



## MS Hikayeleri



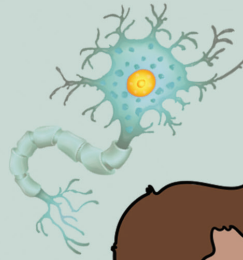
YOLU MUZA DEVAM EDERKEN,  
HAYALLER KURARKEN  
KİMSE "AMA BEN MS'LİYİM"  
DEMEMELİ. ÇÜNKÜ YETENEKLERİMİZİN  
VE YAPABİLECEKLERİMİZİN  
BİR SINIRI YOK, HAYAL KURMANIN  
OLMADIĞI GİBİ. NASIL YAŞARSAK,  
NEYİ DÜŞÜNÜRSEK O BİZİ BULACAK  
VE MS BUNA ENGEL DEĞİL.

BUGÜN  
YAPAMADIYSAN YARIN  
YAPARSIN, DÜN YAPTIYSAN  
YARIN DAHA İYİSİNİ  
YAPACAKSIN.

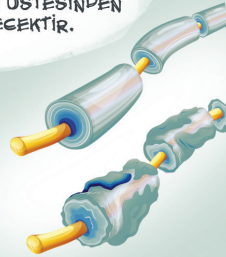


HERŞEYE RAĞMEN KOCAMAN BİR  
GÜLÜMSEME HER ŞEYİN  
ÜSTESİNDEN GELECEKTİR.

UMUDUMUZUN  
YEŞERMESİ İÇİN  
BİRCOK SEBEP VARKEN,  
NEDEN OLUMSUZLUKLARI  
BAŞ TAĞI YAPIP  
SADECE ONA  
ODAKLANIYORUZ  
DİYE SORDUM  
KENDİME.



HERŞEYE RAĞMEN  
KOCAMAN BİR  
GÜLÜMSEME  
HER ŞEYİN ÜSTESİNDEN  
GELECEKTİR.



- AYAKKABI  
GİYİYORUM AMA  
SANKİ AYAKLARIMI  
SIKIYOR, KÜÇÜK  
GELİYORLAR.  
BEDENİ DOĞRU.  
HER ZAMAN  
GİYDİĞİM  
BEDEN BU.



BEN NE KADAR GÜÇLÜYSEM,  
MS O KADAR YOK OLACAK BENİM  
HAYATIMDA. KABULLENDİM Mİ  
BU HASTALIĞI HALA BİLMİYORUM  
AMA BİLDİĞİM TEK ŞEY VAR.  
BEN MS İLE YAŞAMAYA ALIŞTIM.

#bizbirliktegüçlüyüz

MS BENDEN DAHA  
GÜÇLÜ DEĞİL

SENİ MUTLU EDEN  
NE VARSA  
ONA ODAKLAN!

NASIL YAŞARSAK,  
NEYİ DÜŞÜNÜRSEK  
O BİZİ BULACAK VE  
MS BUNA ENGEL DEĞİL.

EYET BİZLER  
MULTİPL SKLEROZLUYUZ

MS'Yİ ÖNEMSIYORUM  
VE GÜLÜMSEMEYİ  
UNUTMUYORUM.





**Türkiye Multipl Skleroz Derneği Bülteni**  
Mart 2022  
Sayı: 1

**Türkiye Multipl Skleroz Derneği Adına**  
**İmtiyaz Sahibi ve Genel Yayın Yönetmeni**  
Doç. Dr. Melih Tütüncü

**Editör**  
Doç. Dr. Serkan Demir

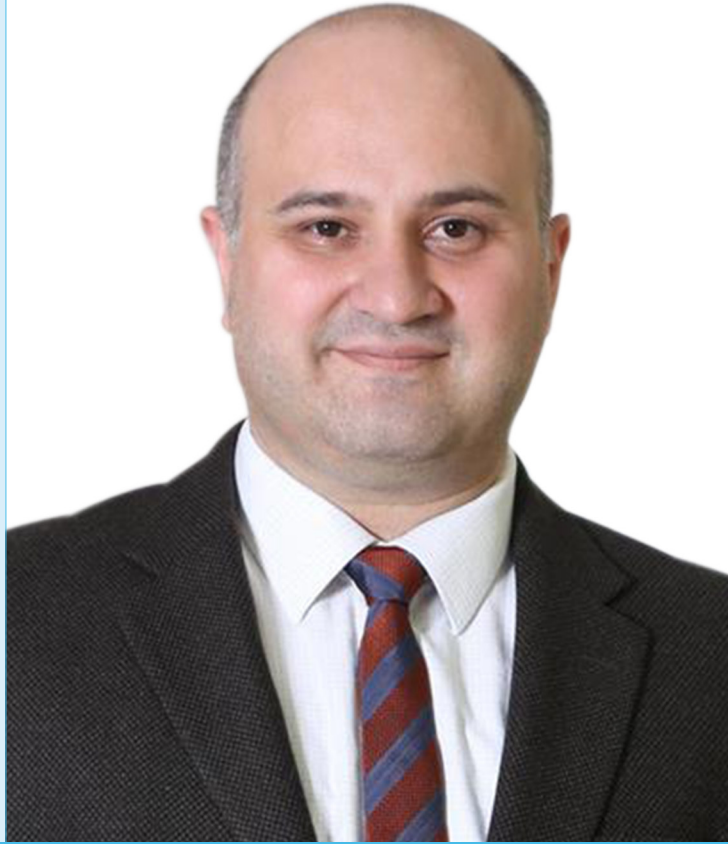
**Yayın Türü**  
Yerel Süreli Yayın

**Grafik Tasarım ve Uygulama**  
Galenos Yayınevi  
Molla Gürani Mah. Kaçamak Sk. No: 21  
34093 Fındıkzade-İSTANBUL  
Yayıncı Sertifika No: 14521  
Tel: +90 212 621 99 25 Faks: +90 212 621 99 27  
E-posta: info@galenos.com.tr

**Online Yayınlanma Tarihi:** Mart 2022

# İçindekiler

- 2-3 > **BAŞKAN'DAN**  
Doç. Dr. Melih Tütüncü
- 4-5 > **EDİTÖR'DEN**  
Doç. Dr. Serkan Demir
- 6-7 > **Nihal Kocabay Şener**
- 8 > **Miray Akın Şelale**
- 9-10 > **İlknur Mutluer Beysan**
- 11-12 > **Hatice Eşkin Gök**
- 13-14 > **Emrah İnan**
- 15-16 > **Ece Beniz**
- 17-18 > **Özlem Okay**
- 19-20 > **Ebru Öztürk**
- 21-22 > **Ceren Sunay**
- 23-24 > **Burcu Alsan**



**Doç. Dr. Melih Tütüncü**

Türkiye MS Derneği Yönetim Kurulu Başkanı  
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi

Merhaba,

Derneğimiz tarafından e-bülten olarak yayınlanan "MS BÜLTEN"i'nin 2022 Mart sayısı ile tekrar bir aradayız.

Pandemi nedeniyle uzun süre faaliyetlerine ara veren derneğimizi 2021 Ekim ayı itibarıyla yeniden açtık. Salgın riskinin hala devam ediyor olması nedeniyle, corona virüs önlemleri çerçevesinde çalışmaktayız.

Bu sayımızda değişik meslek ve yaş gruplarından MS hastalarının hikayeleri yer almaktadır. Tanı aldıktan sonra yaşadıkları gerek duygusal gerekse fiziksel süreçleri, hayatlarında meydana gelen değişimleri ve başta aileleri olmak üzere, doktorları ve yakın çevreleri ile kurdukları iletişimi kaleme aldılar ve deneyimlerini aktardılar.

Kendilerine değerli katkıları için çok teşekkür ediyor; 2022 yılında sağlıklı, mutlu ve huzurlu günler diliyorum.

**Doç. Dr. Melih Tütüncü**  
**Başkan**



**Doç. Dr. Serkan Demir**  
Türkiye MS Derneği Bilimsel Kurul Başkanı  
Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Şehit Prof. Dr. İlhan Varank  
Sancaktepe Eğitim Araştırma Hastanesi

MS tanısı konulduğunda ilk başlarda sanki dünyanın sonu gelmiş gibi bir etkisi olur. Hayat sorgulanır, "Neden ben?" diye defalarca sorulur ve de geceler boyunca uykusuz kalınır. Zamanla, düşman görünen bu hastalıkla yoldaş olmaya karar verilir ve hayat onunla müşterek yaşamaya başlanır. Cümbür cemaat gelinen o muayenelere artık tek başına gelinir. Spor yapılır, sağlıklı beslenilir, sigara içiliyorsa bırakılır, ilaçlar düzenli kullanılır, vakti geldiğinde tetkikler için kontrole gidilir. Tedavilerin etkinliği gözlemlenince, atak dahi geçirilse daha etkili tedavilerin varlığı inancı arttırır. Herkes için yapılacak bir şey olduğu kalplere yazılır ve de hayattan hiç bir şekilde vazgeçilmez.

Kısaca budur bir MS'linin serüveni ve 3 safhadan oluşur:

1. İnkâr
2. Alışma ve kabullenme
3. Hayatı eskisi gibi yaşamaya gayret etme

Şimdi kalem MS'li dostlarımızda.. Tanı alışlarını, duygularını, yaşadıklarını, isyanlarını, alışmalarını, her şeyi ama her şeyi MS'daşıları ile paylaştılar. Bize de bu serüvenlerine okuyarak destek olmak kaldı.

Yazanların kalemine ve kalbine, okuyanların gözlerine sağlık.

Keyifle okumanız dileği ile..

**Serkan Demir**  
Editör





Nihal Kocabay Şener

## KENDİNE DOĞRU BİR ADIM

Hani çok klişe bir laf vardır ya "bir film izledim/bir kitap okudum hayatım değişti". Bir filmi yarıda bıraktım, hayatım değişti. Filmi hala tamamlamadım, sonunu izlemedim. Çünkü o film benim için bitmesi gereken yerde bitti. Ben alacağımı aldım, sonuna kadar izlememiş olsam da o benim hayatımın filmi: 100 Metros. Yani 100 Metre, Türkçe'ye "Zor Yarış" olarak çevrilmiş.

Film gerçek bir hikayeden uyarlama. Ramón Arroyo'ya multipl skleroz (MS) teşhisi konur. Muhtemelen pek çok MS'linin yaşadığı gibi önce inkar, sonra depresyon süreçlerini geçirir ve sonra kendine hedefini koyar. O Ironman olacaktır. Hayır hayır, yanlış anladınız, Tony Stark olmaya göz dikmemiş Arroyo. Ironman, bir triatlon yani aynı yarış içinde yüzme, koşu ve bisiklet var. Bunu yapabilmek için çalışmaya başlar, ancak sorun 100 metreyi desteksiz yürürken zorlanmasıdır ama çalışır. İşte film benim için buralarda bir yerde bitiyor. Merak edenler için hemen söyleyeyim; Arroyo, bugün hala yarışlara katılıyor.

Ben bu filmi 2017'de bir yaz günü izledim. Geçirdiğim ilk ve şiddetli bir atağı yaşıyordum. Teşhisimi 2016 yılında almıştım ve teşhisten önce iki yıldır gözlemleniyordum. Teşhisi aldığımda farklı bir sürece girdiğimi biliyordum ama tam olarak bir şeyle karşılaşmadığım için ne ile karşı karşıya olduğumu bilmiyordum. 2017'nin yazında bunu çok net olarak anladım. Dengemin etkilendiği bir atak geçirdim, tam düzelmem altı aya yakın bir zamanı buldu. Yürüyordum ama çok çabuk yoruluyordum ve denge kaybım olduğu için düz ilerleyemiyordum. Bu nedenlerden dolayı tek başıma dışarı çıkamıyordum, daha doğrusu korkuyordum. İşte öyle bir günde izledim 100 Metre'yi. Arroyo'nun orada gördüğüm azmi, meydan okuyuşu ilham verdi bana. Filmi kapattım, kararsız adımlarla kapıya yürüdüm, çekinerek açtım ve bir kaplumbağa hızıyla merdivenlerden indim, dışarı çıktım. Evden çıkmaya karar vermeden önce hep şunu diyordum kendime "ya düşersen", sonra yine yanıt verdim kendime "kalkarsın". "İnsanlık ölmemiştir ya" dedim yine kendime "biri el uzatır herhalde". Düşmedim. Aslında evimin çok yakınında olan parka giderken kilometrelerce yürümüş gibi hissettim. Dönecek enerjiyi toplamam için uzun bir zaman oturdum parkta ve yine kaplumbağa hızıyla evime döndüm. Nasıl anlatabilirim bilmiyorum ama evden çıkan ben ile geri gelen ben farklıydı. Bölüm sonu canavarına karşı galip gelmişim de diğer bölüme geçmişim gibi sanki.

Beni o gün evden o film çıkardı. Aslında tamamlanmamış ama benim için tamamlanmış olan film... 100 Metre'nin bendeki etkisi burada bitmedi. O evden çıkış, sonrasında gönüllülüğe, sivil topluma ve koşuya uzandı. Birbirinden ilgisiz gibi duran bu üç kavram yardımseverlik koşusunda buluştu. Koşarak -benim için koşmaya çalışarak- toplumsal bir değer yaratmanın, insanları harekete geçirmenin, farkındalık oluşturma'nın mümkün olduğunu gördükçe koşma fikrine bağlılığım derinleşti. Koşu ile MS arasında derinden bir bağ kurdum, zihnimde ilişkisini ördüm durdum. Koşu da MS de belirsiz. Bir yarışa

katıldığınızda ilerleyeceğiniz kilometreler boyunca ne ile karşılaşacağınız belirsizdir. Umudunuz sağlıklı bitiş çizgisine ulaşmaktır ama o sırada aksilikler yaşayabilirsiniz. Bileğiniz incinebilir, kramp girebilir, çeşitli aksaklıklar yaşayabilirsiniz. MS'de öyle değil mi? Amaç, süreci en iyi şekilde yönetmek ama o yol boyunca sorunlarla karşılaşabilirsiniz. Ve her ikisinde de yanınızda destek olanlar varsa motivasyonunuz düşmüşken tekrar toplarsınız. Koşuda tam yorgunluğu hissederken "cheer zone" (\*) sizi kendinize getirir ya da birinin "hadi, hadi, hadi" demesi bir anda motivasyonunuzu artırır. MS'de de iyi günler olur, kötü günler olur. Yorulduğunuz, umutsuz olduğunuz, motivasyonu kaybettiğiniz zamanlar. O zamanlarda da birlikte o yolu paylaştığınız destekçilerinizin yani sevgilinizin, ailenizin, arkadaşlarınızın ufak bir dokunuşu, bakışı, "hadi"si yeniden toparlatır size kendinizi. MS de koşu da sizin yeniden kendinizi tanımanızı sağlar. İnsan kendini yolda tanır. Bu yol koşuda fiziki, gerçek bir yoldur; MS'de ise zihninizdeki, görünmeyen bir yol. Yol, sınırlarınızı bilmenizi/öğrenmenizi, sınırlarınızı aşmanızı, yorulduğunda bırakmayı, bir sonrakinde daha iyisini yapabileceğini görmeyi sağlar. MS de koşu da bırakmanın, vazgeçmenin yenilgi olmadığını öğretir.

**Bugün yapamadıysan yarın yaparsın, dün yaptıysan yarın daha iyisini yapacaksın.**

*(\*) Maratonun bitimindeki bir alana verilen ad... Maratonu hakkıyla bitiren yarışmacılar ve gönüllüler bu alanda toplanarak geri kalan tüm yarışmacıları desteklemeye devam eder. Yani "maratonu bitirdim, artık işim bitti" diye düşünmek yoktur.*



Miray Akın Şelale

### UMUT HEP VAR!

Umudumuzun yeşermesi için birçok sebep varken, neden olumsuzlukları baş tacı yapıp sadece ona odaklanıyoruz diye sordum kendime.

Ülkemizin gidişatındaki belirsizliklere kendi hayatımızda ki belirsizlikler de eklenince girdiğimiz o umutsuzluk girdabından çıkamıyoruz.

Evet bizler multipl sklerozluyuz (MS). Kimimiz yeni teşhisli, kimimizin birlikte büyüdüğü bir isim MS. Geleceğinin nasıl olacağına, nasıl şekilleneceğine kendimizin karar verebileceği bir konu MS. Kimi zaman bir yaşam biçimi...

Yolumuza devam ederken, hayaller kurarken kimse “ama ben MS'liyim” dememeli. Çünkü yeteneklerimizin ve yapabileceklerimizin bir sınırı yok, hayal kurmanın olmadığı gibi. Nasıl yaşarsak, neyi düşünersek o bizi bulacak ve MS buna engel değil.

Kendi adıma artık korkularımın üzerine gidiyorum. Sadece niyet ve hayal ediyorum, kapımı çaldığında da korkmuyorum. Önceden olsa korkardım.

Hayat bana ne sunmak istiyorsa onu en güzel şekilde alacağım ve yorumlayıp yoluma devam edeceğim.

Ben kendime başka bir biçim seçtiğimde her şeyin bambaşka olacağına dair inancım tam. Hayallerim çok daha net. Ve istediğimde aşamayacağım hiç bir engel yok, bu engel MS bile olsa... Yarın gelecek bir iş fırsatında ya da kendim için atacağım bir adımda önümdeki şartlar ne olursa olursun engel olan şey sadece kendim olur.

Bu yüzden hayatın bize sunduklarını nasıl yorumladığımız ile ilgili değişiyor dünyamız. Korkularınızla baş edemiyor musunuz? Korkularınıza bir de belki de size ne öğretmeye çalıştığını düşünerek odaklanmalısınız. Ve doktorunuza sonsuz güven duymalısınız.

Herşeye rağmen kocaman bir gülümseme her şeyin üstesinden gelecektir.

Sağlıkla ve sevgiyle...



İlknur Mutluer Beysan  
Ankara

Doğduğum yıldan (1985) oğlumu doğurduğum 2012 yılına kadar anormal hızlı hareket eden, kıpır kıpır enerji dolu bir insandım. Ta ki normal doğumla oğlumu doğurduktan sonra garip bir enerji düşmesi ve yorgunluk başlayana kadar... İki yıl boyunca ağırlı, uyuşmaların ve karıncalanmaların geldiği günler yaşadım. Birçok bölüme gittim; dahiliyesi, ortopedisi... Ama hiçbir bölüm anlam veremedi bu uyuşma ve ağrılara. En sonunda Hacettepe Nöroloji'ye yönlendirildim ve ilaçlı manyetik rezonans (MR) çekiminde beynimde ve omurilikte lezyonlar görüldü. Demiyelinizan şüphesiyle çekilen MR neticesinde kesin MS teşhisi aldım ve tedavimin başlaması için GATA'ya geçtim. Orada da Şeref hoca ve ekibinden Dr. Ahmet Çetiz beyin omurilik sıvısı alıp durumumu netleştirdi.

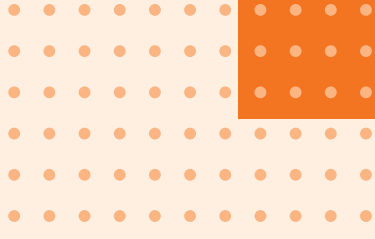
Artık MS hastasıydım ve yaşamımı bu yönde şekillendirecektim. İlk başlarda durumu kabullenme aşaması çok zor oldu. Ciddi bir depresyon geçirdim. Bunun devamında küçük bir atak geldi, kortizon aldım. Sonra hepsini atlatınca Rana Karabudak hocanın da önerisiyle interferon iğnesi yapmaya başladım. Hem de ömür boyu denilebilecek bir sürede ve haftada üç gün. Tüm vücudum kevgire dönse de insan iğne yapmayı hap kullanmak gibi sıradan bir olaya dönüştürebiliyormuş. Bunu da deneyimledim.

İş yerimden de akrabalarımın da kimseden durumumu saklamadım. Hastalığımla duygu sömürüsü yapmayı amaçladığımdan değil. Bu hastalıkla mücadelede bana destek olabilsinler ve her şeye rağmen yaşamı bırakmamak gerektiğini bende gözlemlesinler diye. Tüm bu dört yıllık süreçte hiçbir şeyden vazgeçmedim. Sadece ağırlaşım, hızım düştü. Ama ben ne işimi, ne çocuğumu, ne de gönüllüsü ve üyesi olduğum sivil toplum kuruluşlarını bırakmadım. Hatta Ankara MS Derneği Yönetim Kurulu'na girdim.

Elbette beni strese sokan ve boyumu aştığını düşündüğüm kuruluş ya da insanlar varsa ortamı terk ediyorum. Artık eskisi kadar atılgan ve dirençli değilim. Fayda sağlayamayacağımı düşündüğüm an geri adım atıyorum. Bu her ne kadar ruhumun tabiatına aykırı olsa da... Çünkü stres, atak ve sekele neden olabilir benim için.

MS hikayemde zorlu günler de geçirdim elbette. Anlamsız sinir harpleri yaşayıp eşimi ve çocuğumu, çevremdekileri kırıdığım oldu. Hassas bünyemden ve ruhumdan dolayı hiç önemsenmeyecek konularda kırıldığım da oldu. Ama bu durumun farkına vardığım an profesyonel yardım aldım. Tüm MSdaşlarıma da öneririm.

Bu zorlu mücadelede bazen çok yalnız kaldığımı hissettim. Bazen de sevdiklerimin, ailemin ve arkadaşlarımin samimi desteğini hissettim. Sonuçta “çok az insanda görülen bu hastalık neden beni buldu” diye sorgulamayı bıraktım. Çok az insana çıkan piyango ikramiyesi gibi belki bana şans getirdi dedim. Polyannacılık oynamak değilse de, bardağın dolu tarafını görmeyi benimkisi...



Bir hastalığın insanı mutlu edecek yanı olur mu? Benim için oldu. Çok güzel dostluklar kazandım. Ankara MS Derneği'nde, hastane kuyruğunda, nöroloji kliniklerinde, sosyal medyada güzel insanlar tanıdım. Yalnız olmadığımı gördüm. Benden daha mücadeleci ve daha azimli MS hastalarını görünce umutlandım. Hepsini de iyi ki tanıdım. MSdaşlarımla umarım bir gün MS'nin tamamen tedavi edildiği günleri görebiliriz.

Ankara MS Derneği olarak sihirli bir değneğimiz olmadığı için her şeyi bir anda değiştiremeyiz belki ama bilimin ışığında, hurafeci olmayan yöntemlerle bu zorlu süreci atlatabilmeyi hedefliyor ve tüm MSdaşlarımızın da atlatabilmesi için destek olmayı hedefliyoruz. Birimiz hepimiz, hepimiz birimiz için varız. Hem ne demiş Nazım: "Yaşamak bir ağaç gibi tek ve hür, bir orman gibi dostça ve kardeşçesine"

**Hepimize geçmiş olsun... Geçti, geçecek...**



**Hatice Eşkin Gök**  
Kayseri

Merhaba,

Ben Hatice Eşkin Gök, @msdestegim sayfa kurucusu.

2017 Şubat ayında Optik Nevrit (görme sinirlerinin iltihabı) teşhisi, 2018'de ise tam teşhis konularak multipl skleroz (MS) serüvenimi başlatmış oldum. Yaşamış olduğum semptom ortalama olarak üç ay içinde son buldu. Yirmi iki yaşında başladığım bu serüvende tabi ki ilk duygum kaygı olmuştu. Bu süreçte bana yardımcı olan, kaygılarımı, korkularımı, endişelerimi dinleyip yol gösteren değerli doktorum Doç. Dr. Mehmet Fatih Yetkin beye teşekkürlerimi iletmek isterim.

Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde yapılan testlerimle beraber İstanbul'da çok saygın Prof. Dr. Mefküre Eraksoy hanıma muayene olarak MS'in ne olduğunu öğrendim. Bu süreci nasıl yöneteceğimi, nelere dikkat etmem gerektiğini, neler yapmam ve neler yapmamam gerektiğini öğrendim. Stresin ne kadar zararlı olduğunu evet biliyordum fakat bu kadar önemli olduğunu bir kez daha öğrenmiş oldum.

Tedavime gün aşırı bir kez enjeksiyon şeklinde başladım. Akabinde doktorumla ilaç değişikliği yapmam gerektiğine karar vererek 2020 başlarında farklı bir tedaviye geçtim. Tedavim şu an için bu şekilde devam etmektedir.

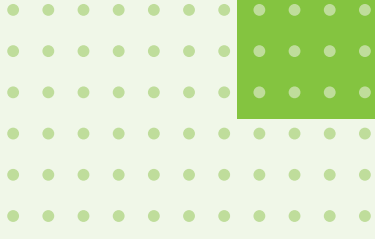
Hayatımı yoluna koydum dediğim anda tanıştığım yol arkadaşımı kabul etmem tabi ki benim de zamanımı aldı. Kabul etmek istemedim. Çok küçük olduğumu düşündüm. Ailemin de yardımı ile destek almaktan asla kaçınmadım. Psikiyatrist Dr. Yusuf Kala bey ile bu süreci beraber yöneterek sağlam şekilde adımlar atarak yolumuza başladım.

MS ilk duyulduğunda zannediyorum ki kulak aşinalığı da olmamasından kaynaklı kişilerde korkuya sebebiyet verebilmektedir. Korkularımızı kaygılarımızı yenmek için de ilk önce doktorumuzdan ve gerekirse psikiyatrik yardımdan da kaçınmamak gereklidir.

2017'de Mehmet Fatih beye ilk endişelerimden bahsettiğimde bana diğer MS'liler ile konuşursam daha iyi anlayabileceğimi, kaygılarımı çözebileceğimden bahsettikten sonra 1 - 3 - 5 - 10 kişi derken etrafımda yüzlerce daha sonrasında binlerce kişiyi bulabildim.

Öncelikle şu an @MSguncel sayfası kurucusu Emrah İnan bey ile tanışma ve istişare etme imkanım oldu. Daha sonrasında bu durum dostluğa ilerledi ki, her zaman yanımda olan çok değerli arkadaşım.

Kayseri'de olan MS'li arkadaşlarımız ile hastane veya instagram sayfası üzerinden tanışarak etkinlikler düzenledik. Hepsini ile görüşmelerimiz devam ediyor. Fakat şu an yaşanan pandemi süreci nedeni ile ara vermiş bulunuyoruz.



Doktorlarımız MS'nin genç hastalığı olduğundan sürekli olarak bahsetmekte. Evlilik çağında veya daha öncesinde öğrenenler için özellikle daha çok "aile kuramam" kaygısı olabiliyor. Bende de olmuştu tabi ki... "MS olan evlenebilir mi? MS olan düğün yapabilir mi? Ya düğünde atak geçirsem?" gibi sorular hep oldu aklımda ama 31.07.2021 tarihine evlendim. Eşimle ilk tanıştığımda MS olduğumu söyledim. Yaklaşımı ve yanımda oluşunun vermiş olduğu güç ile bütün korkularımı bastırdım ve sorunsuz bir düğün yaptık.

Stresten uzak, kaygı ve korkularımı iyi yöneterek şu an MS'mi elime aldığımı düşünüyorum. Çünkü artık neler sevdiğimi daha iyi biliyorum. Hiçbir MS'nin birbirine benzemediğini, herkesin MS'sinin kendine özgü olduğunu bütün doktorlarımız söylemektedir. Ben kendi MS'mi öğrendim. Artık korkmuyorum ve kaygılarımı çöpe attım. Şimdi ise tedavime düzenli olarak devam ediyorum, daha güçlü ve umutluyum.

**MS'yi önemsiyorum ve gülüMSemeyi unutmuyorum.**



**Emrah İnan**  
İsviçre

Siz hiç kronik rahatsızlık nedir diye düşündünüz mü? Ben şahsen bunu multipl skleroz (MS) teşhisi almadan önce hiç düşünmemiştim. Hatta kronik kelimesi bana çok uzak gelen bir kelimeydi. Aslında kronik rahatsızlıkların bir nevi doğuştan gelen rahatsızlıklar olduğunu düşünürdüm ben hep. MS gibi bir rahatsızlığın yıllar sonra bende ortaya çıkabileceği aklımın ucundan bile geçmezdi.

Hiç unutmam bir gün yeni bir çift ayakkabı almak için mağazadaydım. Hangi beden ayakkabıyı giysem sanki hepsi ayağımı sıkıyordu. Tamam, kabul ediyorum, ayaklarım zaten öyle ufak değildir ama nasıl olurdu da her denediğim ayakkabı ayağımı sıkardı? Bana yardımcı olan arkadaştan her seferinde bir beden büyüğünü talep ediyordum. Kırk altı beden ayakkabıyı denediğimde ise aslında bazı şeylerin ters gittiğinin ilk işaretini bu şekilde almış oldum. Çünkü 46 bana aslında çok büyüktü.

O mağazadan ayakkabı alamadan çıktım ve birkaç gün sonra soluğu aile hekiminin yanına aldım. Anlatmış olduğum sorunlarla beni hastaneye sevk etti ve nöroloji hekimi ile görüşmem gerektiğini söyledi. Çok fazla bilgi vermemişti. Kontroller yapılsın, ona göre hareket edeceğiz dedi.

Hollanda'da yaşıyordum o zamanlar. Hastaneden randevumu aldım ve MS serüvenim bu şekilde başlamış oldu.

MS nedir bilmiyorsunuz ve hatta o an şikayetlerinizi dile getirmekte bile zorlanıyorsunuz.

Hekim size soruyor:

- Sorun nedir?

- *Ayakkabı giyiyorum ama sanki ayaklarımı sıkıyor, küçük geliyorlar. Bedeni doğru. Her zaman giydiğim beden bu.*

- Başka ne gibi şikayetleriniz var?

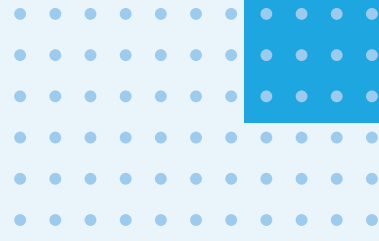
- *Başka bir şikayetim yok. Sadece ayakkabıların neden sıkıldığını hala anlamış değilim.*

Bazı testler yaparak başladık. Vücudumun farklı bölgelerinden ayaklarıma doğru elektrik sinyalleri verildi. Anormal bir şeyle karşılaşmadık. Ve ne olduysa birkaç ay sonra da şikayetlerim bir anda kayboldu. Gel de çık şimdi işin içinden! Zaten bu değişik şikayetlerim geçtikten sonra ben de pek aldırış etmedim diyebilirim. Geldi geçti işte.

**Öyle gelip geçen bir şey olmadığını anlamak**

Yaklaşık bir yıl sonra tekrarlayan sorunlar ile tekrar nöroloğun yanında buldum kendimi. Bu sefer farklı testler istemişti. Hayatımda ilk defa manyetik rezonans (MR) çekilecekti. O an ayaklarımdaki sorunlar için neden beynimin MR'sini çekmek istiyorsunuz diye sormak aklıma gelmemişti.





Neyse, uzun lafın kısı, 2014 yılının Şubat ayında MS teşhisimi de almış oldum. O zamanlar yaşı 27 idi. Okulumu bitirmiş, hayata atılmış, yoğun bir şekilde çalışan bir bireydim aslında. Yaşıtlarımdan pek farkım yoktu. Pardon, aslında bir farkım vardı. Ben MS hastasıydım. Daha önce de bahsettiğim gibi kronik olan bir tür rahatsızlıktı bu MS. Sonradan anladım ki kronik bir rahatsızlık öyle gelip geçen bir şey değilmiş.

### İnişler, çıkışlar ve stabilizasyon

Tedavilerim başladı. Önce kortizonlar, sonra enjeksiyon tedavisi, yeni ataklarla beraber haplara geçiş ve bir başka ataktan sonra da altı ayda bir serum yoluyla aldığım ilacım. Hiç ilaç kullanmazken artık olmazsa olmazımdı bu ilaçlar.

Hepimizin hayatında inişler ve çıkışlar oluyor ve olacaktır. Ama teşhis aldıktan sonra bu inişler ve çıkışların sanki biraz daha fazla olduğunun farkına vardım. Ya da MS olduğumu bilmek buna katkıda bulunuyor da olabilirdi. Belirsizlik, kesin bir tedavinin olmayışı, ilaç kullandığım halde ilerleyen MS, ister istemez kafamda birçok soru işareti oluşturuyordu.

MS'yi çok araştırdım ve gelişmeleri hala çok yakından takip ediyorum. Bugün belki hala kesin bir tedavisi olmamasına rağmen, günümüzdeki imkanların çok daha iyi olduğunu düşünüyorum. Zaman zaman beni köşeye sıkıştırıyor, ben hala buradayım ve beni sakın unutma diyor. Ama gerçekten kabullendim ben onu. Onunla genel olarak pek sevmediğim bir arkadaş gibi takılıyoruz. Bazen öyle sürprizler yapıyor ki en mutlu anınızda kendisini hatırlatıyor, ya da tam aksine üzülünüzde veya strese girdiğinizde, vücudunuzun bazı yerleri uyuşunca "Bak, ben hala buradayım!" diyerek tekrar hatırlatıyor kendisini.

### Dans hayattır!

Ben pes etmeyeceğim! Bu rahatsızlıkla en iyi şekilde savaşmak için beni mutlu eden ne varsa ona odaklanmaya karar verdim. Bir gün hekimim Prof. Dr. Mefküre Eraksoy bana "Seni mutlu eden ne varsa ona odaklan!" dediğinde aklıma gelen ilk şey dans etmektir. Ve ona verdiğim sözü yerine getirerek dans dersleri almaya başladım. Salsa, Bachata ve Kizomba ile Latin dansları kurslarına katıldım. Ayrıca folklor ve zeybek dersleri aldım. Şunu fark ettim, dans hayattır! Ne zaman dans etmeye başlasam, o an her şeyi unutuyordum. Ne stres ne de üzüntü kalıyordu! O an tek odaklandığım şey dans, figürler, keyif almak ve o ana odaklanmaktı. Ve bana kalırsa herkes dans etmeli! Tamam, herkes dans etmeyi sevmeyebilir ama lütfen en azından sizi mutlu eden ne varsa ona odaklanın!

### Ve hayat devam ediyor

Her ne olursa olsun şunu anladım ki, MS olun veya olmayın, hayat bir şekilde devam ediyor. Her halimize şükürler olsun. Zor bir rahatsızlıktır MS. İyi ve kötü günlerimiz olabiliyor. Belki bizleri daha zorlu günler bekliyor da olabilir ama illa öyle olmak zorunda da değil ki! Yarınlar odaklanmaktan ziyade tam da şimdi ve şu ana odaklanmayı seçtim ben.

En son okumuş olduğum "Hayat kaybettiğin yerden başlar" adlı kitaptan bir alıntı yapmak istiyorum...

Dün mü? Yaşandı ve bitti.

Yarın mı? Daha gelmedi.

Bugün mü? Yaşa gitsin.

**Pozitif olun, kendinize güvenin ve lütfen ne haliniz varsa gülünüz!**



**Ece Beniz**  
İzmir

Selam!

Benim serüvenim 2 Haziran 2020 günü başladı. Aslında 1 aydır atak geçiriyormuşum ama asla bana ne olduğunu anlamamıştım.

Neyse.. Bu bölümü çok uzatmayacağım. Manyetik rezonans, kan tahlilleri, muayeneler, vs.

Sonuç olarak multipl skleroz (MS) hastası olduğumu öğrendim. Benim için yüzleşmek hiç kolay olmadı. Çok zorlandım. On günlük hastane yatış ile kortizon tedavisi aldım ve ardından ilaca başladım. Ayrıca ilaçla birlikte altı ay daha kortizon almaya devam ettim.

Öyle bir gözüm korkmuş ki, eve döndüğümde eyvahlar olsun, sanki dünya durmuştu. Sanki her kafadan bir ses çıkıyordu. "Onu yiyemezsin, bunu yapma, sen yat dinlen, neden uyumuyorsun, spor yapma artık, kocakarı ilaçları..." Duyduğum bu "nasihatlar" rağmen ben bir karar aldım: Asla doktorumun sözünden çıkmayacağım.

Şunu da eklemek istiyorum. Bu tarz tepkiler aslında çok normal arkadaşlar. Sevdiklerimiz bizim iyi olmamız için her şeyi yapmak istiyorlar. Kızmayın...

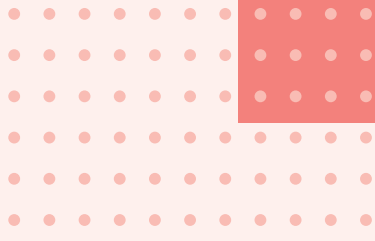
Teşhis aldıktan sonra ilaca hemen başlamıştık ve hala ayda bir damar yoluyla ilacımı alıyorum. Ve bir sene sonraki tahlillerin zamanı gelmişti...

Veee tatatatam!

İlaç harikalar yarattı, radyolojik çok belirgin düzelme oldu ve mucize dedim kendi kendime! Çok inandın, çok savaştın! Sen bunu hak ettin kızım :)

Gelelim en zor kısımlara. Bu süreçte saçma sapan duygu durum bozuklukları, isyanlar, ağlama krizleri vs. vs. Bu nedenle psikolojik destek almaya başladım.

Ama şimdi size bir gerçekten bahsetmek istiyorum. Ben sekiz senedir pilates eğitmenliği yapıyorum. Aktif bir şekilde çalışıyordum, ta ki bu hastalık çıkana kadar. Aslında öncesinde de çok yoruluyordum ama sebebini bilmiyordum. Kendimi her konuda zorluyordum ve arkadaşlarım sürekli bana "hastasın, yorgunsun, aman yeter Ece" diyorlardı. Ben de kendimi artık hastalık hastası olduğuma inandırmıştım. Meğer MS'mişim.



Sonuç olarak, artık işimi aktif bir şekilde yapamıyorum. Çok çabuk yoruluyorum ve tahammül sınırlarım çok düştü. Bazen öyle şeyler oluyor ki bedenimde elektrik çarpiyormuş gibi ya da bir anda biri elimde vuruyor ve elimde ne var ne yok düşürüyormuşum gibi. Aslında bu tarz hisleri anlatmak çok zor. Hani dişçi anestezi uyguluyor ve sonrasında karıncalanma saatlerce sürer ya... hah, tam da en doğru bu şekilde anlatabilirim.

Bir de şey var tabi, sağ gözümde hafif bir kısıklık kaldı ve denge problemim ne yapsam düzelmiyor. Kalıcı hasar bu olsa gerek..

İster istemez bunlar beni düşürüyor ve bazen motivasyonumu kaybediyorum. Ama bu hastalık bana şunu öğretti... İnsan sağlığının kıymetini başına bir şey gelmeden asla anlamıyormuş!

Şimdi her sabah uyandığımda aldığım nefese şükretmeyi öğrendim. Beni üzen, kıran ne varsa hepsinden uzak durmayı, mutlu olduğum şeyleri yapmayı, sağlığım için azıcık bencil olmam gerektiğini net bir şekilde öğrendim.

Şimdilerde kendimce bir şeyler yapmaya çalışıyorum. MS'li arkadaşlarıma faydalı olabilecek şeyleri sosyal medyada onlarla paylaşıyorum. Bana iyi gelenler belki onlara da iyi gelir. Egzersiz yapıyorum, çok bunaldığımda duygularımı yazıyorum, sağlıklı beslenmeye çalışıyorum ama keskin kurallarım yok. Canım bir şey çekerse yiyorum, içiyorum. Tabi abartmadan..

İşimi elimden geldiği kadar kendimi yormadan yapmaya çalışıyorum... Kendimi kötü hissettiğim an, hemen uzanıyorum. Yarım saat bile olsa o dinlenme bana iyi geliyor.

İlacımı düzenli alıyorum ve kontrollerimi yaptırıyorum. Doktorumun sözünden asla çıkmıyorum ve olası sıkıntılarımı direkt onunla paylaşıyorum.

Sevginin ve inanmanın her şeyi iyileştirdiğini düşünüyorum. Sevdiklerinize daha sıkı sarılın, korkmayın! Her yeni gün mucizeler getirebilir. Savaşığımız hastalık çok zor, biliyorum. Birilerinin sizi anlamasını beklemeyin çünkü kimse hissetmediği şeyi anlayamaz. Kızmayın onlara. Kendinizi mutlu ve iyi hissetmenin yollarını eminim bulacaksınız.

Benim hikayem şimdilik böyle devam ediyor. Umarım daha güzel hikayelerimiz olur.

Sağlıkla kalın.

**#bizbirliktegüçlüyüz**



**Özlem Okay**  
Isparta

Merhaba, ben Özlem Okay. Otuz üç yaşındayım. Dört senedir multipl skleroz (MS) hastasıyım ve iki çocuk sahibiyim.

Yirmi dokuz yaşına kadar MS'ye dair hiçbir belirtim veya şikayetim yoktu. Bir sabah uyandığımda ayaklarım uyuştu. Bel fıtığına bağladık, birkaç gün bekledik. Üçüncü günün sonunda bacaklarıma kadar çıkmıştı uyuşukluk. Bedenimin sağ tarafı saç diplerimden tırnak uçlarıma kadar tamamen uyuştu. Elimden bardak, tabak düşmeye başladı, karnıma temas eden atlet bile canımı acıtiyordu. O an eşim doktor olduğu için işin ciddiyetini anladı sanırım. Hemen nörolojiye gittik.

Isparta'da sevgili hocam Serpil hanım durumu anlamış olmalı ki hemen manyetik rezonans (MR) istedi. Aynı gün hastaneye yatırıp steroid tedavisi başlandı. Ayrıca birçok tetkik daha yapılmaya başlandı. Ben hala bana neden bunların yapıldığını bilmiyordum. Aklımın ucuna dahi gelmiyordu MS...

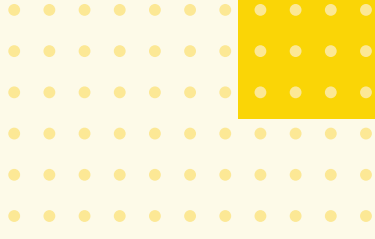
MR sonucunu beklerken ertesi gün beyin omurilik sıvısı testi için omurilikten sıvı alındı. Bu süreci maalesef çok zor atlattım. Dayanılmaz baş ağrıları oldu ve bir hafta kadar sürdü bu durum.

Bu süreçte kızım 2 yaşındaydı ve onu evde bırakıp hastanede belirsizliğin içinde olmak beni çok yıpratmıştı. Ve bu belirsizlik bir hafta içinde son buldu. Serpil hocam odama geldi. Bana MS'nin nasıl bir hastalık olduğunu ve nasıl bir hastalık olmadığını anlattı. Sözleri dün gibi aklımda. "Yolumuz uzun, bu yolda el eleyiz seninle. Korkma." dedi. Son yıllarda MS için birçok ilaç seçeneklerinin olduğunu anlattı.

Bense gözümde akan yaşlarla yanlış teşhis konduğuna kendimi inandırıp bir an önce hastaneden çıkmak istedim. Hiç hazır olmadığım bir durumdu bu. Kabullenmedim. Ve inanmadığım bu hastalık için başladım doktor doktor gezmeye. Ankara, İzmir, Isparta. Nerede kim varsa çaldım kapısını. Hepsinin ağzının içine baktım MS değilsin desinler diye. Fakat hepsinden MS olduğumu ve bunu kabullenip tedaviye başlamam gerektiğini duydum. Velhasıl tedaviye başladık. Fakat bu hastalığı kabullendiğimden değil, mecburiyetten oldu. En büyük destekçim canım eşim ve ailem sayesinde psikolojik destek almaya başladım.

Enjeksiyon tedavisi başladı. İğneden çok korkan ben, ömür boyu iğne kullanacaktım. Bu benim için tam bir eziyetti başlarda. Uzun bir süre eşim yaptı iğnelerimi.

Bu süreçte sosyal medya ve internette MS'e dair üye olduğum sayfalar, okuduğum yazılar hayatımı daha da çıkmaza sokmuştu. Sürekli tekerlekli sandalyeye mahkûm kalacağımı düşündüm. Bu yüzden o sayfalardan çıktım. MS'ye dair yazılar okumayı bıraktım. Kendimi daha da çıkmaza sokmuştum istemeden.



Aldığım psikiyatri desteği ve eşim sayesinde iki yıl gibi uzun bir süre sonunda kendim için bir adım attım ve bu durumdan kurtulmak için kabuklarımı kırdım. Benim için MS ile yaşamak bu iki yılın sonunda başladı aslında. Korkularım, kaygılarım azaldı. İğnemi, ilaçlarımı kullanmasam MS olduğumu unutacak kadar iyiydim. Ara ara gelen uyuşmalar, yorgunluk artık tuzu biberi olmuştu hayatımın.

Aslında ne kadar mutluydum o uyuşmalar da o kadar yoktu hayatımda. Kişisel gelişim için eğitimler almaya başladım. Sevdığım, ilgi duyduğum alanlarda kurslara gitmeye başladım. Hatta işe bile başladım. Yıllarca ertelediğim ne varsa bir bir sıraya koydum ve hepsini yapmaya başladım.

MS bana hayata daha sıkı tutunmayı öğretti. Zamanın akıp gittiğini ve benim bu zamanı dolu dolu en güzel şekilde geçirmem gerektiğini öğretti. Basit şeyler için sevdiklerimin kalbini kırmamayı öğretti. Her şeyi kontrol etmemenin verdiği rahatlığı öğretti. Yürüdüğüm ayaklarıma, gören gözlerime şükretmeyi öğretti. Nefesimin ne kadar kıymetli olduğunu öğretti.

Kendimi toparladığımı ve sağlığımın iyi olduğunu fark ettikten sonra ikinci çocuğuma hamile kaldım. Ve çok rahat bir dokuz ay geçirdim. Oğlumu kucağıma aldım. MS olmak doğum yapmaya engel değildi, emzirmeye engel değildi. Hiç bir kadından farkım olmadığını anladım.

Doğum sonrası şikayetlerimde artış olma ihtimalini biliyordum ve bunu hafif bir şekilde hala yaşıyorum. Nöropatik ağrılar ve uyuşmalar yokluyor bazen. Ama biliyorum ki bu da geçecek.

Ben ne kadar güçlüysem, MS o kadar yok olacak benim hayatımda. Kabullendim mi bu hastalığı hala bilmiyorum ama bildiğim tek şey var. Ben MS ile yaşamaya alıştım.

Korktuğum ya da korkutulduğum senaryoları yaşamadığımı gördükçe umudum artıyor. Umudum sonsuz. Biliyorum ki bir gün tedavisi bulunacak. Bu hastalıktan kötü etkilenen MS'daşılarım eski sağlığına kavuşacak.



**Ebru Öztürk**  
Kocaeli

Merhaba, ben Ebru Öztürk.

Yirmi iki yaşında üniversite öğrencisiyim ve multipl skleroz (MS) tanısı aldığımda 22 yaşına girmeme bir ay kalmıştı. Pandemi sayesinde sağlığımızın ne kadar önemli olduğunu bir kez daha anladığımız bir dönemde sizinle MS hikayemi paylaşmak istiyorum.

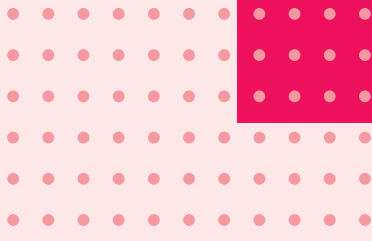
Ben tıp fakültesi 4. sınıf öğrencisiyim. İnsan fizyolojisini, hastalıklarını genel anlamda bilirim ve tanırım. MS'de dolayısıyla benim daha önce bildiğim ve derslerde gördüğüm bir hastalıktı. Tam olarak etiyojisinin bilinmediğini ve kür sağlayan bir tedavisi olmadığını da aynı şekilde biliyordum.

Bir dönem yine sınav zamanı yaklaştığı için ders çalışıyordum. Sınav zamanları çok yoğun geçer. Bir sürü teorik bilginin altından nasıl kalkacağımı düşündüğüm bir zamanda bir sabah uyandığımda sağ gözümün bulanık gördüğünü hissetmem ile başladı her şey. İlk anda uyanamadım sandım, biraz zaman verip bekledim ancak o gün içinde ne yaptıysam bir türlü görüşümü düzeltemedim. Normalde gözlük kullanan biriyim ve gözlükte maalesef bir etki etmedi bu duruma. O günüm tamamen bu olayın neden olabileceğini düşünerek geçti ve o gece ani başlayan, tek gözde olan bir sorunun normal olmayacağına karar verdiğimde sabah uyanınca ilk işim göz doktoruna randevu almak oldu.

