



OLGU SUNUMU

CASE REPORT

CBU-SBED, 2023, 10 (1): 67-70

Belirsizlik Kuramına Göre Çocukluktan Gençliğe Multiple Skleroz Hastası Olmak: Olgu Sunumu

Having Multiple Sclerosis from Childhood to Youth According to Uncertainty Theory: A Case Report

Didem Yüksel Yılmaz^{1*}

¹Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye.

e-mail: didemyukse15@gmail.com

ORCID: 0000-0003-2120-7679

*Sorumlu Yazar / Corresponding Author: Didem Yüksel Yılmaz

Gönderim Tarihi / Received:31.01.2022

Kabul Tarihi / Accepted: 15.12.2022

DOI: 10.34087/cbusbed. 1065743

Öz

Multiple skleroz, kronik ve dejeneratif bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Multiple skleroz tanılı çocuk hastalarda bazı belirti ve bulguların ortaya çıkması ve bu bulguların hastalığa özgü olmaması, belirsizliğin öncülleri olarak görülmektedir. Bu belirsizlikle büyümek çocuklarda ikincil sağlık problemlerine ve yetişkinlik döneminde bazı krizlerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu olgu sunumunda, 14 yaşında multiple skleroz tanısı almış ve şu anda 21 yaşında olan hastanın, çocukluktan erişkinliğe yaşamış olduğu deneyimleri ortaya çıkartılması ve bu deneyimlerin Hastalıkta Belirsizlik Kuramına göre açıklanması amaçlanmıştır. Buna yönelik olarak, olgu ile iki kez derinlemesine bireysel görüşme yapılmış ve bu görüşmelerde yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşmeler sonucu elde edilen veriler fenomenolojik kuramsal temelde ele alınmış ve Maxqda Plus v10 nitel veri analiz programı kullanılarak analiz edilmiştir. Sonuç olarak, olgunun, çocukluk döneminde yaşadığı belirsizliği tehlike olarak anlamlandırıldığı ve öfke, kaçınma, içe kapanma, uyumsuzluk gibi etkisiz baş etme stratejilerini kullandığı belirlenmiştir. Erişkin dönemde ise, mevcut durumunu büyüme fırsatı olarak gördüğünü, hastalığı ve tedaviyi kabul ederek daha anlamlı bir yaşam sürmeye başladığını belirtmiştir.

Anahtar kelimeler: Çocuk, Fenomolojik, Hastalıkta belirsizlik kuramı, Hemşirelik, Multiple skleroz, Nitel çalışma.

Abstract

Multiple sclerosis is defined as a chronic and degenerative disease. Pediatric patients with multiple sclerosis are considered uncertain precursors of some of the sign and symptoms dominance of this group. Growing up with this uncertainty, without knowing what the outcome will be causes secondary health problems for children and some crises in their adulthood. In this case study, past experiences of a patient, from childhood to adulthood, who was diagnosed with sclerosis at the age of 14 and is now 21 years old, are revealed, and these experiences are explained according to the Uncertainty in Illness Theory. For this purpose, the individual interview done twice with the case and a semi-structured interview form were used. The phenomenological theoretical basis obtained as a result of the interviews was handled and analyzed through the Maxqda Plus v10 qualitative data analysis program. As a result, our case interpreted uncertainty as a danger for childhood, and used ineffective coping strategies such as anger, avoidance, introversion, and disharmony. To sum up, the case considered her current situation as an opportunity to grow up and started to lead a more meaningful life by accepting the disease and treatment.

Keywords: Child, Multiple sclerosis, Nursing, Qualitative study, Phenomenological, Uncertainty theory in disease.

1. Giriş

Multiple skleroz (MS), santral sinir sisteminde inflamasyon, demiyelinizasyon ve dejenerasyon süreci ile ilerleyen, kronik ve progresif bir hastalıktır. Pediyatrik MS (<18 yaş tanı alan) hastaları tüm MS hastalarının %3,5-%5'ini oluşturmaktadır ve insidansı 0,2 - 0,64 / 100000 arasında değişmektedir [1-5]. Erken yaşlardan itibaren bu çocuklarda bazı belirti ve bulguların görülmesi, bu bulguların MS hastalığına özgü olmaması, hastalıkla ilgili belirsizliklerin öncülleri olarak görülmektedir. Bu belirsizlikle büyümek çocuklarda ikincil sağlık problemlerine ve yetişkinlik döneminde bazı krizlerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır [6].

