aile terapisi yaparak, grupla sosyal hizmet müdahalelerini ve hastaların ihtiyaçlarını karşılamaları için kaynak sağlama adına topluma yönelik müdahalelerde bulunarak gerçekleştirebilirler (Amerikan Romatoloji Koleji, 2002).

Klinik sosyal hizmet uygulamalarında psikososyal değerlendirme ve bilgi toplama sosyal hizmet uzmanının müdahalesinin temelini oluşturur. Bu değerlendirme hastanın kaynaklarının, güçlü yanlarının ve destek sistemlerinin incelenmesini içerir. Örneğin hastanın önceki baş etme yöntemleri, aile desteği, yaşam şeklindeki düzenlemeler, eğitim seviyesi, istihdam durumu, boş zaman aktiviteleri ve ekonomik durum değerlendirmesi, kişinin hastalığa olan duygusal tepkileri, hastalığın aile üzerindeki etkisi, kişinin toplumdaki rolü ve ilişkilerine etkisi ve diğer kişisel ve sosyal problemler üzerinde durularak bilgi toplanabilir.

Sosyal hizmet uzmanı hastanın sağlık sistemini daha etkili kullanabilmesi için yardım edebilir. Danışmanlık rolü ile yapacağı müdahalelerde kronik bir hastalığı idare etme konusunda ortaya çıkan akut ve uzun dönemli sorunlarla ilgilenirken, kişisel ve sosyal kaynakları en üst seviyeye çıkarmak için müracaatçı ile çalışabilir. Sosyal hizmet uzmanları aynı zamanda çevresel, kişiler veya kişilerarası ihtiyaçları karşılayabilecek toplumsal kaynakları tanımlayarak hastanın işlevsel bağımsızlığını geri kazanmasına da yardım ederler (Amerikan Romatoloji Uzmanları Derneği, 2002).

3.3.4. Psikoeğitim Çalışmaları

Sağlık hizmetlerinin amacı, yalnızca hastalığın neden olduğu belirtilerin tedavi edilmesi değil aynı zamanda hastaların yaşam kalitelerini artırmak, sosyal ve mesleki becerilerini geliştirme yoluyla üretkenliklerini arttırmak ve hastalığa psikososyal uyumlarını kolaylaştırmaktır. Bu bakış açısı sağlık kurumlarında uygulanan tedavilerin diğer kurumların sunduğu hizmetlerle ve sosyal çevredeki bireylerin katılımıyla desteklenmesini gerektirmektedir.

Bu amaçla psikoeğitim, hem birey hem de aileye verilebilen bir hizmettir. Psikoeğitim, hastalık tanısı alan bireylere ve ailelerine yönelik olarak “hastalığın doğası, seyri, tedavi seçenekleri, hastane ve topluma dayalı hizmetlere nasıl ulaşılacağı yolunda bilgilendirilmeleri ile birlikte hastalık ve buna bağlı sorunlarla başa çıkma yeteneklerini de kazandırmak anlamında kullanılan” bir hizmettir (Alataş ve diğerleri, 2007: 196).

Psikoeğitim çalışmaları aracılığıyla hem hastalık tanısı alan bireyin hem aile üyelerinin hastalığı ve tedaviyi anlamalarını sağlamak, psikososyal uyumun gerçekleştirilmesine yardımcı olmak, sosyal işlevselliği ve sorun çözme kapasitelerini artırmak ve böylelikle başa çıkma mekanizmalarını güçlendirmek sağlanabilir. Psikoeğitimde bireysel ve aile bireylerinin yaşadıkları stresi azaltmak, umut aşımak, hastalığa bağlı atakları önlemek, hasta ve ailesinin yaşam kalitelerini artırmak için atak nedeni olarak ele alınan biyopsikososyal etmenleri hasta ve aileyle beraber gözden geçirip hastalık belirtileriyle baş edebilmelerini sağlamak, bilişsel, duygusal ve davranışsal değişiklikler yapmak, duygusal destek sağlamak, hastalığın semptomlarını öğretmek, tedaviye uyumu artırmak ve hastane yatış süresi ile sağlık hizmetlerinin maliyetini azaltmak hedeflenebilir.

Psikoeğitim çalışmalarında hem hastalık tanısı alan birey hem de ailelerine yönelik pek çok hizmet modeli geliştirilebilir. Bunlar; **Bilgilendirme Modeli** (Information model); “hastalık ve tedavisi hakkında katılımcıların bilgilendirilmesini sağlamak” amacıyla; **Yeni Olumlu Davranışlar Geliştirme Modeli** (The Skill Training Model); “sistemik olarak hastalığın yönetilmesine özel davranışlar geliştirmeye odaklanır”. Bu model ile birey kendine kendine ve aile üyeleri hastaya yardımcı olma ve hastalığı daha etkili yönetme kapasitelerini artırır. **Destekleyici Model** (Supportive Model): “aynı hastalığı deneyimleyen hastaları ve ailelerini bir araya getirerek duygu ve deneyimlerini paylaşmalarını sağlar.” Bu modeldeki nihai amaç sorunlarla başa çıkabilmek için duygusal kapasitelerini geliştirilmesinin ve artırılmasını sağlamasıdır. **Aile Grup Terapi Modeli** (The Multiple Family Group Therapy Model); Özellikle kronik hastalıklarda hastalık tanısı alan bireyleri ve aile üyelerini bir araya getirerek “hastalığı anlayabilmek için gerekli bilgiyi sunmak, sosyal destek sistemlerini geliştirerek hastanın ve ailesinin kafa karışıklığını, anksiyetesini, tükenmişliğini azaltmak ve psikososyal uyum sağlamasına yardımcı olacak stratejileri geliştirmelerini sağlamak” amaçlanır (Goldenberg ve Goldenberg, 2008: 381).

3.4. Behçet Hastalarına Yönelik Sosyal Hizmet Uygulamaları

Literatürde Behçet hastaları ile yapılan sosyal hizmet uygulamaların çoğunlukla Avrupa ülkeleri, Amerika ve Japonya’da gerçekleştirildiği görülmektedir. Türkiye’de Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi tarafından yapılan bir çalışmada, hekimlerin hastaları yalnızca fiziksel olarak değil aynı zamanda ruhsal, kültürel ve sosyal özellikleri ile ele almak ve hastaların iyileşme ile alevlenme dönemlerinde ne gibi yaşam olaylarının görüldüğüne ilişkin faktörler biyopsikososyal bakış açısıyla incelenmiştir. Bu çalışmada konsültasyon liyezon psikiyatrisi uygulamalarına bir sosyal hizmet uzmanı katılmış ve dermatoloji bölümünün Behçet Hastaları Ünitesi’nde Behçet Hastalarıyla çalışıldığı belirtilmiştir. Bu çalışmaların amacının tedavi ekibiyle beraber Behçet Hastalarına yönelik bilgilendirme toplantılarının yapılması olduğu ifade edilmiştir (Kumbasar, 1995: 42-52)

Seaman ve Pearce’ın (2003: 613-617) İngiltere’de yaptıkları destek grubunda tedavi ekibi- hasta işbirliğinin sağlanması odak alınmıştır. Behçet Hastalarının yaşadıkları sorunların çözülmesi amacıyla çeşitli hizmetlerin sunulmasında öncelikle 1983 yılında İngiltere Behçet Hastalığı Derneği kurulmuş ve yaklaşık olarak 1500 hasta üye olmuştur. Yapılan çalışmada multidisipliner çalışmalar ile kriz ya da problem anında hastaların direkt olarak sağlık mesleği personeline ulaşımının sağlanması, her bir sağlık kontrolünde uzman doktorlar tarafından muayenenin sağlanması, doktorların destek grupları hakkında bilgilendirme yapması ve hastaları bu gruplara yönlendirmesi ile destek gruplarının etkinliğinin artırılması amaçlanmıştır. Hastaların stres altında olması ve ihtiyaç anında bir sağlık mesleği profesyoneline ulaşmak istediklerinde ve bu ihtiyacın karşılanmaması durumunda olumsuz duygu durum içine oldukları ifade edilmiştir. Bu çalışmanın sonunda hastalığın kronik ve tamamen tedavi edilemeyen bir yapısının olmasından dolayı, Behçet hastalarının bu tür hizmetlere ihtiyaç duydukları vurgulanmıştır.

Tamimi ve Madanat’ın yaptıkları çalışmada (2003: 608-609), Behçet hastalarına yönelik bir destek grubunun inşası için ‘*Jordan Friends*’ isimli bir topluluğun oluşturulduğunu ve temel amacının uluslararası medikal koordinasyonun kurulması olduğu bildirilmişlerdir.

Bu amaçla bir çalışma grubunun ardından İngiliz ve Japon araştırmacıların bu alanda deneyimlerinin olması nedeniyle paylaşımların yapılmasının bir fırsat olduğuna karar verilmiştir. Bunun üzerine Behçet Hastaları Topluluğu 1998 yılında faaliyete başlamıştır. Topluluğun temel amacı, doktor- hasta- aile üçgeninde hastalığın daha iyi anlaşılması ve hastalığın bakımının iyileştirilmesidir. Diğer amaçları ise Behçet Hastalığı hakkında farkındalığın artırılması, hastalar ve aileleri arasında iletişim ve etkileşimin sağlanması, engelli Behçet Hastalarına yardım edilmesi ve Behçet Hastalarının aktif bir yaşam sürmelerinin sağlanması ve araştırmaların artırılmasıdır.

Behçet Hastaları Topluluğunun kurulmasından itibaren pek çok kurum, kuruluş, kişi ve sivil toplum kuruluşu ile çalışmalar yapmıştır. Bu çalışmalar arasında; hastalıkla ilgili eğitimlerin bu alanda uzmanlaşmış doktorlar tarafından verilmesi, hastalıkla nasıl başa çıkılacağı konusunda hasta ve ailelerle bireysel ve grup çalışmalarının yapılması, hayati önem arz eden ekonomik harcamaların fazla olması durumunda maddi desteğin sağlanması öne çıkmaktadır. Bu çalışmalarda en fazla hastalıkla ilgili bilgilendirme ve farkındalık yaratma çalışmalarının ön plana çıktığı, bu amaçla okullarda, kulüplerde, diğer hayır kurumlarında ve radyo ile televizyon programlarında çalışmaların yapıldığı görülmektedir. Hastalığa dikkat çekmek için uluslararası alanda yılın her 20 Mayıs günü “Behçet Hastalığı Savaşçıları Günü” olarak ilan edilerek, bu günde çeşitli kampanyalar düzenlenmektedir.

Nishida ve arkadaşlarının Japonya’da yaptıkları çalışmada (2003: 605-608) 1. Uluslararası İpek Yolu Hastalığı olarak da adlandırılan Behçet Hastalığına yönelik bir çalışma yapılmış ve bunun adına “Yokohoma 2000 Deklarasyonu” adı verilmiştir. Bu çalışmanın amacı sosyal hizmeti de içeren tıbbi personel ile hasta arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi olmuştur. Çalışmaya 316 kişi katılmış ve yayınlanan bu deklarasyonda “5 Umut” olarak belirlenen maddeler sıralanmıştır:

1. Behçet hastalığının nedenlerini belirlemek ve kesin sonuç verecek tedavi planı geliştirmek,
2. Dünya çapındaki tüm Behçet hastalarının tedavi alabilmeleri için fırsat eşitliğinin sağlanması,

3. Behçet hastalığının yol açtığı engellilik durumuyla yaşamının ne kadar zor olduğuna yönelik anlayış kazandırılması,
4. Uluslararası Behçet Hastalığı Birliği'nin kurulması,
5. Behçet Hastalarına yönelik uluslararası konferansların düzenli olarak organize edilmesi olarak belirlenmiştir.

Japonya'da bu alanda hizmet veren sivil toplum kuruluşlarına bakıldığında 2001 yılında kurulan “Göz Enfeksiyonu Çalışma Grubunun” olduğu görülmektedir. Bu grup, hasta ve hasta aileleri, sağlık mesleği profesyonelleri ve gönüllülerden oluşmaktadır. Amacı hastalıkta en sık görülen belirti olan göz tutulumuna yönelik farkındalık oluşturmak, yanlış anlaşılmanın düzeltilmesini sağlamak, ihtiyacı olan yabancı ülkelere terapötik ilaçların ulaştırılmasını sağlamak ve bu alanda araştırma ve yayınların sayısının artırılmasıdır. Bu süreçte sosyal hizmet uzmanlarının da içinde bulunduğu tedavi ekibinin temel amacı, tedavi sürecinde hasta ve hasta ailelerinin desteklenmesidir. Çalışmada sosyal hizmet alanı ile bakım verme ilişkisinin çok önemli olduğu ve bu alandaki ilk çalışmanın Japonya'da başlatıldığı, iletişimin kolaylaştırılması ve tıbbi tedavi prosedürlerinde hastaya eşlik edilmesi şeklinde uygulamaların yapıldığı ifade edilmiştir (Nishida ve diğerleri, 2003: 605-608).

Müller'in Almanya'da yaptığı çalışmada (2003: 619-620), hastaların Behçet hastalığına ilişkin bilgi eksiklikleri olduğu vurgulanmıştır. Daha sonrasında Behçet hastalarıyla yapılan bir grup çalışmasından söz edilmiş ve hastaların hastalığın hormonlara olan etkisi, hamilelikteki riskler, çocuğa genetik olarak aktarım, aşılamanın olup olmadığı ve özel diyetlerin yapılıp yapılmaması gerektiği gibi sınırsız sorulardan oluşan bir listelerinin ortaya çıktığı ifade edilmiştir. Aynı zamanda pek çok Behçet Hastasının çeşitli sosyal, psikolojik ve finansal sorunlar yaşadıkları ve hastalığın kötü prognozu sonucunda engelli olduğu ortaya konmuştur. Çalışmanın sonunda Behçet Hastalığında kamusal farkındalığın sağlanmasının gerekliliği vurgulanmış ve bu alanda çalışan uzman doktorlar ile organize edilmiş hasta gruplarının desteklenmesi önerilmiştir.

Fritz'in de Almanya'da yaptığı çalışmada (2003: 621-627) Behçet Hastalığının tanılanmasının zorlukları üzerinde durulmuştur. Özellikle vücuttaki iltihaplanmaların yaşam boyu sürmesi nedeniyle hastalığın kronik bir tablo oluşturduğu ifade etmektedir. Aynı zamanda hastalığın çoklu belirtilerinin olmasından dolayı hastalığın geç ya da yanlış tanıldığı, hastalığı pek çok sağlık mesleği alanında çalışan profesyonelin bilmediği, buna karşın hastalığın seyri ve tedavisi için erken tanının hayati önem taşıdığı belirtilmektedir. Bu sorunun önüne geçilmesi amacıyla Almanya'da 'Behçet Hastalığı Kayıt İdaresi' kurulduğu ve bu kurumda yapılandırılan bir ağ olarak dermatolojik yönden değerlendirmelerin daha hızlı ve ulaşılabilir şekilde yapılması amacıyla hekimlerin görev aldığı ifade edilmiştir. Bu hizmetin verilmesinin yanı sıra hastaların hastalık ve faydalı olmayan alternatif tedavi yöntemleri hakkında bilgilendirildiği, destekleme ve güçlendirmeye yönelik uygulamaların yapıldığı, tedavide kullanılan ilaçların yan etkilerinin azaltılmaya çalışıldığı ve özellikle toplumsal dışlanmanın ve stresin azaltılması için hasta ve aileleriyle çalışmaların yapıldığı bildirilmiştir.

Avrupa, Amerika ve Uzak Doğu ülkelerinde Behçet hastalarıyla yapılan çalışmaların sosyal işlevselliğin artırılmasında, Behçet hastalarının ve ailelerinin kendi kendilerine yeterli hale gelmelerinde ve sorun çözme becerilerinin geliştirilmesinde tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının gerçekleştirildiği görülmektedir. Türkiye'de de yapılan bu çalışmalar örnek alınarak yeni uygulama alanlarının yaratılması mümkün olabilir.

4. TANIMLAR

Behçet Hastalığı: Birçok sistemi aynı anda ve birlikte tutabilen kronik, tekrarlayıcı ve nedeni bilinmeyen, bulguların temelinde oral ve genital aft ile gözde üveyit ve buna bağlı komplikasyonlar yatan, çoklu sistemik bulgularla karakterize olan yüksek morbidite ve mortaliteye neden olan bir hastalıktır.

Behçet Hastası: Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu tanı kriterlerine göre Behçet hastalığı tanısı alan kişidir.

Vaskülit: Kan damarlarının iltihaplanmasıdır.

Oral Aft: Ağız yaraları veya ülserleri olarak bilinen ağız içinde dil, diş eti, yanak ve damak gibi hassas bölgelerde meydana gelen, kişinin yemek yemesine, bir şeyler içmesine ve konuşmasına ve tükürük salgılarını bile kontrol edememesine neden olan mukozal hasardır.

Genital Ülser: Kadınlarda vulva ve vajina; erkekte penis, skrotum ile anüs bölgesin etkileyen ağrı, kaşıntı ve yanma hissine neden olan yara şeklindeki lezyonlardır.

Eritema Nodosum: Genellikle bacakların arka yüzünde pembemsi-kırmızı renkli hassas yumrular oluşması ile karakterize, deri altındaki damarların iltihaplanmasıdır.

Üveyit: Gözün damar tabakasının iltihabı sonucu ortaya çıkan bir hastalıktır.

Romatoloji: Özellikle kas-iskelet sistemini tutan hastalıkları ve bu hastalıkların diğer organlar ve sistemleri de etkileyen multisistemik hastalıklar grubunu inceleyen bir tıbbi bir uzmanlık/bilim dalıdır.

Prognoz: Hastalığın muhtemel seyrini, süresini ve sonuçlarını tahmin etmeye verilen isimdir.

Remisyon: Kronik hastalığa sahip bireylerde hastalık aktivitesinin olmadığı durumlarda kullanılan tıbbi bir terimdir.

Uyum: İçsel ve dışsal çevrede meydana gelen değişikliklere bireyin alışma sürecidir.

5. ARAŞTIRMANIN AMACI

Romatolojik bir hastalık olan Behçet Hastalığı fiziksel, sosyal, ruhsal ve ekonomik açıdan bireyi, aileyi, grupları, topluluk ve toplumu olumsuz yönde etkileyerek bir takım sorunlar yaratmaktadır. Bu araştırmanın genel amacı da Uluslararası Çalışma Grubu tanı kriterlerine göre (1990), Behçet Hastalığı tanısı alan hastaların yaşadıkları güçlüklerin ortaya konulması, sosyal hizmet gereksinimlerinin ve sosyal hizmet uzmanlarının rol ve görevlerinin irdelenmesidir. Araştırmanın genel amacı kapsamında alt amaçları ise şu problem cümleleri ile ifade edilebilir:

- Behçet hastalarının sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
- Behçet hastalarının hastalığa psikososyal uyum düzeyleri nasıldır?
- Behçet hastalarının yaşadıkları fiziksel güçlükler nelerdir?
- Behçet hastalarının yaşadıkları psikolojik güçlükler nelerdir?
- Behçet hastalarının yaşadıkları sosyal güçlükler nelerdir?
- Behçet hastalarının tıbbi süreçlerde yaşadıkları güçlükler nelerdir?
- Behçet hastalarının yaşadıkları ekonomik güçlükler nelerdir?
- Behçet hastalarının gereksinim duydukları hizmetler nelerdir?

6. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Bu araştırma, Türkiye’de romatolojik sosyal hizmet alanında özelleşmiş bir ihtiyaç grubu olan Behçet hastalarının yaşadıkları güçlüklerin bütüncül bakış açısıyla ele alınarak gereksinim duyulan sosyal hizmet uygulamalarını ortaya koymayı amaçlamaktadır. Bu kapsamda fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi süreçlerde yaşanan güçlüklerin ve bu güçlüklerin giderilmesinde ihtiyaç duyulan sosyal hizmet müdahalelerinin değerlendirilmesinde hem nitel hem de nicel veri elde etmeye fırsat sunan karma yönelimli bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Nadir hastalıklardan olan Behçet hastalığına yönelik çevresi içinde birey ve biyopsikososyal anlayış temelinde bütüncül değerlendirme yapılarak, konuyu sosyal hizmet perspektifinden derinlemesine ele alan bir çalışmanın olmaması çalışmanın özgünlüğüne katkı sağlamaktadır.

Yapılan bu çalışma ile Behçet hastaları özelinde ve romatolojik hastalıklarla beraber nadir görülen hastalıklara sahip olan bireylere ve ailelere sunulan hizmetlerin geliştirilmesine katkı verileceği düşünülmektedir. Bu yönüyle sosyal hizmet disiplini açısından önemli yer tutan bilimsel bilgilerin uygulama sürecine aktarılması ve mikro, mezzo ve makro düzeyde sosyal hizmet müdahalelerinde kanıta dayalı uygulamaların gerçekleştirilmesi de başarılmış olacaktır. Aynı zamanda bu araştırmanın sağlık kurumlarında bulunan Romatoloji birimleri ile beraber Behçet Hastalığının takibinde hizmet sunan “Behçet Polikliniklerinde” ve bu alanda çalışan sivil toplum kuruluşlarında “Romatolojik Sosyal Hizmet” bakış açısıyla yeni bir uygulama alanı açacağı da düşünülmektedir.

7. ARAŞTIRMANIN SAYILTILARI

1. Uygulamanın yapıldığı tarihler arasında araştırma kapsamına alınan Behçet Hastalarından toplanan veriler geçerli ve güvenilirlerdir.
2. Araştırmada kullanılan literatür taramasına dayanılarak oluşturulan tanıtıcı bilgi formu ve Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeğinin araştırmanın amacına uygun ölçme ve değerlendirme araçları olduğu kabul edilmektedir.
3. Araştırma kapsamına alınan hastaların aldıkları tanı nedeniyle günlük yaşadıkları ve sosyal hizmet gereksinimlerinin olduğu kabul edilmektedir.

8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

1. Araştırma nicel boyutunda Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği'ne üye olan ve Behçet Hastalığı tanısı almış olan 64 hastadan elde edilen verilerle sınırlıdır.
2. Bu araştırmanın süresi 1 Ekim 2016- 1 Mayıs 2017 tarihleri ile sınırlıdır.

9. BEHÇET HASTALARIYLA İLGİLİ YAPILMIŞ ARAŞTIRMALAR

Sosyal bilimler literatürü incelendiğinde Behçet hastaları ve sosyal hizmet ilişkisini ele alan ulusal ve uluslararası alanda yapılan araştırma yok denecek kadar az sayıda olduğu görülmektedir. Yapılan araştırmalar çoğunlukla hastalığın tıbbi yönü ile yaşam kalitesine ve ruh sağlığına olan etkisini ele almaktadır. Bu bölümde ulaşılabilen ve Behçet hastalarının yaşadıkları güçlüklerin irdelenmesine zemin oluşturacağı düşünülen ulusal ve uluslararası araştırmalar özetlenmiştir.

Behçet hastalığının tıbbi yönü araştırmalarda en sık ele alınan konulardandır. Bu bağlamda yapılan çalışmalar Behçet hastalığının tanılanmasına odaklanmaktadır. Behçet hastalığında tanı konulmasında tıbbi açıdan güçlük olduğu bilinmekte ve hastalığın bu özelliği hastalığı yaşayan bireylerde fiziksel, psikososyal ve ekonomik güçlüklerin yaşanmasına neden olmaktadır. Mather ve arkadaşlarının 650 Behçet hastasıyla İngiltere’de yaptıkları araştırmada (2010: 1), Behçet hastalığının yanlış teşhis edildiği veya teşhis edilmede zorluklar yaşandığı sürenin ortalama olarak 12 yıl olduğu belirlenmiştir. Bununla beraber her hastanın bir yılda düzenli olarak ziyaret ettiği doktor sayısı ortalama 3’tür.

Behçet Hastalığında psikososyal yönün ele alındığı araştırmalarda ise çoğunlukla yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyetenin incelendiği görülmektedir. Kılınç ve arkadaşlarının 72 Behçet Hastası ile yaptıkları çalışmada (2009: 6-10) hastaların atak dönemlerinde ağrı yaşamalarından dolayı psikolojik sorunların arttığı, günlük aktivitelerini yapmakta zorlandıkları, vücutta çıkan yaralardan dolayı beden algısı ve cinsel yaşam ile ilgili problemler yaşadıkları ve sonuçta yaşam kalitelerinde belirgin şekilde azalma olduğu ortaya konmuş; bu nedenle psikososyal incelemelerle beraber müdahalelerin yapılması gerektiği ifade edilmiştir. Bu alanda bir diğer çalışmada da 73 Behçet Hastası ile çalışılmış ve hastalığın bireylerde anksiyete ve depresyona yol açarak yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilediği, bu durumun hastalıktaki atakları tetiklemede de önemli etkisinin olduğu vurgulanmıştır (Uğuz ve diğerleri, 2006: 134).

Hastalığın yarattığı psikolojik sorunların psikiyatri konsültasyonu gerektirdiği çalışmalar da literatürde yer almaktadır. Türel Ermertcan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2004: 23-26) , yatarak tedavi gören Behçet hastalarının stres-iç sıkıntısı, ağlama nöbetleri, uykusuzluk ve ölüm korkusu nedeniyle psikiyatrik konsültasyon aldıkları; Yurtman Havlucu ve arkadaşlarının 33 Behçet hastasıyla yaptıkları çalışmada (2011: 82-88) ise göz tutulumu olan hastalarda depresyon ve anksiyetenin daha fazla görüldüğü ifade edilmiştir.

Özkan'a göre (2013: 28) ise hastalığın hızlı gelişen özelliği, vücutta pek çok sistemi tutabilmesi ve ileri düzeylerde engellilik durumuna yol açabilmesi ihtimali de bireyde yoğun anksiyete yaşanmasına neden olmaktadır. Özdemir ve arkadaşlarının (2010: 238-242) 96 Behçet hastasıyla yaptıkları çalışmada da hastaların 'geleceğe yönelik bilinmezlik' (%26), 'kör olma' (%10), 'yatağa bağımlı olma' (%9), 'cinsel işlevlerini kaybetme' (%8), 'hastalığın genetik olarak çocuğa geçmesi' (%3) ve 'vücutta ağırlı akıntılara sahip olma' (%2) gibi endişeler yaşadıkları belirlenmiştir.

Dilşen ve arkadaşlarının 63 Behçet hastası ve sağlıklı kontrol grubuyla yaptıkları çalışmada (1993: 20), hastaların depresyon ve anksiyete düzeyi ile somatizasyon, obsesif özellikler, kişiler arası duyarlık, öfke-düşmanlık ve paranoid düşünceler açısından kontrol grubuna göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda kadınların erkeklerden; düşük eğitim düzeyli hastaların yüksek eğitim düzeyli hastalardan daha depresif oldukları belirlenmiştir.

Karlıdağ ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2003: 670-675) ise Behçet hastalarının % 79,4'ünde atak dönemlerinin öncesinde bir stres faktörünün bulunduğu ve hastalığın öğrenilmesinden sonra korku ve hüznün tepkileri verildiği ortaya konmuştur. Bu alanda yapılan araştırma sonuçlarında hastaların yaşam kalitesinin ciddi düzeyde olumsuz yönde etkilendiği ifade edilmiş; düzenli psikososyal değerlendirmelerin yapılmasının gerekliliği üzerinde durulmuş; Behçet hastalığının ruhsal yönü ile yaşam kalitesine yönelik çalışmaların yetersizliği ve bu alanda multidisipliner bir çalışmanın hastalığın prognozunda olumlu etkilerin yaratılmasına imkan sağlayacağı vurgulanmıştır (Çalikoğlu ve diğerleri, 2001: 238-240; Izuno ve diğerleri, 1998: 979-987; Taner ve diğerleri, 2007: 1118-1124).

Behçet Hastalığı, bireyin etkileşimde olduğu sosyal çevreyi de etkilemektedir. Aile boyutu ele alındığında Behçet hastalığının çoğunlukla ortaya çıkışının cinselliğin ve doğurganlığın en üst düzeyde olduğu genç ve orta yaş döneminde görüldüğü dikkat çekmektedir. Ben-Chetrit ve arkadaşlarının (2010: 143-148) yaptıkları çalışmalarda genital bölgede ve vücutta çıkan yaraların varlığı ile bağışıklık sistemini baskılayan ilaçların kullanımının bireylerin cinsel sağlığını önemli ölçüde bozduğu, cinsel disfonksiyon oluştuğu, cinsel aktivite sıklığında azalma ve isteksizlik gibi sorunlarla beraber anksiyete ve depresyonun yaşandığı fakat bu durum karşısında hastaların sağlık mesleği profesyonellerinden yeterli destek alamadıkları saptanmıştır. Erturan ve arkadaşlarının yaptıkları araştırmada da (2014: 79-83) benzer şekilde Behçet Hastası kadınlarda depresyonun arttığı, yaşam kalitesi ve cinsel fonksiyonların olumsuz etkilendiği bulunmuştur. Yapılan çalışmalarda Behçet Hastalarının cinsel yaşantı ve sorunlarının daha ayrıntılı belirlenmesi ve bu doğrultuda cinsel eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesi gerektiği ifade edilmiştir.

Goodacre ve McArthur'a (2013: 13-14) göre, Behçet hastalarının yanı sıra aile üyelerinin de yaşamları ciddi düzeyde etkilenmektedir. Aile bireylerinin Behçet Hastasına bakım verme, sosyal destek mekanizmaları oluşturma ve güçlendirme, suçluluk ve damgalanma gibi hislerin azaltılmasıyla beraber hastalığın ilerlemesi durumunda ortaya çıkan engel durumu sonucu ekonomik güçlükler ile işsizlik gibi konularda başa çıkma mekanizmaların oluşturulmasına etkili oldukları ifade edilmiştir. Konuyu bu açıdan ele alan Okyayuz'un (2004: 87-99) 34 kanser ve 37 Behçet Hastasının ailelerini incelediği çalışmada, Behçet Hastalarının ailelerinin aile işlevlerinde belirgin bozulmaların olduğu ifade edilmektedir.

Behçet Hastalığı ekonomik güçlüklerin ortaya çıkmasına da neden olmaktadır. Hellwing'in (2012) çalışmasında Behçet Hastalarının eğitim ve iş yaşamlarında sorunlar yaşadıkları ve özellikle yoğun ağrı çektikleri dönemlerde iş gücü kayıplarının olduğu ortaya konmuştur. Bu durum hem bireyi hem aileyi hem de toplumu olumsuz etkilemektedir.

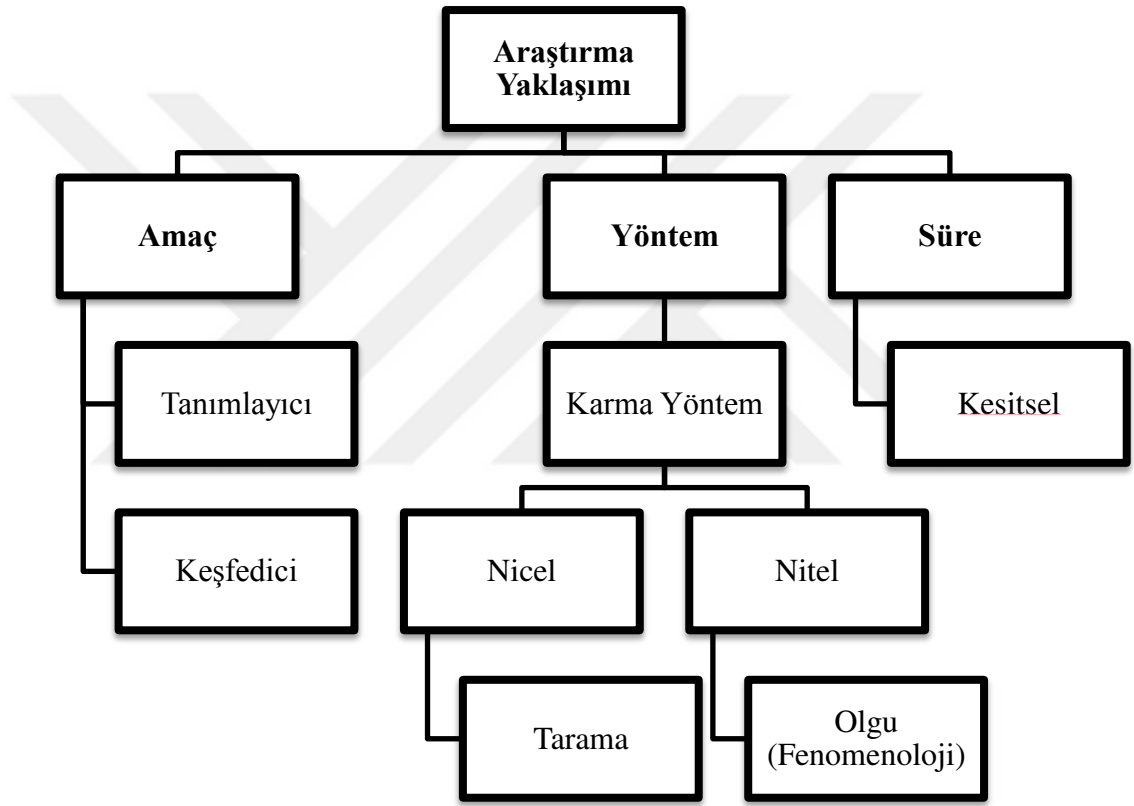
Kurt ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada da (1997: 122-123) Behçet Hastalarının düşük sosyoekonomik koşullarda yaşama, doktor kontrollerini aksatma, yakınmaların önemsenmemesi gibi durumlarda hastalığın gidişatının olumsuz etkilediği; tıbbi amaçlı giderlerin iş ve zaman kaybına neden olarak maliyeti yüksek bir halk sağlığı sorunu meydana getirdiği ifade edilmiştir. Hastalığın ilerleyen dönemlerinde özellikle nörolojik tutulumlarla ortaya çıkan nörobehçet ve göz tutulumları sonucu meydana gelen engellilik halleri de bireylerin iş yaşamından uzak kalmalarına neden olabilmektedir. Bu durum da işlevselliği olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Behçet hastalarıyla tanımlayıcı türde yapılan literatürdeki çalışmalar sosyal hizmet müdahalelerinin planlanmasında önemli bir veri kaynağını oluşturmuştur. Bu çalışmalara bakıldığında Behçet hastalarının fiziksel, ruhsal, sosyal ve ekonomik yönden güçlüklerle karşı karşıya kaldıkları fakat bu sorunlara yönelik sosyal hizmet müdahalelerinin olmadığı görülmektedir. Kanıta dayalı sosyal hizmet uygulamasının gerçekleştirilmesinde bilimsel bilgilere dayanan müdahale planlarının oluşturulmasında bu çalışmalar ufuk açıcı niteliktedir.

BÖLÜM II: YÖNTEM

Çalışmanın araştırma yaklaşımı amaç, yöntem ve süre açısından ele alınabilir. Bu çalışmada amaç; tanımlayıcı ve keşfedici; yöntem; karma yöntem olarak nitel (olgu) ve nicel (tanımlayıcı türde) ve süre (kesitsel) olarak belirlenmiştir.

Şekil 5. Araştırma Yaklaşımı



Bu çalışmada Behçet Hastalarının sosyodemografik ve hastalığa bağlı özelliklerinin yanı sıra psikososyal uyum durumu ile sorun ve ihtiyaçları ortaya konmaya çalışılmıştır. Araştırmada tanımlayıcı ve keşfedici olmak üzere iki temel amaç bulunmaktadır. Tanımlayıcı araştırmalar; “olguların, nesnelerin, insanların, grupların ve örgütlerin özelliklerini ortaya koyarak” tanımlama amacını güder. Bu amaç doğrultusunda ‘kim, ne, ne zaman, nerede ve nasıl’ soruları sorularak ele alınan durum tanımlanır (Williams, 2007: 68).

Keşfedici araştırmalar; “Yeni konuları incelemek, görece az çalışılmış konuları keşfetmek veya daha sonra yapılması planlanan araştırmalar için hazırlık aşaması oluşturmak” amacıyla yapılır (Gürbüz ve Şahin, 2015: 99). Bu çalışmada Behçet hastalarının yaşadıkları güçlükler tıbbi süreçler, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik açılardan ele alınmış ve sosyal hizmet gereksinimleri belirlenmeye çalışılmıştır. Literatürde Behçet Hastalarının sorunlarını bütüncül şekilde ele alan ve sosyal hizmet odağında yaklaşan bir çalışmanın olmaması ve araştırmanın ‘durum saptama’ niteliği ile yeni çalışma alanları ortaya koyması açısından keşfedici amaç güttüğü söylenebilir.

2.1. Araştırma Modeli

Çalışma, “araştırmacının bir çalışma veya birbirini izleyen çalışmalar içerisinde nitel ve nicel yöntem, yaklaşım ve kavramları birleştirmesi” olarak tanımlanan (Baki ve Gökcek, 2012: 2) ve zenginleştirilmiş araştırma desenlerinden olan karma yönelimli modelde gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında karma yöntemin seçilmesinde, nicel ve nitel yaklaşımların beraber kullanımının; her iki yaklaşımı tek başına kullanmaya kıyasla araştırmanın problemini daha iyi anlamayı ve zengin veri toplamayı sağlayacağı düşünülmüştür.

Araştırmanın nicel yöntem boyutunda, tarama modellerinden olan “geçmişte ya da halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle betimlemeyi amaçlayan” (Karasar, 2016: 109) genel tarama modeli seçilmiştir. Tarama modelindeki araştırmalarda araştırma kapsamında ele alınan konuda çoğunlukla demografik özellikler, belirli bir konudaki tercihler ve görüşler, bir davranışı gösterme sıklıkları veya bir değişkene yönelik tutumları ele alınır. Bu amaç doğrultusunda veri toplamak amacıyla soru kâğıtları ve çeşitli ölçme-değerlendirme araçları kullanılabilir (Gürbüz ve Şahin, 2015: 103).

Araştırmanın nitel yöntem boyutunda ise özellikle “bireylerin yaşadıkları deneyimlerin derinlemesine anlaşılmasına odaklanan” (Çekmez ve diğerleri, 2012: 78) fenomenolojik (olgubilim) yaklaşım kullanılmıştır. Fenomenoloji; “insanların kendi yaşam dünyalarının bilinçli deneyimi; yani gündelik hayat ve sosyal eylemdir”.

Fenomenolojik arařtırmalarda “insan eylemlerinin greceli olduėu ve yařadığı bağlam tarafından kořullandırıldığı” felsefî yaklařımı doėrultusunda olguların derinlemesine incelenmesini amaçlar (Schram, 1965’ten akt.; Merriam, 2013: 24-25). Arařtırmada bu modelin seğıilmesinin saėladıėı en byk faydanın, birçok nicel lçm aracının kullanılmasıyla elde edilemeyecek, geçmiře dnk bilgilere ulařılabilmesi ve aile yeleri ile etkileřimde olunan diėer çevredeki bireyler, gruplar, topluluk ve toplumla ilgili derinlemesine inceleme yapabilmesine fırsatı sunması olduėu dřnlmektedir. Bu amaç doėrultusunda veri toplamak amacıyla fenomeni deneyimlemiř bireyle grřmeler yapılır. Bu noktada literatrde de romatizmal bir durumun, kiřinin yařamının yalnızca kiřisel anlatılarının daha geniř bağlamında yer aldıėında anlařılabilen bir yn olduėunu vurgulanmakta ve romatolojik kořulları yařamada bireysel deneyim sahiplerinin yařadıklarını “kendi szckleriyle anlatması” mracaatçı merkezli yaklařımın da odak noktasını oluřturduėu savunulmaktadır. Çnk romatolojik kořullar farklı bireylerin yařamının pek çok alanında olumsuz etkiler yaratarak, farklı anlamlar ifade ediyor olabilir (Goldstein ve diėerleri, 2004: 120; Goodacre ve McArthur, 2013: 11). Fenomenolojik bakıř çerçevesinde bu arařtırmada romatolojik bir hastalık olan Behçet Hastalıėı olan bireylerin deneyimleri zerine grřmeler yapılmıř ve detaylı bilgiler toplanmıřtır.

2.2. Evren ve rneklem

Arařtırma nicel ve nitel yntemlerin bir arada kullanılmasıyla gerçekteřtirildiėinden dolayı evren ve rneklemde yntemlerin doėası gereėi farklılıklar olmuřtur. Bu nedenle nicel ve nitel yntem kapsamında evren ve rneklem seğıimi ayrı ayrı ele alınacaktır.

Arařtırmanın nicel yntem boyutunda; arařtırmanın evrenini Uluslararası Çalıřma Grubu Tanı Kriterlerine gre Behçet hastalıėı tanısı alıp Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateři Hastaları Derneėi’ne kayıtlı olan 18 yařından byk 66 hasta oluřturmuřtur. Arařtırma kapsamında evrenin tmne ulařılması planlanmıřtır. Bu kapsamda derneėe ye olan tm Behçet Hastalarına ulařılmıř olup 64 Behçet Hastası çalıřmaya katılmayı kabul etmiřtir. Seğıilen evrende arařtırmaya katılım oranı yaklařık olarak %97’dir.

Araştırmanın nitel boyutunda ise seçilmiş olan bu modelde genelleme yapılmaya yönelik bir çaba yoktur (Kümbetoğlu, 2008: 45). Bundan dolayı araştırmada ‘evreni temsil edici’ bir örneklem seçimine gidilmemiş ve araştırmanın amacına uygun olarak en fazla sayıda katılımcıya ulaşılmak için amaçlı örnekleme yapılmıştır. Amaçlı örnekleme “araştırmacının keşfetmek, anlamak, iç görü kazanmak istediği ve çoğu şeyin öğrenilebileceği” türdür. Neuman’a göre (2010: 74) amaçlı örneklemin “araştırmacının ulaşmakta güçlük çekeceği, özelleşmiş gruplar için” fayda sağlanabilecek bir yöntem olduğunu ve aynı zamanda “küçük bir örneklem içerisinde araştırma evreninin farklı özelliklerini barındırabilme kapasitesinin bulunduğunu” ifade etmektedir. Bu kapsamda 64 kişinin içerisinde araştırmanın amacına uygun olarak belirlenmiş Behçet hastalığı tanısı alıp tedavisi devam eden ve araştırmaya katılmayı kabul eden 15 Behçet Hastası çalışmaya dahil edilmiştir.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplamak amacıyla soru kâğıdı, Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır.

Soru Formu:

Araştırmacı tarafından literatür taramasına dayanılarak hazırlanan bu form 2 bölümden oluşmaktadır (Ek-1). İlk bölümde hastaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin; ikinci bölümde ise Behçet Hastalığına odaklanan, hastalığın sürecinin ne yönde geliştiğine ve hastalığın kişi tarafından algılanma biçimine yönelik sorular yer almaktadır.

Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR):

Ölçeğin amacı hastalığa psikososyal uyumu çok boyutlu bir yaklaşımla ele almak ve bireylerin diğer bireylerle ve sosyokültürel çevreyi oluşturan yapılarla karşılıklı etkileşimini ölçmektir. 1983’te Derogatis ve Lopez tarafından geliştirilmiş olup Türkçeye uyarlanmıştır. Geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Adaylar (1995) tarafından yapılmıştır (Ek-2) ve Cronbach-alfa değeri 0.90 olarak hesaplanmıştır. Araştırmada ölçek izin alınarak kullanılmıştır (Ek-3). Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR), 46 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte yer alan sorular hastalığa psikososyal uyumun yedi alanına ayrılmıştır.

- **Sağlık Bakımına Uyum (8 madde):** Hastanın genel olarak sağlık bakımı tutumu, sağlık çalışanlarına yönelik algıları, sağlık hizmetleri bilgisinin kalitesi ve hastanın sahip olduğu hastalığı ve tedavisi ile ilgili beklentilerinin niteliğiyle ilgili sorular,
- **Mesleki Çevre (6 madde):** Çalışan bireyler için iş ortamı, çalışmayan bireyle için en uygun olan ise okul veya ev ortamı için tasarlanmış olup; mesleki performans, mesleki doyum, kayıp zaman, mesleki ilgi ve çalışma alanındaki uyum kalitesi ile ilgili konuların algılanan kalitesiyle ilgili sorular,
- **Aile Çevresi (8 madde):** Hastalığa bağlı olarak evde yaşanan sorunlar, hastalığa, aile hayatının yönlerine, hastalığın maddi yönlerine, ilişkilerin kalitesine, aile iletişimine ve fiziksel engellerin etkilerine yanıt olarak uyum sorunları hakkındaki hasta ve ailelerin görüşleriyle ilgili sorular,
- **Cinsel İlişki (6 madde):** Cinsel ilişkiler, kişilerarası ilişkilerin kalitesi, cinsel ilgi, sıklık, performans kalitesi ve memnuniyet seviyesiyle ilgili sorular,
- **Geniş Aile İlişkileri (5 madde):** Geniş aile ilişkileri, hastalığın iletişim, ilişki kalitesi, aileyle etkileşimde bulunma ilgisi ve beklenen / ihtiyaç duyulan ve alınan yardıma olan olumsuz etkilerini değerlendirmek için aile etkileşimleriyle ilgili sorular,
- **Sosyal Çevre (6 madde):** Birey, aile ve sosyal çevre bileşenleri dâhil olmak üzere sosyal ve boş zaman etkinliklerine fiili katılım ve hastalıktan kaynaklanan bu durum üzerindeki etkisiyle ilgili sorular,
- **Psikolojik Baskı (7 madde):** Sıkıntı, anksiyete, depresyon, sinirlilik, hastalık endişesi, benlik saygısı, vücut imgesi ve uygunsuz suçluluk değerlendirmeleri de dahil olmak üzere son zamanlardaki olumsuz düşünce ve duygularla ilgili sorular içermektedir.

Ölçekte yer alan her soru için uyumu seviyesini belirleyen dört tanımlayıcı ifade bulunmaktadır. Katılımcı kendi bireysel deneyimine en yakın gelen yanıt seçmektedir. Ölçekte yer alan maddeler 0 ve 3 arasında puanlandırılarak, verilen yanıtlar sayısal değerlere dönüştürülmektedir. Hastalıktan bu yana büyük oranda oluşan olumsuz değişimler 3 puanla, değişiklik olmaması veya olumlu değişimler ise 0 puanla değerlendirilmektedir.

- 35'in altındaki puanlar "iyi psikososyal uyumu",
- 35 ile 51 arası puanlar "orta psikososyal uyumu",
- 51'in üstündeki puanlar "kötü psikososyal uyumu" ifade eder şeklinde değerlendirilmektedir.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu:

Araştırmacı tarafından literatür taraması sonucu elde edilen bilgiler göz önüne alınarak nitel görüşmelerden veri toplamak amacıyla hazırlanmıştır (Ek-4). Aynı zamanda görüşülen bireylerden bilgilendirilmiş onay formları alınmıştır.

2.4. Verilerin Toplanma Süreci

Araştırma kapsamında Uluslararası Çalışma Grubu Tanı Kriterlerine göre Behçet hastalığı tanısı alıp Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği'ne kayıtlı olan 18 yaşından büyük bireylere ulaşılmaya çalışılmıştır. Araştırmanın yapıldığı zaman aralığında derneğin Konya (genel merkez) ve Ankara'da şubeleri bulunmaktadır. Bu nedenle ilk etapta dernek yönetim kuruluyla görüşülerek gerekli izinler alınmıştır. Ardından Başkent Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu'ndan gerekli izinler alınarak (Ek-6) veri toplama aşamasına geçilmiştir.

Araştırmanın nicel yöntem boyutunda veri toplamak amacıyla oluşturulan soru kağıdı ve Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği'nde düzenlenen Uzman-Hasta Buluşmaları ve kahvaltı etkinliklerinde Konya ve Ankara'da toplanmıştır.

Araştırmanın nitel yöntem boyutunda veri toplamak amacıyla ise derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Derinlemesine görüşmeler araştırmacı tarafından hazırlanan görüşmeler yarı yapılandırılmış görüşme formu çerçevesinde gerçekleştirilmiştir. Her ne kadar belirli bir ana hat olsa görüşme sürecinde görüşmeye farklı sorular eklenmiş veya görüşmecinin kendiliğinden ve önceden vermiş olduğu bazı bilgilerden dolayı bazı sorular çıkarılmıştır.

Görüşmeler Konya’da Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneği’nde; Ankara’da ise özel bir aile danışmanlık merkezinde veya katılımcıların ev veya iş yerinde gizliliği ihlal etmeyecek sessiz bir ortamda gerçekleştirilmiştir. Yapılan görüşmeler katılımcıların onayıyla ses kaydına alınmıştır. Bu açıdan yapılan tüm görüşmelerin uygun koşullarda gerçekleştirildiği düşünülmektedir. Görüşmeler 55 ile 75 dakika aralığında değişen sürelerde gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler katılımcılardan yeni bilgiler gelmediği noktada sonlandırılmıştır. Nitel araştırma literatüründe ‘doygunluk noktası’ olarak ifade edilen aşamada katılımcılardan elde edilen bilgiler tekrar etmekte olup veri setine yeni ve farklı bir veri girişi olmamaktadır (Merriam, 2013: 88).

Veriler Aralık 2016 – Mart 2017 tarihleri arasında toplam dört aylık süre içinde toplanmıştır. Veri toplama sürecinde yapılan tüm görüşmelerde etik konularda gerekli duyarlılık gösterilmiştir.

2.4.1. Katılımcıların Özellikleri

Araştırma kapsamında 15 Behçet Hastasıyla görüşme yapılmıştır. Katılımcıların yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk sahibi olma, ikamet edilen şehir ve hastalığı deneyimleme süresi ile hastalık belirtilerine bakıldığında heterojenlik görünmekle beraber bu farklılıkların bireylerin yaşamında hastalıktan kaynaklanan güçlüklerin aydınlatılmasında çeşitlilik sunduğu düşünülmektedir. Bu çalışmada Behçet Hastalığının doğası gereği cinsel yaşamı olumsuz etkileme potansiyeli olması önemli görüşme becerilerine sahip olmayı da beraberinde gerektirmektedir. Bu nedenle gizlilik vurgusu defaten yapılmıştır. Katılımcıların özellikleri Ek-5’te tablo halinde sunulmaktadır.

2.4.2. Katılımcıları Tanıtıcı Bilgiler

K1

50 Yaşında öğretmen emeklisi, evli ve bir çocuğu olan bir kadındır. K1’in sosyal güvencesi bulunmaktadır. Ankara’da emekli olan eşi ve oğluyla beraber yaşamaktadır. Görüşme de K1’in evinde yapılmıştır.

Behçet Hastalığı tanısının 20 yıl önce konulduğunu ifade etmiş olup; hastalığa bağlı olarak ağızda yaralar, genital bölgede ülserler, eklem tutulumu ve eritema nodosum benzeri lezyonlar görülmektedir. Sağlık hizmeti almak amacıyla üniversite hastanelerinin Behçet Polikliniklerine gitmektedir. Yapılan görüşmede kendini rahatlıkla ifade edebilse de özellikle ölüm korkusu yaşadığı görülmüş ve bu esnada yoğun biçimde ağlamıştır. K1'e görüşmenin istemesi durumunda sonlandırılabilceği söylense de kendisi görüşmeye devam etmek istemiş, görüşmeci tarafından bu anlarda ara verilerek K1'in sakinleşmesine fırsat verilmiştir.

K2

48 Yaşında, evli ve iki çocuğu olan bir kadındır. Ev hanımıdır. Ankara'da emekli olan eşi ve kızıyla beraber yaşamaktadır. Görüşme K2'in evinde yapılmıştır. Üniversiteyi 4. Sınıftayken eşinin izin vermemesi nedeniyle bırakarak evlenmiştir. 20 yıl önce Behçet Hastalığı tanısı almıştır. Hastalığa bağlı olarak ağız yaraları, genital ülserler, göz tutulumu, yüzde çıkan sivilceler ve mide tutulumu görülmektedir. Bu nedenle mide ameliyatı geçirmiştir. Sağlık hizmeti almak amacıyla üniversite hastanelerinin Behçet Polikliniklerine gitmektedir. Yapılan görüşmede K2'nin kendini rahatlıkla ifade edebilse de özellikle beden algısı konusunda sorunlar yaşadığı görülmüş ve görüşmenin pek çok yerinde yoğun biçimde ağlamıştır. K2'e görüşmenin istemesi durumunda sonlandırılabilceği söylense de kendisi görüşmeye devam etmek istemiş, görüşmeci tarafından bu anlarda ara verilerek K2'nin sakinleşmesine fırsat verilmiştir. K2 görüşme sonunda konuşarak çok rahatladığını ifade etmiştir.

K3

34 yaşında, evli, bir çocuğu olan ve Ankara'da yaşayan bir kadındır. Özel sektörde tıbbi raportör olarak çalışmaktadır. Eşi ise şofördür. Görüşme K3'ün evinde yapılmıştır. K3, 7 yıl önce Behçet Hastalığı tanısı almıştır. Yaklaşık olarak ayda bir kez atak geçirdiğini ifade etmektedir. Hastalığa bağlı olarak ciddi tutulumlar görülmektedir. Bunlar; ağız yaraları, genital ülserler, göz tutulumu, gözde üveyit oluşumu, yüzde çıkan sivilceler, eklem, mide ve bağırsak tutulumudur. Sağlık sigortası olsa da tedavi almak amacıyla üniversite hastanelerine gitmekte fakat yaptığı sağlık harcamaları oldukça fazla olmaktadır.

K3'ün sađlık personeli olmasından dolayı Behçet Hastalığı hakkında bilgisinin geniş olduđu dikkat çekmiştir. Behçet Hastalığından dolayı ikinci çocuđa sahip olamaması konuşulduğunda kendini ifade etmekte zorlanmıştır.

K4

36 yaşında, 14 yıldır evli, iki çocuđu olan Ankara'da yaşayan bir erkektir. Görüşme K4'ün iş yerinde yapılmıştır. K4 bir ayakkabı mağazasında tezgâhtar olarak çalışmaktadır. Eşi ise bir kurumda rehberlik uzmanıdır. Yedi-sekiz yaşlarından beri bu Behçet Hastası olduğunu fakat pek çok doktora gitmesine rağmen geç tanı aldığını ifade etmiştir. Tedavi almak amacıyla hem hekimlere hem de bitkisel ürün temin etmek için aktarlara ve 'hocalara' başvurduğunu belirtmiştir. Hastalığa bađlı olarak ağız yaraları, genital ülserler, vücudun çeşitli bölgelerinde çıkan sivilceler görülmektedir. Yaklaşık olarak iki ayda bir atak geçirdiğini ifade etmektedir. Sađlık sigortası vardır ve iş yerinden izin almakta güçlük çektiğinden sıra beklememek için özel sađlık hizmeti veren kurumları tercih etmektedir.

K5

27 yaşında, bekâr ve ailesiyle beraber Ankara'da yaşayan bir erkektir. Görüşme Ankara'da bir aile danışmanlığı merkezinde yapılmıştır. K5 özel bir okulda öğretmendir ve sosyal güvencesi bulunmaktadır. Hafta içi sabah dokuz, akşam altı ve hafta sonu cumartesi yarım gün yoğun olarak çalışmaktadır. Üç yıl öncesinde göz tutulumu, ağız yaraları, genital ülserlerin ve eklem tutulumunun görülmesiyle beraber Behçet Hastalığı tanısı almıştır. Ailesinde anne tarafında pek çok kişide Behçet Hastalığı olduğunu aktarmıştır. Behçet Hastalığından dolayı sık sık geçici körlük yaşamakta ve tedaviler almaktadır. Cerrahi operasyonların gerektirdiğı durumlar nedeniyle yoğun kaygı yaşadığını aktarmıştır. Behçet Hastalığının tedavisi devam etmektedir.

K6

41 yaşında evli ve üç çocuđu olan Konya'da yaşayan bir erkektir. Görüşme Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılmıştır. Kamuda memur olarak çalışmaktadır. 11 yıl önce Behçet Hastalığı tanısı almış olduğunu ifade etse de aslında hastalığının daha önceki dönemlerde başladığını fakat fark edilmediğini belirtmiştir.

Sık sık ağız yaraları, vücudun çeşitli bölgelerinde sivilce benzeri lezyonlar, genital bölge yaraları, eklem tutulumu ve gözde üveyit görülmektedir. K6 hastalığa bağlı olarak geçirdiği atakların zamanını ve atak sayısını öncesinde kestiremediğini ifade etmiştir. Kardeşini trafik kazasında kaybetmesini ardından yaşadığı yas durumuyla beraber Behçet Hastalığının en ciddi tutulumlarından olan kalp tutulumu ve mide tutulumu oluşmuştur. K6'nın kendisini rahatlıkla ifade ettiği gözlemlenmiştir.

K7

34 yaşında, evli ve Konya'da yaşayan bir erkektir. Görüşme Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılmıştır. K7 özel sektörde temizlik ve bahçe işleriyle uğraşmakta ve asgari ücretle geçinmektedir. K7'de Behçet Hastalığı 18 yaşında başlamıştır. Behçet Hastalığına bağlı olarak bir gözde körlük ve diğer gözde yoğun üveyit oluşumu vardır. Bu nedenle bir operasyon geçirmiş olup protez göz kullanmaktadır. Aynı zamanda hastalığa bağlı olarak ağız yaraları, vücudun çeşitli bölgelerinde çıkan sivilceler ve eklem tutulumu görülmektedir. K7'nin hastalığından dolayı kullandığı ilaçlar kısırlığa yol açmıştır ve bu nedenle çocuk sahibi olamamıştır. K7 görüşmenin pek çok yerinde yoğun biçimde ağlamış ve intihar düşüncelerinin olduğunu ifade etmiştir. K7'ye görüşmenin istemesi durumunda sonlandırılabilceği söylene de kendisi görüşmeye devam etmek istemiş, görüşmeci tarafından bu anlarda ara verilerek K7'nin sakinleşmesine fırsat tanınmıştır.

K8

34 yaşında, evli, üç çocuğu olan ve Konya'da yaşayan bir erkektir. Görüşme Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılmıştır. K8 altı yıldır hem Behçet hem de Ailevi Akdeniz Ateşi (FMF) hastasıdır. Hastalıklarından dolayı malulen emekli olmuştur ve başka bir işte çalışmamaktadır. Behçet Hastalığının en ciddi tutulumlarından olan beyin tutulumu (nörobeçet) ve böbrek tutulumu oluşmuştur. Aynı zamanda ağız yaraları, genital ülserler, göz tutulumu, vücudun çeşitli bölgelerinde çıkan sivilceler ve eklem tutulumu görülmektedir. K8 beyindeki tutulumdan dolayı cerrahi operasyon geçirerek beyin anjiyosu olmuştur. Yakın zamanda evlerinde yangın çıkmasından sonra ekonomik olarak geçim zorluğu yaşadıklarını ve kök ailesiyle beraber aynı evde kalmaya başladıklarını ifade etmiştir.

K8 nörobeçet ve böbrek tutulumu nedeniyle pek çok cerrahi operasyon geçirmesi gerektiğini ve bu durum nedeniyle yoğun kaygı yaşadığını aktarmıştır. Behçet Hastalığında hem ilaç hem de cerrahi tedavileri devam etmektedir.

K9

Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılan görüşmede 30 yaşında, evli, bir çocuğu olan, Karaman’da yaşayan ve 2012 yılından beri Behçet hastalığı nedeniyle takip edilen bir erkekle görüşülmüştür. Üniversite mezunu olan K9, özel bir şirketin ARGE departmanında ürün geliştirme uzmanı olarak çalışmaktadır. Behçet hastalığına bağlı olarak ağız yaraları, genital ülserler, vücudun çeşitli bölgelerinde çıkan sivilceler ve eklem tutulumu görülmektedir. Hastalığa bağlı olarak çok sık atak geçirmekte ve bu nedenle işe devam etmekte güçlük çekmektedir. Ayrıca yaşadığı şehirde Behçet Hastalığının tedavisini takip edecek uzman doktor olmadığından farklı şehirlere gitmek zorunda kalmakta ve bu koşullar ekonomik açıdan güçlüğe neden olmaktadır.

K10

39 yaşında, evli, Behçet Hastalığından dolayı malulen emekli olsa da geçim sıkıntısı yaşamamasından dolayı özel sektörde ücretli olarak torna tezgahında makine operatörlüğü yapan bir erkektir. K10 Konya’da eşi ve üç çocuğuyla beraber yaşamaktadır. Görüşme Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılmıştır. Behçet hastalığı tanısını 2005 yılında alan K10’da hastalığa bağlı olarak ağız yaraları, bacaklarda damar iltihaplanması ve vücudun çeşitli bölgelerinde çıkan sivilceler görülmektedir. Hastalığının tedavisi nedeniyle ilaç almasının yanı sıra bilinçsiz olarak aktardan aldığı bitkisel ürünleri kullandığını ve ciddi şekilde zarar gördüğünü ifade etmiştir.

K11

18 yaşında Behçet Hastalığı tanısı alan 35 yaşında bir erkektir. Görüşme K11’in yaşadığı şehir olan Konya’da Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılmıştır. K11 evlidir ve iki çocuğu vardır. Bir fabrikada pazarlamacılık yapmaktadır. Behçet hastalığının tedavisinde sağlık hizmeti almak amacıyla Ankara’ya gelmektedir. Behçet Hastalığı nedeniyle 18 yaşında tek gözünde görme kaybı oluşmuştur. Behçet Hastalığının en ciddi tutulumlarından olan göz tutulumu ve Behçet hastalarında görece nadir görülen akciğer tutulumu oluşmuştur.

K11’de aynı zamanda ağız yaraları ve genital ülserler de görülmektedir. Akciğer tutulumu meydana geldiğinde Behçet Hastalığının anlaşılmadığını; bunun yerine kendisine akciğer kanseri teşhisi konulduğunu fakat belirtilerin değerlendirilmesi sonucunda Behçet hastası olduğunun anlaşıldığını aktarmıştır. K11 bu dönemde intihar girişiminde bulunduğunu söylemiştir. Bu sırada ağlamış ve bunun üzerine kendisine görüşmenin istemesi durumunda sonlandırılabilceği söylenmiştir. K11 görüşmeye devam etmek istemiş ve görüşmeci tarafından bu sırada ara verilerek sakinleşmesine fırsat tanınmıştır.

K12

40 yaşından sonra Behçet Hastalığı tanısı alan bir erkektir. 51 yaşındadır ve imamdır. Konya’da yaşamakta olup görüşme Behçet ve Ailevi Akdeniz Ateşi Hastaları Derneğinde yapılmıştır. Görüşme sırasında eşinin de görüşme odasına girmesini aksi halde görüşme yapmayacağını ifade etmiştir. Bunun üzerine gizlilik vurgusu tekrarlanmış ve eşi de görüşme odasına alınmıştır. Behçet Hastalığının en ciddi tutulumlarından olan beyin tutulumu (nörobeçet) oluşmuştur. Nörobeçet atağı geçirdiğinde gittiği hastanede yaşadığının kalp krizi olduğunu düşündüklerini, cerrahi müdahale girişiminde bulunduklarını fakat sonrasında Behçet hastası olduğunun anlaşıldığını ifade etmiştir. Kız kardeşinin de Behçet hastası olduğunu ifade eden K12, kendisinin her ay doktor kontrolüne gitmesi gerektiğini ve her muayenesinde yaptığı harcamalardan dolayı bütçesinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. K12’nin ağızındaki aftlardan dolayı konuşmakta güçlük çekmesi nedeniyle görüşme sonlandırılmıştır.

K13

11 yıldır Behçet hastası olan, evli, iki çocuğu olan, 30 yaşında bir erkektir. Kamuda memur olarak çalışmaktadır. Eşi ise öğretmendir. Ankara’da yaşamaktadır. Behçet Hastalığının en ciddi tutulumlarından olan kalp ve böbrek damarlarına giden ana damarlarda ve böbreklerde tutulum oluşmuştur. K13’de aynı zamanda ağız yaraları ve genital ülserler de görülmektedir. K13 damar tutulumundan dolayı hayati tehlike yaşadığını ve ameliyat olduğunu ifade etmiştir. Ameliyat sonrasında enfeksiyon oluşmasıyla nedeniyle pek çok hastaneden sağlık hizmeti aldığını ve bu dönemde hem fiziksel, ruhsal, sosyal hem de ekonomik olarak güçlük yaşadığını aktarmıştır.

Görüşme yapılan dönemde K13 uzun süre ayakta kalamadığını, yürümekte zorlandığını ve bu nedenle pek çok yere araçla gitmek zorunda olduğunu dile getirmiştir. K13'ün Behçet hastalığı hakkında ileri derecede bilgi sahibi olduğu görülmüştür. Görüşme esnasında kendisini tıbbi terimler kullanarak ifade etmeye çalıştığı dikkat çekmiştir.

K14

32 yaşında, evli, Ankara'da yaşayan bir erkektir. Görüşme Ankara'da bir aile danışmanlığı merkezinde yapılmıştır. 2008 yılında askerdeyken Behçet hastalığı tanısı almıştır. Özel sektörde bir firmada elektrik teknisyeni olarak vardiyalı çalışmaktadır. 2012 yılında ağır bir atak geçirdiğini ve sonrasında üç ayda bir doktor kontrolüne gittiğini ifade etmiştir. Behçet hastalığına bağlı olarak ayda dört-beş kez ağız yaraları, genital ülserler, yüz ve sırt bölgesinde çıkan iltihaplı sivilceler, eritema nodozum benzeri lezyonlar, eklem tutulumu ve damar tutulumu görülmektedir. K14'ün ablası da Behçet hastası olduğundan dolayı hastalık ve başa çıkma konusunda paylaşımlar yaptıklarını ifade etmiştir.

K15

1963 yılında doğan K15 Ankara'da yaşamakta ve özel bir şirkette müdür olarak çalışmaktadır. Görüşme Ankara'da bir aile danışmanlığı merkezinde yapılmıştır. K15 Behçet hastalığının belirtilerine sahip olsa da teşhisin dokuz yıl sonra konulabildiğini aktarmıştır. Askerlik yaptığı dönemde Behçet hastalığı tanısı alan K15'in ağız yaraları, genital ülserler ve yüzde çıkan iltihaplı sivilceleri bulunmaktadır. Atak sayısı ilerleyen yaşı nedeniyle azalsa da gençlik döneminde hastanede yatarak tedavi almasına neden olan ciddi atakların olduğunu ifade etmiştir.

2.5. Verilerin İşlenmesi ve Çözümü

Araştırmanın karma yöntemle yapılmış olması elde edilen verilerin analizi ve çözümü noktasında da farklı yöntemlerin kullanılmasını gerektirmiştir.

Araştırmanın nicel modeli kapsamında elde edilen veriler SPSS 22.0 paket programına girilmiş ve uygun tanımlayıcı istatistik teknikler kullanılarak analiz edilmiştir.

Nitel model kapsamında ise yapılan derinlemesine görüşmelerin analizinde betimsel çözümleme yöntemi kullanılmıştır. Betimsel çözümleme yöntemi, “elde edilen verilerin temalara göre özetlenip yorumlanması, doğrudan alıntılarla temaların ilişkilendirilmesi ve ileriye yönelik tahminleri ve yorumlamaları içerir” (Merriam, 2013: 161). Betimsel çözümleme yöntemi kapsamında görüşmelerden elde edilen ses kayıtları araştırmacı tarafından yazılı Microsoft Word dokümanlarına çevrilmiş ve veri analizi öncesinde araştırmacı tarafından alınan notlarla beraber okunmuştur. Betimsel çözümleme yöntemine geçildiğinde ise ilk olarak araştırma soruları ve kavramsal çerçeve ile görüşmelerde yer alan boyutlardan yola çıkılarak veri analizi için bir çerçeve oluşturulmuş ve bu çerçeveye göre verilerin düzenleneceği temalar belirlenmiştir. İkinci aşamada belirlenen temalar çerçevesinde veriler düzenlenmiş ve elde edilen veriler QSR Nvivo programında kodlanmıştır. Üçüncü aşamada doğrudan alıntılarla her tema ve alt temalar tanımlanarak sunulacak hale getirilmiş ve son aşamada ise elde edilen tüm veriler yorumlanmıştır.

BÖLÜM III: BULGULAR VE YORUM

Araştırmanın bulgularında ilk olarak katılımcıların sosyodemografik özellikleriyle Behçet Hastalarının Hastalığa Psikososyal Uyum- Özbildirim Ölçeği Skorları ele alınmıştır. Daha sonrasında fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi süreçlerde yaşadıkları güçlüklerle ve ihtiyaç duyulan hizmetlere yönelik elde edilen bulgular paylaşılmış ve yorumlanmıştır.

3.1. SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLER

Araştırma kapsamına alınan Behçet hastalarının sosyodemografik özellikleri; cinsiyet, eğitim durumu, medeni hal, çocuk sahibi olma, çalışma durumu, ikamet edilen şehir ve hastalığı deneyimleme süresi açısından ele alınmıştır. Behçet Hastalarına ait olan sosyodemografik veriler bu bölümde gösterilmektedir.

Tablo 2. Behçet Hastalarının Sosyodemografik Özellikleri

Cinsiyet	Sayı	%
Erkek	34	53,1
Kadın	30	46,9
Eğitim Durumu	Sayı	%
Üniversite	31	48,4
Lise	18	28,1
İlkokul	7	10,9
Ortaokul	7	10,9
Okur yazar	1	1,6
Medeni Durum	Sayı	%
Evli	49	76,6
Bekar	10	15,6
Boşanmış	5	7,8
Çocuk Sahibi Olma	Sayı	%
Var	48	75,0
Yok	16	25,0
Çalışma Durumu	Sayı	%
Çalışıyor	40	62,5
Çalışmıyor	24	37,5

Çalışmada Behçet Hastalarına ait sosyodemografik veriler bu bölümde ele alınmıştır. Bu kapsamda araştırmaya katılan Behçet Hastalarının %53,1'i erkek (n=34), %46,9'u (n= 30) kadındır. Katılımcıların yaşları 19 ve 52 arasında olup yaş ortalaması 35,35 ve standart sapma 8,4'tür. %76,6'sı evli (n=49), %15,6'sı bekâr (n=10) ve %7,8'i (n=5) boşanmıştır. %75'inin (n=48) çocuğu vardır. Katılımcıların %48,4'ünün üniversite (n=31), %28,2'sinin lise (n=18), %10,9 (n=7) ortaokul ve (n=7) ilkokul mezunu ve 1 kişinin de okuryazar olduğu görülmektedir.

Araştırmada sosyodemografik özelliklere bakıldığında katılımcıların cinsiyete göre dağılımlarının benzer olduğu görülmektedir. Yaşa göre katılımcıların yaş ortalamasının yaklaşık 35 olması ve standart sapmasının yaklaşık 8 olması yaşa ilişkin verilerin heterojen olduğu ve farklı yaş grupları açısından veri elde edilmesine fırsat verdiği söylenebilir. Medeni hal incelendiğinde ise katılımcıların büyük çoğunluğunun evli ve çocuk sahibi olduğu görülmektedir. Behçet hastalığı çocuk sahibi olmanın önünde kimi çalışmalarda güçlük yaratan bir unsur olarak görülse de (Karahan ve diğerleri, 2015: 296) araştırmada literatürden farklı bir veriye ulaşıldığı söylenebilir. Katılımcıların eğitim durumuna göre incelendiğinde ise büyük çoğunluğunun üniversite ve lise mezunu olduğu görülmektedir. Şüphesiz bu bulgu Behçet Hastalığının eğitim düzeyi yüksek olan bireylerde daha sık görüldüğüne işaret etmez. Fakat Behçet Hastalığı ile ilgili bir derneğe üye olmak da bilinç gerektirir. Bu açıdan derneğe üye olan bireylerin hastalıklarına karşı daha bilinçli oldukları söylenebilir.

Tablo 3. Çalışma Grubunun Yaşadığı Şehirler

Yaşanan Şehir	Sayı	%
Konya	23	39,9
Ankara	17	26,6
İstanbul	12	18,8
Karaman	6	9,4
Nevşehir	1	1,6
Kayseri	1	1,6
Isparta	1	1,6
Antalya	1	1,6
Toplam	64	100,0

Araştırma kapsamına alınan Behçet Hastalarının halen yaşadıkları şehirler Tablo 3'te görülmektedir. Buna göre, katılımcıların %39,9'unun Konya (n=23), %26,6'sının Ankara (n=17), %18,8'inin İstanbul (n=12), %9,4'ünün Karaman (n=6) ve %1,6'sının (n=1) Isparta, Antalya, Kayseri ve Nevşehir'de yaşadıkları belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan derneğin genel merkezinin Konya olmasına karşın farklı şehirlerden de bireylerin derneğe üye oldukları görülmektedir. Araştırmaya diğer şehirlerden de katılan bireylerin olması, bulguların genellenmesi açısından yararlı görülmektedir.

Tablo 4. Cinsiyetlere Göre Behçet Hastalığını Deneyimleme Süresi

	$\bar{X}$	En Az	En Fazla
Kadın	8,96 Yıl	9 Ay	34 Yıl
Erkek	8,25 Yıl	1 Yıl	30 Yıl
Toplam	8,58 Yıl	9 Ay	34 Yıl

Cinsiyetlere göre Behçet Hastalığını deneyimleme süresi Tablo 4'te görülmektedir. Buna göre kadın olan katılımcıların Behçet Hastalığını deneyimleme süresi 8,96 yıl olup en az 9 ay ve en fazla 34 yıldır. Erkeklerin ise hastalığı deneyimleme süresi ortalama 8,25 yıl olup en az 1 yıl ve en fazla 30 yıl olarak belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan hastaların ortalama olarak 8,58 yıldır hastalığı deneyimlediği sonucu ortaya çıkmıştır. Buna göre cinsiyet açısından Behçet hastalığını deneyimleme süresi benzerlik göstermektedir.

3.2. HASTALIĞA PSİKOSOSYAL UYUM – ÖZBİLDİRİM ÖLÇEĞİNDEN ELDE EDİLEN BULGULAR

Bu çalışmada Behçet hastalarının yaşadıkları güçlüklerin ve sosyal hizmet gereksinimlerinin belirlenmesi için biyo-psiko-sosyal yaklaşım odağında bütüncül olarak değerlendirilmesi amaçlanmıştır. Çalışmanın temel amacı doğrultusunda nicel veriler elde etmede çok yönlü şekilde değerlendirmeye imkân sunan “Hastalığa Psikososyal Uyum-Özbildirim Ölçeği” kullanılmıştır. Bu ölçek ‘psikososyal uyum’ ölçeği olarak adlandırılrsa da içeriğinde daha geniş kapsamda hastalığa uyum ile ilişkili yedi alt boyutu ele aldığı görülmektedir.

Tablo 5. Behçet Hastalarının Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği Skorları

Uyum Düzeyi	Sayı	%
Kötü Uyum (52 Puan Ve Üzeri)	31	48,4
Orta Uyum (35-51 Puan Arası)	25	39,1
İyi Uyum (34 Puan Ve Altı)	8	12,5
Toplam	64	100,00

Araştırma kapsamına alınan Behçet Hastalarının ‘Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği’ Skorları Tablo 5’te yer almaktadır. Buna göre Behçet hastalarının %48,4’ünün (n=31) kötü psikososyal uyum, %39,1’inin (n=25) orta düzey psikososyal uyum ve %12,5’inin (n=8) iyi psikososyal uyum yaptığı belirlenmiştir. Bu bulguya göre Behçet hastalarının en fazla ‘kötü psikososyal uyum’ düzeyinde yer aldıkları görülmektedir. Buna göre Behçet Hastalığının psikososyal uyumu olumsuz yönde etkileyen bir hastalık olduğu sonucuna ulaşmak mümkündür.

Tablo 6. Behçet Hastalarının Hastalığa Psikososyal Uyum- Özbildirim Ölçeği Alt Boyut Skorları

Alt Boyut	Soru Sayısı	Alınabilecek En Düşük ve En Yüksek Değer	$\bar{X}$ ve ss
Sağlık Bakımına Uyum	8	0-24	12,86±3,82
Mesleki Çevre	6	0-18	7,63±3,41
Aile Çevresi	8	0-24	8,56±4,97
Cinsel İlişki	6	0-18	5,92±4,57
Geniş Aile İlişkileri	5	0-15	4,36±3,46
Sosyal Çevre	6	0-18	8,31±5,24
Psikolojik Baskı	7	0-21	9,52±4,71
Toplam	46	0-138	57,16

Araştırmaya katılan Behçet hastalarının Hastalığa Yönelik Psikososyal Uyum (PAIS-SR) ölçeğinin alt boyutlarına dair puan ortalamaları Tablo 6’da verilmiştir. Tablo incelendiğinde hastaların ölçek puan ortalaması 57,16 olarak hesaplandığı görülmektedir. Bu puan aralığının Behçet hastalarının *‘kötü düzeyde uyum’* sağladığını göstermesi açısından ilgi çekicidir.

Ölçeğin alt boyutları incelendiğinde ise *‘sağlık bakımına oryantasyon’* alt boyutu ortalamasının $\bar{X} = 12,86 \pm 3,82$, *‘psikolojik baskı’* alt boyutu ortalamasının ise $\bar{X} = 9,52 \pm 4,72$; *‘aile çevresi’* alt boyutu ortalamasının $\bar{X} = 8,56 \pm 4,97$; *‘sosyal çevre’* alt boyutu ortalamasının $\bar{X} = 8,31 \pm 5,24$ *‘mesleki çevre’* alt boyutu ortalamasının $\bar{X} = 7,63 \pm 3,41$; *‘cinsel ilişki’* alt boyutu ortalamasının $\bar{X} = 5,92 \pm 4,57$ ve *‘geniş aile ilişkileri’* alt boyutu ortalamasının $\bar{X} = 4,36 \pm 3,46$ olduğu görülmektedir.

Behçet hastalarının psikososyal uyum düzeylerini yedi alt boyutta ele alan bu ölçeğin uygulanması sonucunda katılımcıların en fazla sağlık bakımına oryantasyon alanında güçlük yaşadığı görülmüştür. Buradan hareketle Behçet hastalarına yönelik sağlık hizmetleri sunumunun yetersiz olduğu söylenebilir. Bu nedenle tıbbi süreçlerde yaşanan güçlüklerin detaylı olarak ele alınması ve sorun yaşanan noktaların belirlenmesi gerekmektedir.

Ölçek puanlamasında en yüksek ikinci değerin psikolojik baskı olduğu görülmektedir. Hastalığın yaratmış olduğu güçlüklerin psikolojik açıdan bireyleri olumsuz yönde etkilediği ifade edilse de bu etkinin hangi duyguları ortaya çıkardığının ele alınması gereklidir.

Ölçek alt boyutlarından alınan puanlar açısından aile çevresi ve sosyal çevre alt boyutlarının da yüksek olduğu belirlenmiştir. Buradan hareketle Behçet hastalarının aile bireyleri ve sosyal çevre ile ilişkilerini olumsuz olarak etkilendiği ifade edilebilir. Bu bulgunun çevresi içinde birey anlayışıyla hangi yönlerden ilişkileri etkilediği değerlendirilmelidir.

Ölçeğin alt boyutlarından mesleki çevre alt boyut ortalamasının da oldukça yüksek olduğu ve sorunların yaşandığı görülmektedir. Bu bulgu Behçet hastalığının iş yaşamında güçlüklerle karşılaşıldığı sonucunu doğurmaktadır. Buradan hareketle Behçet hastalarının istihdam alanında yaşadıkları güçlüklerin de etraflıca değerlendirilmesi önem arz etmektedir.

Ölçek puanlamasından elde edilen bu bulgular araştırmanın nitel kısmıyla ilişkilendirilerek detaylandırılmıştır. Buradan hareketle çalışmanın ilerleyen bölümlerinde ölçeğin alt boyutlarındaki bulgulara paralel olarak Behçet hastalarının yaşadıkları güçlükler fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi süreçlerde yaşanan güçlükler olmak üzere gruplandırılarak ele alınmıştır. Behçet hastalarında uygulanan Hastalığa Yönelik Psikososyal Uyum Öz Bildirim Ölçeğinin alt boyutlarında bulunan ‘sağlık bakımına oryantasyon’ , ‘mesleki çevre’, ‘aile çevresi’, ‘cinsel ilişki’ , ‘geniş aile ilişkileri’, ‘sosyal çevre’ ve ‘psikolojik baskı’ alt boyutları belirlenen temalar çerçevesinde ele alınmış ve nitel verilerle bütünleştirilerek yorumlanmıştır.

3.3. FİZİKSEL GÜÇLÜKLER

Behçet Hastalığı, bireylerin fiziksel yönden pek çok güçlük yaşamalarına neden olmaktadır. Bu çalışmada hem nicel hem de nitel boyutta Behçet hastalarının yaşadıkları fiziksel güçlüklerin irdelenmesi amacıyla sorulara yanıt aranmıştır. Bu doğrultuda bu bölümde Behçet hastalarının fiziksel yönden yaşadıkları güçlüklerle yönelik elde edilen bulgular aktarılacaktır.

3.3.1. Behçet Hastalarında Fiziksel Belirtiler ve Güçlükler:

“Eski Pilli Telefonlar Gibiyim”

Behçet hastalığında belirtiler tekrarlayan oral aftlar, genital ülserler, göz (üveyit oluşumu) ve deri bulgularıyla tutulumlarıyla beraber böbrek, kalp, beyin, akciğer, iskelet-kas sistemi ve diğer tüm iç organları ve bu organlara ait damarları etkileyen iltihabi durumla kendini gösterir. Bu yönden hastalık bireylerde fiziksel güçlük yaşanmasına neden olmaktadır. Araştırmada katılımcıların birden çok fiziksel belirtiyeye sahip oldukları belirlenmiştir. Bu kapsamda Behçet hastalarında fiziksel belirtiler Tablo 7’de gösterilmektedir:

Tablo 7. Behçet Hastalarında Fiziksel Belirtiler*

Behçet Hastalığı Belirtileri	Sayı	%
Ağız Yaraları (Oral Aft)	58	24,4
Eklem Tutulumu	37	15,5
Aknelar (Psödofolikülitler)	31	13
Genital Ülserler	25	10,5
Göz Tutulumundan Dolayı Üveyit Oluşumu	21	8,82
Bacaklarda Eritema Nodosum Benzeri Lezyonlar	16	6,72
Sindirim Sisteminde Tutulum	16	6,72
Göz Tutulumundan Dolayı Görme Kaybı	12	3,36
Sinir Sisteminde Tutulum (Nörobeçet)	11	4,62
Kalp Ve Damar Sisteminde Tutulum	9	2,74
Solunum Sisteminde Tutulum	2	0,61
Toplam	238	100,0

**Katılımcılar birden fazla fiziksel belirtiyeye sahip olabilmektedir.*

Tablo 7'ye göre Behçet hastalığından kaynaklanan fiziksel belirtilere bakıldığında katılımcıların birden fazla belirtiyeye sahip olduklarını görülmekle beraber en sık karşılaşılanlar; %24,4 ağızda çıkan aftlar, %15,5 eklem tutulumu, %13 akneler ve %10,5 genital bölgede yaralar olmaktadır. Birden fazla bulgunun bireylerde görülmesinin fiziksel sağlığı olumsuz etkilediğini ve sağlık hizmeti alma gereksinimini doğurduğunu söylemek olanaklıdır.

Araştırmada da katılımcıların %3,36'sı (n=12) Behçet Hastalığı nedeniyle göz tutulumu yaşadıklarını ve sonucunda körlük geliştiğini belirtmiştir. Bununla beraber katılımcıların %8,82'si (n=21) göz tutulumundan dolayı üveyit oluştuğunu ifade etmiştir. Literatürdeki çalışmalara göre Behçet Hastalığı tanısı alan hastaların yaklaşık %27-70'inde göz tutulumu gerçekleşmektedir (Zeis, 2003: 12) ve en ciddi fiziksel güçlük, göz tutulumuna bağlı olarak körlük gelişmesidir (Atmaca ve Atmaca Sönmez, 2004: 79). Bu araştırmada literatürden farklı olarak hastalarda görme kayıplarının az sıklıkta olması, derneğe üye olmanın farkındalığı arttırdığına ve buna bağlı olarak tıbbi kontrollerin düzenli gerçekleştiğine işaret ettiği düşünülebilir.

Araştırma kapsamında yapılan nitel görüşmelerde görme engelinin olmasına ilişkin dikkat çeken en önemli bulgu, körlüğün aniden gelişmesi olmuştur. Katılımcıların belirttiği üzere göz tutulumu genellikle **“bir anda”** ve **“sinsice”** olmakta ve öncesinde belirti vermemektedir. Çalışmada nitel görüşmelerde Behçet Hastalığına bağlı görme kaybına ilişkin deneyimler şu şekilde ifade edilmiştir:

“Gece yattığımda hiçbir şey yoktu gözümde. Sabah kalktım, gözümde beyazlık yok. Tamamen kıpkırmızı, şiş. Boynunuz tutulmuştur ve çeviremezsiniz ya sağa sola, aynen o şekilde hiç gözümü çeviremiyordum. Gözümü çevireceğim zaman kafamı çevirip bakıyordum. Gözler tamamen kapanıyor. Gözler açık olsa bile beyaz bir perde iniyor.” (K8)

“Akşam yattım, sabah kalktığımda kıpkırmızıydı gözüm. O zamana kadar hiçbir belirti olmadı. Bir anda ve sinsice atak geldi. Ondan sonra işe gittim

gene o şekilde. Göz doktoruna muayene oldum ki gözde korneada dedi, kaçaklar varmış. Korneamı tutmuş Behçet.” (K3)

“Aniden hem gözümden kanama olduğunda görme oranı düşüyordu. Ciddi anlamda bir pusulaşma, ışıkların gözüme alması... Gözümden görme gitti, pusuklaştı. Tam bir karanlık olmuyo, görüyorum ama net değil” (K5)

Behçet hastalığının kökeninin bağışıklık sisteminde meydana gelen bir zayıflık olduğu düşünülmektedir (Sakane ve diğerleri, 1999: 1286). Kimi Behçet hastaları özellikle bağışıklık sisteminin zayıfladığı atak dönemlerinde yatarak tedavi olmak durumunda kalmaktadır. Behçet Hastalarının hastaneye yatma durumları Tablo 8’de gösterilmektedir.

Tablo 8. Behçet Hastalarının Hastaneye Yatma Durumları

Sayı	%	$\bar{X}$	ss
29	45,3	5,36 Kez	5,29

Tablo 8’e göre katılımcıların %45,3’ü (n=29) Behçet Hastalığı nedeniyle hastaneye yattıklarını belirtmiştir. Ek olarak Behçet hastalarının hastalık sürecinde ortalama 5,36 kez (standart sapma: 5,29) yatarak tedavi aldıkları belirlenmiştir. Hastanede yatarak tedavi görmek, hastalığın şiddetinin fazla olmasından ve ayaktan tedavi edilmesinde güçlüklerin yaşanmasından kaynaklanabilir. Bu açıdan yatarak tedavi gören Behçet Hastalarının özellikle ortalama 5,29 kez hastaneye yatış yaptıkları bulgusu Behçet hastalarının sağlık durumlarının kötüleşebileceğini düşündürmüştür.

Tablo 9. Behçet Hastalarının Diğer Kronik Hastalıklara Sahip Olma Durumu

	Sayı	%
Evet	40,6	26
Hayır	59,4	38
Toplam	64	100

Tablo 9’a göre araştırmada katılımcıların Behçet Hastalığının yanı sıra “*farklı kronik hastalıklara da sahip olabildiği*” belirlenmiştir. Buna göre katılımcıların %40,6’sının (n=26) Behçet Hastalığının yanı sıra kronik başka hastalıkları da vardır. Bu açıdan bakıldığında hem Behçet Hastalığının hem de diğer kronik hastalıkların eş zamanlı olarak deneyimlenmesinin bireyde fiziksel yönden güçlükler yol açacağını söylemek olanaklıdır.

Tablo 10. Behçet Hastalarının Sahip Olduğu Diğer Kronik Hastalıklar*

Kronik Hastalık	Sayı	%
Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı (FMF)	6	30,0
Hipertansiyon	4	20,0
Diyabet	3	15,0
Anemi	1	5,0
Ankilozan Spondilit	1	5,0
Hepatit B	1	5,0
Astım	1	5,0
Obsesif Kompulsif Bozukluk	1	5,0
Sedef Hastalığı	1	5,0
Ülser	1	5,0
Toplam	20	100,0

**Katılımcılar birden fazla kronik hastalığa sahip olabilmektedir.*

Behçet hastalarının sahip oldukları diğer kronik hastalıklar Tablo 10’da gösterilmektedir. Buna göre Behçet hastalarının sahip olduğu diğer kronik hastalıklara bakıldığında Ailevi Akdeniz Ateşi Hastalığı (FMF) (n=6), hipertansiyon (n=4), diyabet (n=3), ankilozan spondilit, hepatit B, astım, OKB, sedef hastalığı ve ülser (n=1) olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre Behçet hastası olan sahip olan bireylerde günlük aktivitelerde düşüşün meydana geleceği kanaati oluşmuştur. Literatürdeki çalışmalara göre de günlük aktivitelerde meydana gelen düşüş fiziksel güçlüklerin yanı sıra psikososyal alanda da güçlüklerin meydana gelmesine yol açmaktadır (Bulut, 2013: 206; Warburton ve diğerleri, 2006: 802). Behçet hastalığında da belirtilerden kaynaklanan faktörlerin, günlük fiziksel aktivitelerde düşüşe neden olduğuna ilişkin çalışmalar literatürde yer almaktadır.

Mumcu ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada (2017: 1-7) Behçet Hastasına uygulanan ‘Fiziksel Verimlilik ve Faaliyet Engelliliği’ ölçeğinin bulgularında katılımcıların %34’ünün ‘*yürüme*’ ve ‘*günlük aktivitelerini yerine getirme*’ konusunda güçlük yaşadıkları ve ‘*başka birine bağımlı olmaktan korktukları*’ ortaya konmuştur. Canpolat ve Yurtsever’in Behçet Hastalarının yaşam kalitelerini ele aldıkları çalışmada (2011: 229) hastaların deneyimledikleri ağrı ve yorgunluk nedeniyle, Behçet hastalığı olan bireylerin günlük aktivitelerinde kısıtlı performans gösterdikleri, rutin işlerinin yerine getirmede zorlandıkları ve buna bağlı olarak olumsuz duygular yaşadıkları belirtilmiştir. Bu açıdan bu araştırmadaki söz edilen bulgular literatür bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Aynı zamanda araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde de literatürdeki bu bulguları destekler nitelikte ifadeler yer almıştır. Bu ifadeler şu şekilde örneklendirilebilir:

“Çok hızlı yürüyemiyorum. Yokuş çıkamıyorum. Yük taşıyamıyorum. Eski pilli telefonlar gibiyim. Şarj %100 gözüküyo ama pat diye bitiyö. En ufak bir bayırda kalıyorum.” (K13)

“İşte yürümeye engel oluyo. Kendi işini kendin göremiyosun. Bi lavabo ihtiyacında bile başkasının yardımıyla gidiyosun. Atak oldu mu eklem şişiyö. 2 saat hareketsiz kaldın mıydı artık kalkamıyosun yerinden. O da insanda baya bi rahatsızlık oluşturyö. Başkasına muhtaç hissediyosun kendini. Ki muhtaç oluyosun yani başkasına da” (K6)

“Hiç iş yapmıyorum, sersem gibi geziyorum, ağlıyorum. Engel oluşmadı ama görme çok azaldı. Çok zorlanıyorum. Mesela ben kendim teknik ressamım. Çini yapmayı çok seviyorum, nakış kurdele işleri, boncuk işi yapmayı çok seviyorum. Onları artık yapamıyorum... Kitap okumayı çok seviyorum ama çok az kitap okuyabiliyorum artık. Çok iyi göremiyorum. Hepsi de sevdiğim şeyler ve hepsi gözle alakalı.” (K2)

3.3.2. Kronik Ağrı ve Yorgunluğu Deneyimleme:

“Dışarıdan Bakınca Son Model Araba Gibisin Ama İçindeki Motorun Çürük!”

Behçet hastalığının belirtilerinin kişiden kişiye değiştiği, belirli bir süreliğine kaybolabildiği veya tekrarlanabildiği ve belirtilerin zamanla daha fazla veya az şiddetli hale gelebildiği anlaşılmaktadır. Bu durum bireyin fiziksel yaşamıyla beraber psikolojik, sosyal ve ekonomik koşullarını da olumsuz etkileme potansiyeli yüksek olan bir durumu ortaya çıkarmaktadır. Bu bölümde Behçet Hastalarının yaşadıkları kronik ağrı ve yorgunluk deneyimleri aktarılmıştır. Katılımcıların ifadelerinde ***‘kronik ağrı ve yorgunluk deneyimlerinin psikososyal açıdan meydana getirdiği güçlüklerin’*** olduğu ve ***‘yaşam kalitesini azalttığı’*** da görülmektedir. Literatürdeki çalışmalara göre bu durum Behçet hastasının vücudunun hangi bölümlerinden etkilendiğine bağlı olarak değişmektedir. Fakat Behçet hastalarında genellikle kronik ağrı ve yorgunluk belirtileri sıklıkla görülmektedir (Kılınç ve diğerleri, 2009: 6-10). Bu açıdan yapılan görüşmelerden elde edilen nitel bulgular literatürdeki çalışmaları desteklemektedir.

“Hastalıkla ilgili bakınca ağrılar, eklem ağrıları inanılmaz ağrılar geliyor aklıma hemen. Daha çok yorgun hissediyosunuz, daha çok bağışıklık sisteminiz çöküyor ve öyle olunca da Behçet daha çok artıyo atak yapıyo. Yorgunluk, halsizlik, keyifsizlik yapıyo. İşte bişeyler yapmanız gerekiyor ama haliniz yok. Enerjiniz yok hani o anlamda etkiledi. Sabahları kalkamıyorum, çeşme bile açamıyorum kitlenmiş oluyorum. Ağrılarımdan dolayı nefes alabilecek miyim gibi tedirginlikleri yaşadım.” (K1)

“Halsizlik oluyo, eklem ağrılarım çok oluyo. Tabi ki hastalığın getirdiği şeyler de var sonuçta. Rahatsız olmayan bir insanla yaşam kalitesi konusunda farkınız var. Öyle oluyo ki bişey yapmak istiyosunuz, yorgun oluyosunuz bişey yapamıyosunuz.” (K3)

“Halsizlik başladı. Bir bardak su içmeye dahi dermanım yoktu. Halsizlik... Yerimden kalkamıyorum. Ağrılarım oluyordu.” (K11)

“Nöro-behçet, çok ağır bir baş ağrısı... Tarif edilmez derecede ağır bir baş ağrısı... Bu baş ağrısı kemiklerin arasından bıçak saplar tarzında...” (K8)

Behçet hastalığında **‘atakların öngörülemezliği’** ile **‘romatizmal koşulların değişken doğası’** bireylerin ağrıyı deneyimlemelerine neden olmaktadır. Yapılan görüşmelerde bu durumun nihai olarak bireylerin günlük yaşamlarındaki işlevselliklerini olumsuz olarak etkilediği ortaya konulmuştur.

“Sabah evden çıkıyosun, çok iyisin. Akşam eve geldiğin zaman hasta ve bitkin bir şekilde gelebiliyosun yani. Yemeği yiyip direkt yatıyosunuz yani. Gününüz gününü tutmuyo yani. Sabah işten çıkıyosunuz çok iyisiniz, akşam eve geliyosunuz bitkinsiniz yani bu yüzden. Yani şöyle diyim dışarıdan bakınca son model araba gibisin ama içindeki motorun çürük. Dışı kandırıyor.” (K13)

“Ağrılarım zaten hiç geçmiyordu hala daha da var. Sadece ağrılara alıştım. Bir gün ağrı var bir gün yok ama hiç geçmedi. Ama sadece ağrılarla yaşamayı öğrendim ve kimseye ağrım var diyemiyorum. Ağrılarım gerçekten çok yüksek. Yani bazen dayanamıyorum. Bazen canıma bile kıymak istediğim zamanlar oldu o ağrılarda. O kadar yüksek ağrılarda!” (K2)

Behçet hastalığı tanısı almış bireylerin büyük çoğunluğunda bulunan **‘tekrarlayan ağız yaraları’** bireylerin fiziksel güçlük yaşamalarında ilk sıralarda gelmektedir. Araştırma kapsamında ağız yaralarının ağrılı olduğu, konuşma ile yemede ciddi zorluklar yarattığı, ciddi kilo kayıplarının olabildiği ve ağız yaralarından dolayı bireylerin kendisini ifade etmede zorluk çektiği belirlenmiştir. Bu yönden yapılan görüşmelerde bireylerin ağız yaralarına sahip olma deneyimleri literatüre benzer şekilde ifade edilmiştir (Bkz. Sf:23).

“Ağız içindeki yaralarım neredeyse hiç geçmezdi. 42 kiloya kadar düştüm. Hiç yemek yiyemiyordum. Çayı çok severim ama çay bile içemeyecek duruma geldim.” (K1)

“Yaralarım dilimin üstünde dilimde falan çok çıkıyordu. 4-5 tane birden aynı anda çıkıyordu. Yemek yiyemiyordum. Yemek yerken, ağzımda aft çıktığında yemek yerken sıkıntı oluyo. Canım yanıyo. Konuşurken peltekleştiriyo. Hatta normal hayatımda bile pelteğe dönüştü günlük hayattaki konuşmalarım. Onun zorluğunu yaşıyorum. Bana hastalık işlemiş artık.” (K14)

“Bu dönemlerde ne sıcak ne kaynar ne tuzlu salçalı hiçbir şey yiyemiyordum. (...) Acıdan ağlıyordum bazen yemek yerken gözümde yaşlar geliyordu.” (K15)

Behçet hastalığında tıpkı ağızda çıkan yaralar gibi ‘**genital bölgede çıkan ülserler**’ de bireylerin ağrıyı deneyimlemesine neden olmaktadır. Genital ülserlerin iyileşme süresinin uzun olduğu göz önüne alındığında bireyin fiziksel olarak olumsuz etkilendiğini söylemek mümkün olmaktadır. Katılımcılar yaşadıkları bu deneyimi giyim-kuşamda zorluk yaşama ve acıyı deneyimleme olarak rahatça ifade etse de kimi katılımcıların bu deneyimlerini paylaşırken “özür diledikleri” de dikkat çeken bir husus olmuştur. Bu noktada cinsel sağlığın mahremiyeti etkileyerek utanma duygularını ortaya çıkardığı ve çocukluktan beri yetiştirilme tarzına bağlı olarak mahremiyetin korunmasına yönelik vurgunun etkili olması sonucu bireylerin sağlık hizmeti alma davranışlarının olumsuz etkilendiği söylenebilir.

“Askere gittiğim dönemlerde oldu. Biz de acaba dedik, söylemesi ayıp, özür dilerim, külot vurmuştur düşüncesi. Acıyo, yürüyemiyorum, zorlanıyorum işin açığını söylemek gerekirse, çok özür dilerim.” (K4)

“Yürürken bile vesaire işte ten tene değdiğinde bile vücudunuzdaki kıyafetlerin değmesi veya iç çamaşırvınızın oraya değmesi bile bi acı yaratıyordu. (...) Yapacak bişey yok yani hareket halindesiniz. Öğretmensiniz...” (K5)

“Genital bölgede çok büyük sıkıntı, ağrı çektim. İki tane çıktı. O beni biraz ürküttü. Korkuttu. Çünkü küçülmek bilmedi. Gün geçtikçe büyüdü. Yürümeme tamamen engel... Giyim kuşama engel...” (K8)

3.3.3. Cinsel Yaşamda Güçlükler:

“Cinsel Hayatınız Var Etkileniyor, Acı Çekiyosunuz!”

Cinsellik bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal yaşamının önemli bir parçasıdır. Cinsel işlev bozuklukları bireyin yakın ilişkiler kurmasını veya bu ilişkilerdeki süreçleri olumsuz olarak etkileyebilir. Literatüre bakıldığında kronik hastalıkların varlığının cinsel işlevler üzerinde negatif etkilerinin olduğunun ortaya konulduğu çalışmalar yapıldığı görülmektedir (Lindau ve diğerleri, 2007: 762-774).

Kronik bir hastalık olan Behçet hastalığı cinsel işlevler üzerinde olumsuz etki yaratabilen bir hastalıktır. Behçet hastalığı ortaya çıktığı dönem açısından cinselliğin ve doğurganlığın en üst düzeyde olduğu dönemde görüldüğünden dolayı, literatürde cinsel sağlık sorunlarını ele alan araştırmalara rastlanmaktadır (Erturan ve diğerleri, 2014: 79-83; Özdemir ve diğerleri, 2010: 239). Bu bölümde hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeğinde cinsel ilişkiler alt boyutundan alınan skorlar paylaşılacak ve yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular ve literatürdeki çalışmalarla birlikte yorumlanacaktır.

**Tablo 11. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)
‘Cinsel İlişki’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu**

Kişilerarası ilişkilerin kalitesi	Toplam: 6 soru $\bar{X}$: 5,92 ss: 4,57
Cinsel ilgi	
Cinsel beraberlik sıklığı	
Cinsel performans kalitesi	
Cinsel ilişkiden memnuniyet seviyesi	

Çalışmanın nicel boyutunda kullanılan Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeğinin (PAIS-SR) cinsel ilişki alt boyutunda **‘cinsel ilişki’**, kişilerarası ilişkilerin kalitesi, cinsel ilgi, sıklık, performans kalitesi ve memnuniyet seviyesiyle ilgili 6 soru yer almaktadır. Ölçek skorlarına göre araştırma kapsamına alınan katılımcıların ortalama puanı ($\bar{X}=5,92\pm 4,57$) olarak hesaplanmıştır. Ölçek sonuçlarına göre bu durum uyumun sağlanmasında güçlük yarattığı ve cinsel ilişki yaşamada sorunlara yol açtığı anlaşılmaktadır.

Behçet Hastalığında oral aft ile vücudun çeşitli bölgelerinde ağrılı şişlikler (eritema nodozum benzeri lezyonlar) ve genital bölgedeki ülserler **‘cinsel birleşme sırasında ağrıya** neden olmaktadır. Yapılan görüşmelerde hem kadın hem de erkek Behçet hastalarında bulunabilen genital ülserlerin cinsel yaşamda partnerle olan ilişkiyi **‘ağrılı cinsel birleşme yaşama’** ve **‘cinsel ilişki sıklığında düşüş’** olmasıyla olumsuz yönde etkilediği ifade edilmiştir. Aynı zamanda yaşanan cinsel sorunların eşler arası ilişkiyi de olumsuz olarak etkilemesi dikkat çeken bir bulgu olarak değerlendirilebilir.

“Evlisiniz yani cinsel hayatınız da var etkileniyo. Acı çekiyosunuz. Kesinlikle sorunlar oluyo. Uzak durmaya çalışıyorsunuz yani birbirinizden. Siz uzak durmaya çalışıyorsunuz eşiniz de karşı taraftan yani sıkıntılı olduğunuzu söylüyorsunuz ama anlayış gösterirse gösteriyo yani. Ama gösteremediği durumlar da oluyo. Bu dönemler de gerçekten çok acı çekiyorum.” (K3)

“Etkiliyor... Akşam olduğu zaman çok afedersiniz sırtınızı dönüp yatıyorsunuz yani. Bişey yapamıyorsunuz yani çünkü canınız yanıyo. Şöyle bişey yani genital bölgede yara çıkmasına gerek yok yani... Aft ya da ağrıların olduğu zaman da cinsel bir şey olmuyo.” (K9)

“O yaralar olduğunda cinsel ilişkiden kaçınma... İster istemez kaçınıyorsunuz yaralar iyileşene kadar. Böyle bir şey olamıyor zaten. Erkeklik görevinizi yerine getiremiyorsunuz ister istemez. Zor mu evet zor. Ben bu gece bişey yapamam diyip üst üste 15 gün. Yani o da en iyi ihtimalle.” (K11)

“Eşim genital bölgemdeki yaralardan tiksiniyordu, ağızımdaki yaralardan tiksiniyordu. (...) Görülmeyecek şekilde değildi bendekiler, yüzüme gözüme vuruncaya kadar. O da evden uzaklaşıyordu. O da beni üzüyordu. Atakların olduğu dönem ben kendimden tiksindiğim için zaten isteksizlik oluyodu. Kendimi göstermek istemiyodum. Eşimin yanında yatmıyodum. Bişeyler bahaneler uydurmaya çalışıyodum. Demiyodum ki ataklarım var, genital bölgemde yaralarım var, onun için birlikte olmak istemiyorum demiyodum. Öyle yapınca aramız açılıyordu” (K2)

Özdemir ve arkadaşlarının çalışmasında (2010: 239) 96 Behçet hastasına Arizona Cinsel Yaşantılar Ölçeği uygulanmış ve hastalarda en sık görülen cinsel sorunların cinsel ilişki sıklığında düşüş (%86,5), ağırlı cinsel birleşme yaşama (%48,6) ve cinsel isteksizlik (%24,3) olduğu ortaya konmuştur. Erturan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (2014: 79-83) da bu bulgular desteklenmiş ve üstelik Behçet hastalarının yaşadıkları cinsel sorunları profesyonel meslek elemanlarıyla paylaşmadıkları ifade edilmiştir. Bu çalışmada literatürdeki araştırma sonuçlarını destekleyen bulgulara ulaşıldığı söylenebilir.

Gebelik, cinsel yaşam kapsamında ele alınabilecek bir konudur. Bu açıdan yapılan görüşmelerde Behçet Hastalığının kimi ailelerde **‘üreme fonksiyonu’**ndan kaynaklanan sorunların sonucunda hem birey hem de aile düzeyinde psikososyal güçlüklerin yaşanmasına neden olduğu ifade edilmiştir. Bununla beraber yapılan görüşmelerde hem kadın hem de erkek kimi Behçet hastalarında hastalığın üreme fonksiyonunu olumsuz olarak etkilediği ve çocuk sahibi olmada sorun yaşanmasına neden olduğu belirtilmiştir. Literatürde ise Behçet hastalığının doğurganlığın en üst düzeyde olduğu yirmili ve otuzlu yaşlarda görülmesiyle beraber, hastalığın seyri ve hastalığın tedavisinde kullanılan bazı ilaçların gebelikte engel teşkil ettiğine dair çalışmalar vardır (Karahana ve diğerleri, 2015: 296; Uzun, 2009: 71). Çalışmada elde edilen bu bulgu bu yönüyle literatürdeki çalışmalarla benzerlik göstermiştir. Araştırma kapsamında hastalıktan dolayı üreme fonksiyonunun olumsuz etkilendiğine dair ifadeler şu şekilde örneklendirilebilir:

“İlacı düşük dozda başlamıştım ama yetmedi sonra yükseltti doktor dozu. İyi geliyordu. Sonra ben ilacı bırakmak istedim. Güya işte biraz heveslendim. Çocuğum olur mu diye düşünüyordum. O dönemki ilaçlarımla çocuk belki bırakırsam olur diye düşünüyordum. Ataklar falan o dönem çoğaldı. Farklı ilaçlara geçince de gebeliği yasakladı doktor, gebe kalma dedi. Yani içinizde bi yara yapıyo çocuğun olmaması...”(K3)

“Çocuk... Benim en hassas noktam... Çocuk dedin mi benim için her şey biter (...) Benim için çocuk dedin mi akan sular durur öyle diyeyim size. Olmaması benim için en büyük sıkıntı. Bunun için tedavi de gördük. Kullandığım ilaçlardan spermde sayı sıkıntısı çıkmış. Az sayı yani öyle diyeyim.” (K7)

3.3.4. İlaç Kullanmayı Deneyimleme ve İlaç Yan Etkileriyle Yaşama:

“Bir Günde Avuç Dolusu İlaç İçmek”

Behçet hastalığında hastalığın altında yatan neden tam olarak bilinemediğinden dolayı **‘tamamen iyileştirici tedavi’** de düzenlememekte; düzenlenen tedaviler semptomların kontrol edilmesi, iltihaba karşı vücudun tepkisinin baskılanması, organ hasarının ve komplikasyonların önlenmesi, oluşan atağın en kısa sürede ortadan kaldırılması ve atak dönemleri arasındaki sürenin uzatılması, ölüm oranının azaltılabilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması amacını gütmektedir. Kalıcı tedavilerin olmaması Behçet Hastalarının uzun süreli ilaç kullanmalarını ve ilaç kullanımına bağlı yan etkilerle baş etmelerini gerektirmektedir.

Katılımcıların ilaç kullanma deneyimlerine bakıldığında, ilaç kullanımının yaşam boyu aksatılmadan devamlılığının olması ve hastalığın kontrol altına alınması bu durumun adeta **“yaşamın bir parçası”** halini almasını ortaya çıkarmaktadır. Yapılan görüşmelerde bu durum kimi Behçet Hastaları tarafından şu şekilde ifade edilmiştir:

“Haplarımı kullanmadığım an şey oluyo, hastalığım ön plana çıkıyo. Yani ben normal hayatımı yaşayamıyorum. Öyle bir şey ki ‘ilaç hep aklımda olmalı düşüncesi’ de bunaltıyo.” (K14)

“Daha gençtim, atakların daha çok olduğu dönem. O zaman iki ayda bir atağım var. Daha zor geliyordu ilaç kullanmak bana. İlaç bıraktığım an atak vardı, beni çok yoruyodu.” (K2)

“Günlük, bir günde avuç dolusu ilaç içiyodum.” (K3)

“Artık ağrı kesiciler, damlalar cebimde böyle yani taşıyamayacağım kadar damla taşıyodum. Bi dakika başı damla yapıyodum yani. Adım attıkça damla yapıyodum, o dereceye geldim. Göz tutulumundan dolayı çok sıkıntılar yaşadım. Kafamı duvarlara çarpıyodum yani artık patlasın da kurtulayım! Psikolojim bozuldu artık resmen yani...” (K7)

Tablo 12. Behçet Hastalığına Bağlı İlaç Kullanımında Yan Etki Yaşama Durumu

	Sayı	%
Evet	33	51,5
Hayır	31	48,5
Toplam	64	100

Araştırmada katılımcıların %51,5'i (n=33) Behçet hastalığının tedavisine ilişkin kullanılan ilaçların yan etkilerinin olduğunu ifade etmiştir. Bunun üzerine ilaç kullanımına bağlı yan etki yaşayan 33 Behçet Hastasına bu yan etkilerin neler olduğu sorulmuştur. Bu sorudan elde edilen veriler Tablo 13'te yer almaktadır.

Tablo 13. Behçet Hastalarında İlaç Kullanımına Bağlı Yan Etkiler*

Yan Etkiler	Sayı	%
İshal	9	27,2
Yorgunluk- Halsizlik	7	21,2
Mide Ağrısı	8	24,2
B Vitamini Eksikliği	3	9,09
Anemi	3	9,09
Saç Dökülmesi	2	6,06
Kemik Erimesi	1	3,03
Toplam	33	100

**Katılımcılar birden fazla yan etkiye sahip olabilmektedir.*

Behçet hastalarının ilaç kullanımına bağlı oluşan yan etkiler Tablo 13'de görülmektedir. Buna göre en sık görülen yan etki ishal, mide ağrısı, yorgunluk ve halsizlik olmaktadır. Behçet hastalarının fiziksel olarak yaşadıkları ilaç kullanımına bağlı yaşadıkları yan etkiler literatürde yapılan çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Behçet Hastalığının tedavisinde bağışıklık sistemini baskılayıcı (immünsupresif) ilaçlar da kullanılmaktadır. Bu ilaçların pek çok yan etkiye neden olduğu tıbbi araştırmalar sonucunda ortaya konulmuştur (Postal ve Appenzeller, 2011: 234).

Özellikle sistemik tutulumları olan Behçet hastalarında ilaç kullanımında (iskelet-kas sisteminde eklem tutulumu, nörolojik tutulum, sindirim sistemi tutulumu gibi) kronik yorgunluk, uykusuzluk ve ağrı gibi yan etkiler sıklıkla görüldüğü bilgisi literatürde yer almaktadır (Akman Demir ve diğerleri, 2006: 3-4). Bu açıdan Behçet Hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların yan etkilere neden olmasına yönelik literatürdeki çalışmalarla bu araştırmanın bulguları benzerlik göstermiştir. Aynı zamanda araştırmada özellikle sistemik tutulumları olan hastalarda fazla ilaç kullanımından kaynaklanan ilaç yan etkileri sonucu ‘*ciddi organ kayıpları yaşadıkları*’ veya ‘*cerrahi operasyon geçirdikleri*’ de ifade edilmiştir. Bu ifadeler şu şekilde örneklendirilebilir:

“İşte yıllarca ilaç ala ala ilaçlar midemi mahvetmiş. Çok ilaç almaktan midemi yormuşum. Mide ameliyatı geçirdim. Mide kapakçığım değişti. Onun ameliyatını da yaptılar. Büyük bir ameliyat geçirdim.” (K2)

“Çok ilaç kullandığım için böbreklerde protein kaçağına neden olmuş. Böbrekler yoruldu ve protein kaçağı oldu. Tansiyonum yükseldi ve mecburen 3,5- 4 yıldır tansiyon ilacı kullanmak zorunda kaldım.” (K3)

“İlaç tedavisi sonucunda karaciğerimde özellikle 1.6 cm büyüme oluştu. Tabiri caizse gün içerisinde ‘bir avuç dolusu’ ilaç kullanıyordum. Yan etkileri ciddi bi oranda oldu. Karaciğer büyümesi, nefes darlığı...” (K8)

‘*İshal*’, Behçet hastalarında sıklıkla rastlanan gastrointestinal komplikasyonlardan biridir. Özellikle tedavi sürecinde kullanılan bağışıklık sistemini baskılamaya yardımcı ilaçların (immünsüpresif) ishale yol açtığı bilinmektedir. Yapılan görüşmelerde de ishalin sıklıkla yaşandığı belirtilmiş ve bu süreçte kimi Behçet hastalarının utanma, kaygı ve sosyal izolasyon yaşama gibi psikososyal güçlüklerle de karşılaştıkları ifade edilmiştir.

“İştahsızlık... Mide bulantısı ve ishal... Devamlı ishal.” (K8)

“Karın şişliği çok fena oluyo. Bildiğiniz göre dokuz aylık hamile bile sanılıyorum. (...) O derece şişiyorum. Defalarca kez dışarda da geldi bu olay başıma. Altıma kaçırdım büyük abdestimi. Dışarda gelince de psikolojik olarak kötü oluyosunuz. Rezil oluyosunuz, kendinizi kötü hissediyosunuz. Çünkü aniden birden bire bağırsaklarınız şişiyor, karnınız ve arkasından birden bire istemsiz bağırsaklarınız ishal şeklinde boşalıyo. Benim başıma çok defalarca kez geldi. yedi-sekiz kez altıma kaçırdım dışarlarda yürürken. Yolda yürürken geldi ve tam artık son saniyede yetişebildim yani bi tuvalet bulup da. Bulamadığım anlar çok oluyo. Öyle olduğu zamanlarda da mecburen kaçıyo yani. Bunun içinde genellikle uzun şeyler giyiyorum ya da hasta bezi kullanıyorum uzun yolculuk yaptığımda. Diğer türlü de kıyafet falan bulundurmaya çalışıyorum yanımda. Çünkü geldi defalarca kez.” (K3)

Araştırma sürecinde yapılan görüşmelerde kimi hastalar kullandıkları **‘tedavilerin ağrıya yol açarak yan etki gösterdiği’**ni ifade etmiştir. K5 yaşadığı bu deneyimin kendisinin hem fiziksel hem de psikososyal açıdan olumsuz etkilediğini şu sözlerle ifade etmiştir.

“Yan etkisi şuydu, ben ilacı aldığım zaman ben tüm planı iptal ederdim. O gün o gece sabaha kadar kıvrınacaktım ben ağrıdan. Bunu biliyodum. İğne çünkü vurulduğum anda böyle bir ağrı yok! Yani bütün vücudum özellikle sırt, bacak bölgelerim kıvranıyodum yani uyuyamıyodum yaklaşık bi dörde beşe kadar. Sabaha karşı evde turlar atıyodum, duşlar alıyodum. Yani böyle mahvoluyodum. Çok kötü bi süreç geçiriyodum falan. Ama iki haftada bir de oluyodum hastalığı kontrol altında tutabilmek için.” (K5)

Behçet Hastalığının tedavisinde meydana gelen ataklarda bağışıklık sisteminin baskılanması ve atakların sağlıklı bir şekilde atlatılmasında **“kortizon”** sıklıkla kullanılmaktadır. Kortizonun vücutta su ve tuz tutulumu ile ödem ve yüksek tansiyona neden olması açısından ciddi yan etkileri bulunmaktadır. Bu nedenle kortizon kullanımı sırasında özel beslenme düzeni geliştirilmesi gereklidir (Rittes, 2003: 316). Aksi halde hızlı kilo alımları gerçekleşebilir. Kortizon alan kimi Behçet hastaları da ilacın yan etkisinden yakınmaktadır:

“Kortizon tedavileri başladı, bi iki kür alma süreci geçirildi. Tabi ki normal hayatınızda sıkıntı yaşamaya başlıyorsunuz. İşte kilo alma döneminiz...” (K5)

“Malum biliyorsunuz kortizon olayı. Kilo falan işte bu şeyleri var.” (K6)

“Yüksek dozda ilaçlar verildi. İşte ismini hatırlamadığım bir sürü ilaç. O zaman ben 60 kilodan çıktım 80 -90 kiloya. Çünkü yan etkiler yapıyo. Kortizon şişirdiği için.” (K7)

Bu bölümde Behçet Hastalarının yaşadıkları fiziksel güçlükler hastalığın belirtileri, kronik ağrı ve yorgunluğu deneyimleme, cinsel yaşamda yaşanan güçlükler, ilaç kullanmayı deneyimleme ve ilaç yan etkileriyle başa çıkma alt başlıkları ele alınarak nicel ve nitel veriler ışığında ortaya konulmaya çalışılmıştır. Yapılan çalışmanın sonucunda Behçet hastalığının ortaya çıkardığı fiziksel güçlüklerin bireylerin yaşam kalitelerini yalnızca fiziksel olarak değil, psikososyal açıdan da olumsuz etkilediği görülmüştür. Bu nedenle Behçet hastalarının yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik sosyal hizmet uygulamalarına gereksinim duyulduğu saptanmıştır.

3.4. TIBBİ SÜREÇLERDE YAŞANAN GÜÇLÜKLER

Behçet Hastalığı nedeni bilinmeyen ve nadir görülen bir hastalıktır. Bu alanda çalışan sağlık profesyonellerinin sayısı hem dünya çapında hem de Türkiye’de oldukça azdır. Bu durum tıbbi süreçlerde pek çok güçlüğün oluşmasına neden olmaktadır. Hastalığa yönelik sağlık hizmeti sunumundan başlayarak tanılama ve tedavi süreçlerinde sorunlar yaşanması tıbbi süreçlerde yaşanan güçlüklerin oluşmasına zemin hazırlamaktadır. Bu güçlüklerin ortaya konulmasında bu bölümde hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim sağlık bakımına uyum alt boyutundan alınan skorlar paylaşılacak, yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular ve literatürdeki çalışmalarla birlikte yorumlanacaktır.

Tablo 14. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) Sağlık Bakımına Uyum Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu

Genel Olarak Sağlık Bakımı Tutumları	Toplam: 8 soru $\bar{X}$: 12,86 ss: 3,82
Sağlık Çalışanlarına Yönelik Algı	
Sağlık Hizmetleri Bilgisinin Kalitesi	
Hastanın Sahip Olduğu Hastalığı İlgili Beklentilerinin Niteliği	
Hastanın Tedavisi İle İlgili Beklentilerinin Niteliği	

Çalışmada nicel boyutta tıbbi süreçler ‘**Sağlık Bakımına Uyum**’ olarak ele alınmış ve bu kapsamda Behçet hastasının genel olarak sağlık bakımı tutumu, sağlık çalışanlarına yönelik algıları, sağlık hizmetleri bilgisinin kalitesi ve hastanın sahip olduğu hastalığı ve tedavisi ile ilgili beklentilerinin niteliğiyle ilgili katılımcılara sekiz soru yöneltilmiştir. Araştırma bulgularına göre bu alt boyuta ilişkin skor ($X=12,86\pm 3,82$) olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin diğer alt boyutlarına bakıldığında en yüksek değerin sağlık bakımına uyum olduğu, bu açıdan tıbbi süreçlerde hastaların güçlüklerle karşılaştığı ve sağlık hizmetleri sunumunun yeterli olmadığı yorumu yapılabilir.

Araştırma kapsamında yapılan görüşmeler ölçekten elde edilen bulguları desteklenmiştir. İlk olarak araştırmanın nitel boyutunda Behçet hastalığının tıbbi süreçlerde **‘önemsiz bir hastalık’** olduğuna ilişkin **“toplumsal bir algının”** olduğuna dair ifadeler aktarılmıştır. Bu açıdan hastalığın nadir görülmesinin yanı sıra, toplum tarafından az bilinen bir hastalık olmasının bu bulgunun ortaya çıkmasına sebep olduğu düşünülmüştür.

“Biraz daha Behçet hastalığı biraz daha geri planda kalmış gibi. yani diğer hastalıklara nazaran. Ama önemli bir hastalık. Çünkü insanın hayatını baya bi etkiliyo. Daha detaylı araştırılıp hastalıkta sorun çözülme yoluna gidilmesinde... Tıbbi olarak büyük rol oynanması çok iyi olsa. Çünkü doktorlar da diyolar bunun bi tedavisi yok. Haplarla kontrol altına alabilirsiniz, kısıtlayabilirsiniz sadece diye. Daha çok bilgi edinilmesi lazım.” (K14)

Bu bölümde Behçet hastalarının tıbbi süreçlerde yaşadıkları güçlükler hastalığa tanı konulmasında güçlük, atakların tetiklenmesi, kalıcı tedavinin olmaması ve sağlık hizmeti sunumu ana başlıklarıyla ele alınarak aktarılacaktır.

3.4.1. Hastalığa Tanı Konulmasında Güçlük:

“Hastalığının İsmi Koyamadılar!”

Literatürde yapılan çalışmalarda Behçet Hastalığının tanılanmasında güçlükler yaşandığı ortaya konulmuştur. Bu çalışmada da hem nicel hem de nitel boyutunda araştırma kapsamına alınan hastaların tümü (n=64, %100) **‘Behçet Hastalığının tanılanmasında güçlük’** yaşadıklarını ve bu nedenle hastalıklarının geç tanıldığını ifade etmiştir (Tablo 15). Tüm hastalara açık uçlu olarak yöneltilen bu sorudan tek bir yanıt alınması oldukça dikkat çekici bir bulgu olmuştur.

Tablo 15. Hastalığının Tanılanmasında Yaşanan Güçlükler

	Sayı	%
Geç Tanılanması	64	100
Toplam	64	100

Araştırmanın nitel kısmında elde edilen veriler de tıpkı nicel kısmı gibidir. Görüşme yapılan 15 katılımcının tümü hastalıklarının tanılanma sürecinde güçlüklerle karşılaştıklarını ve bu güçlüğü hastalığın geç tanılandığını belirtmiştir. Görüşmelerden elde edilen en çarpıcı ifadeler şu şekilde örneklendirilebilir:

“Doktorlara derdinizi anlatıyorsunuz, gidiyorsunuz. Hani atak yapmış Behçet. O anda gidiyorsunuz, yapılan tahliller tetkikler (...) Sizin hastalığınızın hala bir ismi konulmamış oluyo. Yaşadığım en büyük sıkıntı buydu bir kere. Hastalığa teşhis konulamaması. Hani hastalığının isminin konulmasını istiyorum sonuçta yani ona göre çözüm bulunsun.” (K1)

“Yani net Behçet diyemediler bu duruma. İşte soru işaretleri konuldu raporlara Behçet olmasından şüpheleniyoruz gibi. Ama sürekli takip edilme kararı alındı Behçet olabilir miyim diye... Biz bu şekilde yaklaşık bir sene geçirdik Behçet olduğunu tam bilmeden. Bu süreçte ben hastanede de farklı doktorlara da gittim.” (K5)

“Behçet’ten şüphelendi ama teşhisi koyamadı. Altı ay oraya gittim geldim gün aşırı.” (K10)

“Tanı olmadığı için psikolojik olarak çok şey yani ne olduğunu bilmediğiniz bir şey olduğu için bunaldım” (K2)

Literatürde yapılan çalışmalar sonucunda Behçet hastalığının nedeni tam olarak belirlenemediğinden dolayı hem tanı koyma hem de tedavi sürecinde ciddi sorunların olduğu bilinmektedir. Mather ve arkadaşlarının İngiltere’de 650 Behçet hastasıyla yaptıkları çalışmada (2010: 1), Behçet hastalığının tanılanmasında zorluklar yaşandığı ve tanı konulması için geçen sürenin ortalama olarak 12 yıl olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmada da literatürdeki bilgileri tamamen destekleyen bulgulara ulaşılmıştır.

Hastalığın tanılanmasında ‘*spesifik bir laboratuvar bulgusu veya tanılama aracı olmadığından*’ dolayı tanı, semptomlara bakılarak konulmaktadır. Yapılan görüşmelerde bu durumun tanı konulmasına gecikmeye ve tedavinin de buna bağlı olarak geç başlamasına neden olduğu ifade edilmiştir:

“Doktor teşhis koyamadı altı ay. Emin olamadı, kan tahlili yaptı pozitif çıktığı halde bu yeterli değil dedi filan. Böyle altı ay sürüncemede kaldı.” (K2)

“Behçet miydi değil miydi falan derken... Kan tahlilleri falan yapıyo ama teşhis koyamıyo. Şimdi bende Behçeti şey yapan tanıyı şey yapan belirti yok.” (K7)

“Profesöre tekrar gidip geldim o dönem. Bunun nedenlerini öğrenmemiz lazım, bunun pek çok nedeni olabilir dedi. Birkaç test falan o da yaptı. Testleri gözden geçirirken Behçet olabileceğimi söyledi. Romatoloji bölümüne yönlendirdi. Orda yine testler vesaire yapıldı. Yine testlerde de bunların hepsi soruldu yani. Eklem ağrıları, genital bölge yaraları... Hiç bişey yok, yani belirti yok bende. Biraz şaşırtıcı durumları yani onları da şaşırtan yaptıkları kan testlerinde bunun belirgin olmamasıydı.” (K5)

“Test yaptırsam benim testlerin çoğu şey çıkar yani negatif çıkar. Hala Behçet şeyleri vücudumda tam bi tahlillerde görünmüyor yani.” (K7)

Behçet hastalığının tanılanmasında kesinlik ortaya koyan spesifik bir tanılama aracı veya laboratuvar bulgusunun olmaması durumunun hem fiziksel hem de psikososyal yönlerden bireylerin iyilik halini azaltıcı etki yarattığı düşünülmektedir. Behçet hastalığına tanı koymada yaşanan bu güçlük kimi zamanlar ‘*yanlış teşhis*’ ile ilişkilendirilebilmektedir. Yapılan görüşmelerde de kimi Behçet Hastalarının tanılanma sürecinde yanlış teşhis edildikleri ve bu süreçte yoğun kaygı ve korku yaşadıkları belirlenmiştir. Bu durum bireylerin psikolojik açıdan da zorlanmalarına neden olmaktadır. Görüşmeler sırasında kimi katılımcıların ağlamaları da bu zorlanmanın davranışsal olarak ifadesi olarak düşünülebilir.

“Teşhiste de o zamanlar doktorum korkuttu beni. Sen dedi bana sen kansersin dedi bana. Üç gün... Behçet teşhisi çıkıncaya kadar öldüm öldüm dirildim.” (K12)

“Kanser teşhisiyle Ankara’ya gönderdiler. İlk önce kanser tanısı koydular. Akciğer kanseri... Herkes kanserden korkar ben de çok korktum.” (K11)

“(…) Çok kötüydüm. Kollarımı gören bu vaskilit dedi. Tabi ben bu arada internet yok işte ansiklopedideki küçücük bir bilgiyle vaskilitin toplardamar iltihabı olduğunu, beyne kadar bu iltihabın yayıldığını ve sonucunun çok kısa sürede ölüm... Şu anda bile sesim titriyor... Aynı stresi yine yaşıyorum... (K1 burada ağlamaya başlamıştır).” (K1)

Yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının **‘genital ülserlerden utandıkları ve bundan dolayı muayene olmadıkları’** ve bunun sonucunda geç tanıldıkları belirlenmiştir. Muayene esnasında genital bölgenin çıplak olması nedeniyle utanma, daha önce yaşanan olumsuz muayene deneyimleri ve muayene eden sağlık personelinin karşı cinsten olması gibi faktörler muayene olmayı olumsuz etkileyen faktörler olarak yorumlanabilir. Behçet hastalığında genital bölge ülserleri hem hastalığın tanılanmasında belirleyici bir bulgudur hem de tedavi sürecinde mutlaka değerlendirilmesi gereken bir kriterdir.

“İşte genital bölgeyi de utancımından hiç kimseye söyleyemedim.” (K2)

“17- 18 yaşlarımda genital bölgemde iki-üç defa yara çıktı. Bir de askerde çıktı. Tabi biz bunu utancımızdan bazı şeyleri tabi söyleyemedik, bilmiyoduk. Testislerimde yaralar çıktığı için doktora gitmeye biraz utandım.” (K4)

“Şöyle bişey söyleyeyim tabi o konuda kendime kızıyorum. Küçük yerde yaşamışsınız yani... Söyleyemedim hiç kimseye... İşin açığı korktum, utandım kimseye söyleyemedim. Ve o zaman söyleseymişim o zaman teşhis konulacaktı. Keşke o zaman utanmayıp doktora gitseymişim ya da anneme babama gösterseymişim o zaman zaten belli olacaktı. Gecikmiş. Ordan çekingenliğim olmuş.” (K9)

Cinsel sađlının tabu olarak algılandığı bir toplumda yaşamak bireylerin bu tür sađlık sorunlarını sađlık profesyonellerine aktarmalarında güçlük yaratabilir. Bu arařtırmada da benzer şekilde cinsel sađlının tabu olması ve utanmalarından dolayı katılımcıların sađlık kurumlarına bařvurmadıkları belirlenmiştir. Literatürdeki çalışmalarından elde edilen bilgilere göre cinsel sađlık ve üreme sađlığını korumaya yönelik doktor muayeneleri hastalıkların erken tanınmasında kritik role sahiptir. Buna göre hem kadın hem de erkeklerde muayene öncesi anksiyete yaşanabilmektedir (Demir ve Oskay, 2014: 68-79; Erbil ve diđerleri, 2008: 1-13). Bu arařtırmada elde edilen veriler literatür bulgularını destekler nitelikte bulunmuřtur.

3.4.2. Atakların Tetiklenmesi:

“Stres, Stres, Stres!”

Arařtırmanın hem nitel hem de nicel boyutunda ‘sizce ataklarınızın nedeni nedir?’ sorusuna verilen yanıtlarda katılımcıların tümü (n=64) ***‘stres, sıkıntı ve üzüntünün atakların oluşmasında en önemli faktör’*** olduđu belirtilmiştir (Tablo 16).

Tablo 16. Behçet Hastalarının Atak Geçirme Nedenleri

	Sayı	%
Stres	64	100
Toplam	64	100

Behçet Hastalığının nedeni tam olarak bilinmemekle beraber virüs ve bakteri, genetik ve immünolojik etkenler ile psikolojik faktörlerin hastalığın oluşumu üzerinde etkili olduđu düşünülmektedir. Bu açıdan bakıldığında hastalığın psikosomatik yönünün de bulunduđunu söylemek olanaklıdır. Ataklarla seyreden Behçet hastalığıyla ilgili psikosomatik etkenlerin incelendiđi literatürdeki çalışmalarda bireylerin ***‘stresli yaşam olayları karşısında çođunlukla depresyon ve anksiyete yařadıkları’*** ve bu durumun ***‘atakların oluşmasında kolaylařtırıcı faktör’*** olduđu ortaya konulmaktadır. Bu açıdan nicel bulguların literatürdeki çalışmalardaki bulguları desteklediđi açıktır. Arařtırmanın nitel boyutunda yapılan görüşmelerde de Behçet hastalarının ataklarının tetiklenmesinde stresin en önemli faktör olduđu ortaya konulmuřtur. Bu kapsamda dikkat çekici örnekler řu şekilde örneklendirilebilir:

“Stres olduğunu düşündüm. Başka hiçbir şey yok. Yani bişeye atıyorum şunu alma imkanın var. Elini atıyosun ama ulaşamıyosun. Bunu yapamadığın zaman için içini yiyo, strese giriyosun. İster istemez... Üstesinden gelemiyoruz. Yani mecburen atak geçiriyoruz. “ (K10)

“Behçet hastalıklarında moral çok önemli. Hafiften bir moralim çöktüğünde ataklarım başlar. Moral çok önemli. Çok hızlı bir şekilde gelişir hastalık. Birinci olarak moral bozukluğu, üzüntü... Zaten Behçet hastalığını tetikleyen olaylar bunlardır. Ufacık bir şeyde üzülrüz. Behçetliler her şeye üzülr yani hassas oluyor Üzüntü, sıkıntı, stres zaten behçeti tetikleyen olaylar.” (K11)

“Üzüntü, stres oluyor. Stresten kaynaklanan bir şey... Stressiz olduğumda yani öyle yara çok olmuyor. Ucuz atlatıyoruz.” (K12)

“Stres... Stres önemli, en önemlisi stres. Genelde kendim çok içime atarım. Çok dışarı konuşmayı pek yapamam. Kendi kendime düşüncelerle stres yaparım. Hemen ufak bir sıkıntıyı kendime dert ediyorum yani. Genelde kendi kendime baş edemiyorum.” (K14)

“Ben üzüldüğüm zaman yara oldu tabi ağızımda yara çıkıyor sürekli ateşleniyorum, yüzümde yara çıkıyor. Üzüntü var tabi ki. Üzüntü onun yani su yüzüne çıkmasında birinci sebebi olduğunu düşünüyorum.” (K15)

“Yani belirli bi zamanı yok ama stresli zamanlarda çok atak oluyo. Ben hayatımdan stresi çıkarmaya çalışıyorum ama mümkün olmuyo tabi ki. Çok ciddi bi olay olursa bişey olursa çok takarım bazı şeyleri. Muhakkak stresli süreçler herkesin hayatında oluyo ama yaralar bereler nedense hep bende çıkıyo yani onu da anlayabilmiş değilim. Atak strese bağlı hemen gelişiyo.” (K5)

Araştırma kapsamında stresli yaşam olaylarının Behçet hastalarının ataklarını tetiklediğine ve hastalığın gidişatını olumsuz olarak etkilediğine yönelik bulgulara ulaşılmıştır. Bu noktada Behçet hastalarının stresle başa çıkma becerilerinin artırılması ve güçlendirilmeleri gerektiği açıktır.

3.4.3. Tedavide Yaşanan Güçlükler:

“Arabayı Sanayiye Götürüp Tamir Ettirip Aynen Devam Ederim Gibi Düşünüyordum Ama Öyle Olmadı!”

Behçet hastalığında kalıcı tedavi formunun olmaması bireylerde fiziksel güçlüklerin yanı sıra psikososyal sorunların oluşmasında da etkili olmaktadır. Görüşme yapılan kimi Behçet hastaları tanı aldıkları dönemde hastalığın tedavisinin olmadığını öğrendiklerinde ‘*çaresizlik*’ ve ‘*karamsarlık*’ duygusuna kapıldıklarını ve ‘*geleceğe yönelik belirsizlik*’ yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

“İnternetten araştır, araştır... Behçet... ‘Tedavisi olmayan...’ Onu okuduğum an zaman zaten kaynar sular başımdan aşağıya döküldü. Tedavilerime hala devam ediyorum. Hiç bir değişiklik yok... Yani hastalık Allah’tan gelen bir şey. Elinizden gelen bir şey yok. Yani tedavisi varsa tamam ama tedavisi de yok.”
(K10)

“İnsanlar hastaneye yatar, tedavilerini olurlar ve daha sonra sapasağlam taburcu olurlar giderler. Şey gibi arabayı sanayiye götürüp tamir ettirip aynen devam etmek gibi düşünüyordum. Ama öyle olmadı. Baktım ki bunun tedavisi yok. Yani ilaç yok, işte şey yok, hiçbir şekilde ameliyat yok. (...) Behçete özel bir ilaç olmadığı için tamamen işte bağışıklığı baskılasak hastalığı da baskıların şeklinde bir mantık var. Bundan dolayı ama yine de kötü geliyo, tedirgin ediyö yani. Saçlarım dökülecek mi diyosunuz en başta. İşte ne bileyim daha farklı yan etkileri olacak mı?” (K13)

“İnsan ne yapacağını kestiremiyor. Hastalık yani ne zaman nereye vuracak? Bişey yapamıyosun! Rutin ilaçlarımız var. İşte şey diyo kronik hastalık, tedavi edilebilir zaman zaman tedavilerine cevap alınmayabilir. Aslında tedavisi yok. Ama bugün kansere bile tedavi bulundu, Behçete hala tedavi yok!” (K6)

Hastalığı deneyimleyen birey için hastalığın nasıl algılandığı, nasıl yaşandığı ve başa çıkmak için hangi bilgilerin kullanıldığı son derece önemlidir. Bu noktada da bireylerin tanı aldıkları dönemde psikososyal yönden desteklenmelerinin yaşadıkları bu olumsuz duyguların ortadan kaldırılmasına yardım edeceği düşünülmektedir.

Behçet hastalığının tedavisinde de hastaların nasıl davranacaklarını bilmemeleri sorun yaratan diğer ciddi güçlüklerdendir. Bu yönden araştırma kapsamında ilk olarak Behçet hastalarının hastalık ve tedavi hakkındaki bilgi düzeylerini değerlendirmeleri istenmiş, sonrasında ise Behçet Hastalığı hakkında bilgi edinme kaynakları sorulmuştur. Katılımcıların hastalıkla ilgili bilgi düzeylerine yönelik bulgular Tablo 17’de gösterilmiştir.

Tablo 17. Behçet Hastalarının Hastalık Hakkında Yeterli Bilgiye Sahip Olduğunu Düşünme Durumu

	Sayı	%
Evet	29	45,3
Hayır	35	57,7
Toplam	64	100

Hastalık ve tedaviyle ilgili bilgi düzeylerine bakıldığında katılımcıların %45,3’ü (n=29) Behçet Hastalığı hakkında bilgi sahibi olduğunu belirtmiştir (Tablo 17). Bu bulgu hastalık hakkında bilgi düzeyinin düşük olduğunu göstermektedir.

Tablo 18. Behçet Hastalarının Tedavi Hakkında Yeterli Bilgiye Sahip Olduğunu Düşünme Durumu

	Sayı	%
Evet	19	26,9
Hayır	45	73,1
Toplam	64	100

Tablo 18'e göre katılımcıların %29,6'sı (n=19) Behçet Hastalığıyla ilgili aldıkları tedavi hakkında bilgi sahibi olduklarını belirtmiştir. Elde edilen bu bulgu tıpkı Behçet Hastalığı hakkında olduğu gibi tedavi hakkında da bilgi düzeyinin düşük olduğunu göstermektedir. Bu noktada katılımcıların bilgi edinme kaynaklarının da oldukça önemli olduğu düşünülmüş ve bu doğrultuda veriler toplanmıştır (Tablo 19).

Tablo 19. Behçet Hastalığı Hakkında Bilgi Edinme Kaynakları*

Behçet Hastalığı Hakkında Bilgi Edinme Kaynakları	Sayı	%
Doktorumdan	21	22,83
İnternette	19	20,65
Behçet Hastası Olan Diğer Kişilerden	19	20,65
Derneklerde Yapılan Eğitim ve Bilgilendirme Çalışmalarından	17	18,48
Diğer Sağlık Çalışanlarından	7	7,61
Aile Üyeleri ve Arkadaşlarımdan	5	5,43
Televizyon veya Radyodan	4	4,35
Toplam	92	100

**Bilgi kaynakları birden fazla olabilmektedir.*

Araştırma kapsamında Behçet Hastalarının hastalık hakkında bilgi edinme kaynakları incelendiğinde katılımcıların en sık doktorlardan (%22,8), internette (%20,65) ve Behçet hastası olan diğer kişilerden (%20,65) bilgi edindikleri görülmektedir. Buna göre derneğe üye olmanın bilgilendirme yönünde olumlu katkılarının olduğu, grup içerisinde yer alarak bilgi paylaşımının yapılabildiği ve hastalıkla mücadele etmede yalnız olmadığı duygularının ön plana çıkarıldığı sağlanmış olabilir. Fakat yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının tedavilerini tamamlamadıkları ve hekim kontrolü olmaksızın ilacı bıraktıkları; kimilerinin ise özellikle ülserlerden kaynaklanan yaralar için geçici çözüm yolu aradıkları fakat mevcut yaralarının daha kötü bir hal aldığı ifade edilmiştir.

“Biz de ihmallerimiz de oldu çok. İlaçların yarısını içtik yarısını içmedik. O zaman gençtik bilemiyorduk böyle bir sonucu olacağını. İlaçları bir gün içiyorsak bir hafta içmiyorduk. İş işten geçtikten sonra kafayı vurduk ama geriye dönemedik.” (K11)

“Genital bölgedeki yaralara tabi farklı şeyler denedik bilemediğimiz için onlar da tahriş etti. Batikon türü şeyler denedik o da ters tepti ondan da biraz ıstırap çektik.” (K15)

“Sivilceye benzer yaraları kapatmak için bantlar var onlardan kullandım. O süreçte geçene kadar. Ama bu kullandıklarım birazcık daha orayı kötü hale getirdi. Bu sefer bi de atlatmaya çalıştım bi daha o süreci.” (K5)

Araştırma kapsamında kimi Behçet hastalarının da **‘hekim kontrolü dışında bitkisel ürün kullandıkları veya kaplıcaya giderek sağlıklarına kavuşmayı amaçladıkları’** ifade edilmiştir. Bu davranışın nedeninin ise hastalığa ve tedaviye yönelik bilgi eksikliği olması gündeme gelmiştir. Bu deneyim sonrasında Behçet hastalığında atakların arttığı da dikkat çekmiştir.

Kronik hastalığı olan bireylerin sağlık davranışları incelendiğinde çoğunlukla alternatif tıp uygulamalarının (doğal, geleneksel tıp) deneyimlendiği görülür. Günümüzde kronik hastalıkların en sık görülen hastalık ve ölüm sebebi olması ve hastalıkların kalıcı tedavilerinin olmaması bireyleri hekim kontrolü dışında alternatif ürünler kullanmaya yöneltebilir (Sarışen ve Çalışkan, 2005: 183). Bu noktada da Behçet hastalarının da hekim kontrolü olmaksızın tedavi arayışına girdikleri görülmüş ve bu bulgunun literatürde yer almadığı belirlenmiştir. Bu noktada yapılan nitel görüşmelerden elde edilen ifadeler şu şekilde örneklendirilebilir:

“Hiç böyle Behçet teşhisi uzun zamana falan konulmadı. Doktora gittim kontrol oldum öyle bişey demedi. Ben 2006’ya kadar ot, çöp... Yani ağız yarasını aft olarak bildiğimiz için Behçeti de hiç duymadığımız için ot, çöp, o tür yollara çok başvurduk. Bitkisel bütün ilaçları kullandım. Aktardan aldım. Ya aktar bana şu iyi gelir diyodu, ben alıyodum. Umut, umut... Acaba iyi olur muyum? Ben zehiri içtim sayılır yani o derece. Hiç doktora danışmadan gitmeden ben zaten yani annemde de aft olduğu için ben de normal aft sandım. Geçirir, geçer sandım. Geçer umuduyla yaşadım ama değilmiş.” (K10)

“Tıbbi olarak bi dönem bitkisel tedaviler falan aldım. Aktarların Behçet Hastaları için yaptıkları bazı tedavileri vardı. Şikâyetlerime yönelik içeriğini bilmiyorum ama macunlar, ilaçlar falan kullandım. Bağışıklık sistemiyle ilgili olduğu için bu hastalık, bağışıklık sistemini güçlendirmek için ilaçlar falan aldım. Annem sağolsun o da böyle Lokman Hekim tedavilerini falan sever ben de ondan öğrenmişim. Sürekli şunu bunu kullan derdi yani. Son kullandığım karışık macun küründe bağırsaklarım sanki daha mı aktifleştiremiyorum. Kötü anlamda. Sanki bitki karışımında bi tanesi bana iyi gelmedi gibi. Şu anda zaten kestim zaten belki işte kendimce kullandım bıraktım artık ot çöp falan diyeyim.” (K3)

“Kaplıcaya, annem babam yaşlı insanlar, kaplıcaya gidelim dediler. Gittik. Ben girmeyecektim, girmiş bulundum. Çıktım ayakta bileklere kadar bavul gibi. Dizler şiş. Acaba işte... Büyüklerin baskısı. Acaba bi fayda olur mu? Umut... Sonra hastanede kaldım. (...) Yattım hastaneye, tedavi... İşte ekstra ilaçlar başlandı.” (K6)

Bu bölümde sonuç olarak Behçet hastalarının büyük çoğunluğunun hem hastalık hem de tedavi hakkında bilgi düzeylerinin düşük olduğu belirlenmiştir. Fakat en temel haklardan olan sağlık hakkı kapsamında ‘bilgi edinme’ en temel haklardan biridir. Hastalık hakkında bilgilendirme hak temelinden ele alındığında Hasta Hakları Yönetmeliğinde de yer alan ‘**hastalığı hakkında bilgi sahibi olma**’ maddesine göre “Sunulan sağlık hizmetine ulaşımını kolaylaştıracak, hizmeti verecek kişi ve kurumu tanımasına yardımcı olacak bilgileri edinmesini; hastalığı ve hastanın kendisi tarafından uygulanacak olan tedavisi hakkında merak ettiği sorularının yanıtlanmasını ve hastaya hekim veya sağlık çalışanları tarafından uygulanacak olan tıbbi girişimler ile vücut bütünlüğüne müdahale gerektiren tanı veya tedavi yöntemleri hakkında ayrıntılı bilgilendirme yapıp onamının alınmasını” kapsar. Bu noktada da Behçet hastalarının bilgilendirme gereksinimlerinin olduğu fakat bu konuda çalışmaların yetersiz olduğu ifade edilebilir.

3.4.4. Sağlık Hizmetlerinin Sunumu “Bu Hastalık Üzerine Doktor Bulamıyoruz!”

Türkiye’de sağlık hizmeti sunumunda çoğunlukla koruyucu önleyici hizmet veren birimlerin ‘hastaların ilk başvurdıkları, evde ve ayakta tedavi edildikleri’ kuruluşlar oldukları ve bu sağlık kuruluşlarının birinci basamak sağlık hizmeti verdikleri bilinmektedir. Bu kapsamda ‘**aile sağlığı merkezleri**’ bünyesinde hizmet verilmektedir. Yapılan görüşmelerde katılımcıların aile sağlığı merkezlerinde sağlık hizmeti alırken sıklıkla Behçet hastalığı hakkında ‘**hizmet sunucularının bilgi sahibi olmadıkları**’, bu nedenle ‘**tanı ve tedavi konusunda güçlüklerin yaşandığı**’, ‘**hizmet sunucularının hastaları ikinci veya üçüncü basamak sağlık hizmeti sunan sağlık kurumlarına yönlendirmede eksikliklerinin**’ bulunduğu ifade edilmiştir.

“Hangi hastalığa hangi yer bakar bilmiyoruz. Yani sağlık ocağına gidiyosun, hastaneye gidiyosun bir danışmaya varıyosun. Hastanın bilgilenmesi gerekir, hangi hastalığa hangi bölüm bakacak vatandaş bilmiyo. Bunun üzerine bir çalışma olursa her şey olur devletimiz bunu yapsa.” (K4)

“(…) Aile hekimleri... Çünkü ilaçlarımız raporlu olduğu için aile hekimlerimize yazdırıyoruz. Aile hekimlerinde de şöyle bişey oluyo; işte ilacı niye kullanıyon? İşte Behçet hastasıyım diyosun. Ya kullanmasan da olur diyorlar. Kendilerini sadece ilaç yazdırılan bi makam olarak görüyorlar. Ben muayene etmeden hastaya ilaç yazmam... Tamam haklıdır ama raporluym yani düzenli kontrole gidiyorum yani daha ne yapayım hastayım işte. Ne yapıyosun bu sefer? Aile hekimine ilaç yazdırmamak için elinde fazla ilaç bulunduruyosun.” (K6)

“Aile hekimlerine gidiyorsunuz. Hocam işte ben Behçetim, ilaç kullanıyorum falan diyosunuz. Yani doktor bilmiyor. Aile hekimi ne yapacağını bilmiyor (...) (K9)

Behçet hastalarının tıpkı aile sağlığı merkezleri gibi sıklıkla sağlık hizmeti aldıkları diğer kurumların başında **‘acil servisler’** gelmektedir. Yapılan görüşmelerde acil serviste görevli olan sağlık ekibinin Behçet hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları ve bu nedenle tedavinin düzenlenmesinde sorunlar yaşandığı aktarılmıştır:

“Acile gidiyorsunuz çoğu kişi bilmiyor bile ne olduğunu Behçetin. Daha geçen acile gittim ağrıdan. Dedim hocam Behçet hastasıyım ilaç kullanıyorum dedim. Hemen bir ilaç verdi çok çok yan etki yaptı, ishal yaptı tuvaletten çıkamadım. Daha sonra gittim dedim hocam sen bana bu ilacı verdin ama durum böyle böyle... Ben o ilacın yan etki yaptığını bilmiyodum dedi. Behçet sıradan bir hastalık değil. Hele hele aciller. Hiçbir yardım alamıyoruz acillerden. Bizi sıradan bir gripten farklı görmüyorlar. Geçirtiyorlar bizi. Nasıl söyleyeyim Behçet hastalığı diye bir hastalık var yani.” (K9)

Behçet hastalığının tedavisinde hem ikinci hem de üçüncü basamak sağlık hizmeti sunan sağlık kuruluşları vardır. Bu kapsamda kamu hastaneleriyle üniversite eğitim araştırma hastanelerinin romatoloji ve dahiliye bölümleri en temel hizmet sunan poliklinikler olup gerekli koşullarda cildiye, göz, kadın hastalıkları, nöroloji ve üroloji gibi uzmanlık alanlarını ilgilendiren tıbbi birimlerin konsültasyon sistemiyle çalışmasıyla sağlık hizmetleri sunulmaktadır. Üniversite hastaneleri tarafından haftanın belirli gün ve saatlerinde yalnızca Behçet hastalarına hizmet vermek amacıyla açılan Behçet poliklinikleri Türkiye’nin belirli şehirlerinde bulunmaktadır. Bu nedenle **‘hem az sayıda romatolog olması hem de Behçet polikliniği sayısının az olması’** bu birimlerde Behçet hastalarının sağlık hizmeti almalarının önünde ciddi bir engel yaratmaktadır. Yapılan görüşmelerde bu engeller şu şekilde ifade edilmiştir.

“Behçet polikliniğindeki hasta yoğunluğundan diyim hizmet alamıyorum. Normalde polikliniklerde 30 hastayı geçemez bi doktorun baktığı ama gidin bakın bugün Türkiye’nin her hastanesinde 100 hasta garanti vardır günde. Hani bunda da pek bi başarı alınacağını zannetmiyorum yani. Çünkü şöyle söylüyim sabah muayene oluyosun. Öğleden sonra tahlili gösteriyosun. Senin şikâyetin neydi diye doktor bir daha soruyo ben bu tahlili niye istedim diye bi

daha soruyo. Beni aklında tutmasına imkan yok o doktorun o gün. Ya 30 hasta bile fazla bence bi doktora günlük. Bunlar çözülmesi gereken şeyler aslında.”
(K6)

“Biz bu hastalık yüzünden her hastanede bu hastalık üzerine bi doktor bulamıyoruz.” (K7)

‘Behçet polikliniklerinin sayısının az olması’ bu birime yapılan başvuruların fazla olmasına ve bunun sonucunda sağlık kurumu tarafından sağlanan hizmetlerin yoğunluğunun artmasına sebep olmaktadır. Bu nedenle randevu almada güçlük yaşama, doktor kontrollerini ihmal etme ve tedaviyi yarım bırakma gibi sağlık davranışları geliştirerek sağlık durumunun kötüye gitmesine zemin hazırlamaktadır. Yapılan görüşmelerde özellikle Türkiye’de farklı hastanelerin Behçet polikliniklerinden hizmet alan hastaların ifadelerinde Behçet polikliniklerinin ve bu birimlerde **‘hizmet sunan sağlık personelinin az sayıda olmasından’** dolayı güçlük yaşandığı belirtilmiştir.

“Randevuyu çok geç verdikleri için biz de gitmedik yani. Devlet hastanesinde ben sıra beklemekten korkuyorum. Benim mesela çok kontrolüm var hem kalp krizine gideceğim hem dermatolojiye gideceğim... Artı nörolojiye gideceğim. İşlerim devlet hastanesinde 15-20 gün devam ediyor.” (K12)

“Behçet polikliniğinde iki haftadan önce randevu alamıyoruz. Mutlaka bekliyoruz, çok bekliyoruz. Üç-dört saat randevulu olduğum halde bekliyorum. Dolu, dopdolu.” (K14)

“Devlet hastaneleri süründürüyo, gitmiyorum. Devlet hastanelerini hiç sevmiyorum. İlgilenmiyolar. (...) Tahlillerim çıkıyo, o buna, bu buna. Güzelce izah etmiyorlar bir de. Burada bir açıklık var, Sağlık Bakanlığı incelemiyö. (...) Hiç memnun değilim yani. Ama yani gidince tahlillerin biri eksik çıkıyor, biri çıkmamış, yanlış manlı çıkmış. Ondan sonra devlet hastanesinden dedim artık yok yani! Üç günde, bir hafta, on gün. İşim aksıyor (...).” (K4)

Türkiye’deki sağlık hizmeti sunum sistemine ele alındığında özellikle kırsal bölgelerdeki hastanelerde romatoloji birimi ile beraber Behçet polikliniklerinin bulunmadığı görülür. Bu nedenle Behçet hastalarının sağlık hizmeti almak amacıyla *‘farklı şehirlere gitmek zorunda kaldıkları’* araştırma bulgularında ortaya konulmuştur.

Tablo 20. Behçet Hastalığında Tedavi İçin Farklı Şehirlere Gitme Durumu

	Sayı	%
Evet	29	43,9
Hayır	35	56,1
Toplam	64	100,0

Katılımcıların %43,9’u (n=29) Behçet hastalığının tedavisi için yaşadıkları şehirden farklı bir şehre gitmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Yapılan görüşmelerde de tedavi olmak amacıyla farklı şehirlere giden hastaların olduğu ve güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir:

“Konya’yla Ankara’ya gidip geliyodum sürekli. Yoldu kalmaydı falan sıkıntı. Kalacak yerimiz yoktu. İşte sürekli git gel yapıyoduk.” (K7)

“Gittiğim her yerde hani bir tıp fakültesine gitmememin dezavantajını yaşadım aslında.(...) Sürekli Ankara’ya gidebilirsin, Ankara’da işte yok şuraya git işte sürekli bu şekilde oldu. Ama nokta olarak oraya gidip bi tedavi olabileceğin bir merkez... Hani bi tedavi olursun ilaç yazar.” (K6)

“Başka hastalar gibi ben de sorun yaşadım yani yerim yoktu, akrabam yoktu kalayım. Hastaneye gittiğimde memleketlerinden gelen çok insan da görüyorum. Çok üzülüyorum. Yatacak yer ayarlansa keşke, bir sıcak çorba içirilse, bir sıcak banyo yapacak yer verilse. Ama böyle hizmetler de yok yani. Zor yani çok zor.” (K4)

Tüm şehirlerde Behçet Hastalığıyla ilgili sağlık hizmeti sunan kurum ve kuruluşların olmaması açısından **‘sağlık hizmetlerine ulaşılabilirliğin’** güçlük yarattığını söylemek mümkündür. Aynı zamanda bu açıdan konuya yaklaşıldığında tedavi ücretlerinin yanı sıra ulaşım, konaklama ve diğer masrafların bireylerin bütçelerini olumsuz etkilediğini söylemek de yanlış olmamaktadır (Bkz. Sf: 153).

Behçet hastalığının tedavisinde hastalığın doğasından kaynaklı pek çok organın ve sisteminde tutulumlar yapması teşhis, tanı, tedavi ve takipte tıbbın farklı alanlarında (romatoloji, göz hastalıkları, kadın hastalıkları, üroloji, dahiliye, dermatoloji, psikiyatri ve nöroloji gibi) konsültasyon alınmasını gerektirebilir. Bu çalışmada da yapılan görüşmelerde bireylerin konsültasyon alma deneyimleri ifade edilmiştir:

“Of hem hematolojiye, hem gastrolojiye, hem nefrolojiye, kardiyoolojiye, cildiye de gittim, kadın doğuma da gittim genital bölge yaraları için...” (K3)

“Düşünüyorum şimdi bir sürü doktora gitmek gerekiyor. Cildiye, dahiliye, göz, nöroloji, yani. Ondan sonra yeri geliyor fizik tedaviye gidiyosun eklemlerde şikayetler ağırsa vesaire. Yaşadığım yerde o kadar branş da yok. Mecbur başka yerlere gidiyosun.” (K6)

Tıbbi süreçlerde yaşanan bir diğer güçlük ise Behçet Hastalığına sağlık hizmeti vermeyi amaçlayan polikliniklerdeki yoğunluk ve bu yoğunluğun sağlık bakımının kalitesinde olumsuz etki yaratmasıdır. Bu durum muayene sürelerinin kısalması, hasta-hekim ilişkisinde sorunlar oluşması ve nihai olarak **‘sağlık hizmetinden memnun olmamaya’** sebebiyet vermektedir. Yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının **‘sağlık personeliyle güven verici ilişkiler kuramadıklarını’** ve bu nedenle **‘sağlık hizmetlerinin kalitesinden memnun olmadıklarını’** ve nihai olarak tedavilerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir. K8 yaşadığı bu deneyimi *“Hastaneye gittiğimiz zaman normal bir vatandaş gibi -o ağırlı, sıkıntılı zamanlarımızda gittiğimiz zaman- normal bir şeymiş gibi, hiçbir rahatsızlığımız olmayan bir insan gibi muamele görüyoruz. Bunlar bizi ciddi oranda etkiliyor. Hastalığımızın ilerlemesinde, ataklarımızın nüksetmesinde.”* sözleriyle aktarmıştır.

Hasta memnuniyeti; hastanın “değer ve beklentilerinin ne düzeyde karşılandığı konusunda bilgi veren ve esas otoritenin hasta olduğu, bakımın kalitesini gösteren temel ölçüt” (Çelikkalp ve diğerleri, 2011: 2) olarak ele alındığında bu hizmet direkt olarak ‘insanın değeri’ ile ilişkilidir. Bu noktada sosyal hizmetin bireylerin sahip oldukları haklara ve kaynaklara ulaşmada rolünün olması kaçınılmazdır.

Sağlık hizmetlerinin sunumunda hasta-tedavi ekibi ilişkisi de son derece önemlidir. Yapılan bu çalışmada kimi Behçet hastalarının bu ilişkilerde çatışmalar yaşadıkları ifade edilmiştir. Bu doğrultuda sağlık ekibiyle kurulan ilişkiler ele alındığında hastalık tanısının konulduğu ilk dönemlerde bu durumun **‘hastaya ifade edilme şekli’** de bireyin hastalığı anlamlandırmasında ciddi etkiler yaratmaktadır. Bu açıdan sağlık ekibiyle güven verici ilişki kuramayan hastaların güçlük yaşadığı görülmüştür.

“Doktor çok önemli bir şey. O hastalık öldürmez de iyi de olmaz dedi.” (K10)

“Doktor yüzüme baktı. direkt söyledi. 1,5 haftayla 1,5 yıl arasında ömrün var, böbreğinde sıvı birikmiş, tedavisi yok, yapacak bişey yok şeklinde... Eşyalarını topla falan dediler.” (K13)

“Sadece doktora sordum nedir diye. Dedi ki keşke kanser olsaydın dedi. Çünkü dedi kanserin dedi araştırması var. İlaçları var. Behçete uygun bir ilaç yok. Araştırmacısı yok. Çok hastası olmadığı için ilgilenen insan da yok! Böyle sürünürsün dedi. Böyle bir hastalık dedi. Sigortanın da doktorları ne kadar ilgili? Hemen girip çıkıyorsunuz çok soru soramıyorsunuz filan.” (K2)

“Doktor gözümü kontrol etti. Şey dedi yani ‘çok geç kalınmış. Buna yapılabilecek hiç bişey yok. Çok genç bi insansın ve bu gözünü kaybedeceksin... Ben sana bişey yapamam dedi.’ Doktorun bu söylemi karşısında doktorla tartışmaya başladım. Söyleme tarzı çok çirkin bi kere. Böyle bi şey varsa da bi anda karşınızdaki insana gözünü kaybedeceksin denmez. Bu benim için resmen engelli olmak demek!” (K5)

Araştırma kapsamında bu bulguyu destekleyecek sağlık ekibiyle olumlu ilişki kuran hastaların olduğu da görülmüştür. Yapılan görüşmelerde hekimleriyle kurdukları güven ilişkisini aktaran kimi katılımcıların tedavi sürecinde daha az stres yaşadıkları ilgi çekmektedir. Behçet hastalarının tedavi ekibiyle olumlu ve güven verici ilişkiler kurmaları hastalığın seyrini de olumlu etkilemektedir. Bu nedenle sağlık hizmetlerinin sunumunda bu durum mutlaka göz önüne alınmalıdır.

“Şimdi önce Allah’a güveniyorum sonra doktoruma. Diyorum ki her şey olacağına varır. Doktorum diyorsa yapıyorum, hiç düşünmüyorum, sıkıntı yapmıyorum.” (K4)

“Bana güven dedi profesör, benim dediklerimi yap, hiç bişey olmayacak gözüne dedi. Tamam dedim.” (K5)

Bu bölümde Behçet hastalarının tıbbi süreçlerde yaşadıkları güçlükler, tanı konulması, atakların tetiklenmesi, tedavi ve sağlık hizmetlerinin sunulması başlıkları altında ele alınmıştır. Behçet Hastalığına yönelik profesyonellerin farkındalığının artırılmasının ve bu alanda çalışmaların yapılmasının yanı sıra sağlık hizmeti sunumunda da sosyal hizmet alanında mikro, mezzo ve makro düzeyde sosyal hizmet müdahalesine ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

3.5. PSİKOLOJİK GÜÇLÜKLER

Tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi Behçet Hastalığında da beden-zihin etkileşimi sonucu sağlığın bir bütün olarak değerlendirilmesi gereklidir. Hastalık; bireyin psikolojik yönden zorlanmasına, baş edememesine, duygusal krizlere ve travmatik strese neden olabilir. Bu noktada da çalışmada Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) ‘Psikolojik Baskı’ alt boyutu incelenmiş, nitel görüşmelerden elde edilen veriler aktarılmış, görüşmelerden elde edilen bulgular ve literatürdeki çalışmalarla birlikte yorumlanmıştır.

**Tablo 21. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)
‘Psikolojik Baskı’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu**

Sıkıntı	<i>Toplam: 7 Soru</i> <i>X̄: 9,52</i> <i>ss: 4,72</i>
Anksiyete	
Depresyon	
Sinirlilik	
Hastalık Endişesi	
Benlik Saygısı	
Vücut İmgesi	
Uygunsuz Suçluluk Değerlendirmeleri	

Çalışmanın nicel boyutunda, psikolojik güçlüklerin ele alındığı ölçek alt boyutu ‘**Psikolojik Baskı**’ olarak değerlendirilmiş ve bu kapsamda sıkıntı, anksiyete, depresyon, sinirlilik, hastalık endişesi, benlik saygısı, vücut imgesi ve uygunsuz suçluluk değerlendirmeleri de dâhil olmak üzere son zamanlardaki olumsuz düşünce ve duygularla ilgili katılımcılara 7 soru yöneltilmiştir. Araştırma bulgularına göre bu alt boyuta ilişkin skor ($X = 9,52 \pm 4,72$) olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin diğer alt boyutlarından alınan puanlara bakıldığında bu değer yüksek olduğu ve bu açıdan Behçet hastalarının psikolojik güçlüklerle karşılaştığı söylenebilir. Bu bölümde Behçet Hastalığında psikolojik tepkiler ve sorunlarla psikolojik açıdan baş etme konularında elde edilen veriler aktararak tartışılacaktır.

3.5.1. Psikolojik Uyum

Kronik hastalıklarda bireyler yaşadıkları olumsuz duygular açısından değerlendirildiğinde Kübler-Ross ve Kessler’e göre (2014: 210) hastalığın tanılanmasından sonra bireyler şok, inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemlerinden geçerler. Bu tepkiler bireylerin psikolojik uyum sağlamalarında oldukça önemlidir. Bu bölümde hastalığı anlamlandırma, kendilik algısı, yaşam deneyimleri aktarılacaktır.

3.5.1.1. Hastalığı Anlamlandırma: “Benim Sınavım da Buymuş!”

Hastalığı anlamlandırmaya yönelik yapılan görüşmelerde 15 katılımcının altısının bu hastalığı **‘Tanrı tarafından verilen bir sınav’** olarak algılandığı görülmüştür. Bu kapsamda ifade edilen dikkat çekici örnekler şu şekilde ifade edilebilir:

“Benim için şöyle yani Allah var umut verir. Herkesin ayrı ayrı derdi vardır. Bana göre normal. Kimseninkisini küçümsemiyorum. Bana da Allah tarafından bu hastalık dert olarak verilmiş. Allah bilir benim sınavım da buymuş.” (K4)

“Bu hastalık Allah’tan geldi. (...) Beni bu hastalıkla sınıyor. Bu hayat boyu devam edecek biliyorum.” (K3)

“Bu hastalık mezara gidene kadar beni bırakmayacak. Dolayısıyla bunları yaşıyorum. Yaşamak zorundayım, sınavım bu.” (K7)

Hastalığa yüklenen anlam, “kimlerden yardım isteneceği, danışılacak kişilerin seçimi, hangi tedavi yönteminin seçileceği, tedaviyi algılama ve ağrının ifade ediliş şekli” etkiler (Drummond, 2015: 5). Hastalığı anlamlandırma, hastalık tanısı alan bireyin hastalığa yönelik algısını ifade eder. Bireyin hastalığı nasıl anlamlandırıdığını bilmek sağlıklı psikososyal uyum geliştirmeye yardımcı olmanın yanı sıra tedavi sürecinde hastanın duygularının ve davranışlarının daha iyi anlaşılmasına da katkı sağlayacaktır.

Hastalığı algılama sürecinde bireylerin hastalığı anlatmak için kullandıkları kelimeler de önemlidir, bu nedenle de dikkatle değerlendirilmesi gerekir. Çünkü bireyler çoğunlukla hastalığı anlamlandırmak için geçmişten getirdikleri veya hastalık sürecinde süregelen olaylarla ilgili deneyimlerini kendi kelimeleriyle hikayeleştirerek aktarırlar. Bu çalışmada da Behçet hastalarının söylemlerinin hastalığı anlamlandırmada önemli olduğu düşünülmüş ve analiz edilmiştir.

“Hastalığa teşhis 20 sene önce konuldu. Ama mücadeleyi sorarsanız 30 belki daha da öncesi. Çünkü şikayetlerim hep vardı.” (K1)

“O ilk bir buçuk- iki seneyi hayatımdan çalınmış sene gibi kabul edin. Yok... Yok... Yok yani. (Katılımcı hıçkırıklara boğularak ağlamaktadır)” (K2)

“2009 yılından beri Behçetle savaşıyorum.” (K9)

Yapılan çalışma doğrultusunda kimi Behçet hastalarının hastalığı ifade ederken **‘mücadele etmek’**, **‘hayatını çalan bir hastalık’** ve **‘savaşmak’** gibi sözleri kullandıkları belirlenmiştir. Bu sözlerin kullanımı bireylerin hastalık karşısında zorlandıkları ve stresle karşı karşıya kaldıkları şeklinde yorumlanabilir.

3.5.1.2. Kendilik Algısı:

“Aynaya Bakmak İstemiyorum; Eksiyim!”

Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde elde edilen nitel verilerde göz tutulumuna bağlı görme kayıplarının kendilik algısına olumsuz etkisinin yanı sıra yüzde çıkan iltihaplı sivilceler ile bağırsak tutulumuna bağlı şişkinliklerin olmasının da **‘olumsuz beden algısının oluşmasına’** etkili olduğu belirlenmiştir. Hastalıkların neden olduğu vücuttaki fiziksel değişimler bireylerin kendi kimliklerini yeniden oluşturmalarına neden olabilir. Literatürde yapılan çalışmalarda Behçet Hastalığında özellikle göz tutulumu olan bireylerin kendi kimliklerini algılamalarında güçlük yaşadıkları ortaya konmuştur (Goodacre ve McArthur, 2013: 11). Bu noktada da Behçet hastalarında meydana gelen belirtilerin kendilik algısını olumsuz olarak etkilediği söylenebilir.

“Gözünüzün birini almışlar. Aynanın karşısına geçiyosun. O gözün yani yok... Eksiksin” (K7)

“İltihaplı sivilceler görünür yerde, yüzümde çıktığı için rahatsız ediyö.” (K14)

“Benim ağız yaralarım dışında genital bölge yaraları dışarı doğru gözüme yüzüme yaralar gelmişti. Kendimi çok çirkin, çok bakımsız, dünyadan kopuk... Eşimle aram yani o aralar boşanmaya kadar düşündüğüm zamandı. Çünkü eşim yüzüme bakmıyor, baksa bile iğrendiği zamanlar oldu. Yani baya kendimi kötü hissettiğim bir dönemdi o altı ay. Çok kötüydü. Aynaya bakmak istemiyodum, kendimi görmek istemiyodum.” (K2)

“Karın şişliğı çok fena oluyo. Bildiğiniz göre dokuz aylık hamile bile sanılılıyorum. O derece şişiyorum. Artık bi süre sonra gırgıra alıyosunuz, ben hamileyim galiba diyosun. Ama ilk başlarda çok rahatsız ediyodu. Kendini kilolu hissediyosun, psikolojin bozuluyor, insanlara dert anlatmaya çalışıyosun, yok rahatsızım diyince de işte bu sefer de rahatsızlığını anlatmaya çalışıyosun. Bazen de anlatmamak için de hamileyim diyip geçiyosun. Bazen içten içe yaralanıyorum.” (K3)

Behçet hastalığında özellikle engeli olan hastalar ile hastalığın neden olduğu yaraların çevre tarafından görülebildiğı kimi bireylerde olumsuz beden algısının şekillendiğı yorumu yapılabilir. Aynı zamanda araştırmanın bu bulgusu literatürdeki çalışmalarla benzerli gösterse de bu güçlüğün ortadan kaldırılmasına yönelik müdahaleleri içeren çalışmaların bulunmaması da dikkat çekicidir.

3.5.1.3. Behçet Hastalığına İlişkin Yaşam Deneyimleri:

“Amcamın Hayatı Önümde Film Şeridi Olarak Geçti!”

Hastalık tanısı alan bireyin yaşam deneyimleri veya izlenimleri sağlık ve hastalığı hakkında beklentiler oluşturur. Özellikle ailede genetik olarak aktarılan bir hastalık varsa ve hastalık tanısı alan bireyler hastalık hakkında bilişsel şemalar oluşturabilir.

Bu nedenle tanı aldıktan sonra birey bu şemalardan yola çıkarak hastalığı deneyimleyen aile bireyiyle özdeşim kurabilir. Behçet hastalığının genetik olarak aktarılıp aktarılmadığı yapılan tıbbi araştırmalarda kesin olarak ortaya konulmasa da, hastalığın oluşumunda HLA-B5 isimli genin bireyde bulunmasının hastalığın ortaya çıkışında etkili olabileceği gösterilmektedir. Bu çalışmada bireylerin ailelerinde behçet hastası olan başka bireylerin olup olmadığı sorulmuştur.

Tablo 22. Behçet Hastalığının Ailede Var Olma Durumu

	Sayı	%
Evet	20	31,3
Hayır	44	68,7
Toplam	64	100

Behçet Hastalığının ailede var olma durumu Tablo 22’de gösterilmiştir. Buna göre katılımcıların %31,3’ü (n=20) ailelerinde Behçet hastası olan başka bireylerin de bulunduğunu ifade etmiştir. Behçet hastalığı yaşayan bir aile üyesinin yaşamına tanık olmak, birey için kaygı ve korkuya kapılma nedeni olabilir. Araştırma kapsamında pek çok katılımcının ailelerindeki diğer Behçet hastalarının hastalık deneyimlerine tanık oldukları ve özdeşim kurdukları da yapılan görüşmelerde ortaya çıkmıştır.

“Amcam aklıma geldi. Benim amcam 94’ten beri görme engelli aynı bu Behçetten dolayı. Amcamın hayatı önümde film şeridi olarak geçti. Ailemde birinde olduğu için psikolojik olarak acaba ben de mi amcam gibi olucam, göz kapanacak filan.” (K6)

“Beni korkutan hep anneannem gibi olmaktı. Behçeti vardı, ankilezonu vardı Onun da aftları çıkardı, çok acı çekerdi. Onu şimdi şimdi anlıyorum ve hatırlıyorum. Ben onunla büyüdüm. Onun eskiden çektiklerini ben de şimdi yaşıyorum. Onunla özdeşleşiyorum herhalde. Onun ismini almışım, hastalıklarını almışım. Belki de onun yaşantısını tekrar yaşıyorum belki de. Olabilir yani. Çektiği zorluklar bende de benziyor.” (K2)

3.5.2. Psikolojik Tepkiler

Kübler-Ross ve Kessler'e göre (2014: 210) hastalığın tanılanmasından sonra bireyler şok, inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme dönemlerinden geçerler. Araştırma kapsamında Behçet hastalarının da benzer tepkiler verdikleri görülmüştür. Bu tepkiler nitel görüşmelerden elde edilen bulgularla Kübler-Ross Modeline paralel olarak aktarılacaktır.

5.3.2.1. İnkâr:

“Ben Behçet Olamam!”

Yapılan görüşmelerde elde edilen nitel verilere göre Behçet hastalarının tanı aldıkları ilk dönemlerde hastalığı kabul etmede güçlük yaşadıkları ve yanlış teşhis konulduğunu düşündükleri ifade edilmiştir. İnkâr (yadsıma) dönemi; Bireyin gerçeği inkar etmesi, reddetmesi veya çarpıtması olarak tanımlanır. Hastalık perspektifinde tanı alan bireyin yaşamını tehdit eden bir hastalığın varlığının reddedildiği safhadır. Bu dönemde genellikle birey olayı veya durumu yok sayma, başına gelmemiş şekilde anlamlandırma eğilimine ve bir yanlışlık olduğu algısına kapılır ve özünde gerçekle yüzleşemez. Bu nedenle tedaviden kaçma, teşhisin yanlış olması umuduyla farklı kurumlardaki hekimlere muayene olma gibi eylemler gerçekleşebilir (Livneh, 2009: 227). Araştırma kapsamında elde edilen verilerin literatürde ortaya konulan verilerle benzerlik taşıdığı söylenebilir. Araştırma kapsamında belirlenen inkar tepkileri şu şekilde örneklendirilebilir:

“Kabul etmek istemedim, çok ağladım. Yanlış teşhis koyduklarını düşündüm”

(24. Katılımcı)

“Kabul edemedim Behçet olduğumu. Daha doğrusu hasta olduğumu kabul edemedim.” (K2)

İnkâr döneminde sıklıkla verilen tepkilerden biri **‘şok’** olmaktadır. Hastalık tanısı bireye bildirildikten sonra bu kişilerde şaşkınlık veya şok olma durumu meydana gelebilmektedir. Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde ve soru kâğıdında yer alan açık uçlu sorular bölümünde Behçet hastalarının **‘şok yaşama’** durumunu deneyimlediği görülmüştür. K9’un ifade ettiği gibi bireylerin bu dönemde hastalığı inkâr etmeleri tedaviye devam etme açısından ciddi bir risk unsuru olmaktadır.

“İlk teşhis konduğunda inanamadım, şok oldum. Çünkü 22-23 yaşındasınız. İnanamadım. Ve şey yapmadım, ciddiye almadım. Hani doktor ilaç verdi ama düzenli kullanmadım. Çünkü ben dedim yahu Behçet neymiş... Öyle bişey yaptım artık tam da gençliğin verdiği delilik mi diyeyim ne diyeyim artık. Aldırış etmedik.” (K9)

“Tamamen hastayım ben, ne kadar yaşayacağım belli değil öyle mi dedim. İlk başta öyle bi şok geçirdim.” (K13)

Pek çok birey için bir hastalık tanısı alındığında **‘korku duygusu’** yoğun olarak hissedilir. Yapılan araştırmalara bakıldığında hastalık tanısı alan bireylerin korkularına sebep olan konuların çeşitlendiği görülür (Murray ve diğerleri, 2005: 4). Bu bölümde Behçet hastalarının yaşadıkları korku duygusu ve korku hissedilmesine neden olan faktörler ele alınacaktır.

Hastalık tanısı almak bireyde ilk olarak çoğunlukla **‘kontrol kaybı korkusu’** hissedilir. Bu doğrultuda hem birey hem de aile üyeleri, hastalıktan ötürü hayatlarını kontrol edemediklerinden korkabilir. Gelecekleri için planlar yapmış olabilirler ve bunlar da sorgulanır. Bir günden diğerine, nasıl hissedeceğini ya da hayatlarının denetimini tekrar nasıl kurabileceklerini bilmiyor olabilirler.

“Yani ben korktum. Yani Cuma günüydü bunu bana söylediklerinde, ben hafta sonunu uyumadan geçirdim. Yani gözlerimi kapattığımda, münker ve nekir meleklerinin mezarıma geldiğini bile hayal ettim. Daha yeni çocuğum olmuş, daha bir buçuk- iki aylık. Onları düşünüyorsunuz, eşini düşünüyorsunuz. (...) Hatta eşime ne yazık ki bunu söylemek zorunda kaldım çünkü bir buçuk hafta çok kısa bir süre... Ve hatta eşim emzirdiği için ondan bile korktum yani hani sütü kesilir mi diye. Çok stresliydim. Bütün hafta sonu ağlayarak geçirdik. Çocuklara belli etmemeye çalışıyoruz. Hatta kızım da daha çok oynuyodum. Ve kızım diyodu, baba diyodu benimle bu aralar daha fazla oynuyosun, hayırdır diyodu. (...) Eşimin babasının evinde kiracılar oturuyodu işte eşim ve çocuklarım için evi boşaltırlar mı çıkarlar mı falan diye planlar yapıyodum. Hatta ben nereye gömülürüm? Eşim bundan sonra nasıl yapacak?” (K13)

“İnternette hastalıkla ilgili okuduğum şeyler korkuttu ilk başta açıkçası. Koltuk değnekleriyle yürüyen hastaların olduğunu, görme kaybının, ondan sonra yatalak olmanın, çok ağır atak geçirenlerin baş ağrısı yaşadıklarını gördüm. Başka Behçet hastalığına bağlı beyin damarlarının tıkanıldığını duydum. Onlar korkuttu tabi. Belki beni de bulabilir bunlar beni. İhtimalin olması bile insanı tedirgin ediyö. Ya bende de olursa, olabilir yani.” (K15)

‘Terk edilme korkusu’ ise bireyin hem psikolojik hem de sosyal yaşamında güçlüklerin yaşanmasına neden olabilir. Bireyin sosyal çevresi tarafından bir ‘hasta’ olarak kabul edilmemesi ve terk edilmesi düşüncesi korkuya kapılmasına sebep olabilir (Ross, 1993: 160). Sürekli bakımın gerektirdiğı güçlüklerden dolayı birey sosyal çevresi tarafından anlaşılmayacağını düşünüp terk edilmekten korkabilir. Araştırma kapsamında görüşülen kimi Behçet hastalarının hastalığı öğrendikleri anda eşlerini arayarak hastalıktan dolayı ayrılmak istediklerini ifade ettiklerini belirtmiştir.

“(…) İlk teşhis kondu, eşime dediğim şey şu oldu: “Daha yol yakın, hiç ailemiz bile bilmiyor. Dedim yol yakın. Ben hasta birisiyim. Gitmek istersen saygı duyarım” dedim. Çünkü şöyle bir şey, hasta bir insanla evlenecek. Ömrünün sonuna kadar hasta bir insanla evlenecek yani. Kimi kabul etmeyebilir. Bilsin dedim yani. Ben hasta birisiyim. Yani böyle bir insanla ömrünü geçirecek. Ayrılrısa da zaten hiç şey yapmazdım zaten çünkü biraz kendimi onun yerine koydum. Hasta bir insanla bazı insanlar ömür geçirmek istemez. Duyuyoruz çünkü hastalandı, eşi terk etti.”(K9)

“Ben o zaman belki çok çocukça gelecek ama... Eşim o zaman kız arkadaşımı benim. Eşimi hastanenin bahçesinde, hiç unutmuyorum, teşhisi aldığımda aradım. Dedim böyle böyle... Ben hastayım. Belki çok Türk filmivari olacak ama; istiyosan dedim yani hani görüşmeyebiliriz, arkadaşlığımız devam etmeyebilir istersen...” (K13)

Terk edilme korkusu hem bireyin ruhsal sağılığında hem de ailenin işlevselliğinde güçlük yaratan bir durumdur. Bu durumda aile ilişkilerinin güçlendirilmesine yönelik müdahalelerin gerekli olması kaçınılmazdır.

‘Bağımlı Olma Korkusu’; Birey hastalığın gerçekliği kabul edip hastalığın kaybolmadığını fark ettiğinde, bağımsızlıklarını kaybetmekten korkabilir. Literatürde yapılan çalışmalara bakıldığında bu korkunun temelinde dışarıdan yardım kabul etmekte zorluk çekme veya yardıma muhtaç hale gelme ve bağımlı olmaktan korkma yatmaktadır (Nation, 2007: 1225). Yapılan görüşmelerde de kimi Behçet hastalarının bu korkuyu yaşadıkları belirlenmiştir. Örneğin K3 bağırsak tutulumu olan ve hastalığında ciddi ataklar yaşayan bir kadındır. İlerleyen dönemlerde hastalığının ağırlaşması sonucunda başka birine bağımlı olma konusunda korku yaşadığını şu şekilde ifade etmiştir:

“İlerleyen dönemlerde yani yaşlılığımı falan düşünüyorum. Ben zaten hep dua ediyorum dedim ya yaşlandığımda falan yatağa düşersem, korkuyorum. Allah’ım diyorum bana dördüncü gün toprak nasip et diyorum. Çünkü benim gibi bir hastaya bakmak çok zor olur. Dediğim gibi şimdi genç yaştayım kendim şey yapabiliyorum ama ilerleyen dönemlerde kendime baktırdığımı düşünsenize, çok zor. İstemsiz kaçırmalarım olacak, karşımdaki insan bana bakacak, nasıl bakacak, hangi içtenlikle bakabilecek, onu ne duruma düşürürüm? Nasıl zor durumda bırakıcam yani inşallah öyle olmaz.” (K3)

‘Kendilik imgesinin değişme korkusu’; Bazı dönemlerde hasta olan birey, artık kendi benliğini aynı kişi olarak görmez. Kişi eskiye göre kendisini daha az güvende hissedebilir, fiziksel olarak daha zayıf olduklarını düşünerek bedensel açıdan hasar görmekten korkabilir (Clarke ve Griffin, 2008: 1084). Yapılan bu çalışmada Behçet hastalarının en sık görme yetisini kaybetmekten ve sonucunda kör olmaktan korktuklarını ifade etmişlerdir.

“Mesela benim gözümü kaybetme düşüncesi bile beni direncimi yıkan bişeydir bu hastalığa karşı. Ciddi anlamda görmemde bi sıkıntı yaşamam ya da tamamen göz görmezse, artık buna yapacak bişey yok artık bu kaldı gibi sözlerle devam edilirse o benim yıkıldığım an olur. Bundan çok korkuyorum” (K5)

“Hani göz dünyaya bakış açın. Hani her şeyi gördüğün organın. Hani bu olmasa acaba düşünüyorsunuz hani ne olur? Psikolojik olarak çok zorlanıyorsunuz hani bunu nasıl ifade edeyim, korkuyorsun” (K6)

“En korktuğum da göze vurması oldu hep. Hani ya gözlerimi kaybedersem korkusunu çok yaşadım.” (K1)

‘Damgalanma ve dışlanma korkusu’; fiziksel, sosyal ve duygusal izolasyon kronik bir hastalığa bağlı olabilir. Birey sosyal çevresindeki diğer insanların kendisinin hasta olduğunu bildiklerinde kendisinden uzaklaşacağını, etiketleneceğini ve ondan uzaklaşacağını düşünerek korkabilirler. Yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının damgalama ve dışlanma korkusu taşıdıkları ifade edilmiştir.

“İçten içe tabi korku vardı mesela bazen kimse yokken o tek gözüümü kapattığım, kör gibi nasıl yaşayacağımı düşündüğüm veya denediğim de oldu. Yani sadece bir gözle görürsem nasıl olur acaba etrafı vesaire diye. Ama tabi ki yıkıldım. Normal çevremde ben biraz daha popüler bi insanım. Böyle biraz daha gezmeyi tozmayı seven, eğlenmeyi seven bi insanımdır. Göremezsem ne olacak, dışarı çıkamayacak mıyım diye düşündüm.” (K5)

“İlk zaten o gün Behçet hastalığını bilmediğimiz için ileriye dönük bize ne getireceğini bilmediğimiz için öyle bir korkum vardı tabi. Sadece en çok benim korkum gözümünden oldu. İlerisinde böyle bir şeyi nasıl yaşayacağım, nasıl edeceğim, ben toplum içine nasıl çıkarım?” (K11)

“Diyorum işte bacaklarımı kaybedicem diyodum yani. Ben bir şekilde hep oturucam. Yada tekerlekli sandalyeye mahkum olucam. İnsan içine nasıl çıkıcam? İnsan düşününce korkuyo ister istemez” (K13)

Damgalama ile mücadele sosyal hizmetin odaklandığı temel konulardan biridir. Diğer hastalıklarda da damgalama ile ilgili çalışmaların yapıldığı bilinse de literatürde Behçet hastalığının bu yönü hiç ele alınmamış olması dikkat çekici bir bulgudur.

‘Ölüm korkusu’; Literatürdeki çalışmalara bakıldığında ciddi bir kronik hastalık tanısı alan herkesin ölümden korkmasına rağmen bu bireylerin genellikle en büyük korkuları, “ölünceye kadar hastalıkla nasıl yaşayacakları” olmaktadır. Araştırmada ölüm korkusu yaşayan Behçet Hastalarının da olduğu görülmüştür. 46. katılımcı yaşadığı bu korkuyu *“En çok korktuğum ölüm korkusu ve yatalak kalmak, sakat kalmak”* sözleriyle ifade etmiştir.

Kronik hastalıklarda **‘geleceğe yönelik belirsizlik duygusunun yaşanması’** da bireylerde hastalığın öngörülebilirliğinin olmaması açısından güçlük yaratmakta ve bu durum güvenlik duygusunun tehdit edilmesine yol açmaktadır. Bu açıdan bakıldığında bireylerde kontrolü kaybetme duygusunun de pekiştiğini söylemek olanaklıdır. Geleceğe yönelik belirsizlik duygusu bireylerin günlük yaşamdaki aktivitelerini planlamaktan uzun vadede yapacakları eylemlere kadar pek çok soru işaretini içeren bir durum halini almaktadır. Yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarında **‘hem kısa vadeli hem de uzun vadeli planlara ilişkin belirsizlik duygusunun hâkim olmasından’** dolayı güçlüklerin yaşandığı görülmüştür. Uzun vadedeki değişimlerin **‘evlenmeye ilişkin’** belirsizliğe odaklanması dikkat çekici bir bulgudur.

“Daha sonraki hayatımın evrelerinde ne gibi sıkıntılar yaşıycam düşüncesini yaşadım. Bilmiyosunuz, her şey sürpriz, her şey belirsiz.” (K14)

“Yani ilerde evlensem çocuğum çocuğum olsa ben ne olurum diyodum. Yani eşimi düşünüyodum bi yandan da. Çocuk yapamamaktan korkmuştum çok, herhangi bir şey olursa. Ama ben evladım olsun diyodum. Sıkılıyordum yani içime atıyodum. Bilmiyoduk işte belli değildi ne olacaktı.” (K4)

“Ee tabi düşünüyosunuz ben ileride neler yaşarım yani bu ataklar sıklaşırsa diye. Ona göre mesela nasıl evlenirim? Eşim bunu bilmeli mi? Yani bilmeli tabi de ne der. Bunu kabul edecek birini bulur muyum?” (K5)

Bu dönemde verilen tepkilerden biri diğeri de **‘sevinç’** olmaktadır. Özellikle tanı konulamayan ve bu süreçte tedaviye başlanamayan hastalarda yaşanan belirsizlik hali ruh sağlığını olumsuz etkilemektedir. Literatürde diagnostik rahatlama olarak ifade edilen bu durumda tanı alan kimi hastalarda da sevinç duygusu yaşanabilmektedir. Behçet hastalığı da tanı konulması güç olan bir hastalık olduğundan dolayı 4. katılımcı bu bağlamda *“Artık yaşadıklarımın sebebini bildiğim için sevindim”* diyerek tanı aldığı dönemi işaret etmiştir.

5.3.2.2. Öfke:

“Neden Ben? Kendi Kendime Kahrediyorum!”

Behçet hastalarıyla yapılan bu araştırmada bireylerin öfke duygusunu yaşadıkları görülmüştür. Öfke dönemi; kızgınlık ve hayal kırıklığı duygularının açığa çıktığı **‘Neden ben?’** sorusunun sıklıkla sorulduğu bir dönemdir (Wagner, 2016: 132). Bu tepki bireyde **‘adil dünya görüşünü sarsarak’** bir hastalığa yakalanmanın anlamsızlığı duygusuna eklenir ve sonuç olarak öfke tepkisi olabilir. Öfke duygusu hem çevreye hem de bireyin kendisine yöneltilebilir. Bu yönden öfke dönemi çoğunlukla aile üyeleri ve tedavi ekibi açısından başa çıkılması zor bir evre olarak düşünülebilir. Bu kapsamda yapılan görüşmelerde elde edilen öfke tepkileri şu şekilde örneklendirilebilir:

“Niye ben diyodum. Bunu diyodum. Çocuklarım çok küçük diyodum. Sebebini soruyodum, sebep yok. Sebep bulamıyodum. Böyle kendi kendime kahrediyodum denebilir, kızıyodum denebilir. Neden ben? Niçin bu kadar hastayım! Üst üste neden bu kadar hastalık beni buldu diye düşünüyodum”
(K2)

“Sağlıklı bir insana bakıp üzülüyorsunuz, kızıyorsunuz tabi ki niye ben böyle değilim diye niye böyleyim diye. Bunu hak etmek için hiçbir şey yapmadım”
(K15)

“Neden ben? Bu soruyla başa çıkmak bayağı zaman aldı” (42. Katılımcı)

Öfke döneminde sıklıkla hissedilen diğer duygu ise ‘suçluluk’ olmaktadır. Bu duygu hem çevreye hem de bireyin kendisine yönelik olabilmektedir. Psikanalitik bakış açısına göre bu duygu “engellenme ve çatışma gibi olumsuz durumlar meydana geldiğinde bireyin bilinçsiz olarak geliştirdiği benliğini korumaya yönelik savunma araçlarıdır” (Cramer, 2000: 637). Araştırma kapsamına alınan Behçet Hastalarının kendilerine yönelik suçlama davranışlarının olup olmadığına dair veri elde edilememiştir. Fakat kimi Behçet hastalarının sosyal çevresindeki diğer bireylerin stresin artışına yol açarak atakları tetiklediğini ve sonuç olarak hastalığa yakalandıklarına dair suçlama davranışında bulundukları ifade edilmiştir:

“İlk eşimi suçladığımı hatırlıyorum. Aşırı stresten sıkıntıdan en büyük sebebi buymuş çünkü. Hastalığın sebebi de eşimmiş gibi gördüm, ki bence onun da etkisi vardır.” (K1)

5.3.2.3. Pazarlık:

“Hastalığımı Al Allah’ım, Daha İyi Bir İnsan Olacağıma Söz Veriyorum!”

Pazarlık döneminde yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının Tanrı ile pazarlık yaptıkları, kimilerinin ise organ kayıplarını göze aldıkları görülmektedir. ‘Pazarlık dönemi’; özünde bireyin hastalığını erteleme çabası olarak görülen, bireyin inançları doğrultusunda bir mucize gerçekleşmesi ya da ömürlerinin uzaması için dua ettikleri ve iyileşmek için koşullar ve anlaşmalar öne sürdükleri bir dönemdir (Norman ve Ruescher, 2011: 23-24). Bu süreçte genellikle bireyin algıladığı daha yüksek bir güçle (Tanrı, Hekim gibi) müzakere edilir. Bu, güçsüz ve savunmasız hissetmenin normal bir tepkisidir. Yapılan görüşmelerden elde edilen pazarlık tepkileri şu şekilde örneklendirilebilir:

“Allah’ım dedim şu hastalığı al benden dedim dua ettim daha iyi bir insan olacağıma söz veriyorum.” (K14)

“Doktora dedim bari bir gözü kurtarabilir misin? Sol gözü kaybetmeyi riskini bile artık aldım o zaman. Hani tek gözle idare edebilirim artık nasılsa var bir tanesi. Başkasına muhtaç olacağına tekle idare ederim mantığı geliştirdi.” (K6)

“İki tane gözüüm var, birini bırakacağız. Yapacak bir şey yok. Bizim ilk önceliğimiz böbrekler. Öyle düşündüm doktora beni kurtar dedim. Böbrekler daha hayati olduğu için gözü bıraktım.” (K8)

5.3.2.4. Depresyon:

“Hastalığı Duyunca Çocuklar Gibi, Hıçkıra Hıçkıra Ağladım”

Behçet hastalarıyla yapılan görüşmelerde en sık karşılaşılan psikolojik güçlüğün depresyon olduğu görülmüştür. Çökkün duygu durumun deneyimlenmesinin hem hastalığa tanı konulan dönemde hem de hastalığın ilerleyen süreçlerinde devam etmesi dikkat çeken bir bulgudur. Kronik hastalığı olan hastalar genellikle kaygı, depresyon ve diğer olumsuz duygulara sahiptir. Bu dönem çoğunlukla öfke ve inkar duygularının açığa vurulması ve çözümlenmesinden sonra kişinin çökkün duygu durumunu deneyimlediği evredir (de Ridder ve diğerleri, 2008: 247). Bu dönemde bireylerin bu duygularla nasıl baş ettikleri hastalığa psikososyal uyumu etkileyebilir. Duyguları tanımlama ve anlatmada güçlük çekme, duyguların farkında olmama, duyguların ifade edilmesinden kaçınma ve duyguları ifade etme konusunda kararsız olma durumları olabilir. Sonuç olarak birey üzümlük, çökkünlük umutsuzluk ve çaresizlik içine düşebilir. Bu doğrultuda bu bulguların literatürdeki verilerle benzerlik taşıdığı söylenebilir.

“Bana Behçet’sin denildi. Ne olduğunu anlamaya çalışıyordum. Hastanede yatarken bir arkadaşım beni ziyarete geldi, sanki ben sormuşum gibi bana Behçet’i anlatıyor. Bak arkadaş dedi, sen Behçet hastasıysın, kendine dikkat edersen yaşarsın. İkinci şıkkı da ben anladım tabi ki. Yani dikkat etmezsen yaşamazsın diyor. Sinirlerim bozulmuştu. Başka ne olabilir? O gittikten sonra çok üzıldüm. Çok etkilenmişim o dönemde.” (K15)

“Üzıldüm, içime kapandım. Özellikle bağırsak tutulumunu öğrendiğim zaman. Çünkü o dönemde bana interferon kullanmam gerektiğini ama devletin ödemediğini, ilacı da kullanmazsam bağırsakların iyice bağırsağı incelterek debileceğini söylemişlerdi. İlerleyen dönemlerinde farklı kanserlere çevirir mi gibisinden biraz psikolojim bozulmuştu. Biraz içime kapanmıştım. (...) Psikolojik olarak çöküşe uğradım. O dönemden sonra işte böyle biriyle

konusurken sürekli ağlamalarım oldu. Sürekli konuşamıyodum mesela. Birine bişey anlatmaya çalışırken ağlamaya başlıyodum birden bire psikolojik olarak.
” (K3)

“Hastalığı duyunca çocuklar gibi dışarıda ağladım, hıçkıra hıçkıra ağladım”
(K8)

Literatüre bakıldığında kronik hastalıklarda depresyonun görüldüğü dönemlerde intihar riskinin yüksek olduğu ve intihar girişimlerinin de buna bağlı olarak arttığına dair çalışmalar dikkat çeker (Ratcliffe ve diğerleri, 2008: 204-210). İntihar düşüncelerinin nedeni, hastalığın bir çaresizlik hissi uyandırması olarak görülür. Hastalığın altında yatan sorunun çözülemez olduğu hissi ile kronik ağrı ve hastalıktan kaynaklanan belirtiler birçok hastanın yoğun çökkünlük, kaygı ve korkuyu deneyimlemesine neden olur ve bu da intihar riskini beraberinde getirir. Behçet hastalığında da depresyon sık görülen bir durum olmasına karşın literatürde **‘intihar girişimleri’** veya intihar riskini yordayan çalışmalara rastlanamamıştır. Bu çalışmada yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının hastalığı öğrendikleri dönemde intihar girişimlerinde bulundukları ifade edilmiştir. Bu açıdan özellikle hastalığın tanındığı ilk dönemlerde psikolojik yardımın son derece önemli olduğu düşünülmektedir.

“Behçet teşhisini ilk ben duyduğumda dünyam yıkıldı. İlk bu hallere düştüğümde de dünyam yıkıldı. Ben elimden gelen bütün hapları aldım içtim. İntihar etmeye çalıştım. İçtim hapları... Hepsini! Ben böyle yaşayamam dedim.” (K11)

“(…) Aklımdan ölmek bile geçti. Bazen canıma bile kıymak istediğim zamanlar oldu.” (K2)

“O zaman gençlik şeyimizle tabi ya ister istemez yaşlıların oynuyor insana zoruna gidiyor. Yani intiharı bile düşünmüştüm. Rahatsızlık yani, yeri geliyor intihar etmeyi düşünüyorum. Yani sıkılıyorum. Çünkü gencim zoruma gidiyo. Şöyle düşündüm: ben kör oldum. Öbür göz de kapanmış. Artık yani hiçbir işe

yaramadığımı, insanlarla hiçbir diyalog kuramayacağımı, evlenemeyeceğimi... Bu tür şeyler ister istemez insan psikolojisini bozuyo. Erken yaşlarda olduğu için... (Katılımcı bu sırada ağlamaya başlamıştır).” (K4)

Depresyon döneminde yaşanan duygulardan biri de **‘çaresizlik’** olmaktadır. Özellikle kronik hastalıklarda tedavinin kalıcı olmaması ve yaşam boyu devam etmesi durumu bu duyguları arttıran bir faktördür. Hastalığın kötü prognozu, tedavinin kalıcı veya etkili olmaması, yardım alamama düşüncesi ve beden imajıyla ilgili (organ kayıpları, engelli olma riski gibi) durumlar çaresizlik duygusunda artışa neden olmaktadır. Behçet hastalarının da bu yönden sıklıkla çaresizlik duygusunu deneyimledikleri ifade edilmiştir.

“Bu hastalık tam olarak tedavisi bilinen bi hastalık değil. Geçirilebilecek bi hastalık değil. Yani garip bişey, hap diyosunuz ordan bi sonuç çıkmıyo, iğne diyosunuz kilo alıyosunuz ve inanılmaz bi ağrı yapıyo. Garip bi psikolojiye giriyosunuz. Böyle yani çaresizmişim gibi. Yani nereye gitmeye çalışsanız çıkış yok!” (K5)

“Çok kötüydü yani bitti dedim. Her öğrendiğiniz şey sizde yeni bir travma yaratıyo. Ki ben zaten psikolojik olarak çok sağlam bir insan değildim öncesinde de (...) Tam şoku atlatıyosunuz arkasından tak diye başka bir şok, tak diye başka bir şok. Çaresiz kalıyosunuz.” (K13)

5.3.2.5. Kabul ve Entegrasyon:

“Ben Yenerim Bu Hastalığı!”

‘Kabul ve entegrasyon dönemi’, hastalık tanısı ala bireyin hastalığın kaçınılmaz olduğu gerçeğini kabul etmesi ve baş etmeye dair motivasyonun oluştuğu dönemdir. Bu dönemde yeni planlar yapma, umutlanma ve seçenekleri değerlendirme görülür. Başka bir deyişle bu dönem **‘kendi sağlığının uzmanı olmaya yönelik adım atma’** olarak adlandırılabilir.

“Tedaviden de cevap alınca biraz daha şey oldum, psikolojik olarak şartlandım. Tamam dedim ben yenerim bu hastalığı dedim.” (K6)

“Bir iki sene zorlanarak gittikten sonra ama alıştık yani şu anda. Behçetle beraber yaşamayı öğrendik.” (K12)

“Bu hastalık yani kabullendim. Bu hastalık Allah’tan geldi, bunu sonuçta yaşıycam, yaşayabildiğimin en kaliteli sürecini yaşayarak atlatayım yaşamımı idame ettireyim dedim ben de. Bu hayat boyu devam edecek biliyorum.” (K3)

Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde de kimi Behçet hastalarının başlangıçta zorlansalar da hastalıklarını kabul ettikleri ve hastalıkla ‘mücadele etmek’ için toparlandıkları görülmektedir.

3.5.3. Baş Etme Mekanizmaları

Bu çalışmada hem nitel hem de nicel boyutta “Behçet hastalığınızla başa çıkabiliyor musunuz?” ve “Behçet hastalığınızla nasıl başa çıkıyorsunuz?” açık uçlu soruları sorulmuş ve katılımcıların bu sorulara yanıt vermeleri istenmiştir. Araştırma bulgularına göre hem işlevsel hem de işlevsel olmayan problem odaklı duygu odaklı baş etme stratejilerinin geliştirildiği görülmüştür. “Behçet hastalığımla başa çıkabiliyorum” yanıtını ise katılımcıların yarısı (n=32) verebilmiştir (Tablo 23).

Tablo 23. Behçet Hastalığıyla Başa Çıkabilme Durumu

	Sayı	%
Behçet Hastalığı ile başa çıkabiliyorum.	32	50
Behçet Hastalığı ile başa çıkamıyorum.	32	50
Toplam	64	100

Araştırmanın nitel boyutunda ise duygu odaklı baş etme yönünde hem işlevsel hem de işlevsel olmayan baş etme mekanizmalarının ifade edildiği belirlenmiştir. Görüşmelerde **‘işlevsel olmayan duygu odaklı baş etme stratejileri’** şu şekilde ifade edilmiştir:

“Şimdilerde daha kötü hissediyorum, her şeye stres yapıyorum. Tetikteyim her an ne atağı geçireceğim diye.” (K14)

“Ben evde o ataklarla kendim baş etmeye çalışıyodum. çünkü bi de onun stresıyla ataklar daha çok çoğalıyordu. Daha tetikliyodu, daha bi uzun süre oluyodu vücudumdaki hasarlar” (K2)

“Atak dönemlerimde aynı olumsuz duyguları yeniden yaşıyorum, baş edemiyorum.” (K10)

Kronik hastalıklarda bireylerin **‘streslen uzak durarak işlevsel baş etme mekanizmaları oluşturduğu’** bilinir. Bilimsel açıdan konu ele alındığında hastalık durumunda bireyin hastalığıyla stres düzeyi arasında doğrusal bir ilişkinin olduğu ortaya konulmakta ve bu kavram **‘psikonöroimmünoloji’** olarak adlandırılır. Psikonöroimmünoloji en sade haliyle bireylerin savunma mekanizması olarak bilinen bağışıklık sistemiyle duygu durum, inançlar ve duyguların ifadesi arasındaki ilişkiyi incelemektedir. Yapılan çalışmalar sonucunda stres düzeyi yüksek olan bireylerde bağışıklık sisteminin gücünü yitirdiği ve bireyin daha sık hasta olduğu veya iyileşme süresinin uzadığı görülmüştür (Ogden, 2016: 316-320). Behçet hastalığı da bir yönüyle bağışıklık sistemi hastalığı olduğundan dolayı stresli ortamlarda psikosomatik belirtilerin görüldüğü ve bağışıklık sisteminin zayıflayarak bireylerin ataklarının arttığı bilinmektedir. Bu açıdan **‘stresle baş etme’** işlevsel bir baş etme mekanizmasıdır.

“Ara ara oluyor beni üzen bunaltan kişileri uzaklaştırmak istiyorum çevremden çünkü sıkıntı stres yapacağı için ataklarımı arttırır, bağışıklığım düşer.” (K4)

“Beni strese sokan dış şartlar yani amiriniz memurunuz çocuğunuz eşiniz. İster istemez yine geriliyorsunuz ve hastalık da mutlaka atak yapıyo. Ben buna çok izin vermemeye çalışıyorum.” (K1)

Behçet Hastalarının stres etkenleri karşısında başa çıkma stratejileri, sorun çözme becerileri ve uyum kapasiteleri yetersiz olduğunda ortaya çıkan stresin olumsuz etkileri, bağışıklık sistemindeki mekanizmalara olumsuz şekilde yansımakta ve böylece hastalığa bağlı ataklar ortaya çıkmaktadır. Yapılan görüşmelerde de kimi Behçet hastalarının stresten uzak kalmaya ve ataklardan korunmaya yönelik baş etme mekanizmaları oluşturdukları belirlenmiştir.

Araştırmanın nitel boyutunda Behçet Hastalarının kullandıkları baş etme mekanizmaları hakkında literatürde yer almayan bulgulara rastlanmıştır. İlk olarak Behçet hastalarının başa çıkma mekanizmalarından birinin **‘başka hastalığı olmadığı için veya daha kötü durumda hastalarla kendisini karşılaştırarak şükretme’** olduğu görülmüştür.

“Allah kimseyi Behçet Hastası yapmasın dicem ama diğer yandan çok daha kötü hastalıklar var, çok daha kötü rahatsızlıklar var. Böyle düşünce başa çıkmayı herkes başarır, ben öyle yapıyorum.” (K1)

“Dua ediyorum. Şükrediyorum. Kendimden daha zor durumda olan insanlar aklıma geliyor. (...) Tıp fakültesindeki yoğun bakımda gördüğüm kişiler, canlı cesetler, onlar beni çok ciddi oranda etkiledi.” (K8)

Behçet hastalarının baş etme mekanizmalarında bir diğeri ise **‘öz bakımına ve beslenmesine dikkat’** etmektir. Problem odaklı baş etme yolu olarak geliştirilen bu mekanizma ile kimi Behçet hastalarının **‘yaşamlarını düzenlediklerini’** ifade ederek ataklardan uzak kaldıklarını belirtmişlerdir:

“Daha çok dikkat ediyorum kendime. Eskiden yemeğime dikkat etmiyodum. Çaya çok şeker atıyodum mesela yani bunun gibi. Çok yoruluyodum, iş yapıyodum, pestilim çıkıyodu. Yorulunca da stres yapınca da atak geliyodu. Şimdi öyle olmamaya çalışıyorum.” (K2)

“Acı, turşu, baharatlı gıdalar ve stresten olabildiğince uzak durabildiğim sürece rahat yaşıyorum. Yani hastalığın çok atağı olmuyor. İşte asitli gıdalardan falan da uzak duruyorum. Dışarıdan yememeyi tercih ediyorum. Sürekli evde beslenmeyi tercih ediyorum.” (K6)

Behçet hastalarının baş etme mekanizmalarında bir diğerinin ise **‘sağlık bakımını düzenli olarak devam ettirmek’** olduğu ifade edilmektedir. Problem odaklı baş etme yolu olarak geliştirilen bu mekanizma ile kimi Behçet hastalarının düzenli sağlık kontrolünü yaptırdıklarını, doktor tavsiyelerine uyduklarını, ilaçlarını düzenli kullandıklarını ve hastalık ve tedavi planı hakkında bilgilerini arttırdıklarını ifade ederek ataklardan uzak kaldıklarını belirtmişlerdir.

“Sürekli kontrolümü yapıyorum. Hocanın dediğinin dışında şeylere çıkmıyorum. Ne dediyse harfiyen yerine getiriyorum. Sıhhatler olsun ilaçlarımı sürekli ona göre ayarlıyorum. Artık çünkü eski şeylerden korkuyorum, tekrarlar düşüncesiyle.” (K4)

“Hastalığı tanıdıkça nasıl başa çıkılabilir olduğunu öğrenmeye başladım. Korkulacak bir şey olmadığını öğrenmiştim zaman geçtikçe. Çünkü bilgilenmiştim hastalığım hakkında” (K12)

Bu bölümde Behçet hastalarının yaşadıkları psikolojik güçlükler psikolojik uyum, psikolojik tepkiler ve baş etme mekanizmaları açısından ele alınmıştır. Ruh sağlığı alanında da faaliyet gösteren sosyal hizmet mesleğinin uygulamaları açısından yaşanan psikolojik güçlüklerin, duygudurumun değerlendirilmesinin, duygusal tepkiler ve baş etme mekanizmalarının ele alınmasının ruh sağlığı hizmetlerinden yararlanılmasında önemli bir veri kaynağı oluşturacağı düşünülmektedir.

3.6. SOSYAL GÜÇLÜKLER

Behçet Hastalığı bireylerin sosyal işlevselliklerini yerine getirmede güçlük yaratmaktadır. Fakat literatürde bu güçlüklerin neler olduğu hakkında yapılan çalışma sayısı çok azdır. Bu noktada da çalışmada Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) ‘Sosyal Çevre alt boyutu incelenmiş, nitel görüşmelerden elde edilen veriler aktarılmış, görüşmelerden elde edilen bulgular ve literatürdeki çalışmalarla birlikte yorumlanmıştır.

Tablo 24. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)
‘Sosyal Çevre’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu

Birey, aile ve sosyal çevre bileşenleri dâhil olmak üzere sosyal ve boş zaman etkinliklerine fiili katılım durumu	Toplam: 6 soru $\bar{X}$: 8,31 ss: 5,24
Hastalığın bu durum üzerindeki etkisi	

Literatürde kronik hastalıkların sosyal yaşamda yol açabileceği temel kuramsal çerçeve aktarıldıktan sonra çalışmanın nicel boyutunda uygulanan sosyal güçlüklerin ele alındığı ölçek alt boyutu ‘**Sosyal Çevre**’ olarak değerlendirilmiştir Bu kapsamda birey, aile ve sosyal çevre bileşenleri dâhil olmak üzere sosyal ve boş zaman etkinliklerine fiili katılım ve hastalıktan kaynaklanan bu durum üzerindeki etkisiyle ilgili katılımcılara 6 soru yöneltilmiştir.

Araştırma bulgularına göre bu alt boyuta ilişkin skor ($X=8,31\pm 5,24$) olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin diğer alt boyutlarına bakıldığında bu değer oldukça yüksek olduğu ve bu açıdan Behçet hastalarının sosyal güçlüklerle karşılaştığı söylenebilir. Bu bölümde Behçet Hastalığında sosyal uyumda kapsamında yaşadıkları güçlükler, sosyal çevreyle olan ilişkilerdeki sorunlar ve psikososyal destek konularında elde edilen veriler aktararak tartışılacaktır.

3.6.1. Sosyal Uyum

Kronik hastalıklarda sosyal uyum çalışmalarında sosyal anlamlandırma, sosyal izolasyon ve damgalama konularının ele alındığı görülmüştür. Bu ekseninde çalışmaya dair bulgular bu başlıklar altında ele alınacaktır.

3.6.1.1. Sosyal İzolasyon: “Kimse Beni Böyle Görmesin!”

Sosyal izolasyon kronik hastalıklarda ciddi bir sorundur. Gerekli ve istenen sosyal temasların olmaması, daha fazla sağlık sorununa yol açabilecek ciddi rahatsızlık kaynağı olabilir. Sosyal rollerdeki değişiklikler ve duygusal ile psikolojik stres (örneği hastalığından utanma) ve işlevsel bozukluklar gibi birçok faktör sosyal izolasyonun ortaya çıkmasında etkili olmaktadır. Sosyal izolasyon hem bireyin kendi seçimi hem de toplumsal yaşamda dışlanmanın sonucu olarak ortaya çıkabilir. Araştırmanın bu bölümünde Behçet hastalarının sosyal izolasyona ilişkin deneyimleri aktarılmıştır:

“Evdekilerle konuşmuyordum. Kimseyle... Hayata küsmüş gibiydim. Biri gelecek bir şey diyecek mi acaba? O psikoloji çok kötü çok şükür o günleri atlattım. Çok gençtim.” (K11)

“Dışarıya çıkmıyodum yaralarım olduğu zaman, yakın çevrem görüyodu sadece. Yani ailem ve arkadaşlarım. Onlar geliyodu bana, ben gitmiyodum. Ben eve kendimi kapatıyodum. Yani yaralarımı, beni öyle görsünler istemiyodum. Hiç çıkmadım! Yaralarım bitene kadar! Anca eşim arabayla beni alıyodu, doktora götürüyodu işte kremiydi ilacıydı veriyodu doktordan öyle geri geliyoduk. Kimse görmesin beni diyodum!” (K2)

“Eve kapanmalar, hiç kimseyle görüşüp konuşmamak, haber dinlememek... Dünyayla ilişkinizi kesmek tamamen yani televizyon seyretmemek. Kendi kabuğunuza çekilmek öyle söyleyeyim... Olmadı desem yalan olur.” (K8)

Çalışmada Behçet hastalarının sosyal izolasyon yaşadıkları ve bu anlarda bireyin fiziksel da sosyal etkinliklerden kendini uzaklaştırdığı görülmektedir. Bu durumda bireyin sosyal işlevselliğinde bozulmalar olmaktadır.

3.6.1.2. Hastalığın Sosyal Çevre Tarafından Kabulü: ***“Hasta Olduğuma Kimseyi İnandırıramıyorum!”***

Bazı kronik hastalıklarda toplumsal bağlamda hastalığın görünürde belirti vermemesinden kaynaklanan ***“hastalığı kabul etmede”*** sorunlar yaşanabilir. Özellikle romatolojik özellikteki hastalıklar görünürde belirti vermediklerinden hastalığın sosyal çevre tarafından anlamlandırılmasında sorunlara neden olabilir. Behçet hastalığında da pek çok belirti fiziksel olarak dış çevrede görülebilir değildir. Literatürde bu konu çeşitli romatolojik hastalıklar çerçevesinde tartışılrsa da Behçet hastalığıyla bir ilgili çalışma ya rastlanmamıştır. Bu çalışmada yapılan görüşmelerde Behçet Hastalığının sosyal çevre tarafından kabulü edilmesine yönelik bireylerin sorun yaşadıkları aktarılmıştır:

“Tabi insanlar dışardan baktıklarında hiçbir şey görünmüyor. 1,80 boyundayım, 70 kiloyum gayet atletik görünüyorum. Sağlıklı görünüyorum en azından. İnsanlara bunu izah edemiyorum. Dışardan sağlıklı göründüğüm için insanlara hasta olduğumu anlatamıyorum. Yani diyorum ki benim 6 damarım tıkalı. Hadi canım falan diyorlar. Beni umursamıyorlar. Ve mesela ben hastalığımı anlatınca ne yapalım bizim de hastalıklarımız var diyorlar. Çok acı bir şekilde...” (K13)

“Ben kayınvalidemle oturdum, hep oturuyorum. Ataklarımda hiç iş yapamıyodum. Hani gelirim ya o zamanlar aile içinde tartışmalar, kavgalar... Mahsus yapıyo işte, hastalığı oyun haline getirdi gibisinden. Ağrılarım çok çok yüksekti. Ve kimseye inandırıramıyodum. Ağrı görünmüyor ki yani bu eklemimin ağrısı görünmüyor. Ben burda yara yok ki göstereyim! O ağrıyı ben biliyorum! Şunu şuradan alıp şuraya koyarken çektiğim o acıyı bi ben biliyorum! Bunu anlatamıyodum... Kayınvalideye hiç anlatamıyorsunuz.” (K2)

“Nasılsa bir ağız yarasıdır geçer diyorlar. Ya işte tedavi edilebilir aslında bi ağız yarası değil mi... İşte bi tane yara çıkıyor sen de hastayım zannediyosun... Ama bi ağız yarasının daha ilerde hangi organı tutabileceğini kimse kanaat etmiyor. Behçete tedavi yok, ama anlatamıyorum derdimi. Çok olumsuz etkiliyordu bunlar beni hani çok küçümseniyo ama hani acıyı çeken çok farklı” (K6)

“Malum dışardaki insanların, normal insanların bakış açıları çok farklı. Bunlar da kişi üzerinde çok ciddi etkiler bırakıyor. Yani alaycı, dalga geçer bir tarz... Bu hastalığında samimi değilsin, sende böyle bir şey yok, uyduruyorsun, elin ayağın tutuyor, böyle bir şey yok, hasta falan değilsin sen...” (K8)

3.6.1.3. Damgalama: ***“Behçet Bulaşıcı mı?”***

Behçet hastalarıyla yapılan görüşmelerde çoğunlukla hastalığın ***‘bulaşıcı olup olmaması ve engelliliğe dair sosyal çevrenin damgalama eğiliminde oldukları’*** görülmüştür. Literatürdeki çalışmalarda da kronik bir hastalığa sahip olmanın, bireyin diğer insanlar tarafından olası damgalanmalara maruz kalmasına neden olabileceği ifade edilmektedir. Damga, dışlanma, reddetme veya suçlama ile karakterize edilen toplumsal bir süreçtir. Kronik bir hastalığınız olduğunda, başkalarının tutumları kişinin öz-değeri üzerinde derin etkiler yaratabilir. Birçok kronik hastalık "görünmez" olduğundan ve bu nedenle sıklıkla yanlış anlaşıldığından insanlar genellikle yaralı varsayımlar yapar. Bu varsayımların hastalığa sahip olan bireyin ikincil kazanç elde etmek üzere bu davranışları geliştirdiği düşünülür (Goffman, 2014: 24). Bu nedenle hastalığı deneyimleyenler ***‘Hasta görünmüyorsun’*** söylemini çevrelerinden sıklıkla duyarlar. Özellikle hastalığın bulaşıcı olup olmaması, yarattığı yeti yitimleri ile engellilik durumu damgalamada öne çıkar. Bu kişiler sıklıkla utanç duygusunu deneyimleme, anlaşılmadığın hissetme, izole olma ve sosyal ve ekonomik açıdan marjinal hale gelebilirler (Joachim ve Acorn, 2000: 143). Yapılan bu çalışmada da görüşmelerden elde edilen veriler literatürdeki bu bilgileri destekler nitelikte olsa da Behçet Hastalığı özelinde bir çalışmanın yapılmadığını söylemek olanaklıdır. Bu doğrultuda bu çalışmada yapılan görüşmelerden elde edilen veriler şu şekilde örneklendirilebilir:

“Denize havuza giriyosunuz mesela insanlar hemen iğrenerek sorarlardı bulaşıcı bişey mi diye. Aynı denize girecekler sonuçta. O tedirginliği insanlar yaşadılar sorular da sordular. Kendimden huylanılıyor, insanlar uzak durmaya çalışıyo. Tabi ki kötü hissediyosun. Sonuçta bulaşıcı bişey olmadığını sen biliyosun ama onlar bilmiyolar. İnsanlar rahatsız olmasın, damgalamasın bulaşıcı hasta diye yaz günü kapri yerine çok uzun pantolon giydim o sıcaklarda falan.” (K1)

“Ya bulaşıcıdır bu hastalık uzak duralım! İşte bi aftı görüyolar mesela ya da yüzde veya saç diplerinde sivilce türü bi lezyonu görüyolar bulaşıcı sanıyo insanlar. Bulaşıcı olmadığını bilmiyor direkt etiketliyo. Kesinlikle etiketliyo. Yaşadım bunu. Bi de kamusal alanda çalışmama rağmen yaşadım. Yaraları görünce bu kurumda çalışmasın, gitsin der gibi ifade algıladım. Dışlandığımı hissettim.” (K6)

“Göz alındıktan sonra bi 5-6 ay gözsüz bi şekilde dolaştım. Bazı insanlar çok rahatsız oluyolar ve insanların bana bakış tarzı çok farklıydı. Şuna bak kör bu, gözü görmüyor. (...) Bazen çarpıyodum, ister istemez görmüyorum. Zamanında ilk zamanlar falan dışlandık tabi. Etrafımda görmesem de kulağıma geliyodu yani konuşulanlar. İşte şeyin oğlu kör olmuş. Bi işe yaramaz, eli ayağı tutmayacak artık, bi iş yapamayacak gibi. Bu tür şeyler insanın gerçekten psikolojisini bozuyo.” (K7)

Birey hastalık deneyimi kapsamında ağrı, rahatsızlık, görünüm değişikliği ve fiziksel işlevlerde kontrol kaybı gibi durumları yaşadığı için benlik kavramı olumsuz yönde etkilenebilir. Birey de bu süreçte kendisini damgalayabilir ve bu durum **‘içsel damgalama’** olarak isimlendirilir. Birey benliğini ve var oluş nedenini yalnızca ‘hasta kimliği’ ile özdeşleştirerek tanımlıyorsa bir süre sonra hastalık belirlenen bu damganın ötesini, başka bir deyişle bireyin kimlik yapısını ve kişiliğini oluşturan parçaları görmekte zorlanmasına neden olabilir (Earnshaw ve Quinn, 2012: 159). Yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının içsel damgalama yaşadıkları görülmüştür:

“Ben hastayım. Ben hastalıklı bir insanım.” (K4)

“Kötü bir insan olduğumu düşündüm, çünkü başkalarının yaptıklarını yapamadım. Çalışamadım yeri geldi. Para kazanamadım ve her türlü farklı şeyi yapamadım ve bu sebeplerden dolayı bir işe yaramadım.” (K12)

“(…) Eşim hasta bir insanla evlenecek. Ömrünün sonuna kadar hasta bir insanla evlenecek. Ben hasta birisiyim. (...) Böyle bir insanla ömrünü geçirecek. Ayrılırsa da zaten hiç şey yapmazdım zaten çünkü biraz kendimi onun yerine koydum. Hasta bir insanla bazı insanlar ömür geçirmek istemez.” (K9)

“Her insan görmeyen hasta bi insanla birlikte olmak istemez. Yani bi de şöyle düşünün. Sizin eşinizin sürekli şey yapmanız kolunuzda taşımanız, işte yemeğini yedirmeniz, bir yerlere götürmeniz, gerekirse altını değiştirmeniz... Bunu her insan kaldıramaz ve o insana saygı duymak gerekir. Sen engelliysen karşıdaki insanı da engellemeye hakkın yok bence. O yüzden bu tür şeyler o zamanlar yaşadık, yaşadım. Düşündüm yani. Çünkü beni bu şekilde kesinlikle kabul etmeyeceklerini düşündüm. Ama karşıma eşim çıktı. Beni bu şekilde kabul etti.” (K7)

3.6.1.4. Toplumsal Cinsiyet Roller: **“Serde Erkeklik Var!”**

Cinsiyet değişkeni sağlık ile hastalık göstergeleri açısından farklılık göstermektedir. Kadın ve erkek rollerine bağlı tutum, davranış, tercih ve yönelimler hem sosyalleşme hem de hasta rolü açısından kültürel kabuller çerçevesinde değişim göstermektedir. Neredeyse tüm toplumlarda kadın ve erkek toplumsal cinsiyet rolleri kültür veya sosyal sistemin kontrolüne tabiidir. Bu durum, “kadın ve erkeklerin hem ruhsal ve bedensel duruşlarını, hem de sağlık/hastalık algılarını ve hastalığa maruz kalma biçimlerini önemli ölçüde etkiler” (Aytaç ve Kurtdaş, 2015: 231-250). Hem kadın hem de erkek behçet hastalarıyla yapılan görüşmelerde toplumsal cinsiyet rollerinin ve bireyin toplumsal düzende yerinin hastalığın deneyimlenmesinde önemli bir faktör olduğu görülmüştür:

“Bir pazar günü eşinizle alışverişe gideceksiniz, gezintiye çıkacaksınız onu bile zor yaptığınız zaman olur yani. Alışveriş poşeti kaldıracaksınız yani. Bir de şöyle bir şey var... “Serde erkeklik” var yani. Bazı şeyleri karşılar, eşin anlayışla karşılar ama karşıdan geçenler der ki “bak sen adama bak eşine torba taşıtıyor”. (K9)

“Hastaneye gidiyorsunuz tabi genç görünüyorsunuz. Ama ayakta duracak haliniz yok. İşte yaşlı teyze geliyor, kalkıyorsunuz yer veriyorsunuz ama kendin duvara dayanarak o teyzeye yer veriyorsunuz. Bunun gibi sıkıntılar var yani. İnsanlar bakıp da koskoca adam oturuyor da niye böyle yer vermiyor diye.” (K8)

“Çocuğumuz 4 sene sonra oldu. Yani bu kadar geç kalmasının eşimden ziyade benim payım var yani. Çünkü düzenli bir cinsel ilişki olmadığı için. Ben baya sıkıntı yaşadım yani o konuda. İlla ki üzülüyorsunuz. İlla ki yani, sonuçta erkeksiniz. Erkeklik görevinizi yapamıyorsunuz (...)” (K9)

3.6.2. Sosyal Çevre İle İlişkilerde Yaşanan Güçlükler

Medikal modelde her ne kadar sağlığın sosyal yönü göz ardı edilmişse de günümüzde kullanılan biyopsikososyal model ile sağlığın sosyal boyutunun ele alınmasının elzem olduğu görülmüştür. Çünkü sağlık söz konusu olduğunda sosyal çevre bağlamında ilişkiler, tutumlar, davranışlar, sosyal bir grup ve toplumsal bir kurumdan bahsedilmesi kaçınılmazdır. Buradan hareketle sağlık öncelikle kişilerarası sosyal ilişkileri içermektedir. Sosyal hizmet alanında sıklıkla kullanılan çevresi içinde birey yaklaşımını odak alan ekolojik yaklaşıma göre sosyal çevre bireyin etkileşimde bulunduğu aile üyeleri, arkadaşlar, komşular, iş arkadaşları ve diğer sosyal birey ve grupları kapsamaktadır (Zastrow ve Kirst-Ashman, 2006: 11). Bireylerin hastalığının özellikleri ve bireye etkileri sosyal çevrede de birtakım sorunları oluşmasına neden olabilir. Sosyal çevreyi oluşturan en önemli bileşenlerden biri **“aile ve aileyi oluşturan üyeler”** olmaktadır. Kronik hastalıklar da bu bağlamda bireyin içerisinde bulunduğu aileyi ve işlevlerini pek çok yönden olumsuz olarak etkileyebilir. Örneğin hastalığın neden olduğu kısıtlamalar ve tedavinin gereklilikleri ailedeki rolleri ve günlük rutinler değiştirebilir.

Aile üyelerinin hasta olan aile üyesine bakım vermesi gerekebilir. Aile üyeleri, suçluluk, öfke, hüzn, korku, kaygı ve çökkünlük gibi olumsuz duygular yaşayabilir. Bu açıdan bakıldığında ailenin yaşam kalitesinde düşüşler meydana gelebilir ve güçlükler oluşabilir. Bu bağlamda çalışmada Behçet hastalarının hem çekirdek hem de geniş aile çevrelerinde yaşanan uyum sorunları ele alınmıştır. Bu amaçla Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim ölçeğinin alt boyutlarında bulunan aile çevresi ve geniş aile ilişkileri alt boyutları değerlendirilmiştir.

Tablo 25. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)
‘Aile Çevresi’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu

Evde yaşanan sorunlar	Toplam: 5 Soru $\bar{X}$: 8,56 ss: 4,97
Aile üyeleri arasındaki ilişkiler	
Hastalığın maddi yönleri	
Aile üyelerinin iletişimi	
Fiziksel belirtilerin ilişkiler üzerindeki etkileri	

‘**Aile Çevresi**’ alt boyutunda katılımcılara hastalıktan kaynaklanan evde yaşanan sorunlar, hastalığa, aile hayatının yönlerine, hastalığın maddi yönlerine, ilişkilerin kalitesine, aile iletişimine ve fiziksel engellerin etkilerine yanıt olarak uyum sorunları hakkındaki hasta ve ailelerin görüşleriyle ilgili 8 soru sorulmuştur (Tablo 25). Ölçek değerlendirildiğinde aile çevresi alt boyutundan alınan puan ortalamasının ($\bar{X}$ = 8,56±4,97) olduğu görülmüş ve yüksek olarak değerlendirilmiştir.

Tablo 26. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)
‘Geniş Aile İlişkileri’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu

Aile üyeleriyle iletişim	Toplam: 5 soru $\bar{X}$: 4,36 ss: 3,46
Geniş aile ilişkilerinin kalitesi	
Aile üyeleriyle etkileşimde bulunma	
Beklenen / ihtiyaç duyulan ilginin karşılanma düzeyi	
Alınan yardımın beklentiye karşılama düzeyi	

‘Geniş Aile İlişkileri’ alt boyutunda ise geniş aile ilişkileri, hastalığın iletişim, ilişki kalitesi, aileyle etkileşimde bulunma, beklenen / ihtiyaç duyulan ve alınan yardıma yönelik bakış açısını değerlendirmek için geniş aile etkileşimleri ile ilgili 5 soru sorulmuştur (Tablo 26). Ölçek değerlendirildiğinde geniş aile ilişkileri çevresi alt boyutundan alınan puan ortalamasının ($\bar{X}= 4,36\pm3,46$) olduğu görülmüş ve iyi psikososyal uyum yaptıkları şeklinde değerlendirilmiştir. Araştırmanın nitel kısmında bu bulguyu yordamaya yönelik veriler elde edilmeye çabalanmıştır.

Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde dikkat çeken en önemli bulgunun kimi Behçet hastalarının tanı aldıktan sonra **‘daha sinirli oldukları’** ve **‘aile bireylerine karşı öfkelerini kontrol edememeleri’** olmuştur. Bu davranış karşısında bireyin yeniden stres yaşadığı ve atakların tetiklendiği de önemli bir bulgu olarak değerlendirilmiştir.

“Sinirli bir insan oldum. Bazen eşimin de şey yapabiliyorum, kalbini kırabiliyorum. O da bazen alttan alıyor, bazen alttan almıyor... Ailecek de üzerine düşülmesi gereken bir hastalık. Yani ailede huzursuzluk olunca senin ağzındaki aftlar da çoğalıyor. Üzüntü, stres oluyor. Stresten kaynaklanan bir şey.” (K12)

“Yaşadıklarım çok ağırdı ve ben hep eşime ve çocuklarıma kötü bir şekilde yansıtıyodum yani yeri geldiğinde. Yani ani bir şekilde öfkeleniyosunuz. Kızım mesela diyo ki işte babacım şunu alabilir miyim diyo, al diyorum bana sorup durma! Bu gibi ani tepkiler veriyorum. Aslında büyük bir problem. Şu anda en sık evde kızıma ani çıkışlarım oluyo. Eşim de diyo yani bazen çok ağır çıkışların oluyo çocuğa diyo. Eşime ve kızıma ani çıkışlarım. Yani böyle kızılmayacak bişeye kızıyorum. Kalbini kırıyorum.” (K13)

Kronik bir hastalığa sahip bireyin bulunduğu ailede hastalıktan kaynaklanan koşullar diğer aile bireylerinin yaşamları üzerinde etkiler yaratır (Golics ve diğerleri, 2013: 787). Etkilenebilecek alanlara bakıldığında özellikle **‘kronik hastalığı olan ebeveynin çocuklarında bir takım duygusal ve davranışsal sorunların yaşandığı’** görülmüştür. Ebeveynin ölmesinden korkma, kendisinin de hasta olmasından kaygılanma, yalnız kalma, çaresizlik gibi duyguların hissedildiği belirtilmektedir. Bu çalışmada da K13, K2 ve K3 çocuklarının bu duyguları yaşadıklarını içtenlikle aktarmışlardır:

“Kızım bazen şey diyo, biz hep ölümlle burun buruna yaşadığımız için bu süreçte, baba diyo ben doktor olduğumda sen ölmüş olur musun? En kötüsü de yani 6 ay içinde kızımı 3 tane ameliyatı yaşadı. Kızım artık ateşlendiği zaman bile ben ameliyat olmak istemiyorum falan diye ağlıyo...” (K13)

“Yani baya kendimi kötü hissettiğim bir dönemdi 6 ay. Çok kötüydü. İşte ben ilaçlar kullandığım 2 sene boyunca kendimi de çok iyi hissetmediğim için ne eş olabildim, ne anne olabildim. Hiç bişey olamadım...Özür dilerim...(Katılımcı burada ağlamaktadır)... Ve ben bıraktım herşeyi. Sonra bana çok düşkün oldu çocuklarım. Kaybetme korkusunu aşırı yaşıyorlar.” (K2)

“Bi ara çocuğumu kendimden uzaklaştırmak istemiştım. Yani o ilk şeyi duyduğumda o an yaşadığım psikolojiyle...Beni sevmesin gibi düşünmüştüm. Hani beni sevmesin ki bana bağlanmasınlar. Acaba bana bişey olur mu gibisinden... Benden uzak dursun diye düşündüm. Çocuk çok hırpalandı.” (K3)

Araştırmanın nicel boyutunda uygulanan ölçekte Behçet hastalarının geniş aileleriyle olan ilişkilerinde alınan puanın çekirdek aile ilişkilerine kıyasla psikososyal uyumda daha iyi olması düşündürücü olmuştur. Behçet hastalarının aileleriyle olan ilişkisini ele alan tek çalışmanın Okyayuz’un (2004: 87-99) 34 kanser ve 37 Behçet Hastasının ailelerini incelediği çalışma olduğu görülmüştür. Bu çalışmada Behçet Hastalarının aile işlevlerinde belirgin bozulmaların olduğu ifade edilmektedir. Bu noktada Behçet hastaları ve aileleriyle araştırmaların yapılması gerektiği açıktır.

Literatürde Behçet hastalarının aile ilişkilerini ele alan çalışmaların az olması nedeniyle araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde geniş aile ilişkilerine de odaklanılmıştır. Buna göre görüşmelerde özellikle ‘**evlenme döneminde geniş aileden Behçet Hastası olduğunu saklama**’ davranışının çok sık olduğu ve bireylerin ‘sağlıklı’ olduklarına dair “**rol yaptıkları**” ifade edilmiştir. Bu doğrultuda geniş ailede hastalığın paylaşılmadığı görülmektedir.

“Eşim evleneceğimiz dönemde kendi annesi, babası, abisine karşı çıkarlar düşüncesiyle söylemedi hastalığı. Kendisi sakladı. Ben eşime bilgi verdim, ilaçlarımı kullandığımı, bulaşıcı olmadığını, kendime sıkıntımın olduğunu söyledim. O da belki izin vermeyebilirler düşüncesiyle hani ailesiyle sıkıntı yaşamasin diye söylemedi. Onların yeni haberi oldu, şu anda 7 yıldır evliyiz. Annesi babası ataklardan, hastaneye yattıktan sonra öğrendiler.” (K14)

“İlk tanıştığımızda kör olduğumu, hasta olduğumu söyledim. Eşim tamam dedi. Ama senden bi ricam var dedi; nolur aileme söyleme. Çünkü ailesine söylerse kabul etmeyecekler. Neyse durumu ailesinden gizledik. Ailesi hala daha bilmiyor. Gördüğümü zannediyorlar. Ben de dikkat ediyodum elimden geldiği kadar. Elimden geldiği kadar görüyomuş gibi davranmaya çalışıyodum. Mesela merdivenden çıkarken dikkatli çıkmaya çalışıyodum ayağım takılmasın diye. Veya bişey uzatıldığında dikkatli alıyodum yani. Eğer alamazsan sana uzattıklarında ister istemez anlarlar yani gözüne bişey oldu diye. Ben eşime hatta dedim söyleyelim ben hayat bu söyleyelim ilerde duyulursa sıkıntı olmasın. Gerek yok sen bana bırak dedi, söylemedik.” (K4)

Sosyal çevreyle ilişkilerde arkadaş ilişkileri de oldukça önemlidir ve sosyal işlevsellik açısından değerlendirilmesi gereklidir. Kronik hastalıkların yıkıcı gücü yüksek olduğunda bireyler **‘arkadaş çevresinden de kopmalar’** yaşamak durumunda kalabilir. Yapılan görüşmelerde bireylerin sevgi ve desteğe ihtiyaç duyduğu zamanlarda arkadaş ilişkilerinin olumsuz etkilendiği; arkadaşlarla dışarı çıkmama, beraber zaman geçirmeme, duygu ve düşüncelerin paylaşılmaması gibi sorunların yaşandığı ortaya konulmuştur.

“Arkadaşlarla gittiğimiz yemeklerde, toplantılara keyfiniz olmuyo zaten. Sürekli aklınız orda çünkü canınız orda atıyor! Canınız yanıyor! Herkes yiyip içiyor, siz yiyemiyorsunuz. Gitmesem daha mı iyi acaba, o ortamda bulunmasam mı acaba diye de düşündüğüm çok oldu. Mesela sabahları geziler oluyo piknikler oluyo işte günübirlik geziler falan. O sabah kalkmak bana günler öncesinden onun stresi basıyo. Sabah kalkabilecek miyim? Sağlıklı olabilecek miyim? Gittiğim yerde zevk alabilecek miyim? Birileriyle bi plan

yaparken hep tedirgin oluyorum. Yani yaşam kalitemi olumsuz etkiliyo kesinlikle.” (K1)

“Yani sosyal hayatınız tamamen duruyo. Arkadaşlarınızla bi yere gidemiyosun. Hiçbir faaliyet yapamıyosun. Bi yere bağımlı kalıyosun. İşte oraya gitme, buraya gitme, düşersin, hasta olursun, atak gelir.” (K7)

“Eşim aradı. Diyor ki hafta sonu sinema var arkadaşlarla gidelim mi? Tamam gidelim diyorum sabah telefon açıyor. Akşamüzeri telefon açıyosunuz geri; ya aşkım gitmesek mi ki? Eşim ister istemez hazırlanıyor. Evet, tamam gitmeyelim diyor ama onun tamam gitmeyelim deyişi...Size çok affedersiniz öyle çok “koyuyor” ki... O zaman çok kötü psikolojiniz oluyo yani. Ya da hafta sonu arkadaşlarınız toplaniyo, bi pikniğe gidelim diyosunuz. Arkadaşlarınızı ayarlıyosunuz. Pikniğe gidiyosunuz ama hiç bi haliniz yok. Arkadaşlar orda sizi bekliyor, siz orda oturuyosunuz ya da bitkin bitkin duruyosunuz ama sırf oraya söz verdiğiniz için, gitmek zorunda kaldığınız için... Ama dermanım yok yani. Böyle bu durumlarda zorluk yaşıyosunuz yani.” (K9)

3.6.3. Sosyal Destek Mekanizmaları

Kronik hastalıklarda bireyin baş etme mekanizmaları açısından hem uyum sağlama hem de yaşam kalitesinde artış ile ilişkili olarak sosyal destek son derece önemli belirleyicilerdir (Crimson, 2007: 112). Kronik bir hastalık olan Behçet hastalığında da sosyal destek mekanizmaları ele alınması gereken önemli bir konudur. Bu nedenle katılımcılara sosyal desteğe ihtiyaç duyma durumu ile ilgili bir soru yöneltilmiştir. Bu soruya verilen yanıtla Tablo 27’de gösterilmektedir.

Tablo 27. Sosyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu

	Sayı	%
Behçet Hastalığı deneyimlediğim süreçte sosyal destek ihtiyacım oldu.	32	50
Behçet Hastalığı deneyimlediğim süreçte sosyal destek ihtiyacım olmadı.	32	50
Toplam	64	100

Bu çalışmada katılımcıların yarısı (n=32) Behçet Hastalığını deneyimlediği süreçte sosyal yönden yardım almaya ve desteklenmeye ihtiyaç hissettiğini ifade etmiştir. Araştırmanın nitel boyutu kapsamında yapılan görüşmelerde de hem aile, arkadaş çevresi hem de sağlık ekibiyle '*sorunlarını paylaşamama*', '*sosyal çevre tarafından anlaşılmama*' ve '*sosyal destek alamama*' öne çıkan konular olmuştur. Karlıdağ ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada da (2003: 670-675) Behçet Hastalarının sorunlarının büyük bir kısmının, sosyal destek alamamaları (%41,2) ve hastalığın sosyal çevre tarafından anlaşılmadığını düşündüklerinden kaynaklandığı (%17,7) ortaya konulmuştur. Bu noktada araştırma bulguları ile literatürdeki çalışmalara ilişkin bulgular benzerlik göstermektedir.

"Behçet biri kendini ifade edemiyor. Behçete ilk etapta bir tanı konulmuşsa insan hayata küsüyor. Anlatamıyor eşine dostuna çevresine. Anlatılabilir misiniz? Anlatılır mı? Anlatılmaz yaşanır sadece. Yani bunu eşinize de anlatamıyorsunuz, annenize de anlatamıyorsunuz, çocuğunuza da anlatamıyorsunuz. İçiniz içinizi yiyo ama bi sonuca varamıyorsunuz." (K10)

"İster istemez biraz yani şeyleri içimize atıyoduk. Doktora diyodum da işte derman bulmak zor buna. Yani doktorun o anlamda da yani gittiği zaman çok duramıyosun yani ne kadar derdini açacaksın bu kadar konuşacaksın da? Ben muayenehanesine gidiyordum yani çalıştığım için de fırsat olmuyodu." (K4)

"Gözümde sıkıntı olduğunu biliyolar ama ayrıntılı ya da her atak geçirdiğimde bunu anlatmıyorum. Yani hep hastasın yine bi sorun var demelerini istemiyorum. İşte bazen şey olmak lazım işte çok düşünceli, çok empati kuran bi insan olmak lazım. Öyle bi insan bulmak lazım yani ben bazen her şeyi çok fazla düşündüğüm zaman atak geçiriyorum yani bana ne yapabilir böyle bi insan var mıdır konuşayım... " (K5)

"Ailemden yani şimdi böyle beklediğim desteği alamadım." (K12)

"Hiç çevremde Behçetle ilgili kimsem yoktu. İlk teşhis ilk bana konulmuştu ailemde. Hani bilmiyorsunuz da konuşacağınız kimse de yok. Baya ağladım. Konuşacak bir insan bile yoktu yaşadığım yerde." (K2)

Tablo 28. Behçet Hastalarının Sosyal Destek Kaynakları*

Sosyal Destek Kaynakları	Sayı	%
Profesyonel Ruh Sağlığı Hizmeti Alma	15	44,1
Aile Bireylerinden	12	35,3
Arkadaşlardan	5	14,7
Behçet Hastalığının Tedavisini Devam Ettiren Sağlık Ekibinden	1	2,9
Behçet Hastası Olan Diğer Kişilerden	1	2,9
Toplam	34	100

**Katılımcılar birden fazla sosyal destek kaynağı belirtebilmektedir.*

Sosyal desteğe ihtiyaç duymadıklarını ifade eden Behçet hastalarının sosyal destek kaynakları Tablo 28’de görülmektedir. Buna göre katılımcıların %44’i (n=15) profesyonel ruh sağlığı hizmetlerinde %35,3’ü (n=12) aile bireyleri ve %14,7’si (n=6) arkadaşlardan ve %2,9’u Behçet hastalığının tedavisini devam ettiren sağlık ekibinden ve Behçet hastası olan diğer kişilerden sosyal destek aldıklarını belirtmişlerdir. Araştırmanın nitel boyutunda kimi Behçet hastalarının sosyal destek mekanizması kapsamında ailelerinden ‘*araçsal destek*’ sağladıklarına dair bulgular elde edilmiştir.

“Babamızın desteğiyle tamamen sıfıra çıktık evimizin yandığı dönemde. İş gücü yine hak getire. Bu sırada iyi kötü yakınlarımız tarafından sigortamız karşılandı. Mecbur... Çünkü ilaçlarımız yani tedavilerim... Şöyle söyleyim 2500-3000 TL civarındaydı aylık. Bundan dolayı sigortanın yatması gerekiyordu aylık. Yakınlarımız tarafından... Sağolsun yardımcı oldular. Sağlık giderlerimiz karşılandı. Devamında ayağa kalktık. Sağlık yönünden biraz toparladık.” (K8)

Görüşmelerde kimi Behçet hastalarının hastalıkla baş etmek için boş zamanlarını değerlendirme aktivitelerinde bulundukları ve bu aktiviteleri sosyal çevrelerindeki aile üyeleri ve arkadaşlarıyla beraber gerçekleştirdikleri ifade edilmiştir. Bu açıdan sosyal destek kapsamında aktivitelerde yanında bulunarak veya hastanede kontrolleri sırasında destek vermesi ‘*eşlik etme*’ mekanizmalarının oluşturulduğu ve bu mekanizmaların hastalığın ataklarının azaltılmasında işlevsel söylenebilir. Bu bulguya dair görüşmelerden elde edilen veriler şu şekilde örneklendirilebilir:

“Mesela bundan önceki iş yerimdeki arkadaşlarla balığa giderdik. Web tasarımı kursuna gittik mesela iş arkadaşlarıyla. Web tasarımında baya kendimi geliştirdim. Daha sonra fotoğrafçılığa merak sardım. Kendimi boş bırakmamak için her şeyi yaptım. Boş bırakmadığım sürece de hastalığı unuttur gibi bişey oldum.” (K6)

“Üzüldüler, onlar da çok üzüldüler. Onlar da bilmiyolardı hastalığı. Eşim de bilmiyordu. Yanımda olmaya çalıştılar, destek olmaya çalıştılar tabi. Benim yanımda da destek oldular. İşte beni yalnız hastaneye göndermemeye çalıştılar gidip gelirken falan yanımda olmaya çalıştılar. Hastalığın olabileceğini, napalım bunun da Allah’tan geldiğini, ilaçlarımı düzenli kullandıktan sonra hayatıma devam edebileceğimi söylediler sürekli destek oldular.” (K3)

Bireyin diğer insanlar tarafından özgüveninin sağlanması ‘**öz güven sağlayıcı destek**’ olarak adlandırılmaktadır. Görüşmelerde kim, Behçet hastalarının yakınları tarafından ‘**hastalığın atlatılmasında destek sağlama**’ davranışlarının hastalıkla baş etmede olumlu etki yarattığı belirtilmiştir.

“Eşim benim için muhteşem bir insandır. Ve bütün arkadaşlarım da onu söylüyor; eşinin hakkınız ödeyemezsin! Onun maddi, manevi ağırlığı var. Eşi hasta olmuş, iyileşemeyecek. Gün geçtikçe o da benimle birlikte öğreniyo yani ben mesela bir makale okuyorum. O da benimle birlikte öğrenip o şoku yaşıyordu. Ama beni teselli etmek için şey yapmıyordu. Hiçbir şekilde bırakmıyordu kendini. Bütün arkadaşlarım bana soruyolar bu kadar ciddi şeyle nasıl baş ediyosun, ben olsam yapamam diyolar. Ama eşim bu konuda bana hep destek olmuştur. O bana diyor ki olabilir de olmayabilir de. Yani sen bunu böyle düşünerek yaparsan olmaz. Bırak işte okuma böyle şeyleri...” (K13)

“Arkadaşlarım ellerinden geldiği kadar hastalıktan uzak tutmaya çalışıyorlardı. Sıkıntı, stres olmasın derlerdi”. (K6)

Sosyal işlevsellik sosyal hizmetin odaklandığı temel konulardan biridir. Bu çalışmada Behçet hastalığının sosyal işlevselliği olumsuz etkilediği ve pek çok güçlüğe neden olduğu görülmektedir. Buna karşın çalışma kapsamında “**hem nitel hem de nicel boyutta hiçbir Behçet hastasının sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşmamıştır.** Bu bulgu son derece dikkat çekici olup, bu noktada tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının yetersiz olduğu yorumu yapılabilir.



3.7. EKONOMİK GÜÇLÜKLER

Kronik hastalıklarda düzenli doktor kontrolleri olma ve düzenli ilaç kullanma zorunluluğu ile işgücü kayıpları hastalar, aileler ve toplum üzerinde büyük ekonomik yüklerle neden olmaktadır. Kronik hastalıklarda sağlık hizmetlerine ulaşabilme; sağlık kurumlarının yapısı ile sağlık hizmeti sunan personel sayısı ve sağlık hizmeti alabilmek amacıyla cepten yapılan ödemelerin boyutları gibi sağlık hizmetlerinin sunumundan ve finansmanından kaynaklanan pek çok sorunu gündeme getirmektedir. Bu noktada da sağlık hizmetlerinin kullanımında “karşılabilirlik” ve “ödenbilirlik” en temel hak olan yaşama hakkının önünde engel olarak görülmektedir. Sağlık hizmetlerine ulaşmada ve karşılanabilirlikte sorun yaşayan dezavantajlı kesimde bulunan bireylerin sağlıklarının kötüleşmesi kaçınılmaz olmaktadır. Bu araştırmada da Behçet hastalarının hastalığın tedavisinden kaynaklanan geçim sıkıntıları yaşadıkları, istihdam edilmede güçlüklerini olduğu ve özellikle sağlık hizmetlerinin finansmanı konusunda güçlük yaşadıkları belirlenmiştir.

Tablo 29. Behçet Hastalığının Tedavisinde Ekonomik Güçlük Yaşama

Behçet Hastalığının Tedavisinde Ekonomik Güçlük Yaşama	Sayı	%
Ciddi Olarak Olumsuz Etkiliyor, Karşılama Güçlük Çekiyor	41	64,1
Olumsuz Etkiliyor fakat yine de karşılayabiliyorum	11	17,2
Olumsuz Etkilemiyor	12	18,7
Toplam	64	100

Tablo 29’da ifade edilen Behçet hastalığının tedavisinde ekonomik güçlük yaşama durumu incelendiğinde, katılımcıların %64,1’i (n=41) tedavi için yaptıkları harcamaların ekonomik durumlarını ciddi olarak olumsuz etkilediğini ve karşılamakta güçlük çektiklerini görmek olanaklıdır. K2 Behçet hastalığının hem ekonomik durumu hem de aile içi ilişkileri olumsuz yönde etkilediğini “*Eşim her zaman der; bi ev parası harcadım senin hastalıklarına der.*” sözüyle ifade etmiştir. Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde de katılımcıların Behçet hastalığından kaynaklanan pek çok faktörün bütçeyi olumsuz olarak etkilediği ifade edilmiştir. Bu faktörler Behçet Hastalığı ve istihdam ve sağlık hizmetlerinin finansmanı başlıkları altında detaylandırılarak ele alınmıştır.

3.7.1. Behçet Hastalığı ve İstihdam: “Ne İş Olursa Yapmak Zorundayız”

Ekonomik koşullar ele alındığında ‘istihdam edilme durumu’ öncelikli olarak gündeme gelmektedir. Literatüre bakıldığında çoğunlukla kronik bir hastalığa sahip olmanın istihdam edilmede olumsuz etki yarattığı ve bunun sonucunda kronik hastalığa sahip olan bireyin iş gücü piyasasına katılmada güçlük yaşadığı görülmektedir (Nolte ve diğerleri, 2014: 18). Behçet Hastalığında da özellikler ileri düzey tutulumlar ile gözde körlük gelişmesiyle istihdam edilmeyi olumsuz yönde etkilemektedir.

Tablo 30. Katılımcıların İstihdam Edilme Durumu

	Sayı	%
Çalışıyor	40	62,5
Çalışmıyor	24	37,5
Toplam	64	100

Tablo 30’da araştırmada katılımcıların istihdam durumu incelendiğinde %62,5’inin (n=40) çalıştığı görülmektedir. Araştırmada bu sorudan sonra “çalışmama nedeniniz nedir?” sorusu katılımcılara yöneltilmiştir. Bu soru karşısında çalışmayan katılımcıların %91,6’sı (n=22) bir işte çalışmama nedeninin Behçet Hastalığından kaynaklandığını belirtmiştir.

Tablo 31. Katılımcıların Çalışma Statüleri

	Sayı	%
Sürekli Ücretli	37	92,5
İşveren	2	5,0
Yevmiyeli	1	2,5
Toplam	40	100

Çalışma statüsüne bakıldığında istihdam edilen katılımcıların %92,5’i (n=37) sürekli ücretli, %5’i (n=2) işveren, %2,5’i (n=1) yevmiyeli olarak çalıştıklarını ifade etmiştir.

Katılımcılar yöneltilen ‘geliriniz giderlerinizi karşılamaya yetiyor mu?’ sorusuna %37,4’i (n=24) kısmen yetiyor ve %32,8’i (n=21) yetmiyor yanıtını vermişlerdir. Araştırma kapsamında Behçet Hastalarının %80,3’ü (n=53) hastalık dolayısıyla iş yaşamında sorunlarla karşılaştıklarını ve çalışma yaşamlarının olumsuz olarak etkilendiğini belirtmişlerdir.

Tablo 32. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)

‘Mesleki Çevre’ Alt Boyutunda Ele Alınan Konular ve Bulgu

Çalışan bireyler için iş ortamı	Toplam: 6 soru $\bar{X}$: 7,63 ss:3,41
Çalışmayan bireyler için en uygun olan ise okul veya ev ortamı için tasarlanmış olup olmadığı	
Mesleki performans	
Mesleki doyum	
Kayıp zaman	
Mesleki ilgi	
Çalışma alanındaki uyum kalitesi	

Soru kağıdından elde edilen veriler uygulanan ölçek sonuçlarıyla da uyumludur. Hastalığa Psikososyal Uyum Öz bildirim Ölçeğinin ‘**Mesleki Çevre**’ alt boyutunda da ele alınan alanda çalışan bireyler için iş ortamı, çalışmayan bireyler için en uygun olan ise okul veya ev ortamı için tasarlanmış olup olmadığı; mesleki performans, mesleki doyum, kayıp zaman, mesleki ilgi ve çalışma alanındaki uyum kalitesi ile ilgili konuların algılanan kalitesiyle ilgili 6 soru yer almaktadır (Tablo 32). Katılımcıların bu alt boyuttan aldıkları puan ($\bar{X}= 7,63\pm3,41$) olarak hesaplanmıştır. Hastalığa Psikososyal Uyum Öz bildirim Ölçeğinden alınan puanlar da Behçet hastalarının istihdam alanlarında güçlük yaşadıkları bulgusunu desteklemektedir. Yapılan görüşmelerde istihdam edilme konusunda ciddi güçlüklerin yaşandığı, bu konuda sosyal politikaların yetersiz olduğu ve ‘**engelli raporu alarak çalışmanın önünde engeller**’ bulunduğu ifade edilmiştir. Behçet Hastalığına bağlı olarak bir gözünde körlük ve diğer gözde yoğun üveyit oluşumu olan K7 istihdam edilmeye yönelik sorunları şu şekilde aktarmıştır:

“Zaten bizim en büyük sorunumuz engelli olarak, iş. İş bulamıyoruz. Benim ilk raporum %95’ti. %95 görmüyodum. Adama raporu veriyosun biz seni ararız diyo, gönderiyo. Ben yıllarca çok uğraştım iş bulmak için. Kimse işe almıyor. Engelli alıcaz diyo ama engellide engel arıyo mesela bunu da gördüm. Mesela engelli alıcaz diye ilan veriyor İŞKUR’a. Gidiyorum. İşte diyo ki gözü görecek diyo. İşte ayağı tutacak... Siz nası bi engelli arıyosunuz? İşte böbrek hastası, şeker hastası... Engellide niye engel arıyosun arkadaş? Biz nasıl iş bulucuz peki? Nasıl ailemize bakacaz?” (K7)

“Madem bu mesleği yapıyorum madem öyle bana özürlü raporu çıkartın dedim. En azından siz özürlü raporu çıkartın, emekliliğim olsun. En azından ben biraz daha hayatımı iyi sürdürmeye çalışayım. Bu da bence çok büyük bir sorun Behçet Hastalarında. Yani üveyit geçirdim ama artık nedense bişeyi varmış iz bırakmadığı için mi ne bana gözden rapor vermediler. Ben şey özürlü rapor çıkartmaya çalıştığımda bu tür anlattığım şikayetlerden sadece %27 rapor alabildim. %40 gerekiymiş benim bunu sosyal güvencemde kullanabilmem ve iş yerinde özürlü olarak çalışabilmem için. O olmadı, mümkün olmadı bu konuda mesela. Mağdur oldum.” (K3)

Behçet hastalığından dolayı iş bulamayan Behçet hastalarının **‘güvencesiz çalışma’** koşullarını kabul etmesi veya **‘ne iş olursa yaparım’** düşüncesi ile farklı işlerde çalışmayı kabul ettikleri de görüşmelerde ön plana çıkmıştır. Bu bağlamda hem Behçet hem de FMF hastası olan K8 malulen emekli olmuştur. Fakat geçimini sağlayabilmek için çalışmak istemektedir. Ayrıca evlerinde yangın çıkmasından sonra ekonomik olarak geçim zorluğu yaşadıklarını ve kök ailesiyle beraber aynı evde kalmaya başladıklarını ifade etmiştir. K8 iş bulamadığından dolayı yaşadığı çaresizlik sonucu güvencesiz çalışmaya ilişkin deneyimlerini şu şekilde aktarmıştır:

“İlk başta işin gerçeği kolay işlere baktık. Bulamadık. Devamında artık dedik yapacak bir şey yok, ne iş olursa yapmak zorundayız. Şeyimiz yok, kurtuluşumuz yok. Çoğu sanayilerini gezdim, Konya’nın iş yerlerini gezdim, iş bulamadım. En sonunda gittim birine dedim. Ben aylık istemiyorum. İki tane - ellerinden öper- ufak çocuğum var, onların masraflarını ver bana aylık 300 -

400 lira, bi de sigortamızı yap. 15 saatse 15 saat, 20 saatse 20 saat ben çalışmaya razıyım dedim.” (K8)

Behçet hastalarının istihdam alanında yaşadıkları bir diğer güçlük ise **“diğer personelden daha fazla çalışmam gerekiyor”** düşüncesine kapılmaları olması dikkati çekmiştir. Pek çok Behçet hastası istihdam politikaları gereği personel azaltmaya gidilmesi gerektiğinde işlerini kaybetmemek amacıyla ‘herkesten fazla çalışmalıyım’ düşüncesi içerisinde olduklarını ifade etmiştir.

“İş ilişkilerim çok güzel. Ben engelli kadrosunda çalışıyorum ve yanımda çalışandan daha fazla çalışırım. Yani eleman azaltmaya gidildiğinde beni hiç düşünmezler. Çünkü ben engelli kadrosunda çalışıyorum diye şunu yapmam diye onlardan daha fazla çalışırım. Onların yapamadığı işi ben yaparım.” (K11)

“Özel sektörde çalışıyorum ama sıkıntı yaşatmadılar. Tabi onlar benim nasıl bir verimle çalıştığımı onlar biliyorlar. Onlar benim hastalığıma göz yumdular yani. Benim onlarla nasıl çalıştığımı, neler verdiğimi bildikleri için onlar da bugün buna göz yumuyorlar, beni idare ediyorlar. Ama her işveren de böyle değil tabi ki.” (K10)

İstihdam edilmeyele ilgili yaşanan deneyimlerden bir diğerinin ise ‘**Behçet hastası olduğunu işverenden saklama**’ davranışının olduğu görülmüştür. Benzer biçimde ‘Presentizm’ olarak da literatürde yer alan bu durum, hastalığın varlığına rağmen bireyin işe gitmesi, başka bir deyişle bireyin hastayken çalışması sonucunda ortaya çıkan ‘verimlilik kaybı fenomenini’ ifade etmektedir (Mowday ve diğerleri, 1982: 80). Katılımcıların bu davranışı sergilemelerinde işlerini kaybedebilme riskiyle karşı karşıya kalmalarıyla yakından ilişkili olduğu görülmüştür.

“Ben gidip hastaneden heyet raporu aldım, sağlamdır diye. Behçet olduğumu söylemedim. Yani işe ihtiyacım vardı ve Behçet hastası olduğum zaman ister istemez, durumum elverişli olsa bile o dönemde, daha şüpheyle yaklaşacaklar. Belki de olmayacak yani gerçekten çok ihtiyacım var bu işe.” (K13)

“Çalışmada sıkıntım oluyodu atak dönemlerinde oluyodu. Ya işyerindekilere bikaç gün hissettirmemeye çalışıyodum ama sekerek yürüyodum, işimi yapmaya çalışıyodum. Özel şirket sonuçta. Çok sık hastalandın, rahatsızlandın düşüncesiyle olurlar diye. Fazla söylemek, belli etmek istemiyorum hastalığımı. Başlarda kimseye belli etmeden kendi içimde yaşıyorum artık dayanamayıp çok zor durumda, dayanamayacak durumda olunca da zaten mutlaka hastaneye gidiyorum. Onlar beni yatırıyorlar zaten. Zorluk yaşıyorum. Son nokta olmuş oluyo. Son noktaya gelene kadar kendimi sıkıyorum. Bunun nedeni de işle alakalı. İşten çıkarabilirler düşünün yani. Çünkü özel yani devlet değil yani. İşverenin elinde hala güç var.” (K14)

İstihdam edilme söz konusu olduğunda şüphesiz **‘iş gücüne katılım oranları’** ile **‘verimlilik’** hem bireysel hem de toplumsal açıdan son derece önem teşkil etmektedir. Literatürde ‘Absentizm’ olarak ifade edilen bu kavram, sağlık sorununun varlığından dolayı bireyin işe devamsızlık yapması veya bireyin sağlık sorunları nedeniyle işine gidememesi anlamına gelmektedir (Mowday ve diğerleri, 1982: 75) . Behçet hastalarının iş gücüne katılım oranlarına bakıldığında çok ciddi güçlükler yaşadıkları görülmektedir.

Hastalığın belirtilerinin değişken olması, atakların önceden tahmin edilememesi ve düzenli doktor kontrollerinin olması gerekliliği ile beraber kronik yorgunluk ve ağrının deneyimlenmesi iş gücüne katılım ve verimlilik açısından sorunlar doğurmaktadır. Süt ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmanın (2006:1-5) bulgularına göre Behçet hastaları yıllık ortalama 119 gün iş gücü kaybı yaşamaktadır. Bu çalışmada da literatürde ortaya konulan bulguları destekleyici bulgulara ulaşılmıştır. Aynı zamanda araştırma bulgularına göre Behçet Hastalarında iş gücüne katılım oranlarının düşük olması **‘işten çıkarılma korkusu’** yaşanmasına neden olmaktadır.

“İlk başta her ne kadar arkandayız deseler de... Hatta hiç unutmuyorum o zamanlarda anneme derdim, anne beni bu sefer işten çıkardılar derdim. Çünkü bu sefer baya iznin raporun suyunu çıkardık derdim. Yani özel sektör. Her ne kadar biz senin arkandayız deseler de sen bizim işimizi aksatıyorsun diyip güle güle derler yani. Ben bu ay 10 gün işe gitmişim.20 gün izin almışım. Bir ay

daha gitmesem öyle iki ay daha gitmesem, iş yeri der ki yani tamam hastalık da bir yere kadar ama bizim de işlerimiz aksıyor deyip... O şeyi yaşıyorsun yani sürekli. Kaygı yani... Sizin aileniz var. Bu aldığımız maaş çok fazla bir maaş değil. Hepimiz asgari ücretle geçiniyoruz. Ev kiramız, elektrik suyumuz yani... Bir ay işten çıkartılsak çok sıkıntı olur. Zaten bu yüzden bazı zaman kendimizi zorlayarak işe gittiğimiz oluyo yani. İşte işten çıkartılma korkusu...” (K9)

Behçet Hastalarında iş gücüne katılımın düşük olması verimliliğin düşmesini beraberinde getirmektedir. Bu durumda da Behçet hastalarının **‘malulen veya erken yaşlarda emekli olarak çalışma yaşamından çekildikleri’** ifade edilmiştir.

“Keyfi asla rapor almadım. Hasta halimle bile gittim okula. Ha ne kadar verimli olabildim, olamadım. Şimdi mecburiyetten emekli oldum. Süremi doldurdum hemen o anda emekli oldum. Çünkü yeterince verimli çalışamadığıma inandım.” (K1)

Behçet hastalığında öne çıkan bir diğer nokta ise **‘örgütsel yaşamdaki koşulların hastalığın seyri açısından nasıl etki ettiği’** olmaktadır. İş tanımı, iş gerekleri ve becerilerle beraber çalışma koşulları (yer, zaman, süre gibi pek çok faktör) hastalığın gidişatında önemli bir değişkendir. Görüşmelerde bu faktörlere ilişkin çok sayıda değişken ortaya çıkmıştır. Bunlardan en önemlisi Behçet hastalarının uykusuzluk yaşamaları durumunda dinlenememeleri, ağrıların giderilemediği ve stresli durumlarda ciddi ataklar geçirdikleri olmuştur.

“Gece vardiyalı çalıştığım için uykusuz kalıyorum. Uykusuzluk hemen atak geçiriyor bana. O beni çok etkiliyo. Yorgunluk, halsizlik onlar baya bir hastalığıma etki yapıyo. Uykusuzluk beni baya etkiliyo ama işim gereği uyumamak zorundayım. Ben dinlenemiyorum, uyuyamıyorum ve ataklarım daha hızlı gelişiyo. Şu anda bunun değişmesi de mümkün değil yoksa işten çıkmış olucam. Maddi... İş yerim bu böyle diyo.” (K14)

“Şu anda bedenem çalışma potansiyelim çok düşük. Belki beynem biraz zorlayabilirim ama bedenem gerçekten çok düşük... Çalışma açısından, dediğim gibi bedenem tamamen... Yani o gün tamam çalışabilirim ama o 1 gün çalışmak belki bana haftalar boyu sıkıntı çektirir.” (K8)

“Çalışırken bir kere iş ortamımız da çok stresliydi. Yorucu bir işim vardı ve işini mükemmel yapma diye bir yapım da var. Kendimi de aşırı strese soktuğum için yani 15 günde bir atak oluyodu belki.” (K1)

Kronik hastalığın varlığı, birey için **‘işten çıkarılma’** açısından en büyük risklerden biridir. Behçet hastalığı gibi bir kronik hastalığı olan çalışanlar örgütsel yaşamda ayrımcılık ve ön yargılarla karşı karşıya kalabilir, iş arkadaşlarından ve amirlerinden anlayış veya destek göremeyebilir. Yapılan görüşmelerde Behçet hastalarının da sıklıkla izin almaları gerekliliğinden dolayı işten çıkarıldıklarına ilişkin ifadeler aktarılmıştır.

“Çalışmadım ve daha öncesinde sıkıntılar yavaş yavaş gelmeye başlarken benim iş hayatım bitti. Çünkü iş yerinde rahatsızlanıyordum, hastaneye gitmem gerekiyor vesaire derken en sonunda işveren ‘artık kusura bakma’ dedi ve kapının önüne koydu bizi.” (K8)

“İşten çıkarmalar var. İşe bi gün gitmediği zaman sorun. İşten çıkardı. Çünkü o da işinin aksamamasını ister üretici. Bant usulü çalışıyor. Elemanın kaybı işveren için çok büyük bi kayıptır. O da o açıdan düşünüyo yani.” (K6)

3.7.2. Behçet Hastalığında Sağlık Hizmetlerinin Finansmanı: “Parayı Vermesem Kör Olacaktım!”

Behçet hastalarının yaşadıkları ataklardan dolayı sıklıkla doktor kontrolüne gitmeleri ve aynı zamanda düzenli olarak ilaç kullanmaları gerekmektedir. Araştırmada bulgularına göre Behçet Hastalarının bir yıl boyunca sağlık hizmeti almak amacıyla ortalama olarak 6,88 kez (standart sapma: 5,02) sağlık kurumlarına gittikleri belirlenmiştir.

Türkiye’de 2003 yılında başlatılan Sağlıkta Dönüşüm Projesi ile muayene giderleri ile ilaç ücretlerinin karşılanmasında devlet desteği sağlanmış olsa da son dönemdeki sağlık politikalarına bakıldığında bu sağlık sisteminin finansmanında ciddi sorunların yaşandığı görülmektedir. Bu nedenle hastaların sağlık hizmeti alımlarında yaptıkları **‘cepten ödemelerin de payları artmaktadır.’**

Behçet Hastalığının da bu yönüyle hem bireysel hem de toplumsal açıdan maliyeti arttırdığı görülmektedir. Süt ve arkadaşlarının Behçet Hastalığının maliyet analizinin yaptıkları çalışmada (2006: 1-5), hastalığa tanı koymak amacıyla yapılan tetkikler, ilaç harcamaları, doktor kontrolleri ve hastanede yatma masrafları ile sağlık kurumuna geliş-gidiş ile konaklama ödemeleri açısından her Behçet hastası için yıllık ortalama maliyet 3226 dolar olarak hesaplanmıştır. Ayrıca harcama kalemlerinin %79’unu da ilaç ücretleri oluşturmaktadır. Behçet hastalarının sağlık hizmetleri alırken yaşadıkları ekonomik güçlükler dair deneyimlere bakıldığında ilk olarak kimi ilaçları temin etmede güçlük yaşandığı gündeme gelmektedir. Türkiye’de uygulanan sağlık politikaları gereği kronik hastalıklarda katkı payı ödenmemektedir. Bu hizmetten faydalanabilmek amacıyla Behçet Hastalarının ilaç raporları çıkardıkları fakat buna rağmen **‘ilaçlar için katkı payı ödemek’** durumunda kalmalarından dolayı zorlandıkları görülmektedir.

“İlaçlarım için rapor çıkardım. Yoksa daha fazla para ödemek zorunda kalıyorum. Rapor yazdırmazsam ilacımın bi kutusu bile pahalı. Bütçeyi etkiliyo tabi. Muayene parası da var, onu ödüyorum.” (K14)

“Devlet ilaçlarımın çoğunu ödemiyo. İlaçlar çok yüksek para tutuyo. Doktora her vardığında ücret ödüyorsun. İlaçlara ayrı ücret ödüyorsun.” (K7)

“Maddi durumlarda ciddi oranda rahatsızlık çektim. Çünkü sigortamız olmadığından ilaçlarımız ciddi derecede pahalı. Bunları karşılayamadık yerine göre. Karşılayamadığımız zaman da hastalığımız nüksediyor, ilerliyor. Bunların sıkıntısını çektik. Ekonomik olarak, tabi ciddi oranda yani giderlerimiz ciddi oranda yüksek. Bunun hepsini devlet karşılamıyor. Bazılarını kendi imkânlarımız doğrultusunda karşılıyoruz.” (K8)

Kimi Behçet hastalarının **‘ilaçlarının temin edilmesinde sorunlar’** yaşadıkları ifade edilmiştir. Bu güçlüğüñ nedeni ise ilaç raporu düzenlenmesinde yaşanan bürokratik süreç olmaktadır. Behçet Hastalarının ilaçları endikasyon dışı rapor alınarak düzenleniyorsa ilaçların Sosyal Güvenlik Kurumu tarafından karşılanması yalnızca Sağlık Bakanlığınca yayımlanan “Endikasyon Dışı Kullanım Kılavuzunda” tanımlanan veya Sağlık Bakanlığınca verilen onayla mümkün olmaktadır (SGK, 2016). Bu süreçte behçet hastalarının rapor düzenleme noktasında ciddi güçlüklerle karşılaştığı şeklinde yorumlanabilir.

“Doktorlarımızdan bi tanesi ilaç kullanmanız gerekiyor mutlaka ama devlet kanalıyla alamıyorsunuz dedi. O dönemde endikasyon dışı raporlar düzenleterek ilaç alabiliyodum. İşte 30 tane falan ödiyordu ilaçtan. Gidiyodum 3 aylık ilaç aldıktan sonra yeniden endikasyon dışı rapor düzenletiyodum. Sürekli böyle devlete gidiyorsunuz endikasyon dışı rapor düzenliyorsunuz. Sonra bunu gidiyorsunuz ilaç eczacılığa teslim ediyosunuz. Sağlık Bakanlığı’ndan onay bekliyorsunuz. Sonra onay geliyor tekrar ilacı yazdırıp alıyorsunuz ama 3 ay ha deyince geçiyo. Yine bi 3 ay daha bu işkence gibi sıkıntıları yaşıyorsunuz.” (K3)

“Çok büyük sıkıntı yaşıyorum. Yani devlet öncesinde size öncesinde hemen onay veriyorum demiyo. Endikasyon dışı olarak kabul ediyo. Önce doktorunuza gidiyorsunuz. Bunun için bi ton evrak hazırlıyorsunuz. Evrakların hepsini alıyorsunuz sonra Eskişehir yolundaki ilaç kurumuna götürüyorsunuz, başvuruyosunuz. Ordan yaklaşık iki hafta içinde bu süreçten çıkıyo. Ki en çok tıkanığım nokta da budur.” (K5)

Behçet hastalarının yaşadıkları güçlüklerden bir diğeriñ ise **‘muayene ücretlerinde katkı payı ödemek’** durumunda oldukları ifade edilmiştir. Sağlık Bakanlığı’nın uygulamalarında kronik hastalıklar listesine alınan hastalıklardan muayene ücreti alınmaması esas olsa da Behçet Hastalarının bu düzenlemeden faydalanamadıkları açıkça görülmekte ve bu durum ekonomik güçlüklerin artmasına yol açmaktadır.

“İlacın tanesi bir buçuk milyara yakın. Ben bunu kendi bütçemle karşılayamam. En son gittiğimde yani yeni bu en son söyleyeyim bir kontrollerime gitmemde gelmemde 500 lira bi harcama yaptım yani. Devlet Hastanesine hem de. Ama Devlet Hastanesi de olsa para veriliyo ki? Düşünün bi gaita tetkiki için geçen sefer 110 TL para verdim sadece. Yıllardan beri ek ücretler alındı, MR çektiirmek için tetkikler için farklı farklı şeylere ek ücretler verdim.” (K3)

“Şöyle söyleyeyim ilaç alıyorsunuz mesela her ay kesin alıyorum. Kullanyosunuz artı muayene ücreti çıkıyor. Yani ayda 2 sefer gittiğiniz zaman bi şeye doktora çıkan muayene ücreti sizin bir pazar ihtiyacınızı alıp hastalığa götürüyo. Sonra eşinize diyosunuz ki bu ay pazara çıkmayalım da... veya bu hafta bunu yapmayalım da diyosunuz yani. Çünkü ilaçlara o kadar çok para veriyosunuz ki... Muayene ücretlerine çok para veriyosunuz. O yüzden yani bu muayene ücretlerine ya da ilaçlara verdiğiniz paradan dolayı başka şeyleri kısmak zorunda kalıyorsunuz” (K9).

Behçet hastalarının sağlık kontrolleriyle tedavilerini gerçekleştirmeleri için ayırmaları gereken payın bütçelerini etkilemesi nedeniyle çoğunlukla **‘tedaviyi yarım bıraktıkları veya ihmal ettikleri’** ifade edilmiştir. Bu durum hastalık sürecinde daha fazla atak yaşanmasına neden olmakta ve ciddi organ tutulumları olma ihtimalini arttırmaktadır. Benzer şekilde hastalığın teşhisine yapılabilecek tetkik ile testlerin maliyetinin yüksek olması da **‘tanılamanın gecikmesine ve hastalığın ilerlemesine’** neden olmaktadır. Bu açıdan bakıldığında yasal düzenlemeler ile sunulan hizmetlerde ciddi bir eksikliğin olduğunu ifade etmek mümkündür.

“Çok inatçı bi üveyit atağı oldu. %70’e kadar gözüm kapandı. Göz için o zaman hocam bi tane iğne istedi. İğnenin fiyatı nerdeyse maaşın yarısı. Dedim hocam ben bunu ödeyemem. Hoca ‘gözlerin kapanır kör olursun’ dedi. Bu iğneyi dedi göz bebeğine yapmak zorundayız dedi. Dedim devlet bunu karşılamıyor mu dedim. Hocam dedim ama param yetmiyor, iğneyi olamam dedim. Parayı vermesem de kör olacaktım.” (K6)

“İlk hastaneye yattığımda kapsül endoskopiye ilk o zaman söylemişlerdi. Ama maddiyat yönünden bu mümkün olmadı. Benim bunu karşılayacak bir gücüm yoktu. O zaman ilaç tedavisine başladılar ama, ilk yattığımda endoskopiyle kolonoskopi yerine kapsül uygulaması yapılsaydı, ince bağırsaklarımı daha erken görselerdi... O dönemde ilacın tanesi 130 TL’ydi. Düzenli kullanmam gerekiyordu. Ben bunu birkaç kere aldım ama düzenli devamlı kullanamadım. Dolayısıyla alamayınca da artık diğer işte ilaçlar kullanmak zorunda kaldılar. O dönem tam 25 tane ilaç içiyodum.” (K3)

“Doktor acil dedi yatman lazım ve bulunduğu hastane lüks bir hastane... Bundan dolayı dedi bu hastanenin geceliği 1000 TL yaklaşık dedi. Hani dedi bunu karşılayabilir misiniz dedi. Ben karşılayamam dedim. Yani bir ayda kazandığınız gelirinizi özel bir hastanenin bir gecelik ücreti yerine vermek... Ama tedavi de olmasa ölücem yani.” (K13)

Tablo 33. Behçet Hastalarının Sağlık Hizmeti Aldığı Kurumlar

	Sayı	%
Üniversite Hastaneleri	35	54,6
Devlet Hastaneleri	15	23,4
Özel Sağlık Kuruluşları veya muayenehaneler	14	22,0
Toplam	64	100

Behçet hastalarının sağlık hizmeti alabilmek için kamu hastaneleriyle beraber özel sağlık kuruluşlarından hizmet alabilme imkânları vardır. Behçet Hastalarının sağlık hizmeti aldığı kurumlar Tablo 33’de görülmektedir. Buna göre araştırmaya katılan Behçet Hastalarının %54,6’sının (n=35) Üniversite hastanelerini, %23,4’ünün (n=15) Devlet hastanelerini ve %22’sinin (n=14) özel hastaneye veya muayenehaneye gitmeyi tercih ettiklerini belirtmiştir. Behçet hastalarının sağlık hizmeti almak amacıyla çoğunlukla kamu hastanelerine gittikleri görülse de bu süreçte yaşadıkları ekonomik güçlüklerin olduğu görülmektedir.

Bu güçlüklerin başında kamu hastanelerinde çok fazla Behçet hastasının hizmet almak amacıyla başvurduğu, Behçet Poliklinikleriyle beraber hizmet veren uzman doktorların sayıca az oldukları ve bu nedenlerden dolayı uzun süre beklemek zorunda kaldıkları ifade edilmiştir. Özellikle istihdam edilen Behçet hastalarının tedavi olmak amacıyla **‘iş yerlerinden sıklıkla izin alma’** konusunda çok ciddi sıkıntılar yaşadıkları, tedaviyi bırakmak zorunda kaldıkları ve işlerini kaybetme kaygısı hissettikleri belirtilmiştir.

“Hasta insanın gitmesi lazım doktora. İşveren durmadan hasta mısın diyo. İnsan da gidemeyince sağlığından oluyo yani mecbur. İki arada bi derede kaliyo. İşini bıraksa bi daha doktora nası gidecek? Eee doktora gitse adamın işi yürümüyor, para veriyorum diyo o da işinin görüldüğüne bakıyo. Kimse yani kimseye acımaz. Beni hastalığım sürekli yani 7 yaşından 35 yaşına kadar sürekli hastayım. Tedavi olmak zorundasın.” (K4)

“Her ay hastaneye gelmem gerekiyo ilaç almak için. O zaman bizim üretim müdürümüz de işi aksattığımdan dolayı dedi “ya ilacı bırakacan, ya işi bırakacan’ öyle bi teklifte bulundu. Ben de düşündüm. Tamam dedim o zaman ilacı bırakalım. O şekilde ilacı bıraktık. Ya işimden olacaktım ya ilaçtan olacaktım. İş tercih ettik.” (K7)

“Bazen çok ihtiyacım olsa da doktora gidemiyorum. İşte vardiya uymuyor, ben de gitmiyorum hastaneye, geçiştiriyorum.” (K14)

Behçet hastalarının kamu hastanelerinde yaşadıkları uzun süre bekleme ve sıklıkla hastaneye gitmek zorunda kalma durumlarından dolayı sağlık hizmeti sunan özel hastaneleri tercih ettikleri görülmektedir. Fakat bu durum Behçet hastalarının **‘iş yerinden izin alamamaları nedeniyle özel hastanelere gitmek zorunda kalmaları’** da bütçelerinin olumsuz etkilenmelerine neden olmaktadır.

“Ekonomik olarak özel doktora gitmek, her ay belli bir ücreti oraya ayırmak zordu tabi. Bazı şeylerden kısmak gerekiyordu haliyle. Onun için parama kıyarak biraz da kendi canımın kıymetini bileyim dedim özel muayeneye gittim.

Sonra herşey tıkr tıkr ilerliyodu özele gidince ama ekonomik olarak zorluyodu. Ama işten izin almak daha zordu.” (K1)

“Ben her 4 haftada bir hastaneye gidiyorum. Zaten benim iznim kısıtlı, özel sektörde çalışıyorum 1 gün, yarım gün sürekli her 4 haftada bir izin alıyorum. Bu mesela beni çok sıkıntıya sokuyo. Bu şunu gösteriyo zaten normal bi insan zaten hastaneye gitmekten hoşlanmaz, ben 4 haftada bir gidiyorum. Benim sürekli izin almam çok zor iş yerinden. İşte ben mesela istiyorum ki ben gideyim işlerim hallolsun o yüzden devlete de gitmek istemiyorum. Özel hastanede olsa ne kadarsa parası vereyim benim işimi artık kaç saat sürecekse 4 saatte 5 saatte yapıp bıraksınlar. O yüzden de elimden geldiğince minimum düzeyde izin almaya çalışıyorum iş yerinden.” (K5)

Bu bölümde Behçet hastalarının yaşadıkları ekonomik güçlükler istihdam ve sağlık hizmetlerinin finansmanı başlıkları ele alınarak değerlendirilmiştir. Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde katılımcıların Behçet hastalığından kaynaklanan pek çok faktörün bütçeyi olumsuz olarak etkilediği, istihdam edilmeme ve istihdam edildikten sonra örgütsel yaşamda güçlükleri yaşandığı ve özellikle sağlık politikaları ile sosyal güvenlik politikaları açısından hastalığın takibinde teşhis, muayene ve tedavi basamaklarında sağlık finansmanı yönünden güçlüklerin olduğu ifade edilmiştir. Buradan hareketle mikro, mezo ve makro düzeyde sosyal hizmet müdahalelerinin ekonomik açıdan da gerçekleştirilmesi gerekliliği düşünülmüştür.

3.8. GEREKSİNİM DUYULAN HİZMETLER

Gereksinim, ihtiyaç anlamında da kullanılmakta olup “yokluk hissiyle belirip karşılanma isteği uyandıran, karşılanmadığında sıkıntı veren, karşılandığında tatmin hissi veren ekonomik, sosyal, psikolojik ve biyolojik bir olay” olarak tanımlanabilir. Bu güçlüklerin ortadan kaldırılmasında da gereksinim duyulan hizmetlerin araştırılması, analiz edilmesi, değerlendirilmesi, planlanması ve uygulanması ve belirli aralıklarla yeniden değerlendirilmesi gereklidir. Bu çalışmada Behçet hastalarının yaşadıkları güçlükler fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi süreçlerde yaşanan güçlükler olmak üzere dört ana başlık altında incelenmiş ve sonra bu sorunları yaşayan bireylerin hangi hizmetlere ihtiyaç duydukları da belirlenmeye çabalanmıştır. Bu nedenle güçlüklerin belirlenmesine yönelik soruların ardından *‘Behçet Hastalığını deneyimleyen biri olarak hangi hizmetlere ihtiyacınız var?’* veya *‘ne tür hizmetler sunulsa Behçet hastaları için fayda sağlar?’* soruları katılımcılara yöneltilmiştir. Verilen yanıtlar doğrultusunda veriler elde edilmiş ve gruplandırılmıştır.

Tablo 34. Behçet Hastalarının Gereksinim Duydukları Hizmetler*

Gereksinim Duyulan Hizmet	Sayı	%
Tıbbi Araştırmaların Arttırılması	47	13,5
Hastalık Hakkında Bilgilenme İhtiyacı	35	10,1
Psikolojik Destek	33	9,5
Sağlık Hizmeti Sunanların Hastalık Hakkında Farkındalığının Arttırılması	32	9,2
İlaç Masraflarını Azaltması	30	8,6
Muayene Ücretlerinde Azaltma	24	6,9
Randevu Sisteminde Sorun Olmaması, Beklememe	21	6,1
İş Yerinden İzin Alabilme Ve Daha Az Stresli Ortamda Çalışabilme	20	5,8
Behçet Hastalığıyla İlgili Sağlık Kurumlarının Ve Personelin Artışı	19	5,5
Toplumsal Farkındalık Artışı	19	5,5
Malulen Emekli Olabilme	12	3,5
İlaç Raporlarının Alınmasında Kolaylık Sağlanması	11	3,2
Aile Danışmanlığı	10	2,9
Cinsel Danışmanlık	9	2,6
Engelli Raporu Alabilme	7	2,0
Genetik Danışmanlık	5	1,4
Toplam	347	100

**Katılımcılar birden fazla gereksinim duyulan hizmet belirtebilmektedir.*

Tıbbi süreçlerde yaşanan güçlükler açısından %13,5 (n=47) tıbbi araştırmaların arttırılması, %9,2 (n=32) sağlık hizmeti sunanların hastalık hakkında farkındalığının arttırılması, %6,1 (n=21) randevu sisteminde sorun olmaması, beklememe ve %5,5 (n=19) Behçet Hastalığıyla ilgili sağlık kurumları ve personelin artışı ve %3,2 (n=11) ilaç raporlarının alınmasında kolaylık sağlanmasına yönelik hizmetlere gereksinim duyulmaktadır. Ekonomik güçlükler açısından %8,6 (n=30) ilaç masrafları ile %6,9 (n=24) muayene ücretlerinin azaltılması, %3,5 (n=12) malulen emeklilik hakkı ve %2,0 (n=7) engelli raporu alabilme gereksinimi olduğu belirtilmiştir. Psikososyal ihtiyaçlar açısından bakıldığında ise %10,1 (n=35) hastalık hakkında bilgilenme ihtiyacı, %9,5 (n=33) psikolojik destek, %5,8 (n=20) iş yerinden izin alabilme ve daha az stresli ortamda çalışabilme, %5,5 (n=19) toplumsal farkındalık artışı, %3,2 (n=10) aile danışmanlığı, %2,6 (n=9) cinsel danışmanlık ve %1,4 (n=5) genetik danışmanlık ihtiyaçlarının olduğu ortaya konulmuştur. Araştırmanın nicel boyutu ve nitel boyutunda belirtilen ihtiyaç duyulan hizmetlerin benzer oldukları görülmektedir. Bu bölümde yapılan görüşmeler kapsamında elde edilen verilere göre Behçet hastalarının ihtiyaç duydukları hizmetler aktarılacaktır.

3.8.1. Behçet Hastalığında Hizmet Sunumunda Kalitenin Arttırılması:

“Hastalığımız Geri Planda Kalmış!”

Yapılan araştırmada dikkati çeken en önemli bulgunun Behçet hastalığı alanında araştırma yapan bilim insanlarının az sayıda olmasıdır. Buradan hareketle hastalık hakkında bilgi düzeyinin de kısıtlı olduğu ifade edilmiştir. Bu nedenle tanı ve tedavi sürecinde Behçet hastalarının güçlük yaşadıkları belirlenmiştir.

Yapılan görüşmelerde Behçet Hastalığının tanı ve tedavisinde hizmet veren sağlık kurumlarının (özellikle Behçet polikliniklerinin, aile sağlığı merkezi ve acil servislerin), bu birimlerde görev yapan profesyonel meslek elemanlarının sayısının ve tıbbi araştırma-geliştirme çalışmalarının arttırılması gerekliliği ve nihai olarak ***‘profesyonel meslek elemanlarında hastalık hakkında bilgi artışının sağlanması gerekliliği’*** üzerinde durulmuştur.

“Behçet hastalığı geri planda kalmış bir hastalık gibi. Behçet Poliklinikleri olup bunlarda bu hastalıklara dair ayrı bir araştırmaların yapılması, bu hastalar üzerinden bu hastalığın daha da detaylandırılıp nelerin faydalı nelerin faydasız olduğunun yapılması gerekir. Aslında en önemlisi bu tıp fakültelerinde öğrencilere; romatoloji, dahiliye, cildiye derslerinde behçetin okutulması... Bizim bu Behçet ilk zaten romatolojiye dayanıyor” (K8)

Behçet hastalığı hakkında **‘profesyonel meslek elemanlarının bilgi düzeylerini arttırmaları’** gerektiği düşüncesi de sıklıkla ifade edilmiştir. Özellikle kimi Behçet hastalarının **‘hangi polikliniğe gideceklerini bilememeleri, aile sağlığı merkezi ve acil servislerde sağlık hizmeti alırken güçlük yaşamaları’** belirtilmiştir. Bu nedenle sözü geçen birimlerinde çalışan sağlık personelinin Behçet hastalığına yönelik bilgi artışının sağlanması gerekliliği ortaya konulmuştur.

“Sağlık Bakanlığı ’mızın devletimizin ana sağlık ocağında devletimizin de bilgi vermesi lazım. Bu konuda çok eksiklik var.” (K4)

“Acile veya aile doktoruna gidiyosun Behçet hastası ne demek diyor. Çünkü bilmiyorlar daha fazla yani fazla bir bilgi donanımına sahip değiller. Onlara devlet kapısında şöyle bir şey yapsalar, bilgilendirme yapsalar... Biz de acillere vardığımızda sıkıntı çekmeyiz. Bilmiyorlar acillerde bir sıkıntı yaşıyoruz” (K11)

“Acillerde müdahale edilinceye kadar zaten siz kendinizden geçiyorsunuz derdinizi anlatmak için. Hastaneye, acile gittiğiniz zaman size ne şekilde müdahale edileceği... Size hangi ilaçların, hangi serumların verileceği veya en basitinden bu hastalıkla ilgili genel bir bilgi eksiklikleri var.” (K8)

Kronik hastalığa sahip bireyler için sağlık hizmetlerine ulaşım iyilik halinin sağlanmasında en önemli faktörlerden biridir. Behçet hastalığının takibinde aslında romatoloji polikliniklerine bağlı Behçet poliklinikleri görev alırken dahiliye, cildiye, göz, kadın doğum ve üroloji gibi tıbbi birimlerinde bu alanda çalışmalarının olduğu bilinmektedir.

Türkiye’deki **‘Behçet polikliniklerinin yanı sıra romatoloji birimlerinin sayıca az olması’** Behçet hastalarının **‘sağlık hizmetine ulaşmalarında ciddi sorunlar’** yaratmaktadır. Yapılan çalışmada sağlık hizmetlerine ulaşımın kolaylaştırılması gerekliliği gündeme gelmiştir.

“Behçet hastaları için şu her hastaneye fark etmez her ilde ya da ilçede diyeyim... İlçe daha da iyi olur bence. Bir tane romatoloji polikliniği koymasını tavsiye ederim devletimizin kendi vatandaşı olarak. Bunu bilmeyen insanlar var. Yani nedir ağızda yara çıkıyo her şey dahiliyeye... Ağızda yara dahiliye, ciltte çıkarsa cildiye öyle söyleyeyim. Yani her ilçeye bi tane romatoloji konsa iyidir.” (K4)

“Behçeti sıradan bir hastalık gibi görüyolar. Behçet sıradan bir hastalık değil. Sağlık kuruluşları ne bileyim ben hastaneler... Biraz daha bilinçlendirilmesini istiyorum ben. Büyük şehirler belki biraz daha iyi olabilir ama küçük şehirlerde hastane yok, gittiğin zaman kesinlikle bilmiyolar.” (K9)

3.8.2. Behçet Hastalarının Hastalık Hakkında Bilgilendirilmesi:

“Behçetimi Tanımıyorum!”

Kronik hastalıklarda bireylerin hastalıkları hakkında bilgi sahibi olmaları hastalığı kontrol etmelerinde olumlu etki yaratır. Kronik bir hastalık olan Behçet hastalığında da bu durum son derece önemlidir. Hastalığı doğası gereği uzun süreli ilaç kullanımı gerektirmesinin yanı sıra ataklarla seyretmesi bireyin hastalığını tanımasını ve belirtileri kontrol etmesini zorunlu kılmaktadır. Araştırma kapsamında kimi Behçet hastaları **‘hastalık, tedavi ve verilen hizmetler hakkında bilgi edinmek’** istediklerini fakat buna yönelik bilgilendirme hizmetlerinin olmadığını ifade etmişlerdir.

“Ben bu Behçet konusunda hala tam bi bilgili olduğumu düşünmüyorum. Tedaviyle ilgili... Bilgilendirilme yapılması lazım bence” (K7)

“Behçet bölümü olsa, onun içinde de danışmanlar. Bir hemşire koysalar bir danışman koysalar, o ilk hasta olan insanı alsa, şekerde yapıyolar ya hani

insülini öğretiyolar hemşireler öyle bişey olsa. Doktor mu olur artık ne olur artık onu onlar bilir. Bi insanlara ön bilgi verse, yönlendirse... Çok da güzel olur. Hiç öyle bi yer yok. (K2)

“Behçet hastalıklarında bu ağız yaraları neden çıktığına dair bir danışma veya bir doktor koyabilir bilgilendirmek için. Bizler de bilgilendiğimiz için ters bölümlere gitmeyiz vakit geçirmeyiz. Zaman kaybediliyor. Gidiyorum gidiyorum doktora dahiliyeye gidiyorum, iç hastalıklarına gidiyorum ama bilemedikleri için gözümü kör ediyö hastalık. Doktor diyo ki geç kalmışsın... Ama aslında hasta geç kalmıyo. Gidiyosun doktor bulamıyosun. Biz ters bölüme gittiğimiz için ondan dolayı sıkıntı oluyo. Oyalanma oluyo. Yani şöyle diyeyim benim kafam ağrısa kalp bölümüne gider miyim? Kalp doktoru kafadan ne anlar?” (K4)

Hastalık, tedavi ve verilen hizmetler hakkında bilgi verilirken sağlık personeli ve hasta arasındaki ilişki ve iletişim de oldukça önemli olmaktadır. Sağlık personelinin hastaya zaman ayırması, hastaya bilgi verirken anlaşılır sözcükler kullanması ve hastanın verilen mesajları anlaması sağlıklı iletişim süreçlerinin oluşmasına fırsat verir. Bu çalışmada da Behçet hastalarına yönelik bilgilendirme çalışmalarında tabiri caizse **‘hastaların anlayabilecekleri dilden konuşmaları’** ve **‘sorularına yanıt verebilmeleri’** beklenmektedir.

“Yapılan hasta hekim buluşmaları bölgesel veya işte A polikliniğinde tedavi olan hastaların adreslerinin alınıp, ulaşılp şu gün toplantı var, bilgilendirme toplantısı yapılacak diyip belirli gruplar halinde çağırıp hastanın sorusu alınarak yani. Bilimsel olarak hastalığı anlatmaktan ziyade tamam hastalık anlatılsın önce evreleri ya da uzmanlık branşlarına göre sunum şeklinde. Ama hastaların soruları aralarda sorulmalı. Cevapları verilmek üzere yapılsın bu toplantılar. Çünkü hasta akademik çalışmadan ziyade kendinin öz Türkçesiyle cevabını istediği konu var. Tıp literatürüyle değil de öz Türkçesiyle bunu almak istiyö ve bunu da alması lazım.” (K6)

“Muayeneye gitsem de zaman varsa, müsaitse derdimi anlatıyorum. Aslında yani doktorun bana bilgi vermesi lazım. Ben hastayım. Aynı dili konuşuyoruz ama doktor konuşunca ben bir şey zaten anlamıyorum. Tuhaf oluyor yani abes oluyor.” (K9)

3.8.3.Toplumsal Farklılık Yaratılması: “Behçet Hastalığını Kimse Bilmiyor!”

Behçet hastalarıyla yapılan bu çalışmada bilgi artışının sağlanması konusunda hem profesyonel meslek elemanlarının hem de **‘toplumun bilgi düzeyinin artırılması gerekliliği’** ifade edilmiştir. Nadir görülen bir hastalık olan Behçet hastalığı hakkında bilgi düzeyinin düşük olduğunu belirtmiş, bu durum **‘erken tanılamada güçlük’** yarattığı üzerinde durulmuştur.

“İnsanlar bu hastalığı hiç duymamışlar, bilmiyolar. Erken teşhis konulduğu zaman bu duruma gelmeden kurtulma ihtimali var. Yani kör olmadan... Yani bu hastalık çok sinsî bir hastalık olduğu için...” (K4)

“Önce bu hastalığın tanınması gerekiyor bence. Dışarda bilinçsiz çok insan var, hastalığı tanımıyor. Behçet dediğim zaman yüzüme bakıyorlar. Arkadaşım bugün bendeysen yarın sende. Çünkü bu hastalık bilinmeyen bir hastalık.” (K7)

Behçet hastalığında toplumsal düzeyde farkındalığın olması özellikle hastalığın **‘bulaşıcı olup olmadığı’** sorununu gündeme getirmektedir. Çalışmanın önceki bölümlerinde de ifade edildiği gibi Behçet hastalığı bulaşıcı bir hastalık değildir. Fakat bilgi eksikliğinden dolayı Behçet hastalarının toplum tarafından hastalığın bulaşıcı olduğunun düşünülmesinden dolayı kimi zaman damgalandıkları ifade edilmiştir. Ayrıca bu **‘hastalığın sürekli kontrol altında tutulması gerektiği’** ve bu nedenle Behçet hastalarının düzenli ilaç kullanmaları gerektiği hakkında da bilgilendirme çalışmalarına gereksinim duyulmaktadır. Bu nedenle yapılan görüşmelerde hastalığın bulaşıcı olmamasıyla ve düzenli takip edilmesi gereken kronik bir hastalık olmasıyla ilgili toplumsal farkındalık çalışmalarının yapılması gerektiği ifade edilmiştir.

“Mesela ben sađlık bakanı olsam TV’nin en çok izlendiđi saatte kamu spotu yaparım. Özellikle Behçet. Bulaşıcı diye biliniyo halk arasında. Mesela işte bulaşıcılığı. Bu hastalığın tedavi edilmediđi. İlaçla tedavi edilemiyor. Tedavi aslında bence kontrol altında tutuluyo sadece. Özellikle ileri döneme kadar ilaç kullanılması gerekiyo. Ben sađlık bakanının yerinde olsam ilaçların daha kontrollü kullanılması gerektiđini şey yapardım.” (K6)

3.8.4. Tedavi Sürecinde Duyulan Maddi İhtiyaçlar:

“Belki Ayda Beş Sefer Hastaneye Gidiyorum!”

Behçet hastalarının düzenli sađlık kontrolünde olmaları gerektiđi ve atak dönemlerinde sıklıkla sađlık hizmeti alma durumunda oldukları bilinmektedir. Kronik hastalıklarda ilaç katılım payı muafiyeti olsa da Behçet hastaları bu yasal düzenlemeden yararlanamamaktadır. Bu durum hem muayene sırasında ödenen katkı paylarında hem de kimi ilaçların temin edilmesinde maddi güçlükler yaratmaktadır.

“Bir de ilaç konusu var tabi. Bu konuda yani devletin daha toleranslı davranması lazım. Bu tür hastalarda, kronik hastalığı olan insanlarda ilaçlarda falan. İlaç yüzdelerinin, farklarının, hastanelere verilen alınan farkların olmaması gerekiyor. Bunların giderilmesi konusunda yardımlar olabilir.” (K3)

“Maddi olarak... Bizim kullandığımız ilaçlar sabit, rutin ilaçlardır. Bu ilaçları kullanabilmemiz için çok prosedürlerden geçiyoruz. (...) Bunların hepsi bize ücret olarak yansıyor. Yani bir lira iki lira diyip geçmeyin. Bugün atıyorum bir yere gidiyorum bir lira, oradan buraya geçiyorum beş lira, oradan oraya geçiyorum 10 lira. Akşama kadar topladıığımızda benim cebimden 20 lira para çıkıyor yol ücreti olarak. Bunun tek bir yerde... Benim ilacım kronik, sabit. Bu kullandığım ilaç sabit. Yani bu şekilde bi prosedürün çok dağıtılmadan tek bir noktada imza yetkisi kimdeyse, sizin gözetimi altında olduğunuz doktorun imzasıyla bu tür sıkıntıların giderilmesi... Bu ciddi oranda maddi destek sağlar.” (K8)

“Muayene ücreti olabilir aslında bir de. Behçet hastasından muayene ücreti almayabilir veya yarısı alınabilir. Normal bir insan yılda iki-üç kere hastaneye giderse ben belki ayda beş sefer hastaneye gidiyorum. Behçet hastası az ödeyelim. Ben tamamen ödemeyelim diyemem çünkü devletin de bu şeyi karşılaması için belli bir bütçeye ihtiyacı var. Yarısını ödeyelim veya bir poliklinik olsun oraya gidilince para verilmesin. İmkan sağlanabilir yani.”
(K9)

3.8.5. İstihdam Alanlarında Güçlükler: ***“Behçet Hastaları Engelli Raporu Alamaz mı?”***

Behçet hastalarının istihdam edildikleri alanlardaki çalışma koşullarından dolayı sorunlar yaşadıkları çalışmada ifade edilmiştir. Hastalığın yoğun ağrı, halsizlik ve diğer bulgulara neden olması dolayısıyla kimi Behçet hastaları sık sık hastaneye gitmek durumunda olup bu durum iş gücü kayıplarını da beraberinde getirmektedir. Buradan hareketle araştırmaya katılan Behçet hastalarının istihdam edildikleri alanlarda çalışma koşullarının düzenlenmesi yönünde hizmetlerin sunulması gerektiğini ifade etmiştir.

“Talebim Behçet hastası gece kesinlikle çalışmaması lazım. Yani Behçet tanısı konulan kişi gece vardiyasında çalışmaması lazım. Atıyorum ben işverenim. Ben Behçetli çalıştırıyorsam benim bir vergimden yüzde bişey indirim sağlasın devlet. Gece kesinlikle çalıştırılmaması... Çok iyi bir şey olur.” (K10)

“Şimdi böyle bişey olabilir yani mesela başka hastalıklarda bazı şeyler var yani. İşte onlara rapor alıp... Bizim de mesela şeyimiz olsun mesela raporumuz olsun. Behçet hastalığına da rapor versinler. Ben iş yerime gittiğim zaman belki de dicem ki kâğıdımı çıkarıcam raporumu, ben Behçet hastasıyım. Yani ona göre bir şey olsun. Ona göre çalıştırsınlar. Ona göre bizde bi mesai ayarlansın, izin ayarlansın.” (K9)

3.8.6. Aktif Yurttaşlık ve Sivil Toplum:

Sesimiz Ne Kadar Çok Çıkarsa O Kadar Çok Kişiye Ulaşıyoruz!”

Sivil toplum ve aktif yurttaş denildiğinde hem dernekler hem de barışçıl biçimde, birlikte bir bütün olarak var olan ve çeşitlilik içeren bir girişimde haklarını savunan ve aktif olarak bu oluşumlarda yer alan yurttaşlar anlaşılmaktadır. Aktif yurttaş olarak karar mekanizmalarına katılım, kendi hakları için söz sahibi olma, yönetsel düzeyde etkili politika üretme sivil toplum çalışmalarına katılmayı ifade etmektedir. Kimi Behçet hastaları da ihtiyaçlarının karşılanmasında sivil topluma katılımın önemini vurgulamıştır. Bu yönden hem ***‘Behçet hastalarının sivil toplum çalışmalarına katılmaları’*** hem de ***‘sivil toplum kuruluşlarının maddi olarak desteklenmesi’*** gerektiği üzerinde durulmuştur.

“Behçet hastaları derneğe gelseler keşke biz de aynı şeyleri mutlaka yaşadık yani. Destek olurduk. Bir de dernek olarak maddi desteğe çok büyük ölçüde ihtiyaç var. Bizim ne kadar sesimiz çok çıkarsa o kadar çok kişilere ulaşırız.”
(K10)

“Derneğe üye olmak çok önemli bir yer arz ediyö. Onunla ilgili bi de şöyle önemli bişey var dernek meclise gitti ve milletvekillerinin söylediği tek şey şuydu; işte 15-20 kişiyle 30 kişiyle olmaz. Büyük bir kitle olacaksınız. İşte nasıl olacak? Üye sayınız çok olursa işler daha kolay yürür. Bu bir nevi seçmen olarak görmektir hastayı. Siyaset, bürokrasi... İşler böyle yürüyorsa bizim hastalarla örgütlenmemiz lazım. Eğer Türkiye’de 250 kişide bir kişi hasta. İşte biz de en az 5 bin kişi olursak o bile büyük bir kapı açar. Yani büyük projeler yapabilmek için de bütçe sorunu karşımıza çıkıyo. Onun içinde katılım gerekir. Bugün 100 üye, 200,300,500 derken üye aidatları düzenli ödenirse büyük bir bütçe olur, büyük proje yönetilir. Bence hasta olanlara sivil toplum kurumlarının önemini anlatmak gerekir. Bireysellikten ziyade toplumsal alanda var olman lazım eğer sorunların çözülsün istiyosan. Uzak durmayacaksın. Katılımcı olman lazım her zaman.” (K6)

3.8.7. Sosyal Hizmetlere Gereksinim: “Bize Destek Lazım!”

Sosyal hizmet, insan ihtiyaçlarına yönelik sosyal hizmet mesleğinin ve sosyal refah sisteminin rolleri ile ilgilenmektedir. Sosyal hizmet uzmanları, müracaatçı sistemleri ile birlikte ihtiyaç analizi yaparlar. Sosyal hizmet uzmanları savunuculuk, danışman, aracı, kaynak bulucu, eğitimci, vaka yöneticisi gibi roller üstlenerek Müracaatçıların ihtiyaçlarının karşılanmasında yardımcı olur ve onları güçlendirirler. Bu çalışmada Behçet hastalarının sosyal hizmet gereksinimleri üzerinde durulmuştur. Yapılan görüşmelerde de yönlendirme olmaksızın kimi Behçet hastaları sosyal hizmet gereksinimlerinin olduğunu ifade etmişlerdir. K6 polikliniklerde sosyal hizmet uzmanlarının istihdam edilmesi gerektiğini belirterek sosyal hizmet uzmanının rol ve işlevlerini şu sözlerle aktarmıştır:

“Kesinlikle sosyal hizmetlere ihtiyaç var. Ya ailenin tüm yaşantısına entegre bi çok şey yapabilir. Ya iş alanında yaşadığı sorunuyla ilgilenebilir. Niye işte hastalığını yenebilmesi için ne yapabilir? Onun hastalığını atlatabilmesi için ne gerekli? Bunların hepsine çözüm üretebilir. Aslında sosyal hizmet uzmanlarının polikliniklerde bulunması gerekir bence. Çünkü hasta çok şartlanarak geliyo polikliniğe. Yine aynı ilaç yazılacak değişen bişey olmayacak diye bakılıyo. Ama o ilaçla tedavi olan hastalarla bir araya gelebilme imkânını yaratabilirler böylece. Bunu da kim yapacak o kurumda? Sosyal hizmet uzmanı ya da psikolog neyse artık o insanın onunla tedavi olup ayağa kalktığını gösterebilecek birilerinin olması lazım. Çünkü mesela bu hastalığın nedenlerinin ya da tedavisinin sadece tıbbi bişey olmadığını düşündüğüm için arka planda hekimin dışında birilerinin de çalışması lazım. Onun için de sosyal hizmet uzmanı da olur psikolog da olur. Bize destek lazım. Artık bu insanların evlerini ziyaret mi etmek olur. Yaşadıklarını mı görmek diyelim. Çünkü atak oluyo hep. Bu atak neden oluyo bunu araştırılması lazım. Madem stres diyoruz çağımızın hastalığı, stres her şeyi etkiliyo... Stresin nedenini nedir yani? Evlilik hayatıyla ilgili sorun mu var, iş hayatıyla ilgili sorun mu var, ekonomik sorun mu var? Özel sektörde işsizlikten mi stres yaşıyor? Yani kafayı neye takıyo neye stres yapıyo? Ama stres yapınca da hastalığı tetikliyor yani aradaki bağlantıyı da bulmak lazım.” (K6)

3.8.8. Psikolojik Destek:

“Nerden Bulacaksın Seni Anlayacak Empatili İnsanı?”

Kronik hastalıklarda ağrı, yorgunluk, halsizlik ve hastalığın diğer belirtilerinin deneyimlenmesi, bireylerde psikososyal güçlüklerin yaşanmasına neden olabilir. Behçet hastalarıyla yapılan bu çalışmada pek çok Behçet hastasının özellikle tanı aldıkları ilk dönemde çökkün duygu durum içinde oldukları, korku, kaygı, üzüntü gibi olumsuz duyguları deneyimledikleri hatta kimilerinin intihar düşünceleriyle beraber intihar girişimlerinin olduğu belirlenmiştir. Bu doğrultuda Behçet hastaları psikolojik destek mekanizmalarının profesyonel meslek elemanları tarafından sağlanmasının fayda sağlayacağını belirtmişlerdir. Fakat kimi Behçet hastaları bu hizmetin verilmediğini de eklemişlerdir.

“İlk hastalığı öğrendiğim anda bi psikolojik bir yardım iyi olabilirdi. Hastalığı kabul etme açısından, hastalığı tanıma açısından verilecek hizmetler o anlamda iyi olur. Şimdi kanser hastalarına falan yapılıyor biliyorum ama Behçette göremedim, yok.” (K1)

“Kesinlikle psikolojik danışmanlara da ihtiyaç var özellikle romatizmal hastalarda. Bi bölüm açıp psikolojik destek, danışmanlık olması gerekiyo. Psikolog desteği olabilir. Hastalıkla ilgili olabilir, yaşadıklarıyla ilgili olabilir yaşadıklarını doktora ya da kimse artık içlerini dökebilirse yardımcı olunacağını düşünüyorum. (K3)

“Gerçekten baş edemiyorum bazen karamsar bakıyorum duruma. Psikolojik açıdan desteğe ihtiyaç oluyo bazen. Bu kadar şey yaşayacak olmak da bünyede gerginlik yaratıyo ister istemez nerden bulacaksın da empatili insanı da anlatacaksın da seni anlayacak? Ben daha yani böyle biriyle hiç karşılaşmadım.” (K5)

3.8.9. Behçet Hastalarıyla Sorunlarını Paylaşma: “Sen Behçetinle Neler Yaşadın?”

Kronik hastalıklarda bireyler kendileriyle benzer sorunu yaşayan diğer hastalarla bir araya gelmek, sorunlarını paylaşmak, duygudaşlık yapmak ve baş etme yöntemlerini öğrenmek isteyebilirler. Bu gruplar çeşitli hastalıklarda yapılmakta ve literatürde destek grupları olarak adlandırılmaktadır. Hastalar hastalıkla karşı karşıya kaldıklarında, çoğunlukla çaresizlik içerisinde kalmakta ve olumsuz duygularla baş etmek için profesyonel yardım ve desteğe ihtiyaç duymaktadır. Bu gruplar bireylerin yanı sıra aile üyelerinin katılımıyla gerçekleştirilebilir.

“Seninle aynı sorunu yaşamış bazı şeyleri atlatmış insanlarla konuşmak paylaşmak iyi olabilir. Kendini daha iyi hissedebilir insanlar. En azından ben yalnız değilim demek rahatlatır bence. Böyle birşey olsa katılırdım. Farklı bir sosyal çevre sosyal grup oluşturulması için iyi olur. Çünkü sonuçta mesela bir grup dedim hasta grubu onları ben bulamam ama onlar bulabilir. Kendini anlatacağı, seni anlayan ve seni tanıyan bir grup iyi olurdu, rahatlatırdı. Giderdim. Orda öyle bir insanın olduğunu bilmek bile insana güven verir.”
(K1)

“Bir bölüm açılsa insanlar bir araya gelse... Benim hastalığım bunda da varmış dedirseler, birleştirseler insanları. Konuşturulsa insanlar... Mesela ben diyorum ya yaralarım olunca dışarı çıkamadım diye... Çıksam görsem o insanda da yaralar varmış bak o da çıkıyomuş dışarı desem. Anlatmak istediğim o. Yara onda da var işte normal birşey diye bi toplantı yapsalar zor birşey mi bu? Yani bana göre. Ben katılırdım. Ve belki daha çabuk aşardım sorunlarımı, 20 sene değil de daha çabuk aşardım.” (K2)

“Bu konuda birazcık daha bilgim eksik hastalıkla ilgili. Diğer Behçet hastaları ne yaşıyo? Ben çok fazla bilmiyorum mesela benim teyzelerim de hasta ama onlar neler yaşıyolar bilmiyorum. Yani sadece vücutlarında çıkan yaralar değil yani neler yaşadılar bilmiyorum. Onlar da çalışıyolardı bazen ağırları oluyodu falan ama neler yapmışlardı? Ne sıkıntı yaşıyodu, nasıl baş ediyolardı acaba Behçet hastaları açıkçası çok fazla bilmiyorum.” (K5)

“Aynı tür aynı sıkıntıları yaşayan hastalar bir araya gelirse işte hasta hekim buluşmaları işte kahvaltı etkinlikleri falan. Ne yapar? İşte hastalıklarını anlatır, kendini anlar. Mesela aynı bölgede oturuyolarsa tanışırlar, ailece bir araya gelirler. Destek olurlar, birbirlerini anlarlar yani.” (K6)

Bu çalışmada Behçet hastaları kendileriyle benzer sorunları yaşayan diğer Behçet hastalarıyla bir araya gelmek istediklerini, sorunlarını, deneyimlerini ve baş etme yollarını paylaşmayı istediklerini ifade etmişlerdir. Yapılan görüşmelerde profesyonel meslek elemanları tarafından oluşturulması istenen gruplarda ortak olarak **‘yalnız olmadığını anlamanın faydalı olacağı’** üzerinde durulmuştur. Bu yönüyle Behçet hastalığının nadir görülen bir hastalık olduğu düşünüldüğünde Behçet hastalarının diğer bireylerle etkileşim içinde olmalarına katkı vereceklerini düşündükleri de görülmektedir.

3.8.10. Cinsel Danışmanlık:

Cinsel Sorunlarınızı Kimseyle Konuşamıyorsunuz!”

Yapılan görüşmelerde kimi Behçet hastalarının genital organ muayenesinden korktuklarından veya ayıp olduğunu düşündüklerinden dolayı sağlık profesyonelleriyle konuşmaktan çekindiklerini, genital ülserleri olduğunda cinsel ilişkiden kaçındıklarını fakat bu durumun eş ilişkisinde sorun yarattığını ve kimi zaman da ağırlı cinsel birleşme yaşadıklarını ve ilaçlarını kullanmayı bilmediklerini ifade etmişlerdir. Buradan hareketle cinsel danışmanlık hizmetine ihtiyaç duyduklarını dile getirmişlerdir.

“Cinsel bişeyler olabilir mi? Mesela genital bölge yaraları nasıl iyileşir ilaç nasıl kullanılır? Ya da yara olunca nasıl eşinle davranacaksın? Onları kendi başınıza çare bulmaya çalışıyorsunuz. Yaralar çok fena bişey oluyo, sigara yanığı gibi bişey oluyo. Çok canınız yanıyo, kimseye diyemiyosunuz, yeri geliyor çamaşır bile giyemiyosunuz. O tür bişey konuşabileceğini bi yer olsa. Onu bile konuşabileceğiniz bi yer olsa çok daha rahat olur. Yani bazen yaralar olunca krem bile isteyemiyosunuz. Onlar size söylemeden şu şu şu var mı diye genital bölgede yara var diyemiyosunuz. Çünkü bura Türk toplumu... Yeri geliyordu doktoruma bile söyleyemiyodum. Söyleyemiyosun, yetiştirilme tarzıyla alakalı bişey. Şimdi daha iyiyim ama asıl ihtiyacım olan zaman o zamandı.”
(K2)

“Hastalar destek alabilir yani cinsel şeyleri konuşmak için. Hastalıktan anlamayan eşler olabilir yani. Yani yara varken cinsel birliktelik olmaması gerekir ama. O konuda bir şey olabilir yani çok çok iyi bir hizmet olabilir”.
(K9)

Cinsel işlevsellik nörolojik, vasküler ve endokrin sistemlere bağlı ve ailevi, kültürel ve dini kökenler ile benlik kavramı ve benlik saygısı gibi bireysel faktörleri içeren çok sayıda psikososyal faktörden etkilenen karmaşık bir süreçtir. Behçet hastalığında cinsel işlev bozukluğu sıklıkla görülmektedir. Hem kadın hem de erkeklerde bulunan genital ülserler cinsel sağlığı tehlikeye atmaktadır. Atak dönemlerinde hastaların muayenelerinden başlayarak atakların kontrol edilmesine ve cinsel ilişkide işlevselliğin korunmasına uzanan süreçte genital organların muayene edilmesi önem kazandığı şeklinde yorumlanabilir.

BÖLÜM IV: SONUÇ VE ÖNERİLER

Behçet hastalarının yaşadıkları güçlüklerin ele alınmasında öncelikle nicel boyut kapsamında uyumu çok boyutlu bir yaklaşımla ele almak ve bireylerin diğer bireylerle ve sosyokültürel çevreyi oluşturan yapılarla karşılıklı etkileşimini ölçmek amacıyla Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği ve soru kağıdı kullanılmıştır. Ölçek puan ortalaması 57,16 olarak hesaplanmış ve bu puan aralığı karşılığında katılımcıların hastalığa kötü düzeyde uyum yaptıkları sonucu ortaya çıkmıştır. Ölçeğin yedi alt boyutunda ölçek ortalamaları ele alındığında da sağlık bakımına uyum, psikolojik baskı, aile çevresi ve sosyal çevre açısından yüksek puanların alındığı ve buradan hareketle bu alanlarda güçlüklerin olduğu görülmüştür. Nitel görüşmelerde de Behçet hastalarının fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik ve tıbbi süreçlerde pek çok güçlük yaşadıkları ifade edilmiştir. Bu noktada Behçet hastalarının marjinalize olmuş bir grup olarak dezavantajlı duruma geçtiği, hastalığın kronik, tedavi edilemez ve tekrarlayıcı özelliği nedeniyle birey ve ailede ciddi psikososyal yıkımlara neden olduğu ve nihai olarak bireylerin sosyal hizmet gereksinimlerinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmada katılımcıların hiç biri hastalığı deneyimlediği sürede sosyal hizmet uzmanı ile karşılaşmamıştır. Aynı zamanda yapılan çalışma sonucunda Türkiye’de romatoloji birimlerinde ve bu birimlere bağlı çalışan Behçet Polikliniklerinde istihdam edilen sosyal hizmet uzmanı bulunmadığı da görülmüştür. Bu noktada tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının yetersiz olduğu sonucu ortaya çıkmaktadır. Uyumun sağlanmasında, sorun çözme becerilerinin geliştirilmesinde, başa çıkma kapasitelerinin arttırılmasında, aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerin yeniden düzenlenmesinde ve sağlık hizmetine ulaşma hakkının kullanılmasında sosyal hizmet müdahalelerine gereksinim duyulduğu açıktır.

- Çalışma kapsamında ilk öneri, **hastanelerin tıbbi sosyal hizmet birimlerinde görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının Behçet hastalarının gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik mikro, mezzo ve makro düzeylerde sosyal hizmet müdahalelerini gerçekleştirmesidir.**

- Buradan hareketle **özellikle romatoloji biriminde ve Behçet Polikliniklerinde sosyal hizmet uzmanlarının istihdam edilmesi önerilmektedir.** Behçet hastalarının yaşadıkları güçlüklerle yönelik gereksinimlerin ortadan kaldırılmasında tedavi ekibinde sosyal hizmet uzmanının yer alması ve multidisipliner ekip çalışması önemli bir yer tutacaktır. Tıbbi alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları topladıkları bilgileri daha etkili bakım sağlamada yardımcı olan daha büyük bir tıbbi ekibin üyelerine (örneğin, doktorlar, hemşireler gibi) ileterek tedavinin gereksinimlere göre düzenlenmesini sağlayabilirler.

Fiziksel Güçlüklerle Yönelik Sonuç ve Öneriler

Sonuç

- Behçet hastalarının oral aft ve genital ülserler, deri ve göz bulguları, kas-iskelet, nörolojik, solunum ve gastrointestinal sistem tutulumları gibi tutulumlarının olduğu,
- Kronik ağrı ve yorgunluğu deneyimledikleri,
- İlaç kullanımına bağlı yan etkiler yaşadıkları,
- Behçet hastalığı nedeniyle organ kayıpları meydana geldiği,
- Behçet Hastalığı nedeniyle görme engelli olan hastaların olduğu,
- Hastalığın söz edilen özelliklerinin bireylerin yaşamlarında belirsizliğe ve bakıma muhtaç olma korkusuna yol açtığı,
- Hastalarda oral aft ile vücudun çeşitli bölgelerinde ağrılı şişliklerin bulunması ve genital bölgede ülserlerin varlığı cinsel birleşme sırasında ağrıya ve yorgunluğa neden olduğu,
- Behçet hastalığının cinsel işlevler, aile içi ilişkiler üzerinde ciddi olumsuz etkiler yarattığı,
- Hastalığın ortaya çıktığı dönem açısından cinselliğin ve doğurganlığın en üst düzeyde olduğu dönemde gerçekleşmesi,
- Kimi Behçet hastalarının genital bölgedeki yaralarını sağlık personeliyle paylaşmaktan dolayı utanıp gizlediği sonucuna ulaşılmıştır.

Öneriler

- Behçet Hastalarının yaşadıkları fiziksel güçlüklerle yönelik sonuçlar çerçevesinde, Behçet hastalarına yönelik sosyal politikalarda bakım sigortası düzenlemelerinin yapılması,
- ‘Aile danışmanlığı’, ‘cinsel danışmanlık’ ve ‘cinsel terapi’ ve ‘genetik danışmanlık’ hizmetlerinin sunulması,
- Sosyal hizmet uzmanlarının bu gereksinimleri tespit ederek bu alanda hizmet veren kurum, kuruluş ve hizmet sunucularla ilişki kurulmasında bağlantı kurucu ve kaynakları harekete geçirici rol oynaması önerilmektedir.

Tıbbi Süreçlerde Yaşanan Güçlüklerle Yönelik Sonuç ve Öneriler

Sonuç

- Behçet hastalarında görülen fiziksel belirtiler nedeniyle sağlık hizmetlerine duyulan gereksinimin fazla olduğu,
- Behçet Hastalarına yönelik sağlık hizmetlerinin sunumunda yeterli sayıda sağlık kurumunun ve sağlık personelinin bulunmadığı,
- İkinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerinde üniversite hastanelerinin romatoloji birimlerine bağlı olarak hizmet sunan Behçet polikliniklerinin her ilde olmadığı, mevcut birimlerin ise kapasite üstü çalıştığı ve bu birimde görevli uzman doktorların sayıca az olduğu,
- Acil servislerde ve aile sağlığı merkezlerinde görevli sağlık personellerinin hastalığa yönelik yaptıkları müdahalelerin yetersiz kaldığı,
- Mevcut sağlık hizmeti sunucularının hasta sayısının fazla olması nedeniyle sağlık hizmetinin sunumunun işlevselliğinde sorunlar oluştuğu,
- Behçet Hastalarına yönelik tıbbi araştırmalarının kısıtlı olduğu,
- Nihai olarak Behçet hastalarının sağlık hizmetlerinde ulaşmada ciddi güçlükler yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bu nedenle Behçet hastalarının farklı şehirlere giderek sağlık hizmeti aldıkları, işyerinden izin alma sorunu yaşadıkları ve ekonomik yüklerin arttığı sonucuna ulaşılmıştır.

Öneriler

- Behçet hastalarının sağlık hizmeti alabilecekleri sağlık kurumlarının sayısının yetersiz olduğu bilinmekte olup bu açıdan romatoloji poliklinikleriyle Behçet polikliniklerinin sayısının arttırılmasında kamuoyuna yönelik farkındalık yaratmaya yönelik çalışmalar yapılabilir.
- Sosyal hizmet uzmanları bireyle çalışırken üstlendiği roller kapsamında Behçet hastasının sorunlarına empati duyma, hastanın duygularını ifade etmesine destek olma ve sorunlarla başa çıkma becerisini artırma, hastayla iletişimi engelleyen sorunları çözme, tedaviye engel teşkil eden faktörleri ortadan kaldırma (ekonomik güçlükler, tedaviye ulaşamama, tedaviyi reddetme gibi), hastanın sorunlarına karşı tedavi ekibinin duyarlı olmasını sağlama, hastanın sosyal çevresindeki bireylerin hastaya destek olmasını sağlama, hastanın tedavi gördüğü süreçte yaşadığı ekonomik kayıpların giderilmesinde kaynak sağlama gibi hizmetlerin verilmesini sağlayabilir.
- Behçet hastalarına yönelik makro düzeydeki uygulamalarda politika oluşturma ile ihtiyaçların belirlenmesi, önceliklerin saptanması, kaynakların sağlanması, ihtiyaçlara göre kaynakların paylaşılması, yapılacak işlerin belirlenmesi, uygulanması ve hizmetlerin değerlendirilmesi ile ilgili kararlar alınabilir. Sosyal hizmet uzmanları makro düzeyde Behçet hastalarıyla yapılacak sosyal aksiyon çalışmaları yapabilir. Bu kapsamda ilk olarak hastalık hakkındaki bilgilerin yetersiz oluşu göz önüne alındığında (tanı ve tedavinin güç olması yönüyle)tıbbi araştırmaların eksikliğine dikkat çekmek mümkün olabilir.
- Behçet hastalığı hakkında toplumsal bilincin düşük olduğu, bu durum hem hastalığın geç tanınmasına etki ettiği hem de Behçet hastalarının yaşadıkları sorunlar karşısında psikososyal desteğin sağlamamasına neden olduğu bilinmektedir. Bu noktada da hastalığın erken teşhis edilmesine yönelik hastalık hakkında toplumsal farkındalığın geliştirilmesi amacıyla çalışabilir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının savunucu rol alacağı uygulamalarda kısa vadede değişim yaratmak, var olan duruma karşı farklı bakış açıları geliştirilmesini sağlamak, sorunların toplum, kamu organları ve medya tarafından görülebilirliğini arttırmak ve dikkat çekmek nihai hedeftir. Bu hedefin

gerçekleştirilmesinde eğitim, savunuculuk ve ikna yöntemleri kullanılabilir. Bu eylemin gerçekleştirilmesinde örgütlenme oldukça önemli olup, uygulayıcılar ve paydaşlar arasında sosyal hizmet uzmanlarının yanı sıra sağlık mesleği personelleri, sağlık yöneticileri ve sivil toplum kuruluşlarının temsilcileri ile ilgili diğer taraflar yer almalıdır. Bu noktada yapılacak ilk adım değişme önerisinin sunulması, kısa vadede somut değişim yaratmak için kamuoyu yaratılması ve sosyal eylemin arzulanmasının sağlanması olmalıdır. Bu bakış açısıyla Behçet hastalarının ihtiyaçlarının karşılanması ve yaşanan güçlüklerin giderilmesinde sağlık politikaları, istihdam politikaları, sosyal güvenlik politikalar ile entegre edilmiş sosyal politikalara ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Psikososyal Güçlüklerle Yönelik Sonuç ve Öneriler

Sonuç

- Behçet hastalarının hastalık ve tedavi hakkında bilgi düzeylerinin düşük olduğu,
- Behçet hastalarının bilgi edinme kaynaklarında da sık sık internetin kullanımının yanlış bilgilere erişmeye sebep olduğu,
- Bilgi eksikliğinden dolayı kimi Behçet hastalarının hekim kontrolü olmaksızın bitkisel ürünleri deneyimledikleri, tedavilerine devam etmedikleri veya tıbbi tedavinin alternatifi olarak görülen diğer yöntemlere başvurdukları ve sonuçta sağlık halinin bozulduğu,
- Behçet hastalarının hastalık hakkında bilgi düzeylerinin artırılması gerektiği,
- Behçet hastalarının psikolojik uyumda güçlük yaşadıkları,
- Behçet hastalığına ilişkin atakların tetiklenmesinde stres, sıkıntı ve üzüntünün atakların oluşmasında en önemli faktör olarak görüldüğü,
- Behçet hastalığının kalıcı bir tedavisinin olmaması bireylerde çaresizlik, karamsarlık ve geleceğe yönelik belirsizlik duygusunun ortaya çıkmasına neden olduğu,
- Behçet hastalarının olumsuz duyguların yoğunlukta olduğu psikolojik tepkiler verdikleri ve en önemlisi olumsuz duygulara neden olan stres faktörünün de bu duyguların hissedilmesinden sonra stres düzeyini arttığı ve ataklara zemin hazırlandığı,

- Behçet Hastalığı, bireylerin ve ailelerin sosyal uyumlarının bozulmasında sosyal izolasyon yaşanmasına neden olduğu ve sosyal işlevselliğin bozulduğu,
- Behçet hastalarının hem işlevsel hem de işlevsel olmayan problem odaklı ve duygu odaklı baş etme stratejilerinin geliştirildiği,
- Behçet hastalarının psikososyal sorunlarla başa çıkma konusunda güçlükler yaşadıkları,
- Hastalık belirtilerinin dış çevre tarafından kolaylıkla görülememesinin sosyal çevrede hastalığın anlamlandırılmasında ve kabul edilmesinde güçlük yarattığı,
- Behçet hastalarıyla yapılan görüşmelerde çoğunlukla hastalığın bulaşıcı olup olmaması ve engelliliğe dair sosyal çevrenin damgalama eğiliminde oldukları,
- Behçet hastalarının kimi zaman içsel damgalamada bulundukları ve kendi varlıklarını hasta kimliği üzerinden kurguladıkları,
- Behçet hastalığında sosyal çevre ile olan ilişkilerin olumsuz olarak etkilendiği,
- Kimi Behçet hastalarının tanı aldıktan sonra ‘daha sinirli oldukları’ ve ‘aile bireylerine karşı öfkelerini kontrol edemedikleri; bu davranış karşısında bireyin yeniden stres yaşadığı ve atakların tetiklendiği,
- Behçet hastalığı olan ebeveyne sahip çocuklarda duygusal ve davranışsal sorunların yaşandığı (Ebeveynin ölmesinden korkma, kendisinin de hasta olmasından kaygılanma, yalnız kalma, çaresizlik gibi duyguların hissedildiği),
- Geniş aile ilişkilerinde de -özellikle ‘evlenme döneminde geniş aileden Behçet Hastası olduğunu saklama’ davranışının çok sık olduğu ve bireylerin ‘sağlıklı’ olduklarına dair rol yaptıkları ifade edilmiştir. Bu doğrultuda geniş ailede hastalığın paylaşılmadığı,
- Behçet hastalarının kendileriyle benzer sorunları yaşayan bireylerle paylaşım yapmak istedikleri,
- Nihai olarak Behçet hastalarının sosyal çevre ile aile ilişkilerinin bozulduğu ve sosyal ve psikolojik yönden desteklenme ihtiyaçlarının olduğu sonucu çıkarılmıştır.

Öneriler

- Behçet hastalarıyla yapılacak bireyle sosyal hizmet uygulamalarında sosyal açıdan sağlıklı olma, başka bir deyişle sosyal uyumun ele alınması bireyin kendi kendine yeterli olması ve ihtiyaçların belirlenerek yaşanan güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yardımcı olabilir. Bireyle sosyal hizmet uygulamasında yapılan mülakatlarla Behçet hastalarının sorunları hakkında bilgi alma, sorunların çözümüne katılım sağlama, sorun çözme stratejisini müracaatçı ile beraber belirleme ve uygulama imkânı sağlanabilir.
- Behçet Hastalarının yaşadıkları psikososyal güçlükler düşünüldüğünde psikoeğitim çalışmalarının hem birey hem de aile düzeyinde yapılmasının bilgi düzeyiyle beraber baş etme becerilerinin geliştirilmesinde ve nihai olarak iyilik halinin sağlanmasına katkı vereceği düşünülmektedir. Psikoeğitim çalışmaları aracılığıyla hem hastalık tanısı alan bireyin hem aile üyelerinin hastalığı ve tedaviyi anlamalarını sağlamak, psikososyal uyumun gerçekleştirilmesine yardımcı olmak, sosyal işlevselliği ve sorun çözme kapasitelerini artırmak, yaşadıkları stresi azaltmak, umut aşımak ve böylelikle başa çıkma mekanizmalarını güçlendirmek ve nihai olarak yaşam kalitesinin artışı sağlanabilir. Sosyal hizmet uzmanları Behçet hastalarına ve ailelerine yönelik psikoeğitim çalışmalarının yapılmasında danışmanlık, kaynak yönetimi ve eğitim işlevlerini kullanabilir. Buradan hareketle sosyal hizmet uzmanları güçlendirme odağında birey ve aileye yönelik sosyal hizmet müdahalelerinde bulunabilir.
- Sosyal hizmet uzmanlarının Behçet hastalarıyla grup çalışmaları yapmaları önerilebilir. Yapılan grup çalışmaları eğitim, gelişim ve iyileştirme grupları şeklinde olabilir. Eğitim gruplarında hastalık veya hastalığa neden olan diğer faktörlerle ilişkili karşılıklı aktarım yoluyla öğrenme sağlanabilir. Gelişim gruplarında Behçet hastalarından oluşan grup üyelerinin potansiyellerinin geliştirilmesi, içgörü kazandırılması ve farkındalık yaratılması mümkün olabilir. İyileştirme gruplarında ise davranış değişikliğinin sağlanması ve rehabilitasyon ile sorun çözme becerilerinin geliştirilmesi hedeflenebilir.
- Psikososyal destek mekanizmalarının işlevselliğinde depresyon ve intihar riski mutlaka değerlendirilmelidir. Bu nedenle Behçet hastalarının da psikososyal destek sistemlerinin geliştirilmesi sırasında depresyon ve intihar riskinin olduğu göz önüne

alınmalıdır. Bu yönden Behçet hastalarının depresyon, intihar ve diğer psikopatolojiler açısından değerlendirilip, riski yüksek olan hastaların oluşturulan bir ekip tarafından ele alınarak değerlendirilmesi, konsültasyon liyezon psikiyatrisi ile işbirliği yapılarak vaka yöneticiliği rolünün gerçekleştirilmesi son derece önemlidir.

- Behçet hastalarının aileleri ile çalışan sosyal hizmet uzmanları, ailenin karşılaştıkları kriz durumunda uyum sağlamaları için sorunların giderilmesine yardım etmek amacıyla da müdahalelerde bulunabilirler. Bununla birlikte, aile ile çalışan sosyal hizmet uzmanları müracaatçıların ihtiyaç duydukları hizmetlere ve kaynaklara ulaşmalarına yardımcı olabilirler.

Ekonomik Güçlüklerle Yönelik Sonuç ve Öneriler

Sonuç

- Behçet hastalığından kaynaklanan pek çok faktörün bütçeyi olumsuz olarak etkilediği,
- Özellikle hastalık nedeniyle engelli olan Behçet hastalarının istihdam edilmelerinde ve sağlık harcamalarının yüksek olmasında güçlükler yaşadıkları,
- Yaşanan ekonomik güçlüklerden dolayı Behçet Hastalarının güvencesiz çalışma koşullarının kabul ettikleri,
- Hastalarının iş bulamama, işten çıkarılma veya sık sık izin almalarından dolayı yoğun biçimde işten çıkarılma korkusu yaşadıkları, bundan dolayı örgütsel ortamda hastalığını belli etmeme ve sağlık hizmeti almama veya daha fazla çalışma gibi durumlarla karşı karşıya kaldıkları,
- Behçet hastalarının engelli raporu almalarında güçlüklerin olduğu,
- Hastalığın belirtilerinin değişken olması, atakların tahmin edilememesi ve düzenli doktor kontrollerinin olması gerekliliğiyle beraber kronik yorgunluk ve ağrının deneyimlenmesi iş gücüne katılım ve verimlilik açısından sorunlar yaşandığı,
- Behçet Hastalarında iş gücüne katılım oranlarının düşük olduğu ve bu nedenle ‘işten çıkarılma korkusu’ yaşadıkları veya Behçet hastalarının sıklıkla izin almaları gerekliliğinden dolayı işten çıkarıldıkları,
- Behçet hastalarının kimi ilaçları temin etmede güçlük yaşadıkları,

- Behçet hastalarının kullandıkları ilaçların kronik hastalıklar listesinde bulunmasından dolayı muayene ücreti alınmaması esas olsa da bu düzenlemeden faydalanamadıkları ve ilaç katkı payı ödedikleri,
- Behçet hastalarının sağlık kontrolleriyle tedavilerini gerçekleştirmeleri için ayırmaları gereken payın bütçelerini olumsuz etkilediği,
- Ekonomik güçlüklerden dolayı hastaların tedaviyi yarım bıraktıkları veya ihmal ettikleri' sonucuna ulaşılmıştır.

Öneriler

- Behçet hastalarının istihdam koşullarında politik düzenlemelerin yapılmasının gerekli olduğu düşünülmektedir. Bu kapsamda sosyal hizmet uzmanları Behçet hastalarının istihdam düzeylerinin artırılması projelerinde savunucu, aktivist, kaynak bulucu ve harekete geçirici, danışman ve değişim ajanı rolü üstlenebilir.
- Behçet Hastalarının tedavi sürecinde yaşadıkları ekonomik güçlükler, yasal düzenlemeler ile sunulan hizmetlerde ciddi bir eksikliğin olduğu açığa çıkmakta ve sağlık politikalarının geliştirilmesi gerektiği görülmektedir. Bu noktada sağlık hizmetlerinin finansmanı kapsamında düzenlenen politikaların değerlendirilmesi gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının savunuculuk rolü üstlenerek Behçet hastalarının hakları için mücadele etmesi ve gerekli kaynakları elde etmeye çalışması önerilmektedir.

Sonuç olarak, bir Türk Hekim tarafından tıp literatürüne kazandırılan ve dünya çapında en sık Türkiye’de görülen Behçet Hastalığını konu alan bu çalışmada Behçet Hastalarının yaşadıkları güçlükler ele alınmıştır. Yapılan çalışma sonucunda Behçet hastalarına yönelik sunulan hizmetlerin yetersiz olduğu kanaati oluşmuştur. Bu noktada tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının yetersiz olduğu sonucu ortaya çıkmaktadır. Uyumun sağlanmasında, sorun çözme becerilerinin geliştirilmesinde, başa çıkma kapasitelerinin arttırılmasında, aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerin yeniden düzenlenmesinde ve sağlık hizmetine ulaşma hakkının kullanılmasında sosyal hizmet müdahalelerine gereksinim duyulduğu söylenebilir.

KAYNAKÇA

- Acar, A. E. 2011. *Kronik hastalıkların, hastaların aile işlevleri ve yaşam doyumları üzerine etkisi*. İzmir: T.C. Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi Ve Danışmanlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi.
- Adams, B., ve Dorfman, E. 2013. *Social work role in orthopedics and rheumatology*. Hospital for Special Surgery: <https://www.hss.edu/playbook/social-work-role-in-orthopedics-and-rheumatology>
- Adaylar, M. 1995. *Kronik hastalığı olan bireylerin hastalığındaki tutum, adaptasyon, algı ve öz-bakım yönelimleri*. İstanbul : İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi
- Akci, Ö., ve Avşar, A. 2014. Behçet Hastalığında kardiyovasküler tutulum. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 15(2), 218-225.
- Akkaya, H., Oğuzhan, A., Borlu, M., Kulluk, P., Günebakmaz, Ö. ve Şarlı, B. 2010. Behçet Hastalığı ve sol ventrikül diyastolik fonksiyon bozukluğu. *Erciyes Tıp Dergisi*, 32(3), 171-176.
- Akman, A., ve Alpsoy, E. 2009. Behçet Hastalığı: etyopatogeneizde güncel bilgiler. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 32-38.
- Akman Demir, G., Yeşilot, N., ve Serdar, P. 2006. Behçet Hastalığında nörolojik tutulum: klinik özellikler, tanı ve tedaviye yaklaşım. *Journal of Neurological Sciences*, 23(1), 3-7.
- Akpolat , T., Diri, B., Oğuz , Y., ve Yılmaz , E. 2003. Behçet's disease and renal failure. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 18(5), 888-891.
- Akyol, C. 2012. *Yeni tanı konan behçet hastaları ile beş yıldan uzun süredir Behçet hastalığı tanısı olan hastaların paterji testinin karşılaştırılması*. Konya: Konya Üniversitesi, Meram Tıp Fakültesi, Deri Ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı.Tıpta Uzmanlık Tezi.
- Al-Araji, A., ve Kidd, D. P. 2009. Neuro-Behçet's disease: epidemiology, clinical characteristics, and management. *The Lancet Neurology*, 8(2), 192-204.

- Alataş, G., Kurt, E., Alataş, E. T., Bilgiç, V., ve Karatepe, H. T. 2007. Duygudurum bozukluklarında psikoeğitim. *Düşünen Adam*, 20(4):196-205.
- Allen, K. M., ve Spitzer, W. J. 2016. *Social work practice in healthcare: advanced approaches and emerging trends*. Singapore: SAGE Publications.
- Alpsoy, E. 2009. Behçet Hastalığı. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 21-23.
- Amerikan Romatoloji Koleji, American College of Rheumatology. 2002. *The role of the social worker in the management of rheumatic disease*. Association of Rheumatology Health Professionals: <http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Health-Care-Team/Social-Worker>
- Amerikan Biyofarmasötik Araştırma Kurumu. 2013. *Rare diseases*. US: Medicines in Development.
- Amerikan Ulusal Artrit ve Kas İskelet Sistemi Cilt Hastalıkları Örgütü. 2014
- How Is Behçet's Disease Diagnosed?*
https://www.niams.nih.gov/health_info/Behcets_Disease/default.asp#beh_e
- Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi (CDC). 2003. *About chronic disease*. <http://www.cdc.gov/washington/overview/chrondis.htm>
- Amerikan Romatoloji Birliği. 2014. *Gebelik ve Romatolojik Hastalık*:
<http://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases/Conditions/Living-Well-with-Rheumatic-Disease/Pregnancy-Rheumatic-Disease#sthash.zZSWtLNZ.dpuf>
- Amerikan Romatoloji Uzmanları Derneği, Association of Rheumatology Health Professionals. 2002. *The role of the social worker in the management of rheumatic disease*. New Orleans: American College of Rheumatology.
- Amerikan Nadir Bozukluklar İçin Ulusal Organizasyon (NORD). 2011. *Rare Diseases*.
<https://rarediseases.org/rare-diseases/behcets-syndrome/>
- Angermeyer, M. C., ve Matschinger, H. 2003. The stigma of mental illness: effects of labelling on public attitudes towards people with mental disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 304-309.

- Atmaca, L. S., ve Atmaca Sönmez, P. 2004. Behçet Hastalığında göz tutulumu. *Retina Vitreus Dergisi*, 12, 77-86.
- Atzeni, F., Sarzi-Puttini, P., Doria, A., Boiardi, L., ve Pipit, N. 2005. Behçet's disease and cardiovascular involvement. *Lupus*, 14, 723–726.
- Avustralya Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, Australian Association of Social Workers. 2016. *Scope of Social Work Practice in Hospitals*. Melbourne: Australian Association of Social Workers.
- Avrupa Romatoloji Birliği. 2008. *The European rheumatology curriculum framework*. The European Union of Medical Specialists.
- Aytaç, Ö., ve Kurttaş, M. Ç. 2015. Sağlık-hastalığın toplumsal kökenleri ve sağlık sosyolojisi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 25(1), 231-250.
- Aytugar, E., ve Namdar Pekiner, F. 2011. Behçet Hastalığı. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 1(1), 65-74.
- Azizlerli, G., Köse , A. A., Sarıca, R., Gül, A., Tutkun, I. T. ve Kulaç, M. 2003. Prevalence of Behçet's disease in Istanbul, Turkey. *International Journal of dermatology*, 42(10), 803-806.
- Baki, A., ve Gökcek, T. 2012. Karma yöntem araştırmalarına genel bir bakış. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(42), 1-21.
- Balcı Şengül, C., ve Akkaya, N. 2014. Romatolojik Hastalıklar ve Depresyon. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 6(4), 363-374.
- Bang, D., Lee, E., ve Sohn, S. 2012. *Behçet's disease: a guide to its clinical understanding textbook and atlas*. Berlin: Springer Science & Business Media.
- Barker, L. R. 1999. *The Social Work Dictionary*. Washington: NASW Press.
- Baş, Y. 2009. *Behçet Hastalığında klinik ve demografik bulgular*. İstanbul: T.C. Sağlık Bakanlığı Haseki Eğitim Ve Araştırma Hastanesi. Tıpta Uzmanlık Tezi.
- Beder, J. 2006. *Hospital social work*. New York: Taylor & Francis Group.
- Behçet, H. 1937. Über rezidivierende, aphthose, durch ein virus verursachte geschwüre am munde, am auge und an den genitalien. *Dermatologische Wochenschr*, 36, 1152-1157.

- Ben-Chetrit, E., Ben-Chetrit, A., Berkun, Y., ve Ben-Chetrit, E. 2010. Pregnancy outcomes in women with familial Mediterranean fever receiving colchicine: is amniocentesis justified? *Arthritis Care & Research*, 62(2), 143-148.
- Bodur, H., Borman, P., Özdemir, Y., Atan, Ç., ve Kural, G. 2006. Quality of life and life satisfaction in patients with Behçet's disease: relationship with disease activity. *Clinical rheumatology*, 25(3), 329-333.
- Borlu, M. 2007. Behçet hastalığında etyopatogenezi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 16(1), 63-72.
- Boyvat, A. 2009. Behçet hastalarında deri ve mukoza belirtileri. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 42-47.
- Bozkurt, P. 2013. *Behçet hastalığı ile diğer dermatolojik ve sistemik hastalıkların birlikteliği; behçet hastalarında ve birinci derece akrabalarında ek otoimmün hastalık varlığının araştırılması*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Deri Ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi.
- İngiliz Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği, British Association of Social Workers. 2010. *BASW Policy on Social Work in Multi Disciplinary Mental Health Teams*. Birmingham: British Association of Social Workers Press.
- Bullinger, M. 2003. Measuring Health Related Quality of Life. C. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades-Behçet's Disease* (s. 119-120). New York: Kluwer Academic Publishers.
- Bulut, S. 2013. Sağlıkta sosyal bir belirleyici; fiziksel aktivite. *Turkish Bulletin of Hygiene & Experimental Biology*, 70(4), 205-214.
- Bury, M. 1991. The sociology of chronic illness: a review of research & prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.
- Calamia, K. T., Wilson, F. C., Icen, M., Crowson, C. S., Gabriel, S. E., ve Kremers, H. M. 2009. Epidemiology and clinical characteristics of behçet's disease in the US: A population-based study. *Arthritis Care & Research*, 61(5), 600-604.
- Canpolat, Ö., ve Yurtsever, S. 2011. The quality of life in patients with behçet's disease. *Asian Nursing Research*, 5, 229-235.

- Cantarini, L., Tinazzi, I., Caramaschi, P., Bellisai, F., Brogna, A., ve Galeazzi, M. 2009. Safety and efficacy of etanercept in children with juvenile-onset Behcet's disease. *International Journal of Immunopathology and Pharmacology*, 22(2), 551-555.
- Chan, F., Gelman, J. S., Ditchman, N., Kim, J. H., ve Chiu, C. Y. 2009. Psychosocial adjustment to chronic illness and disability: concepts, models, and research. E. S. Cardoso, & J. A. Chronister içinde, *understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: a handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation* (s. 23-25). US: Springer Publishing Company.
- Charmaz , C. 1991. Good Days Bad Days. C. Charmaz içinde, *The self in chronic illness and time* (s. 24). New Jersey: Rutgers University Press.
- Christ, G., Diwan, S., ve Jen, S. 2016. The role of social work in managing chronic illness care. Council on Social Work Education içinde, *social work & chronic illness care assignment & class exercise* (s. 1-26). USA: Council on Social Work Education.
- Clarke, L. H., ve Griffin, M. 2008. Failing bodies: Body image and multiple chronic conditions in later life. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1084-1095.
- Cocco, G., ve Gasparyan, A. Y. 2010. Behçet's Disease: an insight from a cardiologist's point of view. *The Open Cardiovascular Medicine Journal*, 4, 63-70.
- Cohen, S., Janicki-Deverts, D., ve Miller, G. E. 2007. Psychological stress and disease. *Jama*, 298(14), 1685-1687.
- Cowles, L. A. 2003. *Social work in the health field* (Cilt 2. Edition). Binghamton: Routledge.
- Cramer, P. 2000. Defense mechanisms in psychology today: Further processes for adaptation. *American Psychologist*, 55(6), 637.
- Crinson, I. 2007. *Concepts of health and illness and aetiology of illness index*. London: Public Health Action Support Team.
- Çalıkoğlu, E., Önder, M., Coşar, B., ve Candansayar, S. 2001. Depression, anxiety levels and general psychological profile in Behçet's disease. *Dermatology*, 203(3), 238-240.

- Çekmez, E., Yıldız, C., ve Bütüner, S. Ö. 2012. Phenomenographic research method. *Necatibey Eğitim Fakültesi Elektronik Fen ve Matematik Eğitimi Dergisi*, 6, 77-102.
- Çelikkalp, Ü., Temel, M., Saraçoğlu, G. V., ve Demir, M. 2011. Bir kamu hastanesinde yatan hastaların hizmet memnuniyeti. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 6(17), 1-14.
- Dalvi, S. R., Yıldırım, R., ve Yazıcı, Y. 2012. Behcet's syndrome. *Drugs*, 72(17), 2223-2241.
- Davatchi, F. 2014. Behcet Disease. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 17(4), 355-357.
- Davatchi, F., Chams-Davatch, C., Ghodsi, Z., Shahram, F., Nadji, A. ve Shams, H. 2011. Diagnostic value of pathergy test in Behcet's disease according to the change of incidence over the time. *Clinical Rheumatology*, 30(9), 1151-1155.
- Davatchi, F., Shahram, F., Chams-Davatchic, Shams, H., Nadji, A., Akhlaghi, M. 2010. Behcet's disease: from east to west. *Clinical Rheumatology*, 29(8), 823-833.
- Davis, C., Baldry, E., Milosevic, B., ve Walsh, A. 2004. Defining the role of the hospital social worker in Australia. *International Social Work*, 47(3), 346-358.
- De Chambrun, M. P., Wechsler, B., Geri, G., Cacoub, P., ve Saadoun, D. 2012. New insights into the pathogenesis of Behcet's disease. *Autoimmunity reviews*, 11(10), 687-698.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijper, R., ve van Middelburg, H. 2008. Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255.
- Demir, S., ve Oskay, Ü. Y. 2014. Jinekolojik muayene olan kadınların yaşadığı deneyimler ve sağlık profesyonellerinden beklentileri. *Kadın Sağlığı Hemşireliği Dergisi*, 1(1), 68-79.
- Demirhindi, O., Yazıcı, H., Binyıldız, P., Dayıoğlu, T., Tüzün, Y., ve Altaç, M., 1981. Silivri ve Fener köyü ve yöresinde Behçet hastalığı sıklığı ve bu hastalığın toplum içinde taranmasında kullanılabilecek bir yöntem. *Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dergisi*, 12, 509-504.

- Derogatis, L. R., ve Lopez, M. 1983. Psychosocial adjustment to illness scale (PAIS & PAIS-SR) scoring, procedures & administration manual. **I. Clinical Psychometric Research** (s. 77-91). Baltimore: Clinical Psychometric Research.
- Dilsen, N. 1996. History and development of Behçet's disease. **Rev Rhum Engl Ed**, 63(7), 512-519.
- Dilşen, G., Şendil, G., Önk, A., ve Yalman, A. 1993. Behçet hastalığında psikolojik değerlendirme. **IV. Ulusal Behçet Hastalığı Kongresi Özet Kitabı**, (s. 20). İstanbul.
- Drummond, N. 2015. **The psychology of chronic illness**.
<http://www.ceuprofessoronline.com/onlinecourses.php?courseId>
- Dubouloz, C. J., Laporte, D., Hall, M., Ashe, B., ve Smith, C. D. 2004. Transformation of meaning perspectives in clients with rheumatoid arthritis. **American Journal of Occupational Therapy**, 58(4), 398-407.
- Duyan, V. 1996. **Tıbbi Sosyal Hizmet**. Ankara: 72 TDFO Bilgisayar Yayıncılık.
- Duyan, V. 2003a. Sosyal hizmetin işlev ve rolleri. **Toplum ve Sosyal Hizmet**, 14(2), 1-22.
- Duyan, V. 2003b. Hastaların karşılaştığı sorunlar ve çözümleri odağında tıbbi sosyal hizmet. **Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi**, 25(4), 39-44.
- Duyan, V., ve Özgür Bayır, Ö. 2016. **Sosyal Hizmete Giriş**. Ankara: Sosyal Çalışma Yayınları.
- Dünya Sağlık Örgütü. 1946. **WHO definition of health**. New York: Constitution of the World Health Organization.
- Düzgün, N. 2014. Behçet Hastalığı. **Romatoloji** (s. 378-389). içinde Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayınları.
- Earnshaw, V. A., ve Quinn, D. M. 2012. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. **Journal Of Health Psychology**, 17(2), 157-168.
- Epstein, R. S., Cummings, N. A., Sherwood, E. B., ve Bergsma, D. R. 1970. Psychiatric aspects of Behçet's syndrome. **Journal Of Psychosomatic Research**, 14(2), 161-172.

- Erbil, N., Şenkul, A., Sağlam, Y., ve Ergül, N. 2008. Jinekolojik muayene öncesinde Türk kadınların anksiyete seviyeleri ve muayeneye ilişkin tutumlarının belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 5(1), 1-13.
- Erdemir, F., Atılgan, D., Boztepe, Ö., Aytan, P., Uluocak, N., ve Taşlıyurt, T. 2010. Behçet hastalığı ile erektil disfonksiyon arasında ilişki var mıdır? *Türk Üroloji Dergisi*, 36(4), 380-386.
- Ergil, G., Atalay, F., Atalay, H., ve Çalışkan, M. 2005. Psikotik belirtilerle komplike olmuş bir Behçet hastalığı olgusu. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 6, 281-284.
- Erturan, İ., Atay, İ. M., Oksay, T., Yürekli, V. A., Demirdaş, A., ve Ceyhan, A. M. 2014. Kadın Behçet hastalarında cinsel fonksiyonların değerlendirilmesi. *Türk Journal Dermatology*, 2, 79-83.
- Ertürk, E., Şenel, A. C., Koşucu, M., Kaya, F., ve Erciyes, N. 2009. Behçet Hastalığında Anestezi Uygulaması: rejyonal mi genel mi? *Türk Anesteziyoloji ve Reanimasyon Dergisi*, 37(2), 114-117.
- Fani, M. M., Aflaki, E., Ebrahimi, H., Safari, A., Ghanizadeh, S., ve Ranjbar, M. 2013. Depression and Anxiety in Iranian Patients with Behcet's Disease: A Single Center Experience. *Galen Medical Journal*, 2(3), 100-105.
- Fayers, P. M., ve Machin, D. 2013. *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes*. England: John Wiley & Sons.
- Fritz, K. 2003. Private Practice Offices Servis as Centers for Adamantiades- Behçet's Disease. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades-Behçet's Disease* (s. 621-627). Springer Science & Business Media.
- Fusenig, E. 2012. *The role of emergency room social worker: an exploratory study*. Minnesota : St. Catherine University.
- Fyrand, L. 2003. *Rheumatoid arthritis, social networks and social support*. Oslo: Oslo City Department of Rheumatology.
- Gallo, L. C., ve Luecken, L. J. 2008. Physiological research methods in health psychology. L. J. Luecken, ve L. C. Gallo içinde, *Health Psychology* (s. 3-11). USA: Sage Publications.

- Gehlert, S., ve Browne, T. A. 2006. *Handbook of health social work*. John Wiley & Sons, Inc.
- Gerhardt, U. 1989. *Ideas about illness : an intellectual and political history of medical sociology*. London: Macmillan.
- Gilworth, G., Chamberlain, M. A., Bhakta, B., Haskard, D., Silman, A., ve Tennant, A. 2004. Development of the BD-QoL: a quality of life measure specific to Behcet's disease. *The Journal of Rheumatology*, 31(5), 931-937.
- Gilworth, G., Chamberlain, M. A., Bhakta, B., Tennant, A., Silman, A., ve Haskard, D. 2003. Living with Behçet's Disease. C. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades–Behçet's Disease* (s. 157). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Goffman, E. 2014. *Damga*. İstanbul: Heretik Yayıncılık.
- Goldenberg, H., ve Goldenberg, I. 2008. *Family therapy: an overview*. Belmont: Cengage Learning.
- Goldstein, K., Kielhorner, G., ve Paul-Ward, A. 2004. Occupational narratives and the therapeutic process. *Australian Journal of Occupational Therapists*, 51, 119–124.
- Golics, C. J., Basra, M. K., Salek, M. S., ve Finlay, A. Y. 2013. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal of General Medicine*, 6, 787-798.
- Goodacre, L., ve McArthur, M. 2013. Living with a rheumatic disease: the personal perspective. L. Goodacre, ve M. McArthur içinde, *Rheumatology Practice in Occupatioanl Therapy: Promoting Lifestyle Management* (s. 1-12). ABD: John Wiley& Sons LTD Published.
- Gönç, T., ve Suğur, N. 2015. Güneş Girmeyen Eve Doktor Girer mi? Sağlık Hizmetlerinde Koşullar, Tercihler ve Nedenler Üzerine. D. Alptekin içinde, *Hasta Toplum* (s. 3). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Gül, A. 2001. Behcet's disease: an update on the pathogenesis. *Clinical and experimental rheumatology*, 19(5), 5-6.
- Güngör, S. G., Aydın Akova, Y., Küçükerdönmez, C., ve Çolak, M. 2012. Behçet Hastalığı tanısında fundus flöresein anjiyografi bulgularının tahmin edilebilirlik değerleri. *MN Oftalmoloji*, 19(1), 32-35.

- Gür, A., Saraç, A. J., Burkan, Y. K., Nas, K., ve Çevik, R. 2006. Arthropathy, quality of life, depression, and anxiety in Behcet's disease: relationship between arthritis and these factors. *Clinical Rheumatology*, 25, 524–531.
- Gürbüz, S., ve Şahin, F. 2015. *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayınları.
- Gürsu Hariri, A., Yalçın, G., Ünsal, C., Meteris, H., ve Bilici, M. 2010. Behçet Hastalığı ve geç başlayan hızlı döngülü iki uçlu duygudurum bozukluğu: bir olgu sunumu. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 20, 94-97.
- Haghighi, A. B., Sarhadi, S., ve Farhangiz, S. 2011. MRI findings of neuro-Behcet's disease. *Clinical Rheumatology*, 30(6), 765–770.
- Hasbek, E., Kurt, S., Karaer Ünalı, H., Çam Çelikel, F., Erdoğan Taycan, S., ve Solmaz, V. 2012. Nöro-Behçet sendromu ve iki uçlu bozukluk birlikteliği. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 49, 231-234.
- Hasta Hakları Yönetmeliği. (Resmi Gazete Tarihi: 01.08.1998). T.C. Sağlık Bakanlığı.
- Hellwing, E. 2012. *A psychosocial analysis of living with a rare and chronic illness: behcet's disease*. The Behçet's Syndrome Society : <http://behcets.org.uk/wp-content/uploads/2012/12/Dissertation-Summary.pdf>
- Herod, J., ve Lymbery, M. 2002. The social work role in multi-disciplinary teams. *Practice*, 14(4), 17-27.
- Hochberg, M. C., Silman, A. J., Smolen, J. S., Weinblatt, M. E., ve Weisman, M. H. 2014. *Rheumatology*. Philadelphia: Elsevier Health Sciences.
- Houman, M. H., ve Bel, F. N. 2014. Pathophysiology of Behcet's disease. *La Revue de Médecine Interne*, 35(2), 90-96.
- Uluslararası Behçet Hastalığı Çalışma Grubu (International Study Group for Behçet's disease). 1990. Criteria for diagnosis of Behçet's disease. *Lancet*, 335, 1078-1080.
- İrlanda Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği. 2014. *Social work in medical setting: competencies framework*. Dublin : Irish Association of Social Workers Press.
- Ishigatsubo, Y. 2015. *Behçet's disease: from genetics to therapies*. Tokyo, Japan: Springerlink.

- Izuno, T., Miyakawa , M., Sugimori, H., Takahashi, E., Yoshida, K., ve Hoshi, K. 1998. The effect of quality of life in Behcet disease patients on subjective life satisfaction. ***Japanese Journal Of Public Health***, 45(10), 979-987.
- Jhaish, M. S. 2014. *İstanbul Tıp Fakültesi Deri ve Zührevi Hastalıkları Anabilim Dalı'nda takipli Behçet hastalığı, bipolar aftözis, rekürren oral aftöz stomatit ve sağlıklı kişilerdeki Helicobacter pilori birlikteliğinin araştırılması*. İstanbul: İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Deri ve Zührevi Hast. Anabilim Dalı. Tıpta Uzmanlık Tezi.
- Joachim, G., ve Acorn, S. 2000. Stigma of visible and invisible chronic conditions. ***Journal Of Advanced Nursing***, 32(1), 243-248.
- Jolly, M., Peters, K. F., Mikolaitis, R., Evans-Raoul, K., veBlock , J. A. 2014. Body image intervention to improve health outcomes in lupus: a pilot study. ***Journal of Clinical Rheumatology***, 20(8), 403-410.
- Judd, R. G., ve Sheffield, S. 2010. Hospital social work: contemporary roles and professional activities. ***Social Work in Health Care***, 49(9), 856-871.
- Jung, Y. S., Cheon, J. H., Park, S. J., Hong, S. P., Kim, T. I., ve Kim, W. H. 2013. Clinical course of intestinal behcet's disease during the first five years. ***Digestive Diseases and Sciences***, 58(2), 496-503.
- Kamışlı, Ö., Pala Açıkgöz, N., ve Altın, S. 2007. Behçet Hastalığı ve Parkinsonizm. ***İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi***, 14(4), 267-269.
- Kanada Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği. 2016. ***Social work in hospital-based health care***. Toronto: Ontario Association of Social Workers Press.
- Kaneko, F., Nakamura, K., Sato, M., Tojo, M., Zhen, X., ve Zhang, J. Z. 2004. Epidemiology of Behcet's disease in Asian countries and Japan. C. C. Zouboulis içinde, ***Adamantiades-Behçet's Disease*** (s. 25-29). US: Springer.
- Karaaslan, G. 2009. ***Behçet hastalarında yorgunluğun ve psikolojik durumun günlük yaşam aktiviteleri üzerğne etkisinin değeriendirilmesi***. Van: Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıpta Uzmanlık Tezi.

- Karahan, M. A., Büyükfırat, E., Bilgiç, T., ve Havlioğlu, İ. 2015. Behçet hastalığına sahip gebe hastada anestezi yaklaşımı: Olgu sunumu. *Şişli Etfal Hastanesi Tıp Bülteni*, 40(4), 295-298.
- Karamursel Akpek, E., ve Weinberg, R. S. 2003. Behçet's Disease. *American Uveitis Society*, 1-3.
- Karasar, N. 2016. *Bilimsel araştırma yöntemi*, Ankara: Nobel akademik Yayıncılık.
- Karaoğlu, B. 2008. Behçet Hastalığında klinik bulgular ve lokomotor sistem tutulumu. *Türk Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 54(1), 34-37.
- Karıncaoğlu, Y. 2009. Çocukluk Çağı Behçet Hastalığı. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 69-70.
- Karlıdağ, R., Ünal, S., Evereklioglu, C., Sipahi, B., Er, H., ve Yoloğlu, S. 2003. Er, H., ve Yologlu, S. 2003. Stressful life events, anxiety, depression and coping mechanisms in patients with Behçet's disease. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 17(6), 670-675.
- Keogan, M. T. 2009. Clinical Immunology Review Series: An approach to the patient with recurrent orogenital ulceration, including Behçet's syndrome. *The Journal Of Translational Immunology*, 156(1), 1-11.
- Kılınç, Y., Yıldırım, M., ve Ceyhan, A. M. 2009. Behçet Hastalarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 16(1), 6-10.
- Kitchen, A., ve Brook, J. 2005. Social work at the heart of the medical team. *Social work in health care*, 40(4), 102-110.
- Kontogiannis, V., ve Powell, R. J. 2000. Behcet's disease. *Postgraduate Medical Journal*, 76(900), 629-637.
- Koptagel İlal, G., Tunçer, Ö., Enbiyaoğlu, G., ve Bayramoğlu, Z. 1983. A psychosomatic investigation of Behçet's disease. *Psychotherapy And Psychosomatics*, 40(1), 263-271.
- Korkmaz, C. 2005. Behçet Hastalığında damar ve diğer organ tutulumları. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 1(25), 42-47.

- Koutantji, M., Harrold, E., Lane, S. E., Pearce, S., Watts, R. A., ve Scott, D. G. 2003. Investigation of quality of life, mood, pain, disability, and disease status in primary systemic vasculitis. *Arthritis Care & Research*, 49(6), 826-837.
- Köse, O. (2009). Behçet hastalığında tanı ve ayırıcı tanı. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 87-91.
- Kulaçoğlu, D. N., Gürel, G., Özdek, Ş., ve Aydın, B. 2003. Oküler tutulumlu Behçet hastalığında klinik bulgular. *Journal of Retina-Vitreous*, 11(1), 19-29.
- Kumbasar, H. 1995. A.Ü.T.F Psikiyatri Anabilim Dalı'nda konsültasyon liyezon çalışmaları ve yeni bir uygulama. *Kriz Dergisi*, 3(1), 42-52.
- Kural Seyahi, E., Fresko, I., Seyahi, N., Ozyazgan, Y., Mat, C., ve Hamuryudan, V. 2003. The long-term mortality and morbidity of Behcet syndrome: a 2-decade outcome survey of 387 patients followed at a dedicated center. *Medicine (Baltimore)*, 82(1), 60-76.
- Kurt, S., Turan, E., Sancı, M., ve Taner, C. E. 1997. İşçi kadınların jinekolojik sorunları. *Türkiye Ekopatoloji Dergisi*, 3(4), 122-123.
- Kübler-Ross, E., ve Kessler, D. 2014. *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Simon and Schuster.
- Kümbetoğlu, B. 2008. *Sosyolojide ve antropolojide niteliksel yöntem ve araştırma*. İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
- Law, M., Hanna, S., Anaby, D., Kertoy, M., King, G., ve Xu, L. 2014. Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. *BMC pediatrics*, 4(1), 26.
- Lee, S. S., Yoon, H. J., Chang, H. K., ve Park, K. S. 2005. Fibromyalgia in Behçet's disease is associated with anxiety and depression, and not with disease activity. *Clinical And Experimental Rheumatology*, 23(4), 15-20.
- Lindau, S. T., Schumm, L. P., Laumann, E. O., Levinson, W., A, O. C., ve Waite, L. J. 2007. A study of sexuality and health among older adults in the United States. *New England Journal of Medicine*, 357(8), 762-774.
- Livneh, H. 2009. Denial of chronic illness and disability part I. Theoretical, functional, and dynamic perspectives. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52(4), 225-236.

- Locker, D. 1983. ***Disability and disadvantage: the consequences of chronic illness***. New York: Tavistock Publications.
- Lubkin, I. M., ve Larsen, P. D. 2006. ***Chronic Illness: Impact and Interventions***. USA: Jones & Bartlett Learning.
- Mahr, A., ve Maldini, C. 2014. Epidemiology of Behçet's disease. ***La Revue de Medecine Interne***, 35(2), 81-89.
- Maldini, C., LaValley, M. P., Cheminant, M., Menthon, M., ve Mahr, A. 2012. Relationships of HLA-B51 or B5 genotype with Behçet's disease clinical characteristics: systematic review and meta-analyses of observational studies. ***Rheumatology***, 51(5), 887-900.
- Marcello, D. N., Wichers, I. M., ve Middeldorp, S. 2013. ***Treatment for superficial thrombophlebitis of the leg***. Italy: John Wiley & Sons.
- Marshall, S. E. 2004. Behçet's disease. ***Best Practice & Research Clinical Rheumatology***, 18(3), 291-311.
- Mat, M. C. 2009. Behçet Hastalığında tedavi. ***Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi***, 43(2), 92-97.
- Mather, J., Marcenes, W., Bernabé, E., Phillips, C., ve Fortune, F. 2010. ***Symptoms of Behçet's Syndrome in a representative group of adults in the UK***. The 14th International Conference on Behçet's Disease (s. 1). Queen Mary University, London: The Behçet's Syndrome Society.
- McArthur, M., ve Goodacre, L. 2013. Living with rheumatic diseases: the theoretical perspective. L. Goodacre, & M. McArthur içinde, ***Rheumatology Practice in Occupational Therapy: Promoting Lifestyle Management*** (s. 13-25). Lancaster: Wiley-Blackwell.
- McGillivray, D. C. 1971. Rheumatic Disease Treatment Services Available to the Family Physician. ***Canadian family physician***, 17(1), 54-56.
- Mehrstedt, M., John, M. T., Tönnies, S., ve Micheel, W. 2007. Oral health-related quality of life in patients with dental anxiety. ***Community dentistry and oral epidemiology***, 35(5), 357-363.

- Melikoglu, M. A., ve Melikoglu, M. 2010. The relationship between disease activity and depression in patients with Behcet disease and rheumatoid arthritis. *Rheumatology International*, 30(7), 941–946.
- Mendes, D., Correia, M., Barbedo, M., Vaio, T., Mota, M., ve Gonçalves, O. 2009. Behçet's disease – a contemporary review. *Journal of Autoimmunity*, 32(3), 178–188.
- Merlini, G., ve Bellotti, V. 2003. Molecular mechanisms of amyloidosis. *New English Journal of Medicine*, 349, 583-596.
- Merriam, S. B. 2013. *Nitel Araştırma: Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Mowday, R. T., Porter, L. W., ve Steers, R. M. 1982. *Employee—organization linkages: The psychology of commitment, absenteeism, and turnover*. London: Academic press.
- Mumcu, G., Lehimci, F., Fidan, Ö., Gök, H., Alpar, U., ve Ünal, A. U. 2017. The assessment of work productivity and activity impairment in Behçet's disease. *Turkish Journal of Medical Sciences*, 47, 1-7.
- Mumcu, G., Hayran, O., Ozalp, D. O., Inanç, N., Yavuz, S., ve Ergun, T. 2007. The assessment of oral health-related quality of life by factor analysis in patients with Behcet's disease and recurrent aphthous stomatitis. *Journal of oral pathology & Medicine*, 36(3), 147-152.
- Murray, E., Burns, J. S., See, T. S., Lai, R., ve Nazareth, I. 2005. *Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease*. London: Wiley.
- Mülazımoğlu, L. 2011. Ülkemizde indikasyon dışı antibiyotik kullanmak için yapmamız gerekenler. *Antibiyotik Ve Kemoterapi Derneği Dergisi*, 25(2), 194-195.
- Müller, A. 2003. "Living with behçet"- a young patients group. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades-Behçet's Disease* (s. 619-620). Springer Science & Business Media.
- NASW. 2008. *Code of Ethics*. Washington: National Association of Social Workers.
- NASW. 2011. *Social Workers in Hospitals & Medical Centers*. Washington: National Association of Social Workers.

- NASW. 2009. *Social Work & Care Coordination*. Washington: NASW Press.
- NASW. 2016. *NASW Standards for Social Work Practice in Health Care Settings*. Washington: NASW Press.
- Nation, H. 2007. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease. *British Medical Journal*, 334, 1225.
- Neuman, W. L. 2010. *Toplumsal araştırma yöntemleri*. İstanbul: Yayınodası Yayıncılık .
- Nishida, T., Nishida, M., Wakayama, M., Nishida , M., ve Ohno, S. 2003. Hopes of Patients with Behçet's Disease in Japan towards researchers and relationship between patients and medical staff concerning social work. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades- Behçet's Disease*. New York: Springer Science & Business Media.
- Nolte, E., Knai, C., ve Saltman, R. B. 2014. *Assessing chronic disease management in european health systems: concepts and approaches*. Copenhagen: European Observatory of Health Systems and Policies.
- Norman, R. A., ve Ruescher, L. 2011. *100 questions & answers about chronic illness*. London: Jones & Bartlett Publishers.
- O'Boyle, C. A., Joyce, C. R., ve McGee, H. 2013. Individual Quality of Life. C. A. O'Boyle, C. R. Joyce, ve H. McGee içinde, *Individual Quality of Life: Review and Outlook* (s. 215). New York: Routledge Taylor & Francis.
- Ogden, J. 2016. *Sağlık Psikolojisi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Okyayuz, Ü. 1995. Ölüm Ve Ölümcül Hastalık. *Kriz Dergisi*, 3(1-2), 167-171.
- Okyayuz, Ü. H. 2004. Kanser ve Behçet hastalarının ailelerinin duygudurum ve aile işlevleri açısından incelenmesi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 19(53), 87-99.
- O'neil, T. W., Riby, A. S., ve Silman, A. J. 1994. Validation Of The International Study Group Criteria For Behçet's Disease. *Rheumatology*, 33(2), 115-117.
- Owlia, M. B., ve Mehrpoor, G. 2012. Behcet's disease: new concepts in cardiovascular involvements and future direction for treatment. *International Scholarly Research Network*, 1-14.
- Önder, M. 2009. Behçet Hastalığı: epidemiyoloji. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 28-31.

- Önder, M., ve Güner , M. A. 2007. Ülkemizde Behçet hastalığı epidemiyolojisi. *Türkiye Klinikleri*, 3, 4-7.
- Örmeci, N. 2009. Behçet Hastalığında gastrointestinal tutulum. *Archives of the Turkish Dermatology & Venerology*, 43, 65-68.
- Öyke, N. 2008. *Behçet hastalarının hastalığa psikososyal uyum düzeyleri*. Düzce: Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi
- Özbalkan, Z., ve Apraş Bilgen, Ş. 2006. Behçet hastalığı. *Hacettepe Tıp Dergisi*, 37, 14-20.
- Özbesler, C. 2017. Tıbbi Sosyal Hizmete Giriş ve Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini. S. Attepe Özden, & E. Özcan içinde, *Tıbbi Sosyal Hizmet* (s. 3). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A., ve Küçük, D. 2009. Kanserli çocuğı olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26, 153- 158.
- Özdemir, L., Kalyoncu, U., ve Akdemir, N. 2010. Behçet Hastalığında Cinsel Sorunlar ve Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 27(3), 238-242.
- Özdemir, Ü., ve Taşçı, S. 2013. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72.
- Özdemir, Y., ve Kural, G. 2011. Behçet Hastalığında oküler bulgular ve tedavide yenilikler. *Ortadoğu Medical Journal*, 3(4), 191-198.
- Özışık, H. I., Altınayar, S., ve Özcan, A. C. 2005. Behçet Hastalığında nörolojik tutulum. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 12(4), 239-242.
- Özkan, E. 2013. *Kör ve Az Gören Erişkin Bireylerde Öz Yeterlilik, Sosyal Kaygı, Başetme Becerileri ve Çevrenin Toplumsal Katılıma Etkisinin İncelenmesi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi.
- Özyazgan, Y. 2009. Behçet Hastalığında göz tutulumu. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 48-53.

- Pak, M. D. 2017. Kronik Hastalıklar ve Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları. S. Attepe Özden, ve E. Özcan içinde, ***Tıbbi Sosyal Hizmet*** (s. 203). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Palizgir, M., Mahmoudi, M., Qorbani, M., Djalalini, S., Mostafaei, S., ve Shahram, F. 2017. prevalence and clinical investigation of the Behcet's Disease in Middle East and North of Africa: a systematic review and meta-analysis. ***Iranian Red Crescent Medical Journal***, 1-7.
- Parsons, T. 1951. ***The social system***. New York: Free Press.
- Paulley, J. W., ve Peiser, H. E. 1989. ***Psychological managements for psychosomatic disorders***. Berlin: Springerlink.
- Piga, M., ve Mathieu, A. 2011. Genetic susceptibility to Behcet's disease: role of genes belonging to the MHC region. ***Rheumatology***, 50(2), 299-310.
- Polat, G. 2007. Kanıta dayalı sosyal hizmet uygulaması. ***Sağlık ve Toplum***, 17(3), 34-42.
- Postal, M., ve Appenzeller, S. 2011. Behcet's Disease: syptoms, diagnosis and treatment. M. E. Petrov içinde, ***Immunology and immune system disorders: autoimmune disorders: symptoms, diagnosis and treatment*** (s. 229-248). Hauppague: Nova Science Publishers.
- Power, T. 2002. Defining the role of social workers in diabetes care. ***Diabetes in society***, 47(4), 41-43.
- Preeti, L., Magesh, K. T., Rajkumar, K., ve Raghavendhar, K. 2011. Recurrent aphthous stomatitis. ***Journal of Oral and Maxillofacial Pathology***, 15(3), 252-256.
- Ratcliffe, G. E., Enns, M. W., Belik, S. L., ve Sareen, J. 2008. Chronic pain conditions and suicidal ideation and suicide attempts: an epidemiologic perspective. ***The Clinical journal of pain***, 24(3), 204-210.
- Requena, L., ve Yus, E. S. 2008. Erythema nodosum. ***Dermatologic Clinics***, 26(4), 425-438.
- Rittes, P. G. 2003. The use of phosphatidylcholine for correction of localized fat deposits. ***Aesthetic Plastic Surgery***, 27(4), 315-318.

- Robinson, A. C. 2006. *Relationship of quality of life related to physical activity levels in individuals post-stroke*. South Carolina: University of South Carolina.
- Rose, J. 2014. *The role of social work in patient-centered rheumatology care*.
<https://www.hss.edu/playbook/the-role-of-social-work-in-patient-centered-rheumatology-care/>
- Ross, C. E. 1993. Fear of victimization and health. *Journal of Quantitative Criminology*, 9(2), 159-175.
- Saadoun, D., ve Wechsler, B. 2012. Behçet's disease. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 7(20), 1-6.
- Saadoun, D., Wechsler, B., Desseaux, K., Le Thi Huong, D., Amoura, Z., ve Resche-Rigon, M. 2010. Mortality in Behçet's disease. *Arthritis Rheum*, 62(9), 2806-2812.
- Sağlığın Sesi Gazetesi. 2014. **700 Bin Hastaya 200 Romatolog Nasıl Yetişsin!**
<http://www.sagliginsesi.com/700-bin-hastaya-200-romatolog-nasil-yetissin-5566h.htm> adresinden alınmıştır
- Sakane , T., Takeno, M., Suzuki, N., ve Inaba, G. 1999. Behçet's disease. *New England Journal of Medicine*, 341(17), 1284-1291.
- Sarıcaoğlu, H., Erdem, H., Çıkman Toker, S., Bülbül Başkan, E., Yücel, A., ve Tunalı, Ş. 2008. Pediatrik behçet hastalarının klinik ve demografik özellikleri. *Güncel Pediatri*, 6, 89-93.
- Sarışen, Ö., ve Çalışkan , D. 2005. Fitoterapi: bitkilerle tedaviye dikkat (!). *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 14(8), 182-187.
- Satar, G. 2009. *Hulusi Behçet ve Behçet Hastalığının tıp literatürüne giriş süreci*. Adana: Çukurova Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi.
- Sawhney, S., ve Aggarwal, A. 2016. *Pediatric rheumatology: a clinical viewpoint*. Singapore: Springer.
- Schwartz, R. A., ve Stephen , J. N. 2007. Erythema nodosum: a sign of systemic disease. *American Family Physician*, 75(5), 695-700.

- Seaman, G., ve Pearce, R. 2003. The Relationship Between patient groups and physicians from a UK support group perspective. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades-Behçet's Disease* (s. 613-617). Springer US.
- Seyyar, A. 2004. *Teorik ve pratik boyutlarıyla sosyal bakım*. İstanbul: T.C. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü Yayınları.
- Singapur Sağlık Bakanlığı. 2015. *Understanding the roles and competencies of medical social workers*. Singapore: The Singapore Association of Social Workers Press.
- Sirgy, J. 2012. *The psychology of quality of life: hedonic well-being, life satisfaction, and eudaimonia*. Virginia: Springer Science & Business Media.
- Skef, W., Hamilton, M. J., ve Arayssi, T. 2015. Gastrointestinal Behçet's disease: a review. *World J Gastroenterology*, 21(13), 3801–3812.
- Sosyal Güvenlik Kurumu. 2016. *Hasta Katılım Payından Muaf İlaçlar Listesi*. http://www.sgk.gov.tr/wps/portal/sgk/tr/saglik/ilac_ve_eczacilik
- Stanton , A. L., ve Revenson, T. A. 2007a. Adjustment to chronic disease: progress and promise in research. H. S. Friedman, & R. C. Silver içinde, *Foundations of health psychology* (s. 203-205). New York: Oxford University Press.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., ve Tennen, H. 2007b. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, 58, 565-592.
- Süt, N., Seyahi, E., Yurdakul, S., Şenocak, M., ve Yazıcı, H. 2006. A cost analysis of Behçet's syndrome in Turkey. *Rheumatology*, 22, 1-5.
- Tamimi, J., ve Madanat, W. 2003. Jordan Friends of Behçet's Disease patients society. C. Zouboulis içinde, *Adamantiades-Behçet's Disease* (s. 609-608). Springer Science & Business Media.
- Taner, E., Coşar, B., Burhanoğlu, S., Çalıkoğlu, E., Önder, M., ve Arıkan, Z. 2007. Depression and anxiety in patients with Behçet's disease compared with that in patients with psoriasis. *International Journal Of Dermatology*, 46(11), 1118-1124.
- Tatlıcan, S. 2009. Behçet Hastalığı Tedavisinde Anti-TNF Ajanlar. *Turkish Journal of Rheumatology*, 24, 27-38.

- Teater, B. 2014. *Sosyal hizmet kuram ve yöntemleri: uygulama için bir giriş*. (M. T. Tekindal, Çev.) Ankara: Nika Yayınları.
- Tekin Koruk, S., Tavşan, Ö., Çalışır, C., Ehi, Y., ve Doğantürk, T. 2011. Menenjitli taklit eden bir nöro-behçet hastalığı olgusu. *Klinik Dergisi*, 24(1), 71-74.
- Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi. 2011. *T.C. Sağlık Bakanlığı*. T.C. Sağlık Bakanlığı Yönergeler: <http://www.saglik.gov.tr/TR,11270/tibbi-sosyal-hizmet-uygulamasi-yonergesi.html>
- Tuğrul Ayanoğlu, B., Gürler, A., Gülru Erdoğan, F., Gündüz, Ö., ve Alhan, A. 2015. Behçet ve Rekürren aftöz stomatit hastalarında yaşam kalitesi. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 49, 276-84.
- Turan, N. 2012. *Birey ve aileler ile sosyal hizmet*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayınları.
- Türel Ermertcan, A., Şahin, M. T., Kapulu, N., Deveci, A., ve Öztürkcan, S. 2004. Dermatoloji kliniğinde yatarak tedavi gören hastalardan psikiyatrik konsültasyon gerektirenlerde saptanan ruhsal sorunlar. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 5(2), 23-26.
- Türk Dil Kurumu. 2007. *Türk Dil Kurumu Eğitim Terimleri Sözlüğü*. <http://tdkterim.gov.tr/bts/?kategori=verilst&kelime=uyum>
- Türkcü, F. M., Yüksel, H., Uçmak, D., Akkurt, Z. M., Şahin, A., ve Çınar, Y. 2013. Güneydoğu Anadolu bölgesindeki Behçet hastalarında oküler tutulum ve demografik özellikler. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, 4(3), 339-342.
- Türkçüoğlu, P. 2012. Behçet Hastalığı ve retinal vaskülitler. *Retina Vitreus Dergisi*, 20, 130-135.
- Türsen, Ü. 2009. Activation markers in Behcet Disease. *TURKDERM*, 43(2), 74-86.
- Uğuz, F., Dursun, R., Kaya, N., ve Çilli, A. S. 2006. Behçet Hastalarında ruhsal belirtiler ve yaşam kalitesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, (7), 133-139.
- Uluslararası Sosyal Hizmet Federasyonu (IFSW). 2014. *Global definition of social work*. <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>

- Uslu, M., Karaman, G., Savk, E., Şendur, N., ve Yılmaz, E. 2008. Aydın'da Behçet Hastalığı Deneyimi: 67 Hastanın Retrospektif Değerlendirilmesi. *Adü Tıp Fakültesi Dergisi*, 9(3), 21 - 26.
- Uzun, S. 2009. Gebelikte Behçet Hastalığının klinik seyri. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi*, 43(2), 71-73.
- Valencia, C. G., ve Guajardo, A. D. 2016. Enfermedad de Behcet: reporte de 2 casos. *Rev Mex Oftalmology*, 90(3), 137-145.
- Verim, S., Gülsün, M., ve Taşçı, İ. 2006. Nörobeçet hastalığı ve ilk atak psikoz: bir olgu sunumu. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, 16(2), 114-117.
- Wagner, E. H. 2016. Comprehensive chronic disease management. L. Goldman, ve A. I. Schafer içinde, *Goldman's Cecil Medicine* (Cilt 25. Baskı, s. 132). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Warburton, D. E., Nicol, C. W., ve Bredin, S. S. 2006. Health benefits of physical activity: the evidence. *Canadian Medical Association Journal*, 174(6), 801-809.
- Wechsler, B. 1993. Behçet's Disease. *Proceedings of the 6th international conference on behçet's disease* (s. 212-214). Paris: Excerpta Medica.
- Wenger Clemons, J. 2014. *Client system assessment tools for social work*. Annapolis: The North American Association of Christians in Social Work (NACSW).
- Williams, C. 2007. Research methods. *Journal of Business & Economics Research*, 5(3), 65-72.
- Woźniacka, A., Jurowski, P., Omulecki, A., Kot, M., ve Dzionkowska-Bartkowiak, B. 2014. Behçet's disease leaves the silk road. *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 6, 417-420.
- Yalom, I. 2012. *Grup psikoterapisinin teori ve pratiği*. İstanbul: Kabalcı Yayınevi.
- Yazıcı, A. 2013. Behçet Hastalığının etiopatogenezi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 39(2), 131-136.
- Yazıcı, Y., ve Yazıcı, H. 2010. *Behçet's Syndrome*. New York: Springer Science & Business Media.

- Yıldırım, M., Kılınç, Y., ve Ceyhan, A. M. 2009. Behçet hastalığı patogeneziindeki yenilikler. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 16(3), 29-34.
- Yurdakul, S., Günaydın, İ., Tüzün, Y., Tankurt, N., ve Özyazgan, Y. 1989. Ordu ili, Fatsa ilçesine bağlı Çamaş nahiyesi ve köylerinde Behçet hastalığı sıklığı. *Doğru TU Tıp Eczacılık Dergisi*, 13, 262-65.
- Yurtman Havlucu, D., İnandır, I., ve Aydemir, Ö. 2011. Behçetli hastalarda yaşam kalitesi, anksiyete, depresyon ve hastalık hakkında bilgiler. *Anatolian Journal of Investigation*, 5(2), 82-88.
- Zastrow, C., ve Kirst-Ashman, K. 2006. *Understanding human behavior and the social environment*. Belmont: Cengage Learning.
- Zeis, J. 2003. *Essential Guide to Behcet's Disease*. Uxbridge: Central Vision Press.

EKLER

Ek-1. Soru Formu

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR İÇİN BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ

Bilimsel araştırma amaçlı bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini tam olarak anlamanız ve kararınızı, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınız ya da belirtilemediğini fark ettiğiniz noktalar olursa araştırmacıya sorunuz. Çalışmaya katılım **gönüllülük** esasına dayalıdır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünmeniz için formu imzalamadan önce size zaman tanınacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde formu imzalayınız.

Katılımcı Beyanı

Arş. Gör. Merve Deniz PAK tarafından Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda yüksek lisans tezi olarak bilimsel amaçlı bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle herhangi bir sorunun ortaya çıkmayacağı, bu araştırmaya katılmakla parasal bir yük altına girmeyeceğim anlatıldı. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren bilgileri edindim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul ediyorum

Gönüllü

İsim Soy isim:

Telefon:

Tarih:

İmza:

I. BÖLÜM: SOSYODEMOGRAFİK BİLGİLER

1. Yaşınız: _____

2. Cinsiyetiniz: () Kadın () Erkek

3. Yaşadığınız şehir: _____

4. Eğitim durumunuz (En son bitirdiğiniz okul):

() Okur yazar değil

() Okur yazar

() İlkokul

() Ortaokul

() Lise

() Üniversite

5. Mesleğiniz: _____

6. Medeni Haliniz: () Evli () Bekar () Boşanmış

7. Çocuğunuz var mı? () Evet () Hayır

8. Birlikte yaşamakta olduğunuz ailenizde kaç üye var? _____

9. Halen bir işte çalışıyor musunuz?

() Evet (yanıtınız evet ise lütfen 11. Soruya geçiniz)

() Hayır

10. Çalışmama nedeniniz nedir? _____

11. Çalışma statünüz nedir?

() Sürekli Ücretli () Yevmiyeli () İşveren () Diğer _____

12. Ailenizin bir aylık toplam geliri ihtiyaçlarınızı karşılamada yeterli mi?

() Evet () Hayır () Kısmen

II. BÖLÜM: HASTALIĞA İLİŞKİN BİLGİLER

13. Behçet Hastalığı dışında tanı almış kronik bir hastalığınız var mı?

() Evet

() Hayır (Lütfen 13. Soruya geçiniz)

14. Evetse hangi diğer kronik hastalık/ hastalıklarınız vardır? _____

15. Ailenizde Behçet hastası olan başka bireyler var mı? () Evet () Hayır

16. Behçet Hastalığınızın tedavisinde sağlık hizmeti alıyor musunuz?

() Evet () Hayır (Lütfen 19. Soruya geçiniz)

17. Yanıtınız evetse, Behçet Hastalığınızın tedavisinde hangi kurum ya da

kuruluşlardan sağlık hizmeti alıyorsunuz? _____

18. Yanıtınız evetse, Behçet Hastalığınızın tedavisinde sağlık hizmetini hangi sıklıkta alıyorsunuz? Ayda__kez / Yılda__kez

19. Hastalığınıza kaç yıl önce tanı konuldu? _____

20. Hastalığa tanı konulması sürecinde sorun yaşadınız mı?

() Evet () Hayır (Lütfen 22. Soruya geçiniz)

21. Yanıtınız evetse ne tür sorunlarla karşılaştınız, lütfen kısaca belirtiniz.

22. Hastalığınızda sıklıkla hangi belirtiler görülüyor? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz).

- () Ağız Yaraları
- () Genital Bölgede Yaralar
- () Akneler
- () Bacakların arka kısımlarında yaralar
- () Göz tutulumundan dolayı üveyit oluşumu
- () Göz tutulumundan dolayı görme kaybı
- () Kalp ve damar sisteminde tutulum
- () Sinir sisteminde tutulum
- () Eklem tutulumu
- () Sindirim sisteminde tutulum
- () Diğer_____

23. Hastalığınızdan dolayı engellilik durumu oluştu mu?

() Evet () Hayır (lütfen 25. Soruya geçiniz)

24. Yanıtınız evetse hangi engel türü meydana geldi? _____

25. Behçet hastalığı nedeniyle hiç hastaneye yattınız mı?

() Evet () Hayır (lütfen 27. Soruya geçiniz)

26. Yanıtınız evetse kaç kez hastaneye yattınız? _____kez

27. Aldığınız ilaçlar yan etkilere neden oluyor mu?

() Evet () Hayır (lütfen 30. Soruya geçiniz)

28. Yanıtınız evetse bu yan etkiler nelerdir, lütfen belirtiniz.

29. Yanıtınız evetse, bu yan etkilerle nasıl başa çıkıyorsunuz, lütfen belirtiniz.

30. Hastalığınızda ataklar ne sıklıkta oluyor? Ayda_____ kez Yılda_____ kez

31. Sizce hastalığınızdaki atakların nedeni nedir? Lütfen belirtiniz.

32. Hastalığınız hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz?

() Evet

() Hayır

33. Hastalığınız hakkında hangi kaynaklardan bilgi alıyorsunuz? Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.

() Doktorumdan

() Diğer sağlık çalışanlarından

() Televizyon veya radyodan

() İnternette

() Behçet Hastası olan diğer kişilerden

() Aile üyeleri ve arkadaşlarımdan

() Derneklerde yapılan eğitim ve bilgilendirme çalışmalarından

() Diğer, lütfen belirtiniz (_____)

34. Tedaviniz hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz?

() Evet

() Hayır

35. Hastalığınızın tedavisi için yaptığınız harcamalar sizce bütçenizi ne derece etkiliyor?(Muayene, ilaç, yol masrafları gibi ücretler).

36. Hastalığınızın tedavisi için farklı bir şehre giderek sağlık hizmeti almak durumunda kalıyor musunuz? () Evet () Hayır

37. Hastalığınız iş yaşamında çalışmanıza engel neden oldu mu? () Evet () Hayır

38. Hastalığınız ortaya çıktığında ilk hissettiğiniz duygular nelerdi?

39. Hastalığınız ortaya çıktığında hissettiğiniz duygular bugün de devam ediyor mu?

40. Hastalığınız süresince psikososyal yönden yardım almaya ve desteklenmeye ihtiyaç hissettiniz mi?

() Evet (lütfen 41. Soruya geçiniz)

() Hayır (lütfen 42. Soruya geçiniz)

41. Yanıtınız evetse, kimlerden ne destekler aldınız?

42. Yanıtınız hayırsa, bireysel olarak hastalığınızla nasıl başa çıkıyorsunuz?

43. Bir Behçet Hastası olarak hangi hizmetlere ihtiyaç duyuyorsunuz? Bir hizmet geliştirebilmemiz için lütfen detaylı olarak belirtiniz.

Katıldığınız için Teşekkürler

Ek-2. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği

Sayın Katılımcı,

Bu çalışmaya katılmama, anketi cevaplamama ve istediğiniz zaman anketi bırakma hakkınız bulunmaktadır. Yaptığımız tüm görüşmelerde verilen bilgiler, sadece bilimsel amaçla kullanılacak ve kişisel bilgiler kesinlikle gizli tutulacaktır. Sizden beklentimiz her soruda size en uygun olan cevabı vermenizdir. Teşekkür ederiz.

BÖLÜM I: SAĞLIK BAKIMINA UYUM

1- Aşağıdakilerden hangisi sağlığınıza dikkat etme konusundaki genel tutumunuzu en iyi tanımlar?

- a- Sağlığımı ilgiliiyim ve kendi sağlığıma çok dikkat ederim.
- b- Sağlığımı korumam için gerekenlere çoğu zaman dikkat ederim.
- c- Genellikle sağlığımı ilgili konulara dikkat etmeye çalışırım, fakat bazen ilgilenmeye fırsatım olmuyor.
- d- Sağlığıma dikkat etmek pek fazla üstünde durduğum bir konu değildir.

2- Şu anda hastalığınız muhtemelen kendinize özel bir bakım ve dikkat etmenizi gerektiriyor olabilir. Bu konudaki tutumunuzu en iyi belirten seçeneği işaretleyiniz.

- a- Hastalığımla ilgili özel olarak yaptığım bir şey yok veya kaygı duymuyorum.
- b- Kendimi korumak için doğru olduğuna inandığım her şeyi yapmaya çalışırım, fakat çoğu zaman ya unutuyorum ya da yorgun veya meşgul oluyorum.
- c- Hastalığının bakım ve koruması için yaptığım uygun birçok şey var.
- d- Hastalığım için gereken her şeye büyük özen gösteriyorum ve kendimi koruyabilmem için gereken her şeyi yapıyorum.

3-Genel olarak doktorların vermiş olduğu tıbbi bakımın kalitesi hakkında neler düşünüyorsunuz?

- a- Tıbbi bakım hiç bu kadar iyi olmamıştı ve görevli doktorlar işlerini mükemmel yapıyorlar.
- b- Şu andaki tıbbi bakımın kalitesi çok iyi, fakat gelişmesi gereken bazı alanlar var.
- c- Doktorlar ve tıbbi bakım kesinlikle daha öncekileriyle aynı kalitede değil.
- d- Bugünkü doktor ve tıbbi bakıma fazla bir güvenim yok.

4-Şu andaki hastalığınız esnasında hem doktorlar hem de diğer tıbbi personel tarafından size yönelik bir tedavi uygulanmaktadır. Doktorlar ve diğer personel hakkındaki görüşleriniz nedir, size uyguladıkları tedaviyi nasıl buluyorsunuz?

- a- Tedaviden hiç memnun değilim, personelin benim için yapılması gereken her şeyi yaptıklarını düşünmüyorum.
- b- Uygulanan tedavi bende belirli bir izlenim bırakmadı, ama sanırım onlar yapabileceklerinin en iyisini yapıyorlar.
- c- Bazı problemler olmasına rağmen uygulanan tedavi oldukça iyi.
- d- Uygulanan tedavi ve tıbbi personel mükemmel.

5-Hastalık durumunda her insan hastalığı ile ilgili olarak farklı şeyler bekler ve farklı tutum ve davranışlar gösterir. Sizin hissettiklerinize en uygun olanı işaretleyiniz.

- a- Bu hastalığın üstesinden gelebileceğimden eminim ve yarattığı tüm sorunları en kısa zamanda halledip tekrar eskisi gibi olacağım.
- b- Hastalığım bende bazı sorunlara yol açtı, ancak bunları çok kısa sürede halledeceğimi ve tekrar eski halime döneceğimi düşünüyorum.
- c- Hastalığım hem ruhsal hem de fiziksel olarak beni altüst etti, fakat bunun üstesinden gelmek için çok çaba harcıyorum, bir gün eski günlerdeki halime kavuşacağıma eminim.
- d- Hastalığım yüzünden çok yıprandım ve güçsüz kaldım, gerçekten bu işin üstesinden gelip gelemeyeceğimi bilmiyorum.

6-Hastalanmak insanı karmakarışık bir duruma sokan bir deneyim olabilir. Bazı hastalar, hastalıkları hakkında doktor ve diğer tıbbi personelden yeterli bilgi almadıklarını düşünürler. Bu konuda sizin hissettiklerinizi en iyi açıklayan seçeneği işaretleyiniz.

- a- Onlara defalarca sormama rağmen doktorum ve diğer tıbbi personel hastalığın hakkında bana çok az şey açıkladılar.
- b- Hastalığım hakkında bazı şeyler biliyorum, ama sanırım daha fazlasını bilmem gerekiyor.
- c- Hastalığım hakkında genel bir kanıya sahibim ve daha fazlasını bilmek istersem her zaman bilgi alabileceğimi biliyorum.
- d- Hastalığının genel tablosu doğru bir şekilde anlatıldı, doktorum ve diğer tıbbi personel bilmeyi istediğim her şeyi tüm detayları ile açıkladılar.

7-Sizin yaşadığınız gibi bir hastalıkta insanların kendilerine uygulanan tedavi ve bu tedaviden beklentileri hakkında farklı düşünceleri olabilir. Size uygulanan tedaviden bekledikleriniz hakkında aşağıdaki seçeneklerden size en uygun olanını seçiniz.

- a- Doktorum ve tıbbi personelin tedavimi yürütme konusunda çok başarılı olduklarına inanıyorum ve bu tedavi şimdiye kadar bana uygulanan tedavilerin en iyisi.
- b- Uyguladıkları tedavi yöntemi açısından doktorlarıma güvenmekle birlikte bazen bu konuda şüphelerim olabiliyor.
- c- Tedavimin çok tatsız bazı bölümlerinden memnun değilim, fakat doktorlarım bir süre daha bu şekilde devam etmemiz gerektiğini söylüyorlar.
- d- Pek çok kez tedavimin hastalıktan daha beter olduğunu düşünüyorum, bu şekilde devam etmeye emin değilim.

8-Sizinki gibi hastalıklarda hastalara tedavileri konusunda farklı miktarlarda bilgi verilmektedir. Aşağıdaki seçenekler içinde tedaviniz hakkında size verilen açıklama ve bilgilerin derecesini en iyi ifade edeni seçiniz.

- a- Tedavim hakkında neredeyse hiçbir açıklama yapılmadı, açıkça neler olduğunu bilmiyorum.
- b- Tedavim hakkında biraz bilgim var, ama bu bilmeyi istediğim kadar değil.
- c- Tedavim hakkında bildiklerim oldukça yeterli, fakat hala bilmek istediğim bir iki şey var.
- d- Tedavimle ilgili bir şeyi bildiğimi hissediyorum ve bilgilerim her gün tazeleniyor.

BÖLÜM II: MESLEKİ ÇEVRE

1-Hastalığınız mesleğinizi/okulunuzu/ev işlerinizi vb. yapmanızı engelledi mi?

- a- Mesleğimi, eğitimimi, ev işlerimi uygulamamla ilgili bir sorun yok.
- b- Bazı sorunlar var ama bunlar ufak şeyler.
- c- Bazı ciddi sorunlar var.
- d- Hastalığım mesleğimi, eğitimimi, ev işlerimi uygulamamı tamamen engelliyor.

2-Şu an mesleğiniz/çalışmalarınız/ev işlerinizi yapabilmek açısından fiziksel performansınız ne kadar iyi?

- a-Kötü durumda
- b-Pek iyi değil
- c-Yeterli
- d-Çok iyi

3-Son 30 gün içerisinde hastalığınıza bağlı olarak hiç iş günü kaybınız oldu mu?

- a- 3 gün ve daha az
- b- 1 hafta
- c- 2 hafta
- d- 2 haftadan daha çok

4-Şu an işiniz/okulunuz/çalışmalarınız vb. hastalanmadan öncekine göre sizin için daha önemli mi?

- a- Şu an hiç önemli değil
- b- Oldukça az bir öneme sahip
- c- Eskiye göre biraz önemini yitirdi
- d- Bir değişiklik olmadı hatta daha önemli hale geldi

5- Yaşadığınız hastalığın bir sonucu olarak mesleğiniz/işleriniz vb. ile ilgili amaçlarınızda bir değişiklik oldu mu?

- a- Amaçlarım değişmedi
- b- Amaçlarım önemli ölçüde değişti
- c- Amaçlarımdan çok az bir değişme oldu
- d- Amaçlarımı tamamen değiştirdim

6-Hastalanmanızdan bu yana arkadaşlarınız, komşularınızla olan sorunlarınızda bir artış gözlemlendi mi?

- a- Sorunlarda büyük artış var
- b- Sorunlarda orta dereceli bir artış var
- c- Sorunlarda az ölçüde bir artış var
- d- Herhangi bir sorun yok veya mevcut sorunlarda artış yok

BÖLÜM III: AİLE ÇEVRESİ

1- Hastalanmanızdan bu yana eşiniz (evli değilseniz birlikte olduğunuz kişiyle) olan ilişkilerinizi nasıl tanımlarsınız?

- a-İyi b-Fena değil c-Kötü d-Çok kötü

2- Yaşamınızdaki, çevrenizdeki diğer insanlarla olan ilişkilerinizi genel olarak nasıl tanımlarsınız (çocuklar, akrabalar vb.)?

- a-Çok kötü b-Kötü c-Fena değil d-İyi

3- Hastalığınız evle ilgili iş ve sorumluluklarınızı ne ölçüde engelledi?

- a- Bir engelleme olmadı
- b- Bazı problemler var ama üstesinden gelinebilir
- c- Orta derecede bazı problemler var, bazıları hallolacak gibi değil
- d- Evle ilgili sorumluluklarımda son derece ciddi problemler var

4-Hastalığınız nedeniyle ev işleri ve diğer sorumluluklarınızda yaşadığınız sorunlarda aileniz size nasıl yardımcı oldu?

- a- Ailem, bu sorunların halledilmesi konusunda başarılı olamadı
- b- Ailem bu sorunların halledilmesi için çaba gösterdi, ama bazı konuları halledemediler
- c- Ailem genelde yardımcı oldu yapamadıkları bir iki ufak şey kaldı
- d- Bu konuda bir sorun yok

5- Hastalığınız aile üyeleri ve sizin aranızdaki iletişimde bir azalmaya sebep oldu mu?

- a- İletişimde bir azalma yok
- b- Çok az ölçüde bir azalma oldu
- c- İletişimde bir azalma oldu, onlardan biraz uzaklaştığımı düşünüyorum
- d- İletişimimiz önemli ölçüde azaldı. Kendimi çok yalnız hissediyorum.

6- Hasta olan bir insan günlük sorunların çözülmesi konusunda çevresindeki insanlardan (arkadaş, komşular, aile) bazı yardımlar bekleyebilir. Böyle bir yardıma ihtiyacınız olduğunu düşünüyor musunuz, böyle bir yardım desteği sağlayan birileri var mı?

- a- Yardıma gerçekten ihtiyacım var, ama etrafımda yardım edecek insanı nadiren bulabiliyorum.
- b- Biraz yardımcı oluyorlar ama her zaman güvenilecek ölçüde değil.
- c- Her zaman olmamakla birlikte çoğunlukla gereken yardımı görüyorum.
- d- Yardıma ihtiyacım olduğunu sanmıyorum, olsa da yardımcı olacak ailem ve dostlarım var.

7-Hastalığınız sizde fiziksel bir yetersizliğe yol açtı mı?

- a- Herhangi bir fiziksel yetersizlik yok
- b- Az ölçüde bir fiziksel yetersizlik var
- c- Orta ölçüde bir fiziksel yetersizlik var
- d- Önemli ölçüde bir fiziksel yetersizlik var

8- Hastalıklar aile bütçesinde bazı sarsıntılara yol açabilir. Hastalığınız için gereken maddi kaynakları temin etmede zorluk çekiyor musunuz?

- a- Önemli ölçüde maddi sıkıntım var
- b- Orta derecede maddi sıkıntılarım var
- c- Çok az maddi problemim var
- d- Para ile ilgili bir problemim yok

BÖLÜM IV: CİNSEL İLİŞKİ

1-Bir hastalığa yakalanmak kimi zaman yaşanan bir ilişkiyi zedeleyebilir. Hastalığınız eşinizle olan ilişkinizde (evli değilseniz birlikte olduğunuz kişi ile olan ilişkinizde) herhangi bir probleme yol açtı mı?

- a- İlişkimizde herhangi bir değişiklik olmadı
- b- Hastalanmamdan bu yana birbirimize olan yakınlığımız biraz azaldı
- c- Hastalanmadan bu yana yakınlığımız kesinlikle daha azaldı
- d- Hastalanmamdan bu yana ilişkimizde ciddi problemler hatta kesintiler oldu.

2-Hastalığa yakalanan insanlar cinsel aktivitelere olan ilgilerinde bir azalma olduğunu belirtirler. Hastalığınız süresince cinsel ilgi ve isteğinizde bir azalma oldu mu?

- a- Hastalığımдан bu yana kesinlikle hiçbir cinsel istek duymuyorum.
- b- Cinsel istekte belirgin bir azalma var.
- c- Cinsel istekte hafif bir azalma var
- d- Cinsel istekte hiçbir azalma yok

3-Hastalıklar bazen cinsel aktivitelere bir azalmaya yol acar. Bu konuda bir azalma gördünüz mü?

- a- Cinsel aktivitede bir azalma yok
- b- Cinsel aktivitede çok az ölçüde bir azalma var
- c- Cinsel aktivitelere önemli ölçüde bir azalma var
- d- Cinsel aktivite tamamen durdu

4-Cinsellikten normal olarak duyduğunuz tatmin ya da zevk açısından herhangi bir değişiklik var mı?

- a- Cinsel zevk ve tatmin tamamen durdu
- b- Cinsel zevk ve tatminde önemli ölçüde bir kayıp var
- c- Cinsel zevk ve tatmin de çok az ölçüde bir kayıp var
- d- Cinsel tatminde bir değişiklik yok

5-Bazen hastalıklar sebebiyle her ne kadar cinsel istek duymada bir değişiklik olmasa da kimi aksama ve düzensizlikler oluşabilir. Sizin başınıza böyle bir durum geldi mi, geldiyse hangi ölçüde?

- a- Cinsel potansiyelimde bir değişiklik yok
- b- Cinsel performansım ile ilgili ufak problemler var
- c- Önemli cinsel problemlerim var
- d- Cinsellikten tamamen koptum

6-Hastalıklar eşler arasındaki cinsel ilişkileri engelleyebilmekte ya da bu konuda bazı fikir ve duygu ayrılıkları yaratabilmektedir. Bu konuda eşinizle aranızda farklı görüş ve duygular var mı ve ne derecede?

- a- Sabit ve sürekli farklı görüş ve duygular var
- b- Bu konuda yoğun farklılıklar var
- c- Bazı farklılıklar var
- d- Bu konuda hiçbir görüş ve farklılık yok

BÖLÜM V:GENİŞ AİLE İLİŞKİLERİ

1-Hastalığınız süresince hane dışında yaşayan aile üyeleri ve yakın akrabalarınızla kişisel olarak ya da telefon ile temas kurup görüştünüz mü (eskisine göre)?

- a- Görüşmeler aynı biçimde ya da biraz daha yoğun oldu
- b- Görüşmeler belirgin olarak azaldı
- c- Görüşmeler biraz azaldı
- d- Hastalık süresince hiç görüşmedik

2-Hastalığınız süresince aile üyeleri ve yakın akrabalarınızla yakınlaşma isteğiniz onlara olan ilginiz ne ölçüde, ne düzeyde?

- a- Onlarla bir araya gelme konusunda bir isteğim olmadı, ya da çok az bir istek oldu
- b- Önceki oranda olan ilgi ve isteğim çok azaldı
- c- İlgi bir parça azaldı
- d- İlgi ve isteğim aynı ya da hastalığım süresince daha arttı

3-İnsanlar hastalandığında aile üyeleri ve akrabalarının desteğine sığınma ihtiyacı hissederler. Siz onların fikri yardıma ihtiyaç duyduğunuzda onlardan destek görebiliyor musunuz, onlar bu desteği size gösterebiliyorlar mı?

- a- Yardıma ihtiyacım yok, istediğim yardımı zaten veriyorlar
- b- Yeterince yardımcı oluyorlar
- c- Yardım ediyorlar ama yeterince değil
- d- Çok ihtiyacımı olmasına rağmen çok az yardımcı oluyorlar, ya da hiç yardım etmiyorlar.

4-Bazı insanlar hane dışında yaşayan aile üyeleri ve yakın akrabalarına çok bağımlıdır. Sizin bağımlığınız ne ölçüdedir, hastalığınız bağımlılığınızda bir azalmaya yol açtı mı?

- a- Bağımlığım önemli ölçüde yok oldu
- b- Bağımlığım önemli ölçüde azaldı
- c- Bağımlığım biraz azaldı
- d- Bağımlılığı yoktu veya çok azdı, bu bağımlılık hastalıktan hiç etkilemedi

5-Genel olarak řu anda bu insanlarla aranız nasıl?

- a- İyi
- b- Fena deęil
- c- Kötü
- d- Çok kötü

BÖLÜM VI: SOSYAL ÇEVRE

1-Hastalığınız öncesine göre boş zaman uğrařlarınız ve hobilerinizle eskisi gibi ilgilenebiliyor musunuz?

- a- İlgim tıpkı eskisi gibi
- b- Eskisine göre biraz daha az
- c- Eskisine göre önemli ölçüde azaldı
- d- Hemen hemen hiç ilgim kalmadı

2-Bu tür etkinliklere katılımınız nasıl? Hala eskisi gibi uğrařlarınıza devam edebiliyor musunuz?

- a- Katılımım çok az ya da hiç yok
- b- Katılımım önemli ölçüde azaldı
- c- Katılımını az ölçüde bir azalma gösterdi
- d- Katılımımda herhangi bir deęişiklik olmadı

3-Hastalığınızda öncekine göre ailenizle birlikte boş zaman etkinliklerine (küçük seyahatler, piknikler vb) ilgi duyuyor musunuz?

- a- İlgim tıpkı eskisi gibi
- b- Eskisine göre biraz daha az
- c- Eskisine göre önemli ölçüde azaldı
- d- İlgim çok az, ya da ilgim kalmadı

4-Bu etkinliklere eskiden olduęu gibi aynı ölçüde katılabiliyor musunuz?

- a- Katılımım çok az ya da řu anda hiçbir katılımım yok
- b- Katılımım önemli ölçüde azaldı
- c- Katılımım biraz azaldı
- d- Katılımımda herhangi bir deęişiklik olmadı

5-Hastalığınız süresince sosyal faaliyetlere (sosyal kulüpler, dini faaliyetler, sinema vb.) olan ilginizi devam ettirebildiniz mi?

- a- İlgim tıpkı eskisi gibi
- b- Eskisine göre biraz daha az
- c- Eskisine göre önemli ölçüde azaldı
- d- İlgim çok az, ya da bir ilgim kalmadı.

6-Bu faaliyetlere olan katılımınız nasıl, arkadaşlarınızla birlikte hala dışarı çıkabiliyor ve bu etkinlikleri yapabiliyor musunuz?

- a- Katılımım çok az ya da yok
- b- Katılımım önemli ölçüde azaldı
- c- Katılımım biraz azaldı
- d- Katılımımda herhangi bir değişiklik olmadı

BÖLÜM VII: PSİKOLOJİK BASKI

1-Son zamanlarda korku, gerginlik, sinirlilik ya da heyecanlılık hissettiğiniz oldu mu?

- a-Olmadı
- b-Çok az
- c-Oldukça fazla
- d-Aşırı derecede

2-Son zamanlarda kendinizi üzgün, sıkıntılı, ilgisiz ve umutsuz hissettiğiniz oldu mu?

- a-Aşırı derecede
- b- Oldukça fazla
- c-Çok az
- d-Olmadı

3-Son zamanlarda öfkeli, sinirli olma, heyecanınızı kontrol etmede güçlük çekme gibi şeyler hissettiğiniz oldu mu?

- a-Olmadı
- b-Çok az oldu
- c-Oldukça fazla
- d-Aşırı derecede

4-Son zamanlarda kendinizi çok fazla suçladığınız, suçlu hissettiğiniz ya da insanları aşağılama hissi yaşadığınız oldu mu?

- a-Aşırı derecede
- b- Oldukça fazla
- c-Çok az
- d-Olmadı

5-Son zamanlarda hastalığınız ile ilgili olarak ya da buna benzer başka sorunlar hakkında daha çok endişelendiğiniz oldu mu?

- a-Olmadı
- b-Çok az oldu
- c-Oldukça fazla
- d-Aşırı derecede

6-Son zamanlarda kendinizi aşağıladığınız ya da daha az değerli bulduğunuz oldu mu?

- a-Aşırı derecede
- b- Oldukça fazla
- c-Çok az
- d-Olmadı

7-Son zamanlarda hastalığınızın sizi çirkinleştirdiğini, çok daha az çekici hale getirdiğini hissettiğiniz oldu mu?

- a-Olmadı
- b-Çok az oldu
- c-Oldukça fazla
- d-Aşırı derecede

Ek-3. Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği'nin Kullanılabilmesine Dair İzin Belgesi

Re: Hastalığa psikososyal uyum-öz bildirim ölçeği hk.Posta: 1 / 1



Gönderen

Mahmure AYGÜN <mahmure.aygun@gmail.com>

Alıcı

Merve Deniz Pak <mdpak@baskent.edu.tr>

Tarih

2017-02-03 11:03

Sayın Merve Deniz Park,

1995 yılında doktora tezimde incelediğim ve geçerlik-güvenirliği çalışmamla kanıtlanmış olan 'Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim' ölçeğini araştırmanızda kullanabilme konusundaki onay talebinizi aldım. Çalışmanızda ilgili ölçeği kullanmanız konusunu onaylıyor ve başarılar diliyorum. Saygılarımla.

Yrd. Doç. Dr. Mahmure Aygün

1 Şubat 2017 15:20 tarihinde Merve Deniz Pak <mdpak@baskent.edu.tr> yazdı:

Kıymetli Hocam merhabalar,

Ben Merve Deniz, Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümünde araştırma görevlisiyim. Yüksek lisans tezimi yazmaktayım. Behçet Hastalarının yaşadıkları güçlükleri ve sosyal hizmet ihtiyaçlarını araştırıyorum.

Tezimde geliştirmiş olduğunuz "Hastalığa psikososyal uyum-öz bildirim ölçeğini" kullanabilir miyim?

Saygılarımı sunarım.

Araş.Gör. Merve Deniz PAK
Başkent Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Sosyal Hizmet Bölümü
Tel: 0312 246 66 66 / 1565

Ek-4. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. TANITICI BİLGİLER

- Kendinizi tanıtır mısınız? (Yaş, Cinsiyet, Eğitim Durumu, Medeni Hal, Çocuk Sahibi Olup Olmadığı, İstihdam Durumu Ve Meslek, İkamet Edilen Şehir)
- Behçet hastalığı teşhisiniz hangi yılda konuldu?
- Hastalığın tanılanması konusunda neler yaşandı?
- Behçet Hastalığı nedeniyle hastaneye yatış yaptınız mı?
- Behçet hastalığının yanı sıra başka bir kronik hastalık teşhisiniz var mı?
- Behçet hastalığından dolayı bir organ ya da sistem tutulumunuz mevcut mu?

2. BEHÇET HASTALIĞINDA YAŞANAN GÜÇLÜKLER HAKKINDA BİLGİLER

- Hastalığın tedavisinde kullandığınız ilaçların yan etkileri var mı?
- Hastalığınıza ilişkin ataklar ne sıklıkta oluyor?
- Hastalığınızda atakları tetikleyen faktörler sizce nelerdir?
- Hastalıktan önce yapılabildiğiniz fakat hastalığın getirdiği sorunlar nedeniyle yapılmasında sorun yaşanan günlük yaşam aktiviteleri var mı?
- Behçet hastalığı hakkındaki bilgi düzeyinizi nasıl değerlendiriyorsunuz?
- Yaşadığınız fiziksel güçlükler nelerdir?
- Yaşadığınız psikolojik ve sosyal güçlükler nelerdir?
- Yaşadığınız ekonomik güçlükler nelerdir?
- Behçet hastası olarak ihtiyaç duyduğunuz hizmetler nelerdir?

Ek-5. Katılımcıların Özellikleri

Katılımcı No	Yaşı	Cinsiyeti	Yaşadığı Şehir	Medeni Durumu	Mesleği	Hastalık Süresi	Hastalık Belirtileri
K1	50	Kadın	Ankara	Evli	Emekli Öğretmen	20 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Eklem tutulumu -Eritema Nodozum benzeri lezyonlar
K2	48	Kadın	Ankara	Evli	Ev Hanımı	20 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz tutulumu -Mide tutulumu -Akneler
K3	34	Kadın	Ankara	Evli	Laborant	7 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz tutulumu -Mide ve bağırsak tutulumu -Akneler
K4	36	Erkek	Ankara	Evli	Tezgahtar	29 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Akneler
K5	27	Erkek	Ankara	Bekar	Öğretmen	3 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz tutulumu -Eklem tutulumu
K6	41	Erkek	Konya	Evli	Memur	11 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz tutulumu -Eklem, kalp, mide tutulumu -Akneler
K7	34	Erkek	Konya	Evli	İşçi	16 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz tutulumu ve körlük - tutulumu -Akneler
K8	34	Erkek	Konya	Evli	İşsiz	6 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz, eklem, sinir sistemi, böbrek tutulumu -Akneler
K9	30	Erkek	Karaman	Evli	Ürün Geliştirme Uzmanı	5 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Eklem tutulumu -Akneler
K10	39	Erkek	Konya	Evli	Makine Operatörü	12 Yıl	-Oral aft -Eritema Nodozum benzeri lezyonlar -Akneler
K11	35	Erkek	Konya	Evli	Pazarlamacı	17 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Göz ve akciğer tutulumu
K12	51	Erkek	Konya	Evli	İmam	11 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Nörobehçet
K13	30	Erkek	Konya	Evli	Memur	11 Yıl	-Oral aft -Genital ülser Kalp, böbrek tutulumu
K14	32	Erkek	Ankara	Evli	Elektrik Teknisyeni	9 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Eklem ve damar tutulumu -Eritema Nodozum benzeri lezyonlar -Akneler
K15	54	Erkek	Ankara	Evli	Özel Sektörde Müdür	36 Yıl	-Oral aft -Genital ülser -Akneler

Ek-6. Etik Kurul İzni



Sayı : 62310886-600/ 42390
Konu : Araştırma ve Planlama İşleri(Genel)

15/12/2016

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Enstitünüz, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Merve Deniz Pak'a ait tez önerisi, Sosyal ve Beşeri Bilimler ve Sanat Araştırma Kurulu tarafından görüşülmüş, ekte bilgilerinize sunulmuştur.

e-imzadır
Prof. Dr. M.Abdülkadir VAROĞLU
Rektör Yardımcısı

Ek : Behçet Hastalarının Yaşadıkları
Güçlüklerin ve Sosyal Hizmet
Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Bağcıca Kampüsü Etiler Yolu 20.Km 06810 Ankara
Birim Telefon No: 0 312 246 67 40
E-Posta: adk@baskent.edu.tr

Faks No: 0 312 246 66 05
İnternet Adresi: www.baskent.edu.tr

Bilgi İçin: Çiğdem SONBA Y
Unvan: Koordinatör
Telefon No: 246 66 66 / 2078



Sayı : 17162298.600-101
Konu : Tez Çalışması

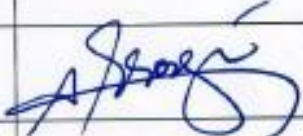
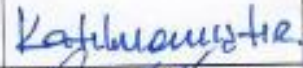
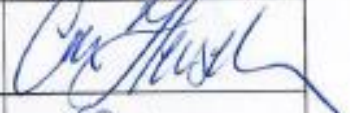
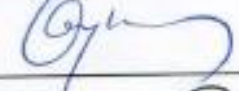
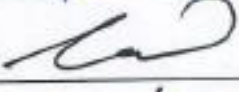
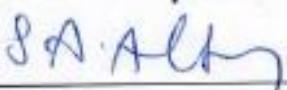
02.12.2016

İlgili Makama

Üniversitemiz Sosyal Bilimleri Enstitüsü; Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans programı öğrencisi Merve Deniz Pak'a ait tez önerisinde uygulanacak yöntem ve araştırma teknikleri incelenmiş, kullanılmasında bir sakınca olmadığı tespit edilmiştir.

Bilgilerinize saygılarımızla sunarız.

Başkent Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler ve Sanat Araştırma Kurulu

Adı Soyadı	Değerlendirme	İmza
Prof. Dr. M. Abdülkadir Varoğlu	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Sadi Çaycı	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Ali Sevgi	Olumlu/ Olumsuz	
Doç. Dr. O. Murat Güvenir	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Can Mehmet Hersek	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Doğan Yaşar Ayhan	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Işıl Bulut	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Sadegül Akbaba Altun	Olumlu/ Olumsuz	

Prof. Dr. Sadi Çaycı, Prof. Dr. Doğan Yaşar Ayhan, Prof. Dr. Sadegül Akbaba Altun, Prof. Dr. Işıl Bulut ve Murat Güvenir'in tez çalışması ile ilgili görüşleri olumludur.

Prof. Dr. Işıl Bulut, iyi bir çalışma olduğu görüşündeler.