Atak başlayalı üç gün olmuştu ve ben her zamanki göz doktoruma gittiğimde muayene sırasında göz küresinde üveit gördüğünü, bunun MS'nin erken bulgusu olabileceğini söylediğinde benim başımdan aşağı kaynar sular döküldü. Sinir iletiminde renk frekansı da bozulacağı için yeşil ve kırmızı renkleri nasıl gördüğümü sordu ve ben bu renkleri soluk gördüğümü fark ettim. Bu bulgulardan sonra beni nörolojiye yönlendirdi ve nörolojide manyetik rezonans (MR) istendi.

Tam bir saat boyunca MR makinesinin içinde öylece dururken hayatımın en stresli anlarını yaşıyordum. Zaten hali hazırda korktuğum ve kendimi daha fazla korkutmak istemediğim için MS ile ilgili hiç araştırma yapmadım ve hiçbir bilgi okumadım bu süre boyunca. MR çektiğim gün sonuçların üç gün sonra çıkacağını söylediler. Aynı gün akşam sonuçlar çıktı ve muayene olabilirsiniz diye aradıklarında bu acelenin sebebinin iyiye yorulamayacağını anladım. Direkt e-nabızdan radyoloji raporunu açıp kendi raporumu okumaya başladım.

İnsan doktor olacağını düşünürken olabileceği "hasta" seçeneğini maalesef aklına getiremiyormuş. Bu insanca olay ile yüz yüze geldiğimde bir an benim için her şeyin bittiğini hissettim. Çok ciddi bir bulgum yoktu. MS ile ilgili çok bilgim de yoktu ancak bu maalesef "sürpriz" bir hastalık olduğu için başıma gelebilecek her ihtimali düşünerek bisiklet sürmeyi, koşmayı ve fotoğraf çekmeyi ne kadar sevdiğimi, okuduğum fakülteyi ne kadar severek okuduğumu hatırladım. Bu ihtimal bende



çok büyük bir boşluk yarattı. Bunu aileme nasıl anlatacağımı düşünürken bir yandan da çok yakın arkadaşlarımı arayıp ağladığımı hatırlıyorum.

Daha sonraki süreç sevdiklerimin desteğini sonuna kadar hissettiğim bir dönemdi neyse ki. Radyoloji raporundan sonra kendi eğitim araştırma hastanemdeki hocalarla konuştum ve tanı tedavi sürecine orada devam ettik. Bu kısımda da en çok korktuğum şey Lomber Ponksiyonu (LP). İşlemi çok iyi bildiğim için bu her aklıma geldiğinde bayılacak gibi oluyordum ve çok korkuyordum. LP yapılmadan önce anneme sıkı sıkı tembihledim elimi tutması için ve bu işlemi de böylece atlatmış olduk. Korktuğum gibi olmadı ve işlem gayet rahat geçti ama asıl korkmam gereken kısım sonrasıymış.

Kortizon almaya başlamamla beraber yaşadığım baş, bel ve boyun ağrıları bir hafta boyunca beni çok rahatsız etti. Kendimi ameliyat masasındayken (ameliyat masasına gidilecek bir şey yok aslında bu süreçte) gördüğüm kabuslar arasında günler geçti. LP sonuçları ile beraber tanı kesinleşince de Dimetil Fumarat tedavisine başladık. Tabi VEP testi de bu tanı sürecinde yaptırdığım testlerdendi.

Sonuç olarak ilaçlarımı o günden beri kullanıyorum ve bir daha böyle bir sıkıntı yaşamadım. Sırası geldiğinde aşımı da oldum, antioksidan besinler tüketmeye de bunların yanında devam ediyorum ve en güzeli eskisinden daha çok bisiklet sürüyorum, okula daha motive gidiyorum ve sağlıklı olduğum her an için teşekkür ediyorum.

Üç yılda kitaplarda okuyup okuyup ezberleyemediğim bilgileri MS ile tanıştıktan sonra bir kez okudum ve hiçbirisi hala aklımdan çıkmadı. Öğrenmek okuyarak, dinleyerek olmuyormuş. Sadece hayat bazen çok kısa sürede ömrümüzde okuduğumuzdan çok daha fazla şey öğretiyormuş bize.

Bu süreçte çok iyi doktorlarla karşılaşmış olmasaydım şu an hayatıma hiçbir şey olmamış gibi devam edecektim. Seçtiğim mesleğin ne demek olduğunu çok daha iyi anladım.

Sağlıklı bir şekilde iyi bir hekim olabilmem dileğiyle...



Ceren Sunay

Merhaba,

Ceren Sunay ben. Hayalini kurduğu her noktaya ulaşmış ve buna devam eden, karşısına çıkan sorunların her biriyle ayrı ayrı mücadele etmiş biriyim.

Multiple skleroz (MS) ile tanışmam henüz çok yeni ve hala tam manası ile kabullenemediğim bir hastalığa sahibim. Kabullenemediğim diyorum çünkü Mart-Nisan aylarında his kaybı belirtileri ile ortaya çıkan hastalığımın teşhisi konulana kadar hep reddetmeyi tercih ettim. Yalnızca ben değil, Ceren'i tanıyan kimse kabullenemedi. "Hayır, sen MS olamazsın" cümlesini hem zihnimin içerisinde hem de çevremdeki herkesten sıkça duymuştum.

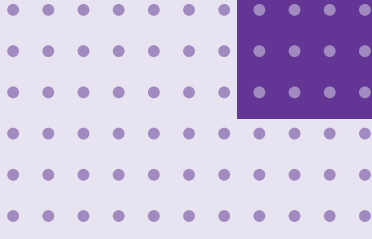
MS'nin bedenimde kendini göstermesi de çok ilginçti bana göre. Basit bir bacak kaşıma hareketinde elimin bacağıma değdiğini hissetmediğimi fark etmemle başladı tüm bunlar. Yavaş yavaş bedenimin sol kısmını bütünüyle sardı bu his kaybı. Hiç anlam verememiştim sebebine ama iki gün içerisinde doktora gitmek akıllıca bir hareketti. Belki de başlangıç seviyesinde iken fark edilmesi bana büyük bir kazanım olacak, bilemiyorum.

İlk çekilen manyetik rezonans görüntülemeye doktorun "MS olma ihtimali var" cümlesini duymak oldukça zordu. Ne hastalığı tanıyordum ne de 30 yaşında buna hazırdım. Hastalığımın teşhis süreci daha da zordu elbette. Her yapılan tahlilin sonucunu "lütfen MS olmasın" diyerek beklemek benim için yıpratıcı sürecin başlangıcıydı. Çünkü hastalığı tanı mıyordum, benden neler götüreceğine dair hiçbir fikre sahip değildim. Bedensel ve ruhsal enerjimin etkilenip etkilenmeyeceğini bilmiyordum, düzelecek mi yoksa ilerleyecek mi, durdurulabilir bir hastalık mı, beni üzecek mi, ailemi ne kadar etkileyecek, antrenman yapmaya gücüm yetecek mi, insanlara verdiğim umudu kendi içimde yaşatmaya devam edebilecek miyim gibi yüzlerce soru zihnimde dolaşıyordu. Hala dolaşıyor. Çünkü ben hala hastalığımı kabullenemedim, bir gün bedenimden uçup gideceğine inanıyorum.

Tedavi amacıyla kullanılan ilaçları da reddetti ve reddetmeye devam ediyor bedenim. İğne ile tedavi sürecimin başlayacağını öğrendiğimde insan kendine nasıl iğne yapabilir demiştim ve bu durum her iğne gözyaşlarının akmasına sebep olmuştu. Neyse ki kolay alıştım bedenime iğne yapmaya ama bu kez de alerjik bir durum ortaya çıkınca iğne tedavisinde çektiğim acı, yerini kullandığım hapın yan etkilerine bıraktı bu kısa sürede.

Önceden Pazartesi, Çarşamba ve Cuma sabahları çekilmez anlar iken artık her sabah kahvaltısı ve akşam yemeği sonrası katlanmak istemediğim bir şişkinlik beni hastalığımdan daha da uzaklaştırıyor. En büyük tesellim ikinci bir atağı henüz





yaşamamış olmam ve altıncı ayımda yaptıracağım tetkiklerde doktorumdan güzel gelişmeler olduğunu duyacağıma olan inancım. Bu teselli ile de yaklaşık son bir aydır yavaş yavaş hastalığıma alışıyorum, onunla yaşamayı öğrenmem gerektiğini fark ediyorum. Reddetmemin bir sonuç vermeyeceğini ve kontrolü daha çok elimde tutmam gerektiğimin bilincine varıyorum.

Sanırım bundan sonraki süreçte de reddetmelerim tamamen son bulacak. Bulmak da zorunda çünkü MS benden daha güçlü değil. Ya birlikte sakın bir hayat yaşayacağız ya da o beni terk edecek. Tabii bu mümkünse...



**Burcu Alsan**  
Adıyaman

### MMS Mİ YOKSA SMS Mİ?

Merhaba, ben Burcu.

Başlıktan da anlayacağınız üzere ismini bile telaffuz edemediğim bir hastalığa sahibim. Yaşadıklarımı şurada birkaç satıra sığdırmaya çalışacağım.

Multipl skleroz (MS) ile 2019 yılı Ağustos ayında tanıştık. Üniversitede ikinci öğretim yılında olmamdan dolayı sabahları kursa gider öğleden sonra ve akşamları derslerime katılırdım. Yoğun ve bir o kadar da stresli geçen bir dönemin sonuna gelmiştim. Tabii ki bana dinlenmek yoktu çünkü okulu üç senede bitirmem gerektiği için ardından yaz okulu maceram başlayacaktı. Yaz okulu dersleri başladığında, sabahları derslere girer, öğleden sonraları spora gider, akşamları ise ders çalışır boş vakit bulursam da gezerdim.

Bayram tatili için evime gelmiştim ve bazı üzücü olaylar yaşadım. Tekrar okula dönmeden lunaparka gitmeye karar verdik. Orada anlam veremediğim hafif bir baş dönmesi ve ona eşlik eden baş ağrısı başladı. Üç gün boyunca rahatsızlıklarım sadece akşamları devam ederken, üçüncü günün sonunda bu rahatsızlıklar yerini kafamın içinde patlamalara bıraktı.

Sesleri duyabiliyordum. Baş dönmesi ve mide bulantısı geçmek bilmiyordu. O gece sabahı zor ettim diyebilirim. Ertesi gün sağ elimde ve ayağımda karıncalanma başladı ve sonra yerini uyuşmaya bıraktı. Bu da geçer diyerek ilk uçakla Ankara'ya gittim. Uçakta da fenaydım. Kaldığım yere vardım.

Uyuşma sağ tarafımı komple ele geçirmişti. Yemek yedikten sonra uzandım, o anda kafam da dahil sağ tarafıma bir şeyler oldu. Felç geçiriyorum diye düşündüm ve ambulansla hastaneye kaldırıldım. Çeşitli tetkikler yapıp ne olduğu anlaşılmaya çalışıldı. Ailem yaşadıkları korkuyla sürekli arayıp beni soruyorlardı. Sonra gece yanıma gelmek için arabayla yola çıktılar. Beyin kanaması geçirdiğim düşünülüyordu. Gecenin sonunda beni nöroloji bölümüne sevk ettiler. O Pazartesi günü muhakkak gitmeliymişim. Sanki içime doğmuş gibi acildeki doktora: "Benim hastalığım MMS mi? Ayyy yanlış söyledim, SMS mi?" derken doktor "MS'mi demek istiyorsun?" dedi. "Aa evet o!". "Hayır değilsin" dedi ve içimi bir huzur kapladı.

O hafta ailem geldiği için onlarla vakit geçiriyordum, okula gitmedim. Bu esnada sağ tarafım kötüye gidiyordu yürümekte zorlanıyor, sağ elimi hareket ettiremiyordum. Ertesi sabah uyandığımda da sol gözüm görmüyor, yani çift görüyordu. Kendimi yeşilçam filmlerindeki başrol oyuncularına gibi hissediyordum. "Nayır nolaamaz göremiyorum, göremiyorum!" demek geliyordu içimden...



Sonrasında hastaneye tekrar gittim. Nöroloji doktoru muayene etti ve kontrastlı manyetik rezonans istedi. Sonuçlarım sonrasında hastaneye yatışım gerçekleşti ve beyin omurilik sıvısı alındı. Sonradan öğrendim ki o esnada bana tanı olarak MS tanısı konulmuştu ve benim bundan haberim yoktu! Ardı ardına vurulan iğneler, serumlar. Her geçen gün biraz daha iyiye gidiyordum.

Her şeyden habersiz günlük kişisel bakımımı yapar temiz kıyafetlerimi giyer, makyajımı yapar öylece yatağıma yatardım. Bu halimi gören doktor ve hemşireler hem şaşırır hem de mutlu olurlardı.

Hastalığımın “MS” olduğunu öğrendiğimde çok sarsıldım, kabullenemedim, öfke duydum, o klasik soruyla tepki gösterdim: “Neden ben?”. Bu hastalıkla kavga etmeye başladım. Olumsuz düşüncelere kapılıp en kötü felaket senaryoları kurdum kafamda. Bu bana daha çok zarar vermeye başladı.

MS, psikolojik baskısı yüksek bir hastalık. Psikolojik durumumuzun kötü olması doğrudan hastalığın seyrini etkiliyor ve kısır döngü yaşıyor. Duygu durumumu tam olarak anlatabilmem, anlayabilmeniz imkansız; yaşadıklarım ancak bir MS hastasının anlayabileceği şeyler. Tüm MS’li arkadaşlarım gibi sırasıyla geçirdiğim evreler inkar-öfke-pazarlık-kabullenme oldu.

Ne zaman ki bununla yaşayacağımı kabullenip, değiştiremeyeceğim şeylerle kavga etmemem gerektiğini öğrenmeye başladım; o zaman beni yoran, yıpratın tüm ilişkilerden uzaklaştım. Daha sakın bir hayat kurdum kendime.

Düzenli bir şekilde doktoruma gider, kontrollerimi olurum ve yeniden başlarım! Bir girdap gibi yanımda taşıdığım acıların ve sıkıntıların üzerini çizerek, ama onlardan çok şey öğrenip ders alarak, yarınlar umutla ilerlemek!

Bu vesile ile hayatımızın her alanında yanımda olan tüm doktorlara bir doktordan daha fazlası oldukları için teşekkür ederim. Umuyorum en kısa zamanda bu hastalığın kesin tedavisi bulunur da tüm MS’li arkadaşlarıma şifa olur. Bu arada, artık hastalığımın ismini telaffuz edebiliyorum.

Kendinize dikkat edin, tamam mı? Görüşmek üzere...



## **TÜRKİYE MULTİPL SKLEROZ DERNEĞİ**

### **Genel Merkez**

19 Mayıs Mahallesi Celal Atik Sokak No: 2 34360 Şişli/İSTANBUL (Türk Kalp Vakfı Karşısı)

Tel.: +90 212 275 22 96 Faks: +90 212 275 22 97

E-posta: bilgi@turkiyemsdernegi.org

### **Ankara Şubesi**

Meşrutiyet Caddesi Ataç 2 Sokak No: 72 Daire: 1-2 Kızılay/ANKARA

Tel.: +90 312 435 82 20

E-posta: turkiyemsankara@gmail.com

www.turkiyemsankara.org

### **Bolu Şubesi**

Sağlık Mah. Yiğit Sok. No:1 Merkez/BOLU

E-posta: bolu@turkiyemsdernegi.org

Tel.: +90 533-247 16 88

### **Çanakkale Şubesi**

Güzelyalı Köyü, Güzelyalı Mevkii 56. Sok. No: 20 Merkez/ÇANAKKALE

E-posta: canakkale@turkiyemsdernegi.org

### **Gaziantep Şubesi**

İncilipınar Mh. M. Aksoy Bulvarı Prestij İş Merkezi Kat: 1 No: 5 Şehitkamil/GAZİANTEP

Tel.: +90 534 895 07 56

E-posta: info@gaziantepmsdernegi.com

www.gaziantepmsdernegi.com

### **Sakarya Şubesi**

Kemalpaşa Mah. 111. Sok. Platin Sitesi No:14 Serdivan/SAKARYA

E-posta: sakarya@turkiyemsdernegi.org

Tel.: +90 541 723 25 01

E-posta: sakarya@turkiyemsdernegi.org



@turkiyemsdernegi



@TürkiyeMSDerneği



@TR\_MS\_Derneği