

Parkinson hastalarının yaşadığı psikososyal zorlukların değerlendirilmesi: Niteliksel bir çalışma

Kaan ÇAKAN^a, Esra GEMİCİ^b, Seyhan HİDİROĞLU^c, Melda KARAVUŞ^d, Cansu Ece SARICAN^e, İlayda Deniz KAYIŞBUDAK^f, Göksel KARAR^g, Zelin GÜNALP^h, Mehmet Akif YILDIZⁱ

ÖZET

Amaç: Son yıllarda Parkinson hastalığından kaynaklanan ölüm ve sakatlık oranları giderek artmaktadır. Bu nitel çalışmayla Parkinson hastalarının tanılarına karşı duygusal tepkileri, aile ve sosyal çevreden gelen destek ve tepkiler, Parkinson'un günlük yaşamlarına etkileri ve hastaların başa çıkma deneyimlerinin derinlemesine görüşmeler ile ortaya konması amaçlanmıştır. **Yöntem:** Araştırma niteliksel tipte bir araştırma olup tanımlayıcı fenomenolojik yaklaşım kullanılarak yarı-yapılandırılmış soru rehberi ile derinlemesine görüşme yöntemi uygulanmıştır. Katılımcılar çalışmaya İstanbul'da bir kamu hastanesi nöroloji polikliniğine başvuran Parkinson tanılı yetişkinlerden seçilmiş ve gönüllülük esasıyla çalışmaya dahil edilmişlerdir. Yapılan görüşmelerin kayıtları transkript haline getirilmiş, ardından görüşmeleri yapan araştırmacılar tarafından tematik içerik analizi yapılarak kod listesi oluşturulmuştur. Kodlamalar tamamlandıktan sonra elde edilen kodlara göre alt temalar ve ana temalar oluşturulmuştur. **Bulgular:** Araştırmaya katılan dokuz kişiden beşi kadın, dördü erkektir. Çalışmada dört ana tema yer almaktadır: Parkinson Tanısı ve Duygusal Tepkiler, Aile ve Sosyal Çevreden Tepkiler ve Kabul Edilme Deneyimleri, Parkinson'un Günlük Yaşama Etkileri ve İşlevselliği Sürdürme, Parkinson Hastalığıyla Başa Çıkma. Katılımcılar Parkinson tanısı aldıktan sonra üzüntü, kaygı, mahcubiyet, yakıştıramama, umursamazlık gibi duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bazı katılımcılar sosyal çevre ve aile fertlerinden olumsuz tepkiler aldıklarını ve dışlanma yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastalığın ilerleyen evrelerinde fiziksel aktivitelerde yaşanan zorlukların günlük yaşamı kısıtladığını dile getirmişlerdir. Bazı katılımcılar çevresine mahkûm olduklarını ve yakınlarına yük olduklarını hissettiklerini, bazıları ise utandıkları ve kendilerine yakıştıramadıkları için hastalıklarını sosyal çevreden sakladıklarını belirtmiştir. **Sonuç:** Sonuç olarak katılımcıların tanı aldıktan sonra üzüntü ve kaygı yaşadıkları, sosyal çevre ve aile fertlerinden olumsuz tepkiler aldıkları ve dışlandıkları görülmüştür. Parkinson hastalarının sıkıntılarını sayısal olarak ölçebilen ve ölçekler geliştiren niceliksel çalışmalar önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Niteleyici araştırma, Parkinson hastalığı, günlük yaşam aktiviteleri

Evaluation of psychosocial difficulties experienced by Parkinson's patients: A qualitative study

ABSTRACT

Objective: This qualitative study aims to reveal the emotional reactions of Parkinson's patients to their diagnosis, the support and reactions from the family and community, the effects of Parkinson's on their daily lives and the coping experiences of patients through in-depth interviews. **Method:** In this qualitative study, in-depth interview method was applied with a semi-structured question guide using descriptive phenomenological approach. Participants were selected from adults diagnosed with Parkinson's disease who applied to the neurology clinic and were included in the study on a voluntary basis. The records of the interviews were transcribed on the same day. A code list was created by conducting thematic analysis. After all coding was completed, sub-themes and main themes were created. **Results:** Of the nine participants, five were women and four were men. Four main themes emerged Parkinson's Diagnosis and Emotional Reactions, Reactions and Acceptance Experiences from Family and Social Environment, Effects of Parkinson's on Daily Life and Maintaining Functioning, Coping with Parkinson's disease. Participants reported sadness, anxiety, embarrassment, inappropriateness, and indifference after diagnosis. Some experienced negative reactions and social exclusion. As the disease progressed, physical difficulties limited their daily routines. Some felt dependent on others, while others hid their illness due to shame and not seeing it as part of themselves. **Conclusion:** It was observed that the participants experienced sadness and anxiety after the diagnosis, received negative reactions from the community and family members, and were ostracized. Quantitative studies that can measure the distress of Parkinson's patients and develop scales can be recommended.

Keywords: Qualitative research, Parkinson disease, activities of daily living

Geliş Tarihi: 23.02.2025

Kabul Tarihi: 05.09.2025

^aMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: kaancakan@yahoo.com ORCID: 0009-0001-2868-4198

^bMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: mdesragemici@gmail.com ORCID: 0009-0003-5536-8267

^cMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: seyhanerginh@gmail.com ORCID: 0000-0001-8656-4613

^dMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: karavusmelda1@gmail.com ORCID: 0000-0003-2629-2374

^eMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: cesarican99@outlook.com ORCID: 0009-0007-8029-6612

^fMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: ilaydad Deniz27@hotmail.com ORCID: 0009-0005-7014-2578

^gMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: gokselkarar1@gmail.com ORCID: 0009-0002-2198-1349

^hMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: zelghi0041@gmail.com ORCID: 0009-0008-3281-681X

ⁱMarmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Üniversitesi, İstanbul, Türkiye, e-posta: m_akif@hotmail.com ORCID: 0009-0009-7415-919X

Sorumlu Yazar/Correspondence: Kaan Çakan e-posta: kaancakan@yahoo.com

Çalışma 8. Uluslararası ve 26. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi'nde sözlü bildiri olarak sunulmuştur.

Atıf /Citation: Çakan K, Gemici E, Hıdıroğlu S, Karavuş M, Sarıcan CE, Kayışbudak İD, Karar G, Günalp Z, Yıldız MA. Parkinson hastalarının yaşadığı psikososyal zorlukların değerlendirilmesi: Niteliksel bir çalışma. Sağlık ve Yaşam Bilimleri Dergisi 2025;7(3):157-166.

GİRİŞ

Parkinson hastalığı; özellikle beyindeki substansiya nigra kısmını etkilemekle birlikte beyin sapında bulunan diğer pigmentli nöronlar üzerinde de dejenerasyona neden olan ve yavaş ilerleyen bir hastalıktır.¹ Belirtileri 40-70 yaşları arasında başlamakta olup en sık 60'lı yaşlarda başladığı bilinmektedir.² Tüm Parkinson hastalarının sadece %5'inde hastalık başlangıç yaşı 20 ila 40 yaşları arasındadır.² Parkinson hastalığı erkeklerde kadınlara oranla biraz daha sık görülmektedir.² Prevalans çalışmaları 65 yaşın üstündeki nüfusun yaklaşık %1'inin Parkinson hastalığına tutulduğunu göstermektedir.¹ Türkiye için prevalans 111/100 000 olarak bildirilmiştir.³ Dünya genelinde Parkinson hastalığından kaynaklanan ölüm ve sakatlık oranları, diğer nörolojik bozukluklara kıyasla en hızlı şekilde artmaktadır.⁴ Özellikle son 25 yılda hastalığın prevalansı iki katına çıkmış olup 2019 itibarıyla 5.8 milyon "engellilik ayarlı yaşam yılına" neden olduğu ve 329 000 ölümle ilişkilendirildiği rapor edilmiştir.^{4,5}

Hastalık yavaş hareket, titreme, kas sertliği, yürüme zorlukları ve denge kaybı gibi motor semptomlarla karakterize olmaktadır.⁶ Bunun yanı sıra nöropsikiyatrik ve otonom sorunlar, uyku ve uyanıklık bozuklukları, ağrı ve diğer duysal anormallikler gibi geniş bir yelpazede motor dışı komplikasyonlarla ilişkilidir.⁶ Bu semptomların ve komplikasyonların ilerlemesi, işlevsellik ve yaşam kalitesinde belirgin bir azalmaya yol açmakta ve genellikle yüksek düzeyde engellilik ile bakım ihtiyacını beraberinde getirmektedir.⁶ Fiziksel yorgunluk ve zihinsel yorgunluk, Parkinson hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesini etkileyen yaygın semptomlardır.⁷⁻¹³ Parkinson hastalarının yaşam kalitesini etkileyen bir diğer faktör de sosyal çevreden dışlanma ve damgalanmadır.⁷⁻¹³ Bu durumlara yol açan temel sorunlar utanç verici fiziksel semptomlar, işlevsellik ve özerkliğin aşamalı kaybı, dil sorunları, maske yüz gibi vücut iletişimini bozan durumlar, toplum tarafından Parkinson hastalığının sadece yaşlılarda görülebilecek bir hastalık olarak tanımlanması, toplum tarafından anlaşılıp ciddiye alınmamak yer almıştır.⁷⁻¹³

Literatürde Parkinson hastalığı üzerine yapılan çalışmaların büyük çoğunluğu nicel verilere dayanmaktadır. Hastaların yaşadıkları duysal, sosyal ve psikolojik deneyimler genellikle yeterince derinlemesine ele alınamamaktadır. Bu durum, hastaların yaşam kalitesini etkileyen birçok faktörün göz ardı edilmesine neden olabilmektedir. Niteliksel çalışmalar; bireylerin öznel deneyimlerini, algılarını ve anlamlandırma süreçlerini anlamaya odaklanan sosyal gerçekliği katılımcıların bakış açısıyla ele alan yöntemlerdir.¹⁴ Bu nedenle niteliksel çalışmalar, Parkinson'un birey üzerindeki çok boyutlu etkilerini anlamada önemli bir katkı sağlamaktadır.

Bu çalışmanın amacı; Parkinson hastalarının tanılarına karşı duysal tepkileri, aile ve sosyal çevreden gelen destek ve tepkiler, Parkinson'un günlük yaşamlarına etkileri ve hastaların başa çıkma deneyimlerinin derinlemesine görüşmeler ile niteliksel olarak ortaya konmasıdır.

YÖNTEM

Araştırmamız Edmund Husserl'in felsefi temellerini oluşturduğu tanımlayıcı fenomenolojik yaklaşım kullanılan niteliksel bir araştırma olup yarı-yapılandırılmış soru rehberi ile derinlemesine görüşme yöntemi uygulanmıştır.¹⁵ Araştırmada herhangi bir sosyo-demografik kısıtlama uygulanmamıştır. Katılımcılar çalışmaya gönüllülük esasıyla dahil edilmişlerdir. Katılımcılara öncelikle Mini Mental Durum Testi (MMSE) uygulanmıştır. Haziran 2024'te İstanbul'da bir kamu üniversitesi eğitim ve araştırma hastanesinin nöroloji polikliniğine başvuran, Parkinson hastalığı tanısı almış, MMSE'den 25 puan ve üzerinde alan, iletişim kurma yeterliliğine sahip ve görüşmeye katılmaya gönüllü olan bireyler çalışmaya dahil edilmiştir. MMSE puanı 25 altında olan ciddi işitme, konuşma ya da iletişim engeli bulunan ve onam vermeyen bireyler ise çalışmaya dahil edilmemiştir. Katılımcılar amaçlı örnekleme ve maksimum çeşitlilik örnekleme yöntemleri ile seçilmiştir. Katılımcılara ait kişisel bilgiler ve yanıtları üçüncü kişi veya kurumlarla paylaşılmamış, veriler anonim olarak sunulmuştur. Verilen yanıtların 9 katılımcıdan sonra doygunluğa ulaştığı /tekrara düştüğü kararı verilerek 9 hasta ile görüşmeler sonlandırılmıştır. Sorular genelden özele doğru yazılmış ancak görüşme sırasında görüşmenin akışına göre esnek bir şekilde soruların sırası gerektiğinde değiştirilmiştir. Görüşmeciler görüşmeler sırasında kendisine hatırlatıcı notlar (memolar) almıştır. Görüşme başlamadan önce katılımcılardan sözlü aydınlatılmış onam alınmıştır, onam vermeyen hastalar çalışmaya dahil edilmemiştir. Görüşmeler katılımcının onayıyla kaydedilip daha sonra yazıya geçirilmiştir. Her biri yaklaşık 20 dakikalık görüşmeler olmak üzere toplam dokuz katılımcıyla görüşme yapılmıştır. Katılımcılara görüşmenin ilk kısmında sosyo-demografik özelliklerini içeren sorular yöneltilmiştir. Katılımcılara görüşmenin anonim kalacağına dair güvence verilmiştir. Görüşmeler online ortamda bir hafta içerisinde yarı-yapılandırılmış sorular ile gerçekleştirilmiştir. Online ortamın tercih edilmesinin başlıca gerekçeleri arasında katılımcılara kendi ortamlarında ve daha konforlu bir şekilde katılım imkânı sunmak yer almaktadır. Katılımcıların görüşme sırasında kameralarını kapatma seçeneğine sahip olmaları gizlilik hissini artırmış ve kendilerini daha rahat ifade edebilmelerine olanak tanımıştır. Bununla birlikte online görüşmelerin bazı sınırlılıkları da bulunmaktadır. Görüşmeler sırasında kamera kullanımının isteğe bağlı tutulması sonucunda jest ve mimikler gibi sözel olmayan ipuçlarının sınırlı gözlemlenebilmesi, beden diliyle iletilen duyguların

yeterince değerlendirilememesine neden olmuştur. Ayrıca internet bağlantısı sorunları ve teknolojik altyapı eksiklikleri gibi teknik problemler görüşme akışını zaman zaman etkilemiştir. Bu sınırlılıklar göz önünde bulundurularak görüşmelerin mahremiyetine ve teknik hazırlıklara özen gösterilmiştir. Yarı-yapılandırılmış sorular daha önce benzer konuda yapılan çalışmaların ışığında ve uzman görüşüne başvurularak hazırlanmıştır. Yapılan görüşmelerin kayıtları aynı gün içerisinde görüşmeyi yapan araştırmacılar tarafından transkript haline getirilmiştir. Görüşmelerin transkriptleri toplam 25 sayfalık veri haline getirilmiştir. Yapılan görüşmelerin transkriptlerinin tamamlanmasının ardından görüşmeleri yapan araştırmacılar tarafından Atlas.ti programı ile tematik içerik analizi yapılmıştır. Bir transkripti birden çok araştırmacı analiz ettikten sonra geçici kodlar oluşturulmuş, daha sonra tüm araştırmacılar bir araya gelerek bir kodlama rehberi oluşturmuşlardır, araştırmacılar ayrı ayrı bu rehberle uygun olarak kodlamalarını yapmışlardır. Daha sonra araştırmacıların önyargılarının etkisini azaltmak ve yorum çeşitliliğini artırmak amacıyla oluşturulan kodların geçerliliğini değerlendirmek üzere nitel araştırma konusunda deneyimli bu çalışmada yer almayan aynı üniversitede bulunan bir uzman sürece üçüncü bir göz olarak dâhil edilmiştir. Bu kişi kodlamalara doğrudan katılmamış, ancak araştırmacılar tarafından geliştirilen kodlara son hâlinin verilmesi aşamasında dışarıdan bir değerlendirme yaparak geribildirimde bulunmuştur. Elde edilen kodlara göre alt temalar ve ana temalar oluşturulmuştur. Bir teyit toplantısı yapılarak araştırmacılar arasında yeni temalar çıkmayacağına (tema doygunluğuna ulaşıldığına) ilişkin fikir birliği sağlandığında da temaların son hali verilmiştir. Verilerin analizinde veri hazırlanması (paranteze alma), fenomenolojik olarak azaltılması (fenomenolojik indirgeme), yaratıcı varyasyon, deneyimin özünü ortaya çıkarma aşamaları

kullanılmıştır. Araştırmada triangulasyon (üçgenleme) için kullanılan yöntemler arasında uzman görüşü almak, bir transkriptin birden çok araştırmacı tarafından analiz edilmesi, maksimum çeşitlilik ve amaçlı örnekleme yöntemleri kullanmak sayılabilir. Araştırmanın onaylanabilirliği (confirmability) için denetleme yolu (audit trail) kapsamında ses kayıtları ve memolar önemli yer tutmaktadır. Bu çalışmada yer alan araştırmacılar, niteliksel araştırma konusunda eğitim almış ve bu konularda deneyimi bulunan kişilerdir. Araştırmacılar katılımcıların kendi hekimleri değildir. Araştırmacılar araştırma boyunca öznelliklerinin farkında olarak yönetmeye çalışmışlardır. Hangi katılımcıya hangi araştırmacıların atanacağına kura ile karar verilmiştir. Kodlama sürecinde araştırmacılar kişisel önkabullerini fark etmeye ve analiz sırasında bunlardan arınmaya özen göstermiştir. Ayrıca her transkript birden fazla araştırmacı tarafından incelenmiş, elde edilen kodlar üzerinde birlikte tartışma yapılmış ve öznel etkinin etkisini azaltmak adına dış bir uzmandan kod rehberi üzerine geribildirim alınmıştır. Tüm bu adımlar araştırmacının öznel etkisini en aza indirmeyi ve çalışmanın güvenilirliğini artırmayı hedeflemiştir. Tüm çalışma sürecinde Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) rehberinden yararlanılmıştır.¹⁶

BULGULAR

Araştırmaya katılan dokuz kişiden beşi kadın, dördü erkektir. Katılımcıların yaş ortalaması 64,7'dir (minimum 53- maksimum 88). Katılımcıların tamamı ailesiyle yaşamaktadır (Tablo 1). Bu çalışmada 4 ana tema yer almaktadır: Parkinson Tanısı ve Duygusal Tepkiler, Aile ve Sosyal Çevreden Tepkiler ve Kabul Edilme Deneyimleri, Parkinson'un Günlük Yaşama Etkileri ve İşlevselliği Sürdürme, Parkinson Hastalığıyla Başa Çıkma (Tablo 2).

Tablo 1. Katılımcıların özelliklerine göre dağılımı

	Cinsiyet	Yaş	Medeni durum	Kiminle yaşıyor?	Eğitim durumu	Parkinson tanısı zaman konuldu?	ne
K1	Kadın	68	Evli	Ailesiyle	Lise mezunu	2 yıl önce	
K2	Kadın	57	Evli	Ailesiyle	Ortaokul mezunu	3 yıl önce	
K3	Erkek	53	Evli	Ailesiyle	İlkokul mezunu	7 yıl önce	
K4	Kadın	88	Bekar	Ailesiyle	Ortaokul mezunu	4 yıl önce	
K5	Erkek	64	Evli	Ailesiyle	Ortaokul mezunu	1 yıl önce	
K6	Erkek	61	Evli	Ailesiyle	İlkokul mezunu	9 yıl önce	
K7	Kadın	67	Bekar	Ailesiyle	Okula gitmemiş	10 yıl önce	
K8	Erkek	70	Bekar	Ailesiyle	Ortaokul mezunu	5 yıl önce	
K9	Kadın	55	Evli	Ailesiyle	Lise mezunu	20 yıl önce	

Tablo 2. Ana ve alt temalar

Ana temalar	Alt temalar (örnek alıntılar)
A.Parkinson tanısı ve duygusal tepkiler	A1-Üzüntü (<i>Ya üzüldüm ... Gençliğimi yaşamadan hastalık girdi yani!</i>) A2-Kaygı (<i>Yalnız, ilerlemesinden korkuyorum..!</i>) A3-Yakıştıramama (<i>Yani ben onu kendime yakıştırmadım. Hani bir sıkıntım yok, bir şeyim yok, hiçbir şeyim yok, sıkıntıları yakıştıramadım ama Allah yakıştırdı, şimdi kabullendim.</i>) A4-Umursamama (<i>Valla fazla bir şey olmadı. Yani hastalık bu. Öyle de olur böyle de olur. Ama beterinden korusun dedim, kabullendim.</i>)
B.Aile ve sosyal çevreden tepkiler ve kabul edilme deneyimleri	B1-Aile içi destek (<i>Her konuda destek oldular... Kızlarım olsun, oğlanlarım olsun, abilerim olsun..!</i>) B2-Karşılama ve tepkiler (<i>Ama sağdan soldan tepki aldım yani. Niye böyle oldun sen? Niye asıl oldu böyle..? Geçmiş olsun diyeceklerine, sana niye böyle oldu diye. Moral bozulma oldu yani..!</i>) B3-Aile ve sosyal çevreden dışlanmış hissetme (<i>Öyle bir şey yaşamadım. Bazıları ara sıra oluyor işte canım. Ne yapacaksın?... Olmuyor desem yalan söylerim.</i>)
C.Parkinson'un günlük yaşama etkileri ve işlevselliği sürdürme	C1-Fiziksel zorluklar ve günlük yaşam aktivitelerindeki zorluklar (<i>Bir ara 4-5 ay hiç yapamadım çünkü dizlerimin üstüne süründüm tuvalete gittim. Baston da kullanamadım... Dizlerim hep yara oldu..!</i>) C2-Bağımsızlık ve kişisel bakım yetileri (<i>Yapıyorum. Hiçbir şeyimi eksik bırakmıyorum..!</i>)
D.Parkinson hastalığıyla başa çıkma	D1- Utanç, mahcubiyet ve suçluluk duygusu (<i>Ben utanıyorum... Yani yakıştıramadığım için daha onu kabullenemedim. Onun için saklıyorum..!</i>) D2- Dini ve manevi yaklaşımlar (<i>Hiç saklamadım hiç. Allah'tan gelen bir şey dedim. Bu bir sınav yani..!</i>) D3- Tanı sonrası öz saygı (<i>Hiçbir şekilde değişmedi...!</i>)

A.Parkinson Tanısı ve Duygusal Tepkiler

A1. Üzüntü

Katılımcılardan dördü Parkinson tanısı aldıktan sonra üzüntü duyduklarını belirtmiştir. İki katılımcı ise ağladıklarını dile getirmiştir.

"Ya üzüldüm ... Gençliğimi yaşamadan hastalık girdi yani ." (K3, E, 53)

"Ağladım üzüldüm ben de ağlıyorum halime çok ağlıyorum ben de halime çok ağlıyorum..." (K7, K, 67)

A2. Kaygı

Tanı sonrası üç katılımcı hastalığın ilerlemesinden ve çevreye bağımlı hale gelmekten kaygı duyduklarını ifade etmiştir.

"Acaba kötü mü bu hastalık? Sonu ne olur? Ondan sonra işte ya sonunda ben temelli her tarafım sallanır da yürüyemez hale gelirsem, yatağa düşersem, onları düşündüm. Korktum biraz..." (K2,K,57)

"Yalnız, ilerlemesinden korkuyorum. " (K4,K,88)

A3. Yakıştıramama

Bir katılımcı Parkinson hastalığını kendine yakıştıramadığını fakat bu durumu sonradan kabul ettiğini belirtmiştir.

"Yani ben onu kendime yakıştırmadım. Hani bir sıkıntım yok, bir şeyim yok, hiçbir şeyim yok, sıkıntıları yakıştıramadım ama Allah yakıştırdı, şimdi kabullendim." (K1, K, 68)

A4. Umursamama

Tanı sonrası iki katılımcı tanıyı pek fazla umursamadıklarını ve hızlıca tanıyı kabullendiklerini ifade etmiştir.

"Valla fazla bir şey olmadı. Yani hastalık bu. Öyle de olur böyle de olur. Ama beterinden korusun dedim, kabullendim." (K4, K, 88)

"Valla fazla umursamadım. " (K8, E, 70)

B. Aile ve Sosyal Çevreden Tepkiler ve Kabul Edilme Deneyimleri

B1. Aile İçi Destek

Katılımcılara aile içi destek sorulduğunda beş katılımcı başta eşleri olmak üzere ailelerinden aldıkları destekten memnun olduklarını belirtmiştir.

"Her konuda destek oldular. Çok güzel. Kızlarım olsun, oğlanlarım olsun, abilerim olsun, hep destek verirler yani. " (K3, E, 53)

"Destek oldular tabi ki. Olsun diye anne diye altmıştan sonra çıkan bir hastalık dediler. Zaten öyle. Allah'tan gelen her şeyi kabul edeceksin. Ne yapacaksın? Atacak mısın kendini?" (K1, K, 67)

"Onlar beni kabullendiler. Onlar da kabullendi." (K9, K, 55)

B2. Karşılama ve Tepkiler

Üç katılımcı sosyal çevre ve bazı aile fertlerinden olumsuz tepkiler aldıklarını ve bu tepkilerin onları olumsuz yönde etkilediğini ifade etmiştir.

"Ama sağdan soldan tepki aldım yani. Niye böyle oldun sen? Niye asıl oldu böyle? Parka çıkıyorsun komşular diyor veya arkadaşlara diyor. O ... sana nasıl oldu böyle diyor. Geçmiş olsun diyeceklerine, sana niye böyle oldu diye. Moral bozulma oldu yani. " (K3, E, 53)

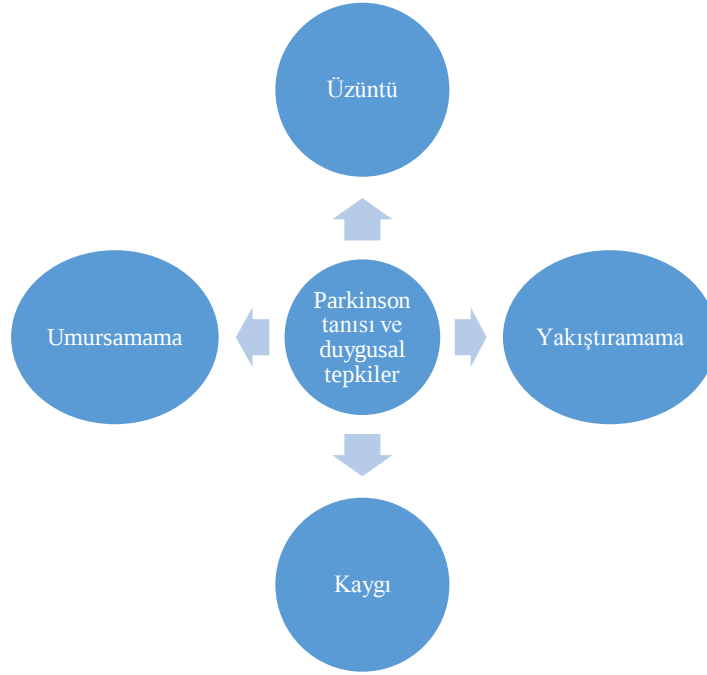
"Kızdılar bana. Sen her hastalığı kendin üzerine çekiyorsun. Senden oluyor gibi çok kafaya takıyorsun."

Her şeyi çok düşünüyorsun diye çocuklarım biraz tepki gösterdi” (K2, K, 57)

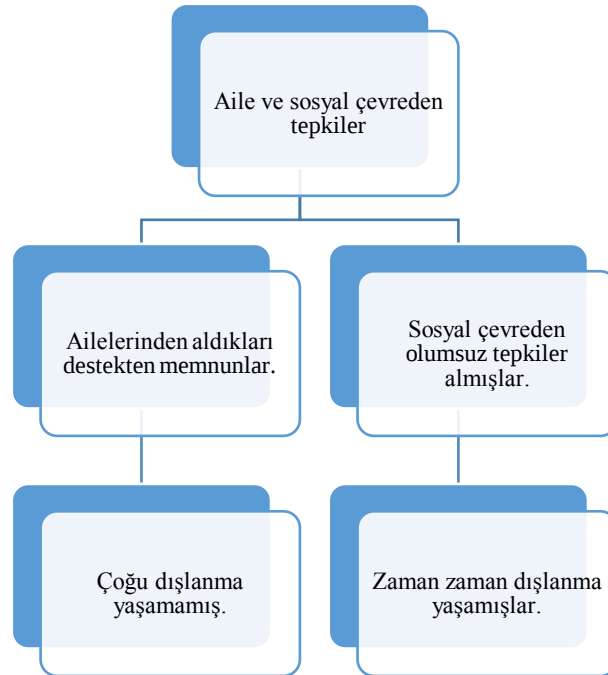
B3. Aile ve Sosyal Çevreden Dışlanmış Hissetme
Altı katılımcı toplum tarafından herhangi bir dışlanma yaşamadıklarını dile getirdi. Üç katılımcı ise zaman zaman bu şekilde bir dışlanmayla karşılaştıklarını söyledi.

“Öyle bir şey yaşamadım. Bazıları ara sıra oluyor işte canım. Ne yapacaksın? Aile durumunda oluyor öyle şeyler. Erkekler biraz sinirli oluyor. O da hassas yaşıyor. Olmuyor yani. Olmuyor desem yalan söylerim.” (K7,K,57)

“Hayır, hayır, hayır. Olur mu? Ben dışlanılacak kadın mıyım?” (K1,K,68)



Şekil 1. Katılımcıların tanı sonrası duygusal tepkileri



Şekil 2. Aile ve sosyal çevreden tepkiler

C. Parkinson'un Günlük Yaşama Etkileri ve İşlevselliği Sürdürme

C1. Fiziksel Zorluklar ve Günlük Yaşam Aktivitelerindeki Zorluklar

Katılımcılar Parkinson hastalığının ilerleyen evrelerinde fiziksel aktivitelerde yaşadıkları zorlukları dile getirdi ve bu durumun günlük yaşam aktivitelerini kısıtladığını belirtti. Dört katılımcı, bağımsızlıklarının etkilendiğini ifade etti ve çevresine mahkûm olduklarını bu yüzden de yakınlarına yük olduğunu hissettiklerini belirtti.

"Bazen zorlanıyorum yani. Gittikçe zorlanıyorum. Çünkü daha önce daha iyiydim. Gittikçe zorlanma hareketleri de kısıldı yani. Mesela şuradan gidiyorum, şuradan dönmek istiyorum, dönemiyorum... Kendimi öyle hissettim yani. Şimdi sanki ele mahkûm gibi oldum. İş yapacak oluyorum mesela. Yapamıyorum işimi yetmiyor. Destek almak zorunda kalıyorum." (K3, E, 53)

"Bir ara 4-5 ay hiç yapamadım çünkü dizlerimin üstüne süründüm tuvalete gittim. Baston da kullanamadım. Dizlerim üstüne süründüm. Dizlerim hep yara oldu. Öyle gittim yani bir ara." (K7, K, 67)

C2. Bağımsızlık ve Kişisel Bakım Yetileri

Üç katılımcı kendi günlük ihtiyaçlarını karşılayabildiklerini ve kişisel bakım yetilerinin etkilenmediğini belirtti.

"Yapıyorum. Hiçbir şeyimi eksik bırakmıyorum." (K2, K, 57)

"Ama şu anda kendi ihtiyacımı görüyorum, giyiniyorum, doyuruyorum, banyomu yapıyorum" (K4, K, 88)

D. Parkinson Hastalığıyla Başa Çıkma

D1. Utanç, Mahcubiyet ve Suçluluk Duygusu

Tanı sonrası üç katılımcı utandıklarını ve kendilerine yakıştıramadıkları için hastalıklarını sosyal çevreden sakladıklarını belirtmişlerdir.

"Ben utanıyorum. Onun için saklıyorum. Yani yakıştıramadığım için daha onu kabullenemedim. Onun için saklıyorum." (K1, K, 68)

"Oldu hala da saklıyorum daha doğrusu. Hanıma da diyorum yani tanıdıklara falan şey yapma böyle şeylerden bahsetme diyorum. Yani bugün olsun hala saklıyoruz, ilaç falan konusunda kimseye gösterme veya söyleme diyorum hanıma." (K5, E, 64)

"İlk etapta parmağınız titrediği zaman sizin elinizde olmayan bir şeyle böyle bir şey yapıyorsunuz, bacağınızın altına falan koyuyorsunuz böyle elim hani çok fazla titrediği zaman gözükmese diye böyle bir şeyler yaşadık, o anlar oldu. Ama çok uzun süreli değil." (K9, K, 55)

Tanı sonrası bir katılımcı eşine karşı mahcubiyet duyduğunu ve bu tanı yüzünden kendini suçladığını belirtti.

"Hastalığımın dolaylı olarak biraz beyime karşı mahcubum. Ona karşı biraz... Ne bileyim, ben kendi elimdeymiş gibi kendimi suçluluk duygusu hissediyorum. Niye böyle oluyorum ben diye. Ha neden ben işte... Neden böyle oluyorum diye suçluluk duygusu duyuyorum yani" (K2, K, 57)

D2. Dini ve Manevi Yaklaşımlar

İki katılımcı Parkinson hastalığının Allah'tan geldiğini düşünüp tanrıyı hızla kabul ettiklerini ve bu tanrıyı sosyal çevreden saklama ihtiyacı duymadıklarını dile getirdi.

"Hiç saklamadım hiç. Allah'tan gelen bir şey dedim. Bu bir sınav yani." (K3, E, 53)

"Hani ben hiç hastalığımı saklamadım kızım. O Allah'tan gelen bir şey çünkü. Yapacak hiçbir şey, hiç saklamadım. Herkese de hep söyledim. Hiç saklamam. Şimdi bastonla beraber yürüme, onu da saklamıyorum. Allah'tan gelen bir şey çünkü. Allah vermiş, yani alan da Allah. Hastalığı veren de Allah. Yapacak hiçbir şey yok." (K7, K, 67)

D3. Tanı Sonrası Özsaygı

Katılımcıların tümü tanı sonrası kendilerine olan saygılarının değişmediğini ifade etti.

"Hiçbir şekilde değişmedi." (K8, E, 70)

"Hayır saygım değişmedi. Ben kendimden üstün bir kimseyi görmüyorum ki." (K1, K, 68)

"Valla kendime olan saygım sevgim çok güzel. O çok güzel. Kendi kendime daha böyle eğlenceli şeyler açtığımda kendi kendime mutlu oluyorum. Daha mutlu oluyorum." (K7, K, 67)

"Yok, yok hayır. Hiç değişiklik olmadı, öyle bir şey olmadı. Yani ben hastalığımı kabullendim zaten." (K9, K, 55)

TARTIŞMA

Parkinson hastalarının tanılarına karşı duygusal tepkileri, aile ve sosyal çevreden gelen destek ve tepkiler, Parkinson'un günlük yaşamlarına etkileri ve hastaların başa çıkma deneyimlerinin derinlemesine görüşmeler ile niteliksel olarak incelendiği çalışmamızda katılımcıların Parkinson tanısı aldıktan sonra hastalığa karşı farklı farklı duygusal tepkileri bulunduğu görülmüştür. Literatürdeki Parkinson hastalığına yönelik çalışmaların çoğu nicel yöntemlerle yapılmış olup hastaların duygusal ve sosyal deneyimleri yeterince ele alınamamaktadır. Bu çalışma, niteliksel yaklaşımıyla hastalığın birey üzerindeki psikososyal etkilerini derinlemesine ortaya koymuştur.

Çalışmamızdaki katılımcıların çoğunluğunu kadın bireyler oluşturmaktadır. Bu durum, bazı çalışmalarda Parkinson'un erkeklerde daha sık görüldüğü bildirilen bulgularla çelişmekle birlikte, araştırmanın örneklemine başvuran bireylerin gönüllülük temelli katılımı nedeniyle sosyo-demografik dağılım farklılık gösterebilir.¹⁷ Kadın katılımcıların ifadelerinde,

duygusal tepkilerin daha yoğun olduğu ve hastalıkla ilgili yaşanan fiziksel kısıtlılıkların daha fazla mahcubiyet yarattığı dikkat çekmiştir. Bu durum, toplumsal cinsiyet rollerinin etkisiyle kadınların bakım veren, güçlü ve üretken olma beklentisi içinde tanımlanmasının; hastalık durumunda bu rolleri sürdürememe kaygısını ve buna bağlı utanç duygusunu artırabileceğini düşündürmektedir. Hollanda'da yapılan bir çalışmada da Parkinson hastalığına sahip kadınlar erkeklerle göre daha çok anksiyete deneyimlemişlerdir.¹⁸

Çalışmamızdaki katılımcıların tanı süresi ile hastalığın kabullenilme biçimleri arasında çeşitlilikler gözlemlenmiştir. Uzun süredir hastalıkla yaşayan katılımcıların durumu daha fazla içselleştirdikleri ve hastalığı gizleme gereksinimi duymadıkları dikkat çekerken, tanı süresi daha kısa olan bireylerde hastalığı sosyal çevreden saklama eğilimi öne çıkmıştır. Bu durum, hastalığın kabulünün zamanla şekillenen, bireysel ve toplumsal etkileşimlerle örülen bir süreç olduğunu düşündürmektedir. Eccles ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada ise tanıdan sonra geçen süre arttıkça kişiler daha çok hissedilen, yaşantılanan ve toplam damgalama bildirmişlerdir.¹⁹

Çalışmamızdaki katılımcıların tamamının aileleriyle birlikte yaşıyor olmaları, hastalıkla baş etme süreçlerinde hem fiziksel hem de duygusal anlamda destekleyici bir rol üstlenen aile yapısını ön plana çıkarmıştır. Bu durum, katılımcıların gündelik yaşamlarını sürdürme, hastalıkla ilişkili zorlukları aşma ve duygusal yükleri paylaşma açısından aile desteğinden ne kadar çok yararlandıklarına işaret etmektedir. Slovenya'da Parkinson hastalarının aile üyeleriyle yapılan bir çalışmada da benzer sonuçlar bulunmuştur.²⁰

Çalışmamızdaki bazı katılımcılar üzüntü duyduğunu belirtmiştir. İran'da yapılan bir çalışmada da birçok katılımcı yaşadıkları hem fiziksel hem duygusal kısıtlılıklardan dolayı normal insanlara göre daha fazla zorluk çektiklerini ve kendilerini çok üzüntülü hissettiklerini ifade etmişlerdir.²¹ Danimarka'da Anita Haahr ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada ise katılımcıların semptomlarının sonunda ne kaynaklı olduğunu öğrendikleri için ve buna yönelik tedavi alabilecekleri için üzüntü duymadıkları belirtilmiştir.²²

Çalışmamızda, Parkinson hastalarının bazıları aile bireylerine karşı bağımlı olma ve onlara yük olma kaygısı taşıdığı, bu durumun ise kaygı düzeylerini artırdığı gözlemlenmiştir. Benzer şekilde, Soleimani ve arkadaşları tarafından yürütülen bir çalışmada da hastalığın ilerleme korkusu, ani ve beklenmedik olaylar, engelli olma ve başkalarına yük olma korkusu katılımcılar için önemli kaygı kaynağı olarak bildirilmiştir.²¹ Bununla birlikte Haahr ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bazı katılımcıların

geleceğe yönelik pozitif bir bakış açısına sahip oldukları ve daha az kaygı yaşadıkları saptanmıştır.²²

Katılımcıların bir kısmı, günlük ihtiyaçlarını karşılayabildiklerini ve kişisel bakım yetilerinin etkilendiğini belirtirken, diğer bir kısmı bu ihtiyaçları zaman zaman karşılamakta güçlük yaşadıklarını ifade etmiştir. İtalya'da gerçekleştirilen bir çalışmada, Parkinson hastalığının bireylerin öz yeterliliklerini zayıflattığı ve özerklik kaybına neden olduğu gösterilmiştir.²³ İtalya'daki çalışmada görülen bireyler, çoğu zaman basit görevleri yerine getirebilmek için başkalarına bağımlı hale geldiklerini belirtmiştir.²³

Başka bir çalışmada, hastalığın erken evrelerinde uygulanan ilaç tedavisinin bazı katılımcıların kendi bakımlarını sürdürebilmesine olanak tanıdığı, ancak hastalık alevlenmelerinin fiziksel becerileri önemli ölçüde azalttığı ve dolayısıyla bakım için başkalarına bağımlılığın kaçınılmaz hale geldiği saptanmıştır.²¹ Bazı hastalar, çorap giymek veya ceketlerinin fermuarını çekmek gibi ince motor beceri gerektiren basit görevler için dahi yardıma ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir.²¹ Benzer şekilde, İrlanda'da Cassidy ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada bazı katılımcıların zaman zaman nesneleri düşürdüğü, düğmelerini ilikleyemediği ve konuşma güçlükleri nedeniyle halka açık alanlara gitmekten kaçındığı bildirilmiştir.²⁴ Artan bağımlılık korkusunun, birçok hastanın bağımsızlıklarını koruma çabalarını daha da artırdığı belirlenmiştir.²¹ Soleimani ve arkadaşlarının çalışmasında bazı katılımcılar için hareket kısıtlılığının son derece belirgin olduğu ve günlük işleri bir aile üyesinden yardım almadan gerçekleştirmelerinin oldukça zor olduğu bildirilmiştir.²¹

Çalışmamızda, bazı katılımcılar hastalıklarını sosyal çevrelerinden sakladıklarını ifade etmiştir. Bir katılımcı ise Parkinson hastalığına ilişkin bulguları gizleme ihtiyacı duyduğunu belirtmiştir. Tanı sonrası bazı katılımcılar utandıklarını ve kendilerine yakıştıramadıkları için hastalıklarını sosyal çevreden sakladıklarını belirtmişlerdir. Maffoni ve arkadaşları tarafından yürütülen bir çalışmada, görünür semptomların bireylerde rahatsızlık, utanç ve sosyal damgalanma korkusu yaratabileceği gösterilmiştir.²³ İsviçre ve İspanya merkezli, Fleury ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada ise katılımcıların önemli çoğunluğunun hastalıkları nedeniyle mahcubiyet hissettikleri bildirilmiştir.²⁵ Ek olarak, Anita Haahr ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da bir katılımcının mahcubiyet hissettiği ve kendine yakıştıramadığı, sosyal çevreden saklama gereksinimi duyduğu için başkalarının kendisine bakmasından rahatsızlık duyduğunu ve dışarı çıkarken ilaçlarının etkisini göstereceği zamana özellikle dikkat ettiğini ifade ettiği saptanmıştır.²² Benzer bir çalışmada ise fiziksel görünümü iyi olan ve geçmişte fiziksel gücü yüksek olan katılımcıların, hastalık nedeniyle daha

fazla utanç duyduğu belirtilmiştir.²¹ Utancın kaynakları arasında normal olarak konuşamama, yerken yardıma ihtiyaç duyma, başkalarına fiziksel bağlılık halinde olma ve onlara yük olma ve zavallı görülme gibi durumlar yer alabilmektedir.²⁶

Çalışmamızda, bir katılımcı eşine karşı mahcubiyet duyduğunu ve aldığı tanı nedeniyle kendini suçladığını ifade etmiştir. Irene Cassidy ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da bazı katılımcıların, hastalıkları nedeniyle eşlerinin sosyal yaşamlarının kısıtlandığını belirttiği bildirilmiştir.²⁴

Çalışmamızda, bazı katılımcılar Parkinson hastalığının Allah'tan geldiğine inanarak tanıyı hızla kabul ettiklerini ve bu tanıyı sosyal çevreden saklama ihtiyacı duymadıklarını ifade etmişlerdir. Benzer şekilde, başka bir çalışmada bazı katılımcılar hastalığı Tanrı'nın bir takdiri olarak gördüklerini, bu nedenle hastalığı kabul ettiklerini ve bu bakış açısının hayatlarında olumlu bir etki bıraktığını belirtmiştir.²⁷

Çalışmamızda, bazı katılımcılar tanı sonrası öz saygılarında herhangi bir değişiklik olmadığını belirtmişlerdir. Benzer bir çalışmada, katılımcıların vücutlarındaki değişim nedeniyle kendilerine verdikleri değer ve bakımda azalma yaşadıkları gözlemlenmiştir.²¹

Bu çalışmanın çeşitli sınırlılıkları bulunmaktadır. Öncelikle, katılımcı seçiminde Mini Mental Durum Testi (MMSE) uygulanmış ve MMSE puanı 25'in altında olan bireyler dışlanmıştır. Bu durum, bilişsel düzeyi daha düşük olan bireylerle sağlıklı bir iletişim kurmanın güçlüğü nedeniyle tercih edilmiş olsa da, hastalığın daha ileri evresini yaşayan bireylerin deneyimlerinin çalışmaya yansıtılamamasına neden olmuş olabilir. Benzer şekilde, ciddi konuşma ve iletişim güçlüğü olan bireyler de çalışmaya dahil edilmemiştir. Bu durum, veri çeşitliliğini ve tematik zenginliği sınırlandırarak çalışmanın yalnızca belirli bir hasta profiline odaklanmasına yol açmış olabilir. Alternatif iletişim yöntemlerinin değerlendirilmemiş olması da başka bir sınırlılık olarak görülebilir.

Görüşmelerin çevrim içi ortamda gerçekleştirilmesi hem avantajlar hem de bazı kısıtlılıklar doğurmuştur. Kamera kullanımının isteğe bağlı tutulması nedeniyle jest, mimik ve beden dili gibi sözel olmayan ipuçlarının yeterince gözlemlenememesi, duyguların tam olarak anlaşılmasını zorlaştırmıştır. Ayrıca, teknik altyapı yetersizlikleri ve internet bağlantı sorunları görüşme akışını zaman zaman kesintiye uğratmıştır.

Örneklem, Haziran 2024'te İstanbul'da bir kamu üniversitesinin nöroloji polikliniğine başvuran ve araştırma kriterlerini karşılayan bireylerle sınırlı kalmıştır. Bu durum, farklı kültürel veya coğrafi bağlamlarda yaşayan bireylerin deneyimlerinin çalışmaya yansımamasına ve bulguların

genellenebilirliğinin sınırlı olmasına yol açabilir. Katılımcı sayısı nitel araştırmalar için kabul edilebilir düzeyde olup dokuz bireyle yapılan görüşmeler veri doygunluğuna ulaşıldığında sonlandırılmıştır. Ancak çalışmanın tek bir merkezde ve sınırlı bir zaman aralığında gerçekleştirilmiş olması, bulguların genellenebilirliğini kısıtlamış olabilir.

SONUÇ

Sonuç olarak katılımcılar Parkinson tanısı aldıktan sonra üzüntü, kaygı, yakıştırma, umursamazlık gibi duygular yaşadıklarını, hastalığın ilerlemesinden ve çevreye bağımlı hale gelmekten kaygı duyduklarını, sosyal çevre ve bazı aile fertlerinden olumsuz tepkiler aldıklarını ve dışlanma yaşadıklarını, yakınlarına yük olduklarını hissettiklerini, hastalığın Allah'tan geldiğini düşünüp tanıyı hızlıca kabul ettiklerini dile getirdi. Bu bulgular, Parkinson hastalarının psikososyal ihtiyaçlarının daha iyi anlaşılması gerektiğini ve tanı sonrası bireysel psikolojik destek, aile eğitimi ve sosyal danışmanlık hizmetlerinin önemli bir gereklilik olduğunu göstermektedir.

Büyük örneklemelerde farklı kültürlerde yapılan, Parkinson hastalarının sıkıntılarını sayısal olarak ölçebilen ve ölçekler geliştiren niceliksel çalışmalar da önerilebilir. Ayrıca sağlık hizmeti sunucularının, hastalığın birey üzerindeki psikolojik ve sosyal etkilerini dikkate alarak bakım planlarını şekillendirmeleri, bireysel bakım kadar hasta yakınlarını da kapsayan eğitim ve destek programları geliştirmeleri önerilebilir. Gelecekteki araştırmacılara, diğer kültürlerde ve ülkelerde hastaların Parkinson hastalığı ile yaşama deneyimlerini incelemelerini ve bulguları bu çalışmada bulunanlarla karşılaştırarak Parkinson tanısı sonrası hisleri, günlük hayatta karşılaştıkları sorunlar, hastaların günlük aktivitelerini gerçekleştirirken yaşadığı zorluklar ve bu zorluklarla başa çıkma stratejilerini araştıran prospektif izleme çalışmaları da ayrıca önerilebilir. Ayrıca hastaların yaşam deneyimlerinden yola çıkarak geliştirilecek destekleyici müdahale programlarının, hastalığın yönetimi sürecinde sağlık profesyonellerine ve bakım verenlere yol gösterici olması beklenmektedir.

Etik Hususlar

Bu çalışma Helsinki bildirgesi etik ilkelerine uygun olarak yürütülmüş ve Marmara Üniversitesi İlaç Dışı ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulu'ndan etik kurul onayı alınmıştır (09.2024.552/17.05.2024).

Yazar Katkıları

Çalışma fikri/tasarımı: KÇ, EG, MK

Veri toplama: CES, İDK, GK, ZG

Veri analizi ve yorumlama: KÇ, EG, SH, MK

Literatür tarama: CES, İDK, GK, ZG, MAY

Eleştirel inceleme: KÇ, EG, SH, MK, MAY

Son onay ve sorumluluk: KÇ, EG, SH, MK

Çıkar çatışması: Yazarlar çıkar çatışması beyan etmemiştir.

Finansal Destek: Yazarlar finansal destek beyan etmemiştir.

KAYNAKÇA

1. Küçükali Cİ, Akbayır E, Şen M, Ay U, Şenyer S, Tüzün E. Etiopathogenesis of Parkinson's disease. *Deneyisel Tıp Araştırma Enstitüsü Dergisi*. 2017;7(13):1-23.
2. Moore S. Beliefs and knowledge about Parkinson's disease. *E-Journal of Applied Psychology: Clinical and Social Issues*. 2006;2(1):15-21. <https://doi.org/10.7790/ejap.v2i1.32>
3. Tickle-Degnen L, Zebrowitz LA, Ma HI. Culture, gender and health care stigma: Practitioners' response to facial masking experienced by people with Parkinson's disease. *Soc Sci Med*. 2011;73(1):95-102. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.05.008>
4. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019;18(5):459-80. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(18\)30499-x](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(18)30499-x)
5. Vos T, Lim SS, Abbafati C, Abbas KM, Abbasi M, Abbasifard M, et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990-2019: A systematic analysis for the global burden of disease study 2019. *Lancet*. 2020;396(10258):1204-22. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30925-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30925-9)
6. Shulman LM. Understanding disability in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2010;25(S1):131-35. <https://doi.org/10.1002/mds.22789>
7. Lou JS, Kearns G, Oken B, Sexton G, Nutt J. Exacerbated physical fatigue and mental fatigue in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2001;16(2):190-6. <https://doi.org/10.1002/mds.1042>
8. Santos-García D, Fuente-Fernández R. Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci*. 2013;332:136-40. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2013.07.005>
9. Pescosolido BA, Martin JK, Lang A, Olafsdottir S. Rethinking theoretical approaches to stigma: A framework integrating normative influences on stigma (finis). *Soc Sci Med*. 2008;67(3):431-40. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>
10. Maffoni M, Giardini A, Pierobon A, Ferrazzoli D, Frazzitta G. Stigma experienced by Parkinson's disease patients: A descriptive review of qualitative studies. *Parkinsons Dis*. 2017;2017:7203259. <https://doi.org/10.1155/2017/7203259>
11. Chiong-Rivero H, Ryan GW, Flippen C, Bordelon Y, Szumski NR, Zesiewicz TA, et al. Patients' and caregivers' experiences of the impact of Parkinson's disease on health status. *Patient Relat Outcome Meas*. 2011;2011(2):57-70. <https://doi.org/10.2147/prom.S15986>
12. Mshana G, Dotchin CL, Walker RW. 'We call it the shaking illness': Perceptions and experiences of Parkinson's disease in rural northern Tanzania. *BMC Public Health*. 2011;11:219. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-219>
13. Salazar RD, Weizenbaum E, Ellis TD, Earhart GM, Ford MP, Dibble LE, et al. Predictors of self-perceived stigma in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2019;60:76-80. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2018.09.028>
14. Tenny S, Brannan JM, Brannan GD. Qualitative study. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470395/>. Accessed December 4, 2024.
15. Christensen M, Welch A, Barr J. Husserlian descriptive phenomenology: A review of intentionality, reduction and the natural attitude. *J Nurs Educ Pract*. 2017;7(8):113-18.
16. Tekindal MA, Attepe Özden S, Tekindal M, Gedik TE, Erim F, Ege A. Reporting qualitative research: Turkish adaptation of COREQ checklist. *Avrupa Bilim ve Teknoloji Dergisi*. 2022;(35):522-29. <https://doi.org/10.31590/ejosat.976957>
17. Zirra A, Rao SC, Bestwick J, Rajalingam R, Marras C, Blauwendraat C, et al. Gender differences in the prevalence of Parkinson's disease. *Mov Disord Clin Pract*. 2023;10(1):86-93. <https://doi.org/10.1002/mdc3.13584>
18. Maas BR, Göttgens I, Tjisse Klasen HPS, Kapelle WM, Radder DLM, Bloem BR, et al. Age and gender differences in non-motor symptoms in people with Parkinson's disease. *Front Neurol*. 2024;15:1339716. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1339716>
19. Eccles FJR, Sowter N, Spokes T, Zarotti N, Simpson J. Stigma, self-compassion, and psychological distress among people with Parkinson's. *Disabil Rehabil*. 2023;45(3):425-33. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2037743>
20. Fekonja Z, Irgolić N, Vrbnjak D. Family members' experiences of everyday caregiving for a family member living with Parkinson's disease: A qualitative thematic analysis study. *BMC Nurs*. 2024;23(1):98. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-01767-6>
21. Soleimani MA, Bastani F, Negarandeh R, Greysen R. Perceptions of people living with Parkinson's disease: A qualitative study in Iran. *Br J Community Nurs*. 2016;21(4):188-95. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.4.188>
22. Haahr A, Kirkevold M, Hall EO, Ostergaard K. Living with advanced Parkinson's disease: A constant struggle with unpredictability. *J Adv Nurs*. 2011;67(2):408-17. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05459.x>
23. Maffoni M, Pierobon A, Frazzitta G, Callegari S, Giardini A. Living with Parkinson's-past, present and future: A qualitative study of the subjective perspective. *Br J Nurs*. 2019;28(12):764-71. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.12.764>
24. Cassidy I, Doody O, Richardson M, Meskeel P. Quality of life and living with Parkinson's disease: A qualitative exploration within an Irish context. *BMC Neurol*. 2024;24(1):275. <https://doi.org/10.1186/s12883-024-03769-y>
25. Fleury V, Catalano Chiuve S, Forjaz MJ, Di Marco M, Messe M, Debove I, et al. Embarrassment and shame in people with Parkinson's disease: A new tool for self-assessment. *Front Neurol*.

- 2020;11:779.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00779>
26. Nijhof G. Parkinson's disease as a problem of shame in public appearance. *Sociol Health Illn.* 1995;17(2):193-205. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933386>
27. Bingham V, Habermann B. The influence of spirituality on family management of Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs.* 2006;38(6):422-7. <https://doi.org/10.1097/01376517-200612000-00006>