

**T.C.**  
**ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**NÖROLOJİ**  
**ANABİLİM DALI**



**MULTİPL SKLEROZDA DAMGALAMA: HASTA VE YAKINLARINDA  
HASTALIK HAKKINDA BİLGİ, TUTUM VE DAVRANIŞ ÖZELLİKLERİ**

**UZMANLIK TEZİ**

Dr. YELİZ YILMAZ TOSUN

**TEZ DANIŞMANI**

YRD.DOÇ. DR. HALİL MURAT ŞEN

Çanakkale/2013

**T.C.**  
**ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**NÖROLOJİ**  
**ANABİLİM DALI**

**MULTİPL SKLEROZDA DAMGALAMA: HASTA VE YAKINLARINDA  
HASTALIK HAKKINDA BİLGİ, TUTUM VE DAVRANIŞ ÖZELLİKLERİ**

**UZMANLIK TEZİ**

Dr. YELİZ YILMAZ TOSUN

**TEZ DANIŞMANI**

YRD.DOÇ. DR. HALİL MURAT ŞEN

Çanakkale/2013

T.C.

**ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ**

**TIP FAKÜLTESİ**

Nöroloji uzmanlık çerçevesinde yürütülmüş olan bu çalışma, aşağıdaki jüri tarafından Uzmanlık Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 29.10.2013

**TEZ KONU BAŞLIĞI**

Multipl Sklerozda Damgalama; Hasta ve Yakınlarında Bilgi, Tutum ve Davranış Özellikleri

Tez Danışmanı: Yrd.Doç. Dr. Halil Murat ŞEN

.....  
M

**Tez Jürisi Üyeleri:**

**Adı Soyadı**

**İmzası**

Prof. Dr. Handan Işın Özışık KARAMAN

.....  
Handan Işın Özışık Karaman

Yrd.Doç. Dr.Ozan KARATAĞ

.....  
Ozan Karatağ

**ONAY:**

Bu tez Anabilim/Bilim Dalı Akademik Kurulunca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Fakülte Yönetim Kurulunun 01.10.2013 tarih ve 2013/38 sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

.....  
Dekan

**Doç. Dr Mustafa SAÇAR**  
Dekan V

## TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim süresince engin tecrübe ve bilgileriyle beni yetiştiren değerli hocam Prof. Dr. Handan Işın Özışık Karaman'a,

Çalışmalarım esnasında yardımlarını esirgemeyen tez danışmanım Yrd. Doc. Dr. Halil Murat Şen'e ve tezime katkılarından dolayı Radyoloji Kliniği'nden Yrd.Doç. Dr. Ozan Karatağ, Halk Sağlığı Kliniği'nden Doc. Dr. Coşkun Bakar'a,

Her zaman uyum içinde çalıştığımız kliniğimiz uzmanlarına, asistanlarına, hemşirelerine ve personeline,

Hayatımın her döneminde desteklerini, sevgilerini esirgemeyen; başarıya da başarısızlığımda hep yanımda olan; kendileriyle gurur ve onur duyduğum sevgili aileme ,

...Ve hep yanımda olan, beni destekleyen değerli eşime,

sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Yeliz YILMAZ TOSUN

Çanakkale, 2013

## ÖZET

### MULTİPL SKLEROZDA DAMGALAMA: HASTA VE YAKINLARINDA HASTALIK HAKKINDA BİLGİ, TUTUM VE DAVRANIŞ ÖZELLİKLERİ

Multipl Skleroz (MS) hastalığı sadece bir sağlık sorunu değil, bireyi her yönü ile etkileyen sosyal bir durumdur. Multipl Skleroz tanısının konulması ile hasta ve ailesinin hayatı tamamen değişir. Damgalanma potansiyeli, olası olumsuzluklara maruz kalma, sosyal destek için daha fazla ihtiyaç duyma ve artan yaşam zorlukları ile karşı karşıya kalma endişeleri ortaya çıkar. Kişisel stigma azalmış özgüven, depresyon, anksiyete ve azalmış hizmet kullanımına yol açar.

**Amaç:** Çanakkale ili ve ilçelerinde MS hastalığı hakkında doğru veya yanlış bilinenler ile MS hastalığına dair ön yargıların saptanması planlandı.

**Yöntem-Bulgular:** Çalışmaya 2012-2013 yılları arasında Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi (ÇOMÜ) Araştırma ve Uygulama Hastanesinde takip edilmekte olan McDonald kriterlerine uygun MS tanısı almış 47 hasta, bu hastalara ait 47 hasta yakını ve MS hastası yakını olmayan 88 kişiden oluşan kontrol grubu alındı. Her üç gruba, gruba uygun sorular içeren anket verildi. Etik kurul onayı alındı.

Yapılan istatistiksel analiz sonucunda MS hastalarının ve yakınlarının bilgi kaynakları doktor ve hemşire olarak saptandı, kontrol grubunun ise MS hastalığını televizyon ve internetten öğrendikleri görüldü.

Kontrol grubundan 55 kişi (%62,5) hastalığı bilmediğini söyledi. “Çocuğunuzun MS hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz?” sorusuna sadece 5 kişi (%5,7) evet yanıtını verdi. “MS hastası çocuk sahibi olmalı mıdır?” sorusuna da 24 kişi (%27,3) hayır cevabı verdi. Bu sorulara MS hastaları ve hasta yakınları ise sırasıyla istatistiksel olarak anlamlı oranda “evlenmesine izin veririm” ve “evet çocuk sahibi olmalıdırlar” yanıtlarını verdi.

**Sonuç:** Kontrol grubu %62,5 oranında MS hastalığını bilmemektedir. Kontrol grubunun bilgi kaynağı birinci sırada televizyon, ikinci sırada internet ve üçüncü sırada doktor olarak tespit edilmiştir.

Toplumun farklı kesimlerinden alınan kontrol grubu, MS hastalarının çocuk sahibi olmamaları, araba kullanmamaları gerektiğini düşünüyor. MS hastalığını televizyon ve internetten öğrenen kontrol grubu, MS hastalığını kötü prognozlu az görülen bir hastalık olarak bilmektedir. MS hastalığında benign seyirli veya asemptomatik bir grubun olduğunu bilmiyor

Multipl Skleroz hastalığında sosyal damgalama, hastaların hayat kalitesi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Hastaların damgalamaya maruz kalmalarını engellemek için; televizyon, gazete, internet gibi çağımızın önemli bilgi ve iletişim kaynaklarında MS hastalığına dair yayınlanan bilgilerin, ilgili derneklerin iş birliği ile yer alması yararlı olacaktır. Böylece bilgi kirliliği azalacak, hasta ve yakınları ile toplumun diğer bireylerinin hastalık ile ilgili olarak güvenilir bilgilere ulaşması sağlanacaktır.

**Anahtar kelimeler:** Multipl Skleroz, MS, Damgalama, Stigma

## SUMMARY

### STAMPING IN MULTIPLE SCLEROSIS: ATTITUDE AND BEHAVIOUR OF THE PATIENTS AND RELATIVES ABOUT MS DISEASE.

Multiple Sclerosis (MS) disease is not only a health problem, a social condition, which is affecting every aspect of an individual with the diagnosis of Multiple Sclerosis, patients and families' life will change completely. Stigma potential, exposure to potential risk, need for more social support, confronted with the challenges of living raise concerns will affect patients' lives. Personal stigma leads to decreased self-esteem, depression, anxiety decreased use of services.

**Objective:** In this study, we aimed to learn about right or wrong preconceptions and facts about the MS disease in Çanakkale province and in the districts.

**Methods-Results:** Between years 2012-2013 47 patients, who are diagnosed MS disease and who are being followed according to McDonald's criteria in Çanakkale Onsekiz Mart University (ÇOMÜ) Research and Application Hospital, these patients' 47 relatives and 88 people who have no relation with MS patients, who constituted the control group, were included to the study. All three groups, were given a questionnaire containing appropriate questions. Ethics Committee approval was obtained. As a result of the statistical analysis of MS patients and their relatives, doctors and nurses were found to be sources of information, and the control group of MS disease was seen and learned from television and the internet. From the control group, 55 people said (62.5%) did not know the disease. "Will you let your child marry a person with MS?" Prompt only 5 people (5.7%) responded yes. To the question, "Is MS patient should have a child?" 24 people (27.3%) gave the answer, no. MS patients and relatives to these questions, respectively, a statistically significant percentage "I'll let him/her to get married" and "they should have children, yes"

answers were given.