Bu olgu sunumunun kavramsal çerçevesi Hastalıkta Belirsizlik Kuramına (HBK) temellendirilmiştir. Kuram, 1981 yılında Merke Mishel tarafından oluşturulmuş ve hastaların yaşadıkları belirsizlik durumunu tanımlamak amacıyla geliştirilmiştir [7, 8]. Orta düzey bir kuram olan HBK, bireylerin yaşamış oldukları belirsizlikten ne anlam çıkardığını açıklamaktadır. Kurama göre, kişi yaşamış olduğu belirsizliği, yeni bir bakış açısı sağlayacak bir "fırsat" ya da başa çıkamayacağı bir "tehlike" olarak görmektedir. Kişi tarafından, belirsizlik eğer yaşamın normal bir parçası olarak kabul edilirse, pozitif duyguların oluşumunu sağlayan pozitif bir güç oluşur. Çocuklarda MS bulgularının ve tanı belirteçlerinin hastalığa özgü olmaması ve diğer demiyelinizasyon hastalıkları ile benzer özellik göstermesi, tanı ve tedavi sürecinde belirsizliğin uzamasına neden olmaktadır. Çocuklar, bu dönemde belirsizliği kriz olarak görmekte ve baş etme yöntemlerine başvurarak bu krizi yönetmeye çalışmaktadır [8]. Ülkemizde çocuk MS hastaları ile yapılan nitel bir çalışmada, çocukluk döneminde yaşanan uzun belirsizliklerin çocukların (n=17) büyüme ve gelişmelerini olumsuz etkilediği ve etkisiz baş etme yöntemlerine başvurduklarını göstermiştir [9].

Bu olgu sunumunda amaç; çocukluk çağında MS tanısı almış ve bu tanı ile büyümüş, şu anda 21 yaşında olan hastanın, tanı öncesi, tanı anı ve tanı konulduktan sonra yaşamış olduğu belirsizliği "Hastalıklarda Belirsizlik Kuramı" çerçevesinde ele almaktır.

2. Olgu

Bu çalışmada olguyla Zoom Platformunda çevrimiçi video konferans ile 60'şar dakikalık iki kez nitel derinlemesine bireysel görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde "Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu" kullanılmıştır.

"Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu" araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Görüşme formu, konu ile ilgili alanında dört uzmana sunularak (üç Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalında ve bir Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalında öğretim üyesi) uzman görüşü alınmış ve forma son hali verilmiştir. Derinlemesine bireysel görüşmeler tamamlandıktan sonra olgunun verileri ile nitel araştırma yöntemlerinden yorumlayıcı fenomenolojik kuramsal temelde içerik analizi yapılmıştır. İçerik analizi yapılmadan önce,

araştırmacı tarafından ses kayıtları yazıya dökülmüş ve daha sonra Maxqda Plus v10 ile nitel veri analizi gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler sırasında ortaya çıkan en dikkat çeken ifadelere yer verilmiştir [10, 11].

Görüşmeler Zoom Platformunda yapılmadan önce, olguya çalışmanın konusu, amacı, yöntemi hakkında bilgi verilerek yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Görüşmeler gizlilik ilkesi dahilinde yapılmış ve araştırmacı tarafından yazılı olarak kaydedilmiştir.

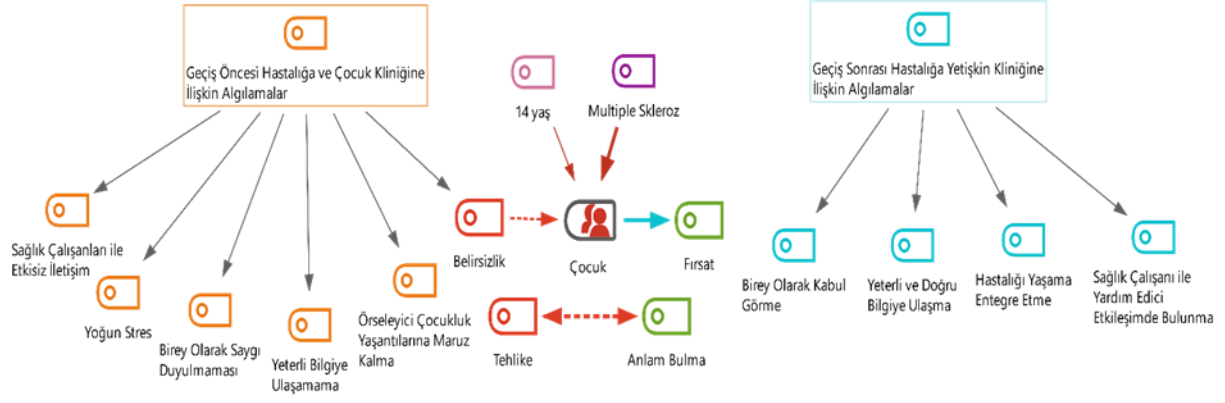
Özgeçmiş

FK, 21 yaşında, kadın, büyükşehirde yaşayan bir üniversite öğrencisidir. Multiple skleroz belirtileri 13 yaşında ellerde uyuşma, güçsüzlük, denge problemleri şeklinde ortaya çıkmış ve 14 yaşında erken başlangıçlı MS tanısı almıştır. Tanı almadan önce iki kere çocuk kliniklerine yatışı yapılmış ve kan, idrar, kranial manyetik rezonans görüntüleme (MRG) ve beyin omurilik sıvısı (BOS) tetkikleri yapılmıştır. Multiple skleroz tanısı aldıktan sonra immünomodülatör tedavi olarak ilk aşamada Interferon beta 1a subkutan tedavisine başlanmıştır. Yapılan derinlemesine bireysel görüşmelerde, tanı aldıktan sonra 5 yıl boyunca hem tedaviyi hem hastalığı inkâr ettiğini, düzenli tedavi almadığını ve sağlık kontrollerine gitmediğini belirtmiştir. Ek olarak bu dönemde iki kere atak geçirmiş ve 5-10 gün arası metilprednizolon intravenöz tedavi almıştır. Bu dönemde okul ve sosyal yaşantısının olumsuz etkilendiğini; öfke, ruhsal sıkıntı, mutsuzluk, iç kapanma, nedensiz ağlama gibi sorunlar yaşadığını belirtmiştir. Bu dönemde örseleyici çocukluk yaşantılarına maruz kalmış, bu durumu ailesi de dahil olmak üzere kimseyle paylaşmamış ve herhangi bir destek almamıştır. On sekiz yaşını doldurduktan sonra çocuk kliniğinden yetişkin kliniğine geçiş yapmıştır. Erişkin kliniğine geçtikten sonra, özellikle sağlık personeli ile kurmuş olduğu pozitif ilişkinin hastalığı kabul etmede ve yaşamına entegre etmede çok yardımcı olduğunu belirtmiştir. Erişkin kliniğine geçtikten sonra tedavisi oral tablet ile devam etmiştir. Liseden mezun olduktan sonra, üniversite sınavını kazarak ailesinin yanında üniversiteye başladığını belirtmiştir. Kullanmış olduğu ilaçtan dolayı hafif saç dökülmesi, yüzde kızarıklık gibi yan etkileri yaşadığını, ancak şu anda kendisini çok daha güçlü hissettiğini, hayattan daha çok keyif aldığını, arkadaşlarını çok sevdiğini ve bir an önce mezun olup iş hayatına atılmak istediğini bildirmiştir.

3. Tartışma

Elde edilen veriler, yapılan içerik analizi sonucu iki tema altında toplanmıştır;

- 1) Geçiş Öncesi Hastalığa ve Çocuk Kliniğine İlişkin Algılamalar
- 2) Erişkin Kliniğine Geçiş Sonrası Hastalığa İlişkin Algılamalar (Şekil 1).



Şekil 1. Çocukluktan Gençliğe Geçiş Süreci

Belirsizlik “tehlke” olarak algılandığında zarar verici bir sonuç beklentisi oluşmaktadır. Belirsizlik “fırsat” olarak algılandığında ise pozitif sonuç beklenmektedir. Kronik hastalıklarda belirsizliğin yönetilmesindeki temel amaç; belirsizliğin normalleştiği ve yaşamın bir parçası haline geldiği yeni bir bakış açısı sağlamaktır [12, 13]. Bu çalışmada olgunun, çocukluk döneminde belirsizliği “tehlke” olarak anlamlandırıldığı ve bununla baş edebilmek için de öfke, kaçınma, ruhsal sıkıntı, içe kapanma, tedaviye uyumsuzluk gibi etkisiz baş etme stratejilerini kullandığı görülmüştür. Erişkin dönemine geçtiğinde ise mevcut durumunu büyüme fırsatı olarak gördüğünü ve daha anlamlı bir yaşam sürmeye başladığını belirtmiştir. Olgunun görüşlerine aşağıda yer verilmiştir;

“Ben yeni kabullenme evresine geçtim hani kabullenme evresi beklediğimden çok daha kolay oldu gerçekten. Tabi ki aklımda mutlaka soru işaretleri var; gelecek kaygıları, ileride, hayatımda olacak dostlarıma, eşime nasıl faydam ya da zararım olacak, bunların hepsini düşünüyorum elbette. Ama yetişkinliğimde MS hastası olduğumu benim kabullenmem çok normal geliyor. MS artık bana ne bileyim grip gibi bir şey geliyor. Sıkıntılı değil. Çünkü şanslı olduğumuz nokta şu; mesela tabi ki şeker hastaları da o şekilde yaşıyor, kronik bir rahatsızlık. Ama perhizi var, çok fazla dikkat etmesi gereken şey var. Ama MS’de şanslı olduğumuz konulardan beri hiçbir perhizimiz yok. En azından şanslı olduğumuz konular var yani. Bizim bir perhizimiz yok, farklı dikkat etmemiz gereken konular yok. Ondan dolayı benim kafam biraz daha rahat yetişkinlik sürecinde.”

Bu çalışmada olgu, çocukluk çağında ilk hastalık belirtilerinin görülmesiyle birlikte, tanı koyma sürecinde örselleyici çocukluk yaşantılarına maruz kaldığını belirtmiştir. Olgunun, tanı sürecindeki belirsizlikleri ve hastalığın doğasında olan zorlukları daha çok sıhlık personeline ve çocuk kliniklerine attığı görülmüştür.

“Kendimi iyi hissediyorum desenez dahi size inanmıyorlar. Ben en çok tanı sürecinde korkmuştum. Ben o süreci hiçbir zaman

unutmuyorum ve bana dediler sen çok güçlü bir kızsın. Hani o boy bir iğnenin ben cenin pozisyonu alıp belimden girdiğini hissederek yaptılar ve ben o an nefes alsam felçtim hani. Bildiğimiz kobaydım ben. Tabi sonrasında çok farklı süreçler yaşadım, çok değişik şeyler yaşadım, çok korktum....”

“Hastalıklarda Belirsizlik Kuramı”na göre belirsizlik, bilişsel olarak tanımlanmakta ve hastalıkla ilgili olayları anlamlandırmada bilişsel şemanın yetersizliğini göstermektedir. Ayrıca belirsizlik, hastalığa ve tedaviye ilişkin yeterli bilgiye sahip olunmadığı durumlarda ortaya çıkmaktadır [7, 8]. Bu çalışmada olgu, çocukluk döneminde hastalık ve tedaviye ilişkin yeterli bilgiye ulaşamadığı ve birey olarak kendisine saygı duyulmadığını hissettiği için belirsizliği çok yoğun yaşadığını ifade etmiştir.

“Şimdi söyle, çocukken pek fazla bir şeyin bilincinde değilsiniz, aslında bilincindediniz fakat aileniz, hiç kimse size inanmıyor. Sıhlık personeli ile baban, annen daha çok muhatap oluyor, konuşuyorlar, ediyorlar...çocuğa hiç açıklama yapılmıyor ki...”

Bu süreçte hemşireler, tedavinin gerekçesini anlamalarına yardım etme, terapötik bir çevre oluşturma, bilgi düzeyini yükseltme, otonomi ve kendi kendini kontrol hissini güçlendirme gibi hemşirelik girişimleri benimseyerek, bireylerin belirsizliğini iyileştirebilir ve yeni bir bakış açısı kazandırarak hastalığa ve tedaviye uyumu arttırabilirler [12-14]. Olgu, 18 yaşına geldikten sonra erişkin kliniğine geçişini tamamlamış ve erişkin kliniklerinde izlenmeye başlamıştır. Geçiş sonrası, hastalığı yaşamına entegre ettiğini ve sıhlık çalışanları ile etkili iletişim kurduğunu ifade etmiştir. Olgunun görüşlerine aşağıda yer verilmiştir;

“Yani doktor tanısı olarak 14 yaşının sonlarına doğru bu tanıyı aldım. Ama tabi siz bu görüşmeyi talep edene kadar bir de günlük kullanmam gereken ilacın saati gelene kadar ben bu hastalığı var diye kendimde görmüyorum açıkçası. Çünkü aslında ben diğer arkadaşlarıma, kardeşlerime örnek olacak bir MS hastasıyım.”

“Yetişkin kliniklerinde daha çok dikkate alınmıyorsunuz. Erişkin servisine gittikten sonra ailemi karıştırmamaya başladım, her işi kendim görüyorum, doktorlar ve hemşireler ile bizzat kendim görüşürüyorum, çok önemli bir şey arz etmediği sürece ailemi bile karıştırmam, kendi başıma halletmeye çalışıyorum”

Bu çalışmada olgunun yaşadığı süreçlerin, literatürdeki benzer çalışmaların sonuçlarıyla uyumlu olduğu görülmüştür. Ostlie ve arkadaşlarının (2007) juvenil idiyopatik artrit (JİA) hastalığı olan ve çocuk kliniklerinden erişkin kliniklerine geçen hastalar ile yapmış oldukları çalışmada, yetişkinlik döneminde “anlam bulma” temasının öne çıktığı ve bu olgu çalışmasında yer alan temalarla benzer temaların saptandığı belirtilmiştir. Bu olguya benzer şekilde bu çalışmada da, katılımcıların yetişkinlik döneminde bağımsızlık kazanmalarının, karar verme süreçlerine dâhil olarak sorumluluk almalarının, yaşamları üzerinde kontrol sahibi olmalarına destek sağladığı vurgulanmıştır [15]. Fegran ve arkadaşları (2014) tarafından pediatri kliniklerinden yetişkin kliniklerine geçiş ile yapılan nitel araştırmada sağlık çalışanlarının hastaları kendi tedavi ve bakım yönetiminde işbirlikçi olarak görmeleri ve değer vermeleri, hastaların ek sağlık sorunlarından koruyabilmeleri açısından önemli olduğunu belirtmiştir [16].

4. Sonuç

Bu olgu sunumunda ele alınan hasta, MS tanısı almadan önce belirti ve bulguların ortaya çıkmasıyla birlikte, belirsizlik ve korku yaşamış; tanı konulduktan sonra ise, tedavinin zorluğu ve hastalığın toplumda bilinirliğinin az olması nedeniyle yoğun öfke ve inkâr deneyimlemiştir. Ek olarak, tüm bu olumsuz duyguların, yaşam kalitesini düşürdüğünü, okul ve sosyal yaşamını olumsuz olarak etkilediğini belirtmiştir. Bu süreçte yetişkinliğe adım atmasıyla birlikte, yaşamış olduğu belirsizlik ve çaresizliklerin azaldığını bildirmiştir. Şu anda yaşamına dair yeni bir bakış açısı oluşturduğunu, MS hastalığını “ikinci bir şans” olarak değerlendirdiğini ve yaşamdan yeni anlamlar kazanmak için bir fırsat olarak gördüğünü ifade etmiştir.

Multiple skleroz tanıları bir hastanın çocukluk ve erişkinlik döneminde hastalığa ve yaşama dair deneyimlerinin sunulduğu bu olgu çalışmasının, konu ile ilgili daha geniş örneklemli çalışmalara ışık tutacağı düşünülmektedir.

Referanslar

1. Chitnis, T., Arnold, D.L., Banwell, B., Brück W., Ghezzi A., Giovannoni, G., et al., Trial of fingolimod versus interferon beta-1a in pediatric multiple sclerosis, *The New England Journal of Medicine*, 2018, 379(11), 1017–1027.
2. Hebert, D., Geisthardt, C., Hoffman, H., Insights and recommendations from parents receiving a diagnosis of pediatric multiple sclerosis for their child, *Journal of Child Neurology*, 2019, 34(8), 464–471.
3. Spiro, D.B., Early onset multiple sclerosis: a review for nurse practitioners, *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 2012, 26(6), 399–408.
4. Ünsal, M.A., Trial of fingolimod versus interferon beta-1a in pediatric multiple sclerosis, *Turkish Journal of Neurology*, 2019, 5(1), 50–51.
5. Reinhardt, K., Weiss, S., Rosenbauer, J., Gärtner, J., Von Kries, R., Multiple sclerosis in children and adolescents: Incidence and clinical picture - new insights from the nationwide German surveillance (2009–2011), *European Journal of Neurology*, 2014, 21(4), 654–659.
6. Conk, Z., Başbakkal, Z., Yardımcı, F., Çocuk Sağlığına Genel Bakış, Pediatri Hemşireliği, İçinde Conk Z., Başbakkal Z., Yılmaz BH., Bolşık B., (Ed), 2. Baskı, Akademisyen Tıp Kitabevi, Ankara, 2018, 33–43.
7. Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Hilfinger, M., Messias, D.K., Schumacher, K., Experiencing transitions: an emerging middle-range theory, *Advances in Nursing Science*, 2000, 23(1), 12–28.
8. Eppel-Meichlinger, J., Kobleider, A., Mayer, H., Developing a theoretical definition of self-organization: A principle-based concept analysis in the context of uncertainty in chronic illness, *Nursing Forum*, 2022, 57(5), 954–962.

9. Yılmaz Yüksek, D., Yardımcı, F., Erdemir, E., Karabudak, R., Defining The Experiences Of Adolescent Patients With Multiple Sclerosis Intransition From Pediatric Care To Adult Care, *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2022, 68, 104123, 1–6.
10. Braun, V., Clarke, V., Using Thematic Analysis in Psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 2006, 3(2), 77–101.
11. Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J., Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups, *Journal of the International Society for Quality in Health Care*, 2007, 19(6), 349–357.
12. Bora, T. S., Buldukoglu, K., Using the uncertainty in illness theory to provide care for the caregiver: A case report, *Journal of Psychiatric Nursing*, 2020, 11(1), 70–77.
13. Zhang, Y., Uncertainty in illness: Theory review, application, and extension, *Oncology Nursing Forum*, 2017, 44(6), 645–649.
14. Lindmark, U., Bülow, P. H., Mårtensson, J., Rönning, H., & A.D.U.L.T Research Group, The use of the concept of transition in different disciplines within health and social welfare: An integrative literature review, *Nursing Open*, 2019, 6(3), 664–675.
15. Ostlie, I. L., Dale, O., Möller, A., From childhood to adult life with juvenile idiopathic arthritis (JIA): a pilot study, *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29(6), 445–452.
16. Fegran, L., Hall, E.O., Uhrenfeldt, L., Aagaard, H., Ludvigsen, M.S. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis, *International Journal of Nursing Studies*, 2014, 51(1), 123–135.

<http://edergi.cbu.edu.tr/ojs/index.php/cbusbed> isimli yazarın CBU-SBED başlıklı eseri bu Creative Commons Alıntı-Gayriticari4.0 Uluslararası Lisansı ile lisanslanmıştır.