**Conclusion:** In the control group 62.5% of people do not know MS. In the control group, the first row of resource, has been identified is television, in second is internet and in third is doctor. The control group received from different sections of society, think that MS patients' should not have any children and should not drive car. MS disease control group who learned from television and the internet, thinks that the MS disease is a rare disease with a poor prognosis. So the control group does not know about a group of benign or asymptomatic MS patients.

Social stigma in Multiple Sclerosis, patients have a significant impact on quality of life. To prevent exposure of patients to stigma, television, newspapers, Internet resources, such as information and communication important in our age of information published on the MS disease, to take place with the cooperation of associations would be useful. Thus, information pollution will decrease, other members of the community with patients and their relatives with the disease will be provided with access to reliable information about disease.

**Key words:** Multiple Sclerosis, MS, Stamping, Stigma



# İÇİNDEKİLER

İç kapak	i
Kabul-onay sayfası	ii
Teşekkür	iii
Özet ve anahtar sözcükler	iv
Summary ve key words	vi
İçindekiler	viii
Kısaltmalar ve simgeler dizini	ix
Tablolar dizini	xi
Şekiller dizini	xiii
Grafikler dizini	xiv
1.Giriş ve Amaç	1
2.Genel Bilgiler	3
2.1. Tanım ve Tarihçe	3
2.2. Epidemiyoloji	4
2.3.Etyoloji ve Patoloji	5
2.4.İmmünopatogenez	7
2.5. Tanı kriterleri	9
2.6. Yardımcı Tanı yöntemleri	14
2.7. Hastalığın seyri	15
2.8. Klinik özellikler	16
2.9. Ayırıcı Tanı	18
2.10. Tedavi	19
3.Gereç ve Yöntem	21
4.Bulgular	22
5.Tartışma	36
Sonuç ve Öneriler	44
Kaynaklar	46
Ekler	52

## KISALTMALAR VE SİMGELER

<b>MS</b>	: Multipl Skleroz
<b>MRG</b>	: Magnetik Rezonans Görüntüleme
<b>OG</b>	: Oligodendroglia
<b>SSS</b>	: Santral Sinir Sistemi
<b>MBP</b>	: Miyelin basic protein
<b>TLR</b>	: Tall-like reseptör
<b>TNF</b>	: Tümör/ doku nekroz faktör
<b>BOS</b>	: Beyin omurilik sıvısı
<b>UP</b>	: Uyarılmış Potansiyeller
<b>NMO</b>	: Nöromiyelitis optika
<b>ADEM</b>	: Disemine ensefalomyelit
<b>SSPE</b>	: Subakut sklerozan panensefalit
<b>SLE</b>	: Sistemik lupus eritematozis
<b>PD</b>	: Proton dansite
<b>RRMS</b>	: Relapsing Remitting Multipl Skleroz
<b>PPMS</b>	: Primer Progresif Multipl Skleroz
<b>SPMS</b>	: Sekonder Progresif Multipl Skleroz
<b>RPMS</b>	: Relapsing Progresif Multipl Skleroz
<b>KİS</b>	: Klinik İzole Sendrom
<b>ON</b>	: Optik nörit
<b>EDSS</b>	: Expanded Disability Status Scale
<b>İS</b>	: İşlevsel Sistemler
<b>SVO</b>	: Serebrovasküler olay
<b>SSRI</b>	: Serotonin selektif Reuptake inhibitörleri

**TSA** : Trisiklik antidepresanlar

**OKB** : Oligoklonalbant

## TABLolar

<b>Tablo 2.1.</b> Multipl Sklerozun immunpatogenezi	7
<b>Tablo 2.2:</b> Schumacher Kriterleri (1965)	10
<b>Tablo 2.3:</b> Poser Kriterlerine Göre MS Sınıflaması(1983)	10-11
<b>Tablo 2.4.</b> MS Tanı Kriterleri (McDonald Kriterleri 2001 ve 2005)	11
<b>Tablo 2.5.</b> Alansal ve zamansal yayılım ile ilgili MRG kriterleri (McDonald 2001,2005 ve yeni kriterler)	12
<b>Tablo 4.1.</b> İncelenen Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol gruplarının cinsiyete göre dağılımı, Çanakkale, 2013	22
<b>Tablo 4.3.</b> İncelenen Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubunun Çanakkale ilinde yaşıyor olma oranları, 2013	23
<b>Tablo 4.4</b> Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubu medeni hal, sosyal güvence ve algılanan sosyo ekonomik düzey korelasyonu, Çanakkale 2013.	24
<b>Tablo 4.5.</b> Multipl Skleroz hastalığı hakkındaki bilgi kaynağı, hasta, hasta yakını ve kontrol gruplarında ki dağılım, Çanakkale 2013	25
<b>Tablo 4.6.</b> İlk tanı konulduğunda hissedilen duygular hasta ve hasta yakını gruplarda dağılım, Çanakkale 2013	26
<b>Tablo 4.7.</b> Multipl Skleroz hasta ve Multipl Skleroz hasta yakınlarına MS hastalığını nasıl tanımlarsınız diye soruldu, Çanakkale 2013	27
<b>Tablo 4.8.</b> Çocuklarınızın Multipl Skleroz hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz?, Hasta, Hasta yakını ve Kontrol Grubunda dağılım, Çanakkale 2013	28
<b>Tablo 4.9.</b> Multipl Skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır? Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubunda dağılımı, Çanakkale 2013	28
<b>Tablo 4.10.</b> Multipl Skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz?, Hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu,Çanakkale 2013	29
<b>Tablo 4.11.</b> Multipl Skleroz hastası olduğunuzu (/olsaydınız) diğer insanlarla paylaşır mısınız?, Hasta ve Kontrol grubuna soruldu, Çanakkale 2013	30

<b>Tablo 4.12.</b> Multipl Skleroz hastası yakınınız olduğunu (/olsaydı) diğer insanlarla paylaşır mısınız? Hasta Yakını ve kontrol grubunda dağılımı, Çanakkale 2013.	30
<b>Tablo 4.13.</b> Sosyal hayatta karşılaşabilecekleri (/ karşılaştıkları) zorluklar neler? Multipl Skleroz Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubu cevapladı, Çanakkale 2013	31
<b>Tablo 4.14.</b> Yeni bir MS atağında Hasta ve Yakınlarının duyguları, Çanakkale 2013	32
<b>Tablo 4.15.</b> Multipl Skleroz Hastalığını Anlama, Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubunda dağılımı, Çanakkale 2013	33
<b>Tablo 4.16.</b> Multipl Skleroz hastalığının nedeni hakkında düşünceler, Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubunda dağılımı, Çanakkale 2013.	35

## ŞEKİLLER

**Şekil 5.1.** İstenilmeyen durumda bulunan kişiye etki eden stigma süreci 37

## GRAFİKLER

<b>Grafik 5.1.</b> Çocuklarınızın Multipl Skleroz hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz? Hasta, Hasta yakını ve Kontrol Grubunda dağılım, Çanakkale 2013	38
<b>Grafik 5.2.</b> Multipl Skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır? Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubunda dağılımı, Çanakkale 2013	39
<b>Grafik 5.3.</b> Multipl Skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz?, Hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu, Çanakkale 2013	39
<b>Grafik 5.4.</b> Multipl Skleroz hastası her şeyi yiyebilir mi? Hasta, Hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu, Çanakkale 2013	40
<b>Grafik 5.5.</b> Multipl Skleroz hastası araba kullanabilir mi?, Hasta ,Hasta yakını ve Kontrol grubunda cevapların dağılımı, Çanakkale 2013	40
<b>Grafik 5.6.</b> MS hastası yakınınız olduğunu (/olsaydı) diğer insanlarla paylaşır mısınız? Hasta Yakını ve kontrol grubunda dağılımı, Çanakkale 2013.	42

# 1. GİRİŞ VE AMAÇ

Multipl Skleroz (MS) santral sinir sisteminde demiyelinizan olaylar sonucu gelişen hastalıklardan en sık görülenidir. Genç erişkinlerde gelişen yeti yitiminin ise başta gelen nedenidir (1). Ortalama başlangıç yaşı 29-32 'dir. Çok sık olmasa da MS' in ortalama başlangıç yaşı yedinci dekada kadar uzayabilir. %5 hastada başlangıç yaşı 18 yaşından öncedir. Genellikle otoimmün hastalıklar özellikle de MS, kadınları erkeklerden daha fazla etkiler ve Kadın/Erkek oranı 1.77/1'dir (2).

Multipl sklerozun nedeni tam olarak bilinmez. Epidemiyolojik çalışmalar genetik eğilimi olan bireylerde viral bir infeksiyonun otoimmün cevabı tetikleyerek demiyelinizasyona neden olduğu fikrini destekler (3).

Periventriküler beyaz cevher, optik sinirler, medial longitudinal fasikülünde dahil olduğu beyin sapı orta hat yapıları ve 4.ventrikül tabanı, serebellar beyaz cevher ve ponto-serebellar bağlantılar, omurilik servikal bölgesi ile arka kordon ve subpial yan kordon, MS lezyonlarının (plakların) seçici olarak yerleştiği belli başlı bölgelerdir (4).

Multipl Skleroz klinik ve bireysel özellikleri ile tıbbi bir tablo olması yanı sıra aynı zamanda sosyal ve bireysel bir hastalık olup insanların anlam yüklediği, değer ve norm kattığı sosyal bir durumdur. Bu hastalık insan ilişkilerini ve etkileşimlerini düzenler, insanların durum, statü ve kişiliklerini etkiler (5).

Stigmatizasyon ("etiketleme" veya "damgalama") bazı hasta gruplarına karşı toplumun tavır almasından onları toplumdan dışlamasına kadar giden davranışlar bütünüdür. Birçok toplumda stigmatizasyon ilk olarak akıl hastalarına karşı geliştirilmiştir. Bu konudaki ilk araştırmacılarından biri olan Goffman stigmatı "daha az değer verme davranışı, bu etiketi taşıyan insanların daha az istenebilir ve neredeyse insan gibi idrak edilmemesi" olarak tarif etmiştir (6).

Çok farklı inanç sistemleri, kültürler, alt kültürler mental ve tarihsel sebepler hastalıklara karşı tutum ve davranışları büyük ölçüde etkiler (7-8). Olumsuz yaklaşımlar tedavi ve etkilenen yaşam süreci boyunca "ikincil hastalığa" neden olabilir. Toplumun stigmatizasyonu hastayı ciddi bir stres altına



sokar. Toplum tarafından olumsuz deęerlendirmeler, küçük dūřürücü tarzda olan ayrımcılık zamanla hastanın özgüvenini zedeler ve hastalığının iyileřme sürecini olumsuz yönde etkiler (9).

Stigma ile en sık ilişkilendirilen hastalıklar; akcięer kanseri, epilepsi (10), řizofreni, mental hastalıklar, insan immünyetmezlik virusu (HIV) ve kazanılmış immünyetmezlik sendromu (AIDS), işitme kaybı, obezite ve diyabettir (5).

Bu araştırmanın amacı; Çanakkale ve çevresinde yaşayan MS hastalığı olan kişiler ve aileleri ile MS hastası olmayan ve MS hastası yakını bulunmayan kişiler arasında hastalığa yönelik ön yargı, korku, ayıplama ve çekinceleri saptamak, söz konusu damgalamanın MS hastasına çevresi ile iletişimde ve hastalığının seyrinde ne gibi dezavantajlar oluşturduęunu belirlemektir.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Tanım ve Tarihçe

Skleroz sözcüğünün kökeni Yunanca sert anlamına gelen 'skleros' sözcüğüdür. Multipl Skleroz (MS), santral sinir sisteminin kronik inflamatuvar demiyelinizan bir hastalığıdır. Etiyolojisi çok iyi aydınlatılamasa da genetik ve çevresel faktörlerle kısmen ilişkili, otoimmün kökenli bir hastalık olduğu kabul edilir (11). MS ile ilgili ilk bilgiler, Charles Prosper Ollivier d'Angers'in 1824 yılında yaptığı bildiriye dayanır. Yıllar içinde çeşitli çalışmalarda MS'in patolojik bulguları, klinik bulguları ve seyrinden bahsedilmiş, 1868 yılından Jean-Martin Charcot, MS hastalığının klasik tarifini, klinik-patolojik bulgularını ve tablolarını yazmıştır (12). Hastalık hakkındaki klinik anlayışta büyük bir ilerlemeye yol açan Charcot, MS tarihinde şüphesiz en önemli kişiliklerden biridir. Lezyonların keşfedilmesinden hemen hemen kırk yıl sonra ilk kez, bu klinik rahatsızlık Charcot tarafından 'sclérose en plaques' (plak sklerozu) olarak tanımlandı ve MS ayrı bir hastalık olarak görüldü. Charcot üçlüsü olarak bilinen diplopi, ataksi ve dizartriye içeren tanı ölçütlerini geliştirdi. Charcot ayrıca MS'in miyelinin öncelikli tutulduğu, aksonun göreceli olarak korunduğu inflamatuvar demiyelinizan bir hastalık olduğunu söyledi. 1940'ta Dr. Elvin Kabat MS hastaları ve kontrollerden aldığı kan ve beyin-omurilik sıvısının (BOS) protein elektroforetik yapılarını karşılaştırdı ve MS'li hastaların BOS'larında gamaglobulin oranında artış buldu. Yirminci Yüzyılın ortalarına gelindiğinde, MS'te meydana gelen patolojik değişiklikler ve bu değişikliklerin klinik etkilerine ilişkin çok şey biliniyordu, fakat doku patolojisine yol açan temel mekanizmalar, immünolojik rolün kanıtlanmasına rağmen, pek az anlaşılabilmişti. 1981 yılında Young, Manyetik Rezonans Görüntülemenin (MRG) MS teşhisinde etkin biçimde uygulanmasını gösteren bir makale yayınladı. Gadolinium-DTPA ajanı kullanan Grossman ise bazı MRG lezyonlarının bu ajanı tutarken, diğerlerinin tutmadığını ortaya koydu. Sonuç olarak MRG, hem hastalığın seyrinin takibinde, hem yeni tedavi modellerinin etkinliğinin değerlendirilmesinde hızlı ve objektif bir yöntem sağlamak açısından önemli hale geldi (13).

MS hastalarında uzun dönemde beyaz ve gri cevherin etkilenmesine bağlı olarak motor ve duyuşsal iletinin sekteye uğraması ve bunun sonucunda kişide deęişik derecede nörolojik sekeller oluşması beklenir. Yine aynı mekanizma ile beyaz cevherdeki deęişik bağlantı yollarının tutulumu ile bu hastalarda kognitif fonksiyonlarda yavaşlama veya kayıp da ortaya çıkabilir (14).

## **2.2. Epidemiyoloji**

Sıklıkla genç erişkinleri etkiler. Hastalığa yakalananlarda kadın erkek oranı 2-3:1 olup hastalık çoęunlukla 20 ila 40 yaşları arasında ortaya çıkar (15). Ayrıca kadınlarda başlangıç yaşı erkeklere göre 5 yıl daha erkendir. MS, olguların %5'inde 18 yaşından önce başlar. Çocuklarda başlangıç yaşı 10-13 yaşıdır, fakat daha erken yaşlarda da görülebilir (16,17,18,19,20). Çocukluk çağında görülen MS kızlarda daha siktir (%75,2). On altı yaşından önce görülme oranı % 1.2-6'dır.

MS, farklı coęrafik dağılım gösteren bir hastalıktır. Dünyanın her yöresinde eşit sıklıkta görülmez. MS için yüksek riskli bölgeler; kuzey ve orta Avrupa, Amerika'nın kuzeyi, Kanada, Avustralya'nın güneyi, Yeni Zelanda ve İsrail'dir. Bu bölgelerdeki prevalans 30/100.000'den fazladır. En yüksek prevalans 250/100.000 ile Orkney adalarındadır (21). Orta derecedeki riskli bölgeler; Avrupa'nın güneyi, Güney Amerika, Avustralya'nın kuzeyi, Güney Akdeniz bölgesi ve Güney Afrika'dır. Düşük riskli bölgeler ise; Afrika ve Asya'nın geri kalan kısımları ve Meksika'dır. Prevalans 5/100.000'den daha düşüktür (22).

MS'nin dünya genelindeki insidans ve prevalansının farklılık göstermesinin nedeni tam anlaşılammıştır. Çevresel ve genetik faktörlerin bu tür bir farklılık oluşmasında muhtemel rolleri bulunduğu kabul edilir. Örneğin yüksek prevalansa sahip bir yerde yaşayan ve sonrasında düşük prevalansa sahip bir coęrafyaya göç eden insanlarda hastalığa yakalanma riskinin azalmadığı bilinir. Bu nedenle hastalığın oluşmasında etkisi olduğu farz edilen çevresel etmenler birçok vaka-kontrol çalışmasının konusunu oluşturur(14).

### 2.3. Etyoloji ve Patoloji

Yüzyılı aşan ayrıntılı klinik tanımı ve nedeni konusundaki yoğun araştırmalara karşın MS bugün için kesin patogenezi bilinmeyen ve gizlerini koruyan bir hastalıktır. MS ataklarının hedefi miyelin kılıf ve onun ürünlenmesi ve devamlılığını sağlayan oligodendroglialardır (OG). Birincil hedefin miyelin mi yoksa OG mı olduğu konusu tartışmalıdır. Epidemiyolojik çalışmalar, MS'e genetik olarak yatkın bir bireyin olasılıkla prepubertal dönemde spesifik ya da nonspesifik bir ajanla karşılaşması sonucu bir immün aktivasyonun oluştuğunu düşündürür. Genetik çalışmalar bu yatkınlığın olasılıkla 6. kromozomun kısa kolunda lokalize HLA.-DR, HLA-DQ bölgesine yakın genlerle ilişkili olduğunu göstermiştir. Birincil enfeksiyondan yıllar sonra yeni bir enfeksiyon bu otoimmün olayı tetikler, santral sinir sistemine (SSS) sınırlı ve spesifik bir otoimmün hastalığın ortaya çıkmasına neden olur. MS'in ilerleyici sürecinde ve artan özürüllüğün gelişiminde nörodejenerasyonun ana nedenler arasında olduğu düşünülür. Ancak hem histolojik hem de görüntüleme çalışmaları hastalığın erken dönemlerinde de önemli doku hasarı olduğunu göstermiştir. Bu veriler MS seyrindeki nörodejenerasyonun birincil mekanizma mı olduğu yoksa inflamasyon ve demiyelinizasyona ikincil olarak mı ortaya çıktığı sorusunu gündeme getirmiştir (23).

Multipl skleroz bugün için nedeni bilinmeyen SSS'nin demiyelinizan bir hastalığıdır. Genetik yatkınlık, otoimmün mekanizmalar ve virüsler demiyelinizasyonda rol oynayabilirler. Özellikle ÜSYE olmak üzere bazı viral enfeksiyonları takiben MS'li hastalarda klinik relaps riski önemli oranda artar. Bu relapslara neden olan mekanizmalar tam olarak açıklanamamıştır. Belki de viral enfeksiyonlar moleküler benzerlik ve immün modifikasyon ile relapsları stümüle eder. Epidemiyolojik veriler çevresel faktörlere maruz kalmanın rolünü destekler. Kızamık, kızamıkçık, kabakulak, coronavirus, parainfluenza, herpes simpleks, human herpes virüs-6, epstein barr virüsü, aşılama ve human T cell lenfotropik tip I virüslerin tümü ve hatta klamidya pnömoniye ait antikolar ve diğer virüs antikoları beyin omurilik sıvısında (BOS) ve MS'li hastaların santral nöral dokudaki lezyonlarında tespit edilmiştir. Bazı araştırmacılar akut MS plağı çevresinde artmış viral aktivite saptamışlardır. MS'de demiyelinizasyonda

hepatotropik virüsler olarak bilinen HBV ve HCV'nin rolü olup olmadığı mekanizmalar arasında önemli bir yere sahiptir (24).

Deneyimli nöropatologlar tarafından aktif MS lezyonlarının ayrıntılı ve dikkatli incelenmesi bu hastalıkta lezyon paterni ve lezyon formasyon mekanizmaları arasında büyük farklılıklar olduğunu gösterdi. Lassmann (2002) 150 den çok aktif MS lezyonunun patolojisini analiz ederek hastalığın patolojisine yönelik pek çok soruyu yanıtladı. Hastalığın erken döneminde elde edilen beyin biyopsileri kadar fulminan akut MS, Devic Hastalığı, Balo'nun Kongsantrik Sklerozu ya da klinik ve patolojik olarak aktif MS beyin otopsi örnekleri bu konuda çok önemli ipuçları verdi. Her ne kadar aktif MS lezyonları, T hücre ve makrofaj egemenlikli inflamatuvar reaksiyon gösteriyorsa da demiyelinizasyon, miyelin protein ekspresyonu, yayılım ve plak büyüklüğü, OG zedelenme örneği ve aktif kompleman depolanması açısından farklılıklar gösterir. Bu temel özellikler açısından dört farklı paternde MS patolojisi saptandı (25) (Tablo2.1).

SSS' deki enflamasyon nedeniyle oluşan hasar MS'e neden olur. Hayvanlarda yapılan bazı immünolojik çalışmalar deneysel otoimmün ensefalomyelitis olarak bilinir. Bu model ve gözlemler ile insandaki MS'in gelişimindeki immünolojik patolojik yolların rolleri ve yapısı kısmi olarak keşfedilmiştir. Bu patolojik yolları anlayabilmek için ilk önce immün sistemin bazı temel noktalarını anlamak gerekir. Deneysel otoimmün ensefalomyelitis çalışarak immün sistemle ilgili pek çok bilgiyi öğrenirken, deneysel ensefalomyelit ve MS arasındaki farklılıkları anlamadaki yetersizliğimiz MS doğasındaki kompleks yapı nedeniyledir. Ayrıca, MS'in değişik immünolojik alt tiplerinin varlığı da etkilidir (26).

Tablo 2.1. Multipl Sklerozun immünpatogenezi

<i>Patern 1:</i>
- Bir ven ya da venül çevresinde keskin sınırlı demiyelinizasyon
- Myelin kılıf harabiyeti
- Oligodendrositler canlı
- T hücre ve makroflaj infiltrasyonu
- IgG ve kompleman depolanması yok
- Hızlı ve hemen hemen tam remiyelinizasyon (Shadow plak)
<i>Patern 2:</i>
- Bir ven ya da venül çevresinde keskin sınırlı demiyelinizasyon
- T hücre ve makroflaj aktivasyonu
- Lezyon içinde plazma hücreleri
- IgG ve / ya da kompleman depolanması
- Olasılıkla lizis ile oligodendrosit kaybı
- PLP mRNA ekspresse eden progenitor hücrelerin hızla lezyon bölgesinde toplanması
- Shadow plak
<i>Patern 3:</i>
- Lezyon merkezinde damar yok, periplak beyaz cevherden ayrımı net değil.
- Myelin kılıf ve oligodendrositlerde distrofi belirtisi.
- Çok az T hücre infiltrasyonu
- Mikroglial aktivasyon
- IgG ve kompleman depolanması yok
- Apoptotik hücre ölümü(OG'de nukleer kondansasyon ve fragmentasyon )
- Ağır MAG ve siklik nukleotid fosfodiesterazın kaybı, MBP ve PLP normal.
-Ağır vasküler endotel zedelenmesi, tromboze damarlar.
- Akson zedelenmesi
-OG demiyelinizan sürecin birincil hedefi "Dying baek oligodendrogliopathy"
<i>Patern 4:</i>
- Lezyonlar perivenöz dağılımlı
- Periplak beyaz cevherde primer oligodendrosit dejenerasyonu
- Makroflaj ve T hücre infiltrasyonu
- Lezyon içinde oligodendrositlerin total kaybı
- Apoptotik hücre ölümü
- Shadow plak yok
- Bazı gen defektleri?

## 2.4. İmmünopatogenez

Multipl skleroz inflamatuvar, demiyelinizan hastalıkların en sık görülen ve en iyi bilinen formudur. MS'in histopatolojik belirleyicisi fokal inflamasyon, demiyelinizasyon, oligodendrosit kaybı ve reaktif astrogliozdur (27).

Multipl sklerozda en fazla kabul gören varsayımsal senaryo, yatkın bireyin çocukluk çağlarından bugüne dek henüz kesinlik kazanmamış viral ya da bakteriyel bir enfektif ajanla karşılaşması sonucu başlıca myelin proteinleri olmak üzere tüm SSS elemanlarına karşı gelişen otoimmün bir olayın ortaya çıkışıdır. MS lezyonlarında atağın hedefi myelin kılıf ve onun ürünlenmesi ve

devamlılığından sorumlu olan oligodendrositlerdir. Birincil olayın myelin kılıf mı yoksa oligodendrositler mi olduğu konusu henüz kesinlik kazanmamakla birlikte, myelin kılıfın birincil hedef olduğu, oligodendrosit ölümünün ise myelin kaybına ikincil olarak geliştiği varsayılmaktadır (27).

Tüm açıklamaların ortak noktası SSS'de myelin antijen spesifik T hücrelerine yönelmiş olan otoimmün olayın aktivasyonudur ancak henüz bir spesifik antijen gösterilememiştir (27). Multipl sklerozda en sık myelin basic proteine (MBP) özgü antikolar görülmekte olup diğer myelin antijenlerine karşı reaksiyon da saptanabilir (28). İnsanda en yoğun myelin proteini olan proteolipid protein, myelin oligodendrosit glikoprotein, myelin asosiye protein, minör myelin proteinleri ve heat shock proteinleri adaylar arasındadır (29). Otoimmün reaksiyon, muhtemelen CD4-T lenfositlerinin aktivasyonuna yol açan gama interferon salınımı ile ilişkili bir sistemik enfeksiyon ile başlar. Lenfositler postkapiller venüllerin endotellerinin yüzeylerinde bulunan adhezyon molekülleriyle bağlanır ve yüzey boyunca ilerlerler. Bu endotel hücrelerinin aktivasyonunu sağlar (30). Bunu CD4-T lenfositlerin kan beyin bariyerini geçerek SSS'ye girmesi takip eder. SSS'ye girdikten sonra makrofaj, astrosit ve makrofajlar üzerindeki MHC class 2 molekülleri tarafından prezente edilen antijene karşı T lenfosit reseptör yanıtı oluşur ancak bu aşamada oligodendrositler korunur (31). Antijen-T hücre reseptör etkileşimi sonrası T helper hücreleri uyarılması, T hücre çoğalması, B hücre ve makrofaj aktivasyonu, gama interferon, doku nekroz faktörü (TNF-alfa), IL-12 ve proteaz gibi sitokinlerin salınımı görülür (32). Sitokinler lokal inflamasyonu indükleyerek kan beyin bariyerinin daha da bozulmasına neden olur. Bunu, lezyona CD4 lenfosit ve monositlerin hücumu takip eder (33). Sitotoksik sitokinler, özellikle de doku nekroz faktörleri ve sitotoksik hücrelerin kombine etkileri sonucu miyelin hasarı oluşur.

İmmün yanıtın 2 genel alt tipi vardır. Biri doğuştan olan diğeri ise adaptif mekanizmalarla kazanılan immün yanıttır. Doğuştan olan immün yanıt mikrobik ürünlerin spesifik reseptörlerle birleşmesi ile oluşur. Bu reseptörlerden özellikle toll-like reseptörler nonspesifik antijenlerdir (TLRs). TLR'nin spesifik alt yapılarının aktivasyonu, değişik patojenler için farklı olan patojen bağımlı

molleküller ile gerçekleşir. Bu moleküllerin TLR 'ye bağlanması ile üretilen sitokinler aracılığıyla da adaptif immün yanıt modüle edilir. T ve B hücrelerini etkileyerek MS başlangıcı ve progresyonunu gerçekleştirmektedir (24).

Genetik faktörlerin MS'e yatkınlıkta rolü olabileceğine dair bilgilere ikiz çalışmaları sonucu ulaşılmıştır. MS monozigot ikizlerde %25-30 oranında görülürken, dizigotik ikizlerde %3-5 oranında görülür. İkiz olmayan kardeşler arasındaki risk ise %0.1-0.4'dür. Genetik olarak ilişkisiz aile bireylerinde MS riskinde artış tespit edilmemiştir. Genetik ilişki daha çok HLA-DR2 bölgesinde saptanmıştır. Genetik faktörler MS patogenezinin bir kısmını açıklar zira %70-75 oranında MS tespit edilmeyen monozigotik ikizler mevcuttur. Diğer muhtemel genetik nedenler; immün hücrelerdeki CD45 in izoformları, glutatyon S transferaz geninde polimorfizm, apolipoprotein E4 alelinin kalıtımıdır (34).

## 2.5. Tanı Kriterleri

Tüm teknolojik gelişmelere karşın günümüzde MS tanısı temelde klinik ve hastalık seyir özelliklerine dayanır. MRG, BOS incelemesi ve uyarılmış potansiyeller (UP) tanıya ulaşmak için yardımcı yöntemlerdir, hastalığın kesin tanısını koyduracak bir laboratuvar yöntemi yoktur. Tanı kriterlerine yönelik ilk resmi çalışmalar 1965 yılında Schumacher ve ark. tarafından yapılmıştır (35). Öykü ve muayene bulgularına dayandırılan kriterlerde lezyonların zaman ve alan içinde dağılımı dikkate alınarak hastalar, "klinik kesin", "olası "(probable), "olabilir" (possible) olarak sınıflandırıldılar (Tablo 2). Bu tanı ölçütleriyle tanıya ulaşılırken herhangi bir yardımcı laboratuvar yöntemi kullanılmamıştır. 1983 yılında Poser başkanlığında toplanan komite MRG, nörofizyolojik testler ve BOS incelemesini değerlendirerek, MS kriterlerini yeniden tanımlamıştır. Schumacher kriterlerinde 50 yaş sınırı, Poser kriterlerinde 59'a yükseltilmiştir. Ataklar öyküye, klinik bulgular ise muayenede saptanan bulgulara dayandırılır (Tablo 3) (36). Poser ölçütlerinin en önemli eksikliği MRG bulgularının yer almamasıdır. Bu ölçütlere MRG bulguları eklenerek McDonald ölçütleri oluşturulmuştur. 2001'de yapılan uluslararası panelde MS tanısı için yayılım kanıtı olan MRG özelliklerini içeren ölçütler önerilmiştir (37). Bununla birlikte, bu ölçütler klinik izole sendrom (KİS) tanılı hastalarda MS'e dönüşümü erken



dönemde ortaya koymak amacıyla zamanda ve mekanda yayılımın MRG kanıtlarını içerecek şekilde 2005'te gözden geçirilmiş ve bazı değişiklikler eklenmiştir (38)(tablo 2.4)(Ek-1).

**Tablo 2.2: Schumacher Kriterleri (1965)**

- Başlangıç yaşı:10- 50 arasında
- Nörolojik muayenede objektif bulguların olması
- SSS'de beyaz cevher tutulumunu gösteren semptom ve bulgular
- Zaman içinde dağılım
- $\geq 2$  atak; en az 24 saat süren ve arası en az 1 ay olan
- $\geq 6$  aydan beri devam etmekte olan progresyon gösteren klinik seyir
- Alan içerisinde dağılım, multifokal lezyonlar
- $\geq 2$  lezyon ile açıklanan semptom ve muayene bulguları
- Tanı için MS'den daha iyi bir açıklamanın olmaması

**Tablo 2.3: Poser Kriterlerine Göre MS Sınıflaması (1983)**

**KESİN MS**

**Klinik olarak kesin**

A1. İki atak, iki ayrı lezyona ait muayene bulgusu

A2. İki atak, bir lezyona ait muayene bulgusu ve bir başka lezyona ait paraklinik bulgu

**Laboratuvar destekli kesin MS**

B1. İki atak, bir lezyona ait muayene bulgusu veya paraklinik bulgu ve BOS bulgusu

B2. Bir atak, iki ayrı lezyona ait muayene bulgusu ve BOS bulgusu

B3. Bir atak, bir lezyona ait muayene bulgusu, bir başka lezyona ait paraklinik bulgu ve BOS bulgusu

## OLASI MS

### Klinik olarak olası MS

C1. İki atak, bir lezyona ait muayene bulgusu

C2. Bir atak, iki ayrı lezyona ait muayene bulgusu

C3. Bir atak, bir lezyona ait muayene bulgusu ve başka bir lezyona ait paraklinik bulgu

### Laboratuvar destekli olası MS

D1. İki atak ve BOS bulgusu

**Paraklinik bulgu:** MRG ve nörofizyolojik testlerle saptanan anormal bulgu

**BOS bulgusu:** IgG indeks artışı veya oligoklonalbant (OKB) varlığı

**Tablo 2.4. MS Tanı Kriterleri (McDonald Kriterleri 2001 ve 2005)**

Klinik Bulgu	MS tanısı için Ek bilgi
≥ 2 atak, ≥ 2 lezyonun objektif klinik bulgusu	Ek bulguya ihtiyaç yok
≥ 2 atak, 1 lezyona ait objektif klinik kanıt	MRG ile alanda yayılım <b>veya</b> MRG de ≥ 2 adet MS ile uyumlu lezyon ve pozitif BOS <b>veya</b> Farklı bölgeyi tutan yeni bir atak beklemek
1 atak; ≥ 2 lezyona ait objektif klinik kanıt	MRG ile zamanda yayılım <b>veya</b> İkinci klinik atağı beklemek
1 atak, 1 lezyona ait objektif klinik kanıt (monosemptomatik başlangıç; KIS)	MRG ile alanda yayılım <b>veya</b> MRG de 2 adet MS ile uyumlu lezyon ve pozitif BOS <b>ve</b> MRG ile zamanda yayılım <b>veya</b> İkinci klinik atağı beklemek

**Pozitif BOS:** İzoelektrik foküsleme yöntemi ile serumdan farklı olarak Beyin omurilik sıvısında oligoklonal bant varlığı veya IgG indeksinde artış

2005'te revize edilen McDonald ölçütlerine göre; Yeni kriterlerde özellikle MRG ile zamansal yayılım ve alansal yayılım açısından kriterler sadeleştirilmiş

ve özellikle Primer Progresif Multipl Skleroz (PPMS) için tanı kriterleri basitleştirilmiştir (Tablo 5) (39).

**Tablo 2.5. Alansal ve zamansal yayılım ile ilgili MRG kriterleri (McDonald 2001,2005 ve yeni kriterler).**

<b>McDonald 2001</b>	<b>Alansal Yayılım</b>	<b>Zamansal Yayılım</b>
	<p>Aşağıdakilerin en az üçü:  <math>\geq 9</math> T2 hiperintens lezyon veya <math>\geq 1</math> kontrast tutan lezyon;  <math>\geq 3</math> periventriküler lezyon;  <math>\geq 1</math> jukstakortikal lezyon;  <math>\geq 1</math> infratentorial lezyon</p>	<p>İlk klinik olaydan <math>\geq 3</math> ay sonra çekilen MRG de kontrast tutan lezyon yeterli yoksa 3 ay sonra tekrarlanan MRG'de kontrast tutan lezyon veya yeni T2 lezyonun saptanması</p>
<b>McDonald 2005</b>	<p>Aşağıdakilerin en az üçü:  <math>\geq 9</math> T2 hiperintens lezyon veya <math>\geq 1</math> kontrast tutan lezyon;  <math>\geq 3</math> periventriküler lezyon;  <math>\geq 1</math> jukstakortikal lezyon;  <math>\geq 1</math> infratentorial lezyon</p> <p><b>spinal kord lezyon/lezyonları</b>  infratentorial lezyon yerine geçebilir  total lezyon sayısına dahi dahil olabilir  kontrast tutulumu varsa kontrast tutan lezyon yerine geçebilir</p>	<p>İlk klinik olaydan <math>\geq 3</math> ay sonra çekilen MRG de kontrast tutan lezyon  (ilik klinik olay ile ilişkili alanda değilse)</p> <p>veya</p> <p>İlk klinik olayda çekilen referans MRG'den en az 30 gün sonra çekilen MRG'de, referans MRG ile kıyaslandığında, yeni T2 lezyonun gösterilmesi</p>
<b>Swanton 2007 Yeni Kriter</b>	<p><math>\geq 2</math> karakteristik lokalizasyonda <math>\geq 1</math> lezyon  Periventriküler, juktakortikal, posterior fossa, spinal kord  Beyin sapı ve spinal kord sendromundakiler hariç  semptomatik bölgedeki tüm lezyonlar</p>	<p>Bazal görüntülemenin zamanına bakılmaksızın takip MRG de yeni T2 lezyonu</p>

2006 yılında Swanton ve arkadaşları tarafından daha duyarlı olduğu ileri sürülerek McDonald kriterleri modifiye edilmiş ve 90 KİS'li olgunun değerlendirilmesinde aynı özgüllükte ancak daha duyarlı bulunmuştur (40). 2007 yılında yine bu alandaki yetkin isimlerin katıldığı çok merkezli çalışmada 2001, 2005 McDonald kriterleri ve yeni kriterler geniş bir kohortta KİS'li olgularda karşılaştırılmıştır (41). Her üçü de yüksek spesifitede bulunurken, yeni kriter daha duyarlı bulunmuştur. Swanton ve arkadaşları tarafından yapılan bu çalışmalarda 2 veya daha fazla karakteristik lokalizasyonda (periventriküler, jukstakortikal, posterior fossa, spinal kord) en az 2 sinde en az bir lezyonun alansal dağılım kriterlerini, bazal görüntülemenin zamanına bakılmaksızın takip MRG'de yeni T2 lezyonunun ise, zamansal dağılım kriterlerini karşıladığı öne sürülmektedir (Tablo 2.5) (41).

Multipl skleroz'un erken tanısında önemli yere sahip olan McDonald ölçütleri yüksek duyarlılık ve özgüllüğe sahiptir. 2005'te McDonald ölçütlerinin revizyonundan beri bu ölçütlerin basitleştirilmesi ve uygulanabilirliğinin yaygınlaştırılması ihtiyacı doğmuştur. MS'e dönüşümü daha erken saptama ve dolayısıyla erken tedavi olanağını elde etmek için 2010'da ölçütler yeniden gözden geçirilmiştir (42) (Ek-2). Mayıs 2010'da İrlanda'da yapılan panelde zamanda ve mekanda yayılımın gösterilmesi ve Asya, Latin Amerika ve pediatrik popülasyonda MS tanısının konulabilmesi gerekliliği görüşülmüştür. Ayrıca McDonald ölçütlerinin MS'i destekleyen tipik KİS hastalarında veya SSS'nin demiyelinizan inflamatuvar hastalığını düşündüren bulguları olan hastalarda uygulanabildiği vurgulanmıştır. Bu panelde özellikle MS'in ayırıcı tanısında sıklıkla soruna yol açan nöromiyelitis optika (NMO) ya da NMO spektrumundaki hastalıklar tartışılmıştır (42). 2010 McDonald revizyonunun en önemli katkısı ilk klinik olayda dahi eşzamanlı asemptomatik kontrast tutan lezyon varlığı ile MS tanısı koyabilme ve immünomodülatör tedaviye olabildiğince erken başlayabilme olanağı sağlamasıdır. Bütün tanı ölçütlerindeki ana hedef, lezyonların klinik ve radyolojik olarak zaman ve SSS içerisindeki yayılımını göstermektir.

## 2.6. Yardımcı Tanı Yöntemleri

MS tanısında BOS analizi, uyarılmış potansiyeller, beyin ve spinal kordun MRG tetkiki yardımcı olabilir. BOS bulguları çoğu MS hastasında patolojiktir. Hafif artmış beyaz küre (<50 lenfosit), serum immünglobulin G indeksine göre artmış immünglobulin G, iki veya daha fazla oligoklonal bant tespiti MS tanısının koyulmasında yardımcıdır. Oligoklonal bantlar MS hastalarının %90-95inde olmasına rağmen erken evrede görülmeyebilirler ve akut disemine ensefalomyelit (ADEM), subakut sklerozan panensefalit (SSPE), Behçet hastalığı, sistemik lupus eritematozus (SLE) ve sarkoidoz gibi diğer durumlarda da görülebilir, yani MS'de karakteristik fakat spesifik olmayan bir özelliktir (2).

Uyarılmış potansiyeller SSS'de duyuşal reseptörün uyarılması sonrası iletimi ölçer. Görsel, somatosensorial ve beyin sapı yolları ölçülebilir. İletim yavaşlaması demiyelinizasyonun göstergesi olabilir (2).

Beyin ve spinal kordun MRG ile incelenmesi en önemli araştırma tetkiklerindedir. T1 görüntüler "kara delik" olarak da adlandırılan en çok doku hasarı olan kronik alanları hipointens gösterir. Akut, aktif demiyelinizan lezyonlar intravenöz (i.v.) gadolinyum uygulamasından sonra en iyi görülür; bu lezyonlar T2, proton dansite (PD), FLAIR sekanslarda da görülebilir ancak yeni aktif demiyelinizan lezyonları ayırmada yardımcı olamayabilirler. T2 ve PD görüntüler, arka fossa lezyonlarını FLAIR sekanslardan daha iyi gösterir. FLAIR görüntüleme BOS sinyal artefaktlarını azaltır, periventriküler ve jukstakortikal lezyonları ayırt etmede daha üstündür. Lezyon şekillerinde heterojenite olmasına rağmen T2, PD, FLAIR sekanslarındaki lezyonlar ovoid görüntüde, 5mm'den büyük, en sık periventriküler, korpus kallozum, beyaz cevher ve posterior fossadadır. Aynı anda kontrastlanan lezyonlar; MS tanısından ziyade ADEM gibi monofazik hastalığı düşündürmelidir. T2 lezyonları ve MS arasında özürülük açısından korelasyon olmakla birlikte bu korelasyon güçlü değildir. Küçük lezyonlar kritik bir bölgeyi tutarak daha ağır özürülüğe yol açabilir. Ayrıca T2 lezyonlarının sayısı immünmodülatör tedavi seçiminde yol göstericidir (2).

## 2.7. Hastalığın Seyri:

1996 yılında yayınlanan uluslararası bir çalışmanın sonuçları hastalığın 4 kategoride toplanabileceğini ortaya koymuştur (43).

Bunlar;

**1-Relapsing Remitting Multipl Skleroz (RRMS);** MS başlangıcında %85 oranında gözlenen, ataklarla seyirli, en sık rastlanan MS formudur. RRMS; çeşitli derecelerde enflamasyon, MRG'de artan veya aktif lezyonlar ile karakterizedir. Hayat boyu değerlendirmede MS hastalarının %44'ünün RRMS olduğu saptanmıştır. Ayrıca ataklar arasının çok uzun olduğu ve yıllar sonra minimal nörolojik bulgularla seyirli benign MS formu da tanımlanmıştır (25). Doğal gidiş çalışmaları RRMS hastalarının 10 yıl içinde % 50, 25 yıl içinde % 90 oranında sekonder progresif MS (SPMS) e dönüştüğünü göstermektedir (25).

**2-Primer Progresif Multipl Skleroz (PPMS):** Hastalık başlangıcından itibaren progresyon mevcuttur. PPMS'in en önemli özelliği başlangıç yaşının daha ileri olması, MRG'de daha az lezyon görülmesi ve kadın egemenliğinin gözlenmemesidir. MS hastalarının %10'unu oluşturur (44).

**3-Sekonder Progresif Multipl Skleroz (SPMS);** Atakların olmadığı ya da azaldığı ve engelliliğin artmaya devam ettiği faz olarak değerlendirilir. Hastaların ortalama %30'u SPMS'e dönüşür ancak tedavisiz hastalar için bu oran %90'dır. MRG'de lezyon sayısındaki ilerleme azalırken, atrofi ve kara deliklerde artış SPMS için tipiktir. Patolojik olarak az enflamasyon ve yaygın akson kaybı görülür. Başlangıçta RRMS olup, sekonder progresif faza dönen hastalarda ataklar daha az sıklıkta olur, sonunda ataklar dururken engellilik artmaya devam eder (44).

**4-Relapsing Progresif Multipl Skleroz (RPMS);** Başlangıçta progresif formda giderken tam veya kısmi düzelme evrelerinin olduğu atakların eklendiği ve temelde sürekli bir progresyonun söz konusu olduğu formdur (25). MS hastalarının yaklaşık %5' i bu grubu oluşturur.

**Klinik İzole Sendrom (KİS);** diğer alternatif tanıların yokluğunda; MS'i düşündüren, SSS'de enflamasyon ve demiyelinizasyon ile giden bir klinik durumdur (45-46).

MS gelişirse bu durum "ilk klinik olay" adını alır. İzole optik nevrit (ON),

izole parsiyel medulla spinalis veya beyin sapı tutulumu şeklinde ortaya çıkabildiği gibi polirejyonel veya supratentoriyel başlangıçlı da olabilir. MS, %85 oranında KİS şeklinde başlar (1-47). KİS; monofazik, multifazik ya da progresif seyredebilir. Postinfeksiyöz olarak da ortaya çıkabilir (47). KİS'ten sonra MS'e dönüşüm riskini belirlemek, MS'te erken tedavinin yararları göz önünde bulundurulduğunda çok önemlidir (48-49).

## 2.8. Klinik Özellikler

MS tanısı, SSS'nin farklı bölgelerinin tutulumunun klinik olarak ortaya çıkarılması ile konur. SSS'ne ait çok farklı belirti ve bulguların farklı zamanlarda ortaya çıktığı, ataklarla seyreden bir tablo söz konusudur.

*Duyusal belirtiler:* Hastalar tarafından en çok tanımlanan belirtilerdir. MS, hem pozitif duyuşal semptom (dizestezi, allodini), hem de negatif semptomlara (hipoestezi) neden olur. Bunlar objektif bozukluklar olmaksızın günler, haftalar veya aylarca süreklilik gösterir.

*Motor belirtiler:* Motor belirtiler ve dizabilite, kortikospinal, kortikobulber traktların tutulumu ile ortaya çıkar. En sık rastlanan belirti alt ekstremitelerde parezi veya pleji durumudur. Hastalarda ekstremitelerde giderek artan kuvvetsizlik, progresif duruş bozukluğu, paraparezi sık görülen tablolardır. Nörolojik muayenede spastisite, derin tendon reflekslerinde artma ve ekstansör plantar yanıt ve klonus saptanır.

*Serebellar semptomlar:* Yaşam kalitesini en çok etkileyen semptomlardır. Ataksi, dizartri, nistagmus, titübasyon ve tremor en sık görülen serebellar bulgulardır.

*Görme ile ilgili belirtiler:* optik nörit, diplopi, nistagmus, oküler dismetri, internükleer oftalmopleji, afferent pupil defekti şeklinde sayılabilir.

*Spinal kord belirtileri:* MS tanısı alan hastaların çoğunda spinal kord tutulumuna bağlı bulgulara rastlanır. Her iki alt ekstremitede artmış tonusla birlikte spastik paraparezi, artmış tendon refleksleri ve iki taraflı ekstansör plantar cevap, mesane fonksiyon bozuklukları sık rastlanılan bulgulardır.

*Kognitif belirtiler:* Hastaların %50'sinde değişik derecelerde kognitif işlevlerde bozulma görülmektedir. Hastalar, sıklıkla verbal fonksiyonlarda kayıp

ve hafıza problemi gösterirler. Vakaların yaklaşık %50'sinde görülen kognitif etkilenme, RRMS (Relapsing Remiting Multipl Skleroz) formunda progresif forma göre daha az görülür.

*Psikiyatrik semptomlar:* Depresyon ve bipolar affektif bozukluk MS'de en sık görülen psikiyatrik semptomlardır. Hatta bazı vakalarda MS belirtilerine öncülük edebilir. Aşırı heyecan, aşırı yorgunluk, sosyal ilişkilerde disinhibisyon, karakter veya kişilik değişiklikleri görülebilir.

*Mesane disfonksiyonu:* Miksiyon bozukluğu hastaların %5'inde ilk semptom olarak görülür. Detrüsör hiperrefleksisi, detrüsör sfinkter dissinerjisi, detrüsör hipokontraktilitesi başlıca rastlanılan tablolardır.

*Seksüel disfonksiyon:* MS'li kadın ve erkeklerde seksüel disfonksiyon nadir değildir. Erkeklerde azalmış penil his nedeniyle ereksiyon sağlama ve sürdürmede güçlük görülebilir. Bazılarında orgazm sorunlarına rastlanır. MS'li kadınlarda ise vajinal lubrikasyon olmaması ve vajinal his azalması şeklinde seksüel disfonksiyon bulguları görülür.

*Nöbet:* MS'li hastalarda normal popülasyondan daha yüksek oranda (%1-5) epilepsiye rastlanır. Nöbetler kortikal ya da subkortikal alanlardaki lezyonlardan kaynaklanır.

*Tonik spazmlar:* Tonik spazmlar herhangi bir motilite veya hiperventilasyon ile başlayan kısa süreli unilateral sterotipik kasılmalardır. Otuz-doksan saniye sürer ve vücudun bir tarafının tamamını veya bir kısmını tutar. Eller, el parmakları, ayaklar ve ayak parmakları psödodistonik bir postür alabilir.

*Lhermitte Bulgusu:* Başın eğilmesi sonucu omurga boyunca ekstremitelere yayılan elektriklenme hissi ortaya çıkar ve varlığında spinal korda ait tutulum araştırılmalıdır, ancak patognomonik değildir.

*Yorgunluk:* Hastaların çoğunda merkezi yorgunluk (fatigue) vardır. Başlangıcı ani ve şiddetlidir. Hastalar çok basit işleri bile yapamazlar. Yorgunluk özellikle sıcak havalarda tetiklenir. Hastaların 2/3'ü ısıya karşı oldukça hassastır.

*Ağrı:* MS'de ağrı, hastalığın rahatsız edici bir başka bulgusudur. Hastaların %80'inde ağrılı kas spazmlarına, aralıklı veya sürekli ekstremitte ağrılarına ve omurga ağrılarına rastlanır. Primer ağrı genellikle alt ekstremitede



olan dizestetik ağrıdır. Ancak trunkal ve üst ekstremitte dizestezi de olabilir. Trigeminal nevralsi MS hastalarında sık görülen bir paroksizmal semptomdur. Özellikle bilateral trigeminal nevralsisi olan genç bir hastada her zaman MS'den şüphelenilmelidir.

*Konstipasyon ve diyare:* Hastaların bir kısmında otonom tutulumuna bağlı konstipasyon veya diyare görülebilir. Konstipasyon nedenleri arasında pelvik duvar spastisitesi, gastro-kolik refleks azalması, su içiminin azalması, motilite azlığı, karın kaslarında güçsüzlük, kötü fiziksel durum ve kullanılan ilaçlar (antikolinergikler, antidepresanlar, kalsiyum, antispastisite ilaçları, narkotikler.. vs) sayılabilir (2).

Expanded Disability Status Scale (EDSS), MS hastalarının değerlendirilmesinde en yaygın biçimde kullanılan ve iyi tanımlanmış bir ölçektir. EDSS puanı, klinisyenin görüşmesi ve nörolojik bakı temel alınarak elde edilir. 0.5 aralıklı 20 basamaktan oluşan bu ölçekte, basamaklardan '0' normal nörolojik bakıyı, '10' ise MS'e bağlı ölüme ifade eder. EDSS'de puanlar, MS'de kötüleşmeye karşılık gelecek biçimde artar. 0' dan sonraki ilk puan 1'dir ve daha sonra 0.5 puan aralıkları ile klinik kötüleşme ifade edilir. EDSS puanı, 1.0-4.0 arasında işlevsel sistemler (İS)'e dayanır: Piramidal, serebellar, beyin sapı, duyuşal, görsel, barsak-mesane ve mental İS olmak üzere 7 İS vardır. EDSS, 4.0-8.0 puanları arasında ambulasyon durumunu gösterir. Değerlendirme hastanın aşırı çaba göstermeden ortaya koyduğu en iyi performansına dayanır. 6.0 puandan itibaren hastanın destek gereksinimi kaydedilir. 6.0, tek taraflı desteğe; 6.5 ise iki taraflı desteğe gereksinim duyulduğunu ifade eder. 7.0 den itibaren tekerlekli sandalye ve giderek yatağa bağımlılık söz konusudur (50)(Ek-3).

## **2.9. Ayırıcı Tanı**

Multipl sklerozun ayırıcı tanısında çeşitli hastalıklar göz önüne alınır.

Devic hastalığı; optik sinir ve spinal kord tutulumu ile karakterizedir. SSS'nin kronik, enflamatuvar, demyelinizan bir hastalığıdır. Genelde bilateral olarak görülen akut optik nörit atakları ve myelit ile karakterizedir. Myelit genelde spinal kordun birçok segmentini tutar. Optik nörit genelde retrobulber karakterdedir. Devic ataklarında relaps süresi MS ataklarından uzundur ve

relapslar daha seyrekler. Beyin MRG normaldir, intratekal oligoklonal IgG sentezi yoktur.

MS'in Marburg varyantı; MS'in çok agresif bir formudur ve yoğun aksonal kayıp, hızlı özürllülük ve ölüm ile ilişkilendirilmiştir.

Balo'nun konsantrik sklerozu; demyelinizan veya demyelinizan olmayan dokunun konsantrik halkalanmasıyla karakterizedir, makroskopik olarak lezyonlar görülebilir. Ataklar haftalar veya aylar içinde ilerlerler, genelde remisyon yoktur. Yüksek oranda özürllülüğe veya hızlıca ölüme neden olabilir. Nörolojik defisitler MS'e göre daha fazladır.

Schilder'in hastalığı; tipik olarak daha erken yaşlarda görülür. Klinik belirtileri MS'e benzer fakat ilk 2 yılda hızlı progresyon vardır. Beyaz madde lezyonları büyük, geniş ve konfluens gösterme eğilimindedir.

Bunun dışında ayırıcı tanıda nörosarkoidoz, lökodistrofiler, SLE, primer antifosfolipid sendromları, migren, SVO, Behçet hastalığı, HIV ensefaliti, HTLV-1 ilişkili myelopati, SSPE de akla gelmelidir (51).

## **2.10. Tedavi**

MS tedavisinde iki hedef vardır;

1.Öncelikle atakların önlenmesi, ilerleyici seyrin durdurulabilmesi veya yavaşlatılması

2.Atak geliştirse bu akut atağın en az zararla ve en kısa sürede tedavi edilmesi.

1. Atakların önlenmesi: Bunun için elimizde 10 yıl öncesine göre daha iyi imkânlar olmakla birlikte atakları kesin olarak önlemek bugün için mümkün değildir, fakat atak sıklığını düşüren immünomodulator ilaçlar mevcuttur. Bu tedavilerle atak sıklığı, atak şiddeti, MRG lezyon sayısını ortalama %28-35 oranında azalır. Uzun dönem hastalık modifikasyonunda kullanılan ajanlar: interferonlar (interferon -1a, interferon -1b), Mitoxantron (20mg), Glatirameracetat (20mg), Natalizumab (20mg)'dır. Primer progresif hastalarda seyri yavaşlatmak amacıyla methotraxate, siklofosfamide, azotiopürin, siklosporin gibi ilaçlar da kullanılabilir.

2. Akut atak tedavisi: Glukokortikoidler ve daha ender olarak

adrenokortikotropik hormon (ACTH) kullanılır. Her iki ilacın da antiinflamatuvar ve immünsüpresif etkileri olup MS de klinik relaps süresini kısaltırlar. Her atak tedavi gerektirmeyebilir. Temel ilke, hastanın günlük aktivitelerini kısıtlamayan atakları kortikosteroidlerle baskılamanın zorunlu olmadığıdır. İntravenöz metilprednizolon 5-10 gün boyunca 1000mg/gün dozunda verilir (2).

### **Semptomatik tedavi seçenekleri:**

Aşağıda MS hastalarında görülebilecek belirtilerin tedavi seçenekleri verilmiştir;

- 1. Spastisite:** Baklofen, tizanidin, dantrolen, diazepam, botulinum toksini
- 2. Yorgunluk:** Amantadin, pemolin, 4-aminopridin, selektif serotonin geri alım inhibitörleri.
- 3. MS ile ilişkili akut ağrı:** Karbamazepin, benzodiazepinler, baklofen
- 4. MS ile ilişkili kronik ağrı:** Trisiklik antidepresanlar, karbamazepin, baklofen, psikoterapi, cerrahi uygulamalar
- 5. Paroksizmal belirtilere bağlı ağrı:** Karbamazepin
- 6. Mesane disfonksiyonu:** Antikolinergikler, intermittant self-kateterizasyon, alfa blokerler, betanekol, desmopresin
- 7. Tremor:** Karbamazepin, klonazepam, primidon, propranolol, klozapin, cerrahi
- 8. Seksüel disfonksiyon:** Papaverin, prostaglandin E, sildenafil, lumbrikanlar
- 9. Vertigo:** Ondansetron, pirasetam
- 10. Isı ve egzersiz duyarlılığı durumunda:** 4-aminopridin
- 11. Depresyon:** Anti-depresanlar (SSRI-TCA)
- 12. Patolojik ağlama- duygu durum dengesizliği:** SSRI
- 13. Nöbetler ve diğer paroksizmal belirtiler:** Antikonvulsanlar

MS tedavisinde vitamin D'nin MS'e yatkınlıkta etkili olabileceği ve MS hastalık aktivitesini değiştirebileceği bildirilmiştir ancak yapılacak yeni çalışmalarla bu görüşün desteklenmesi gerektiği de vurgulanmıştır (52). Fingolimod, Kladribin, Teriflunomid, Laquinomod, Fumarik asit MS tedavisinde denenen oral ilaçlardır (53).

## 3. GEREÇ VE YÖNTEM

### 3.1. Çalışma Grupları

Çanakkale On Sekiz Mart Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesinde Haziran 2012- Mayıs 2013 tarihleri arasında Mc Donald kriterlerine uygun MS tanısı almış 18 yaş üzeri, başka nörolojik hastalığı olmayan 47 MS hastası ile MS hastalarının çoğunluğu birinci derece, 2'si ikinci dereceden akrabaları olan toplam 47 hasta yakını çalışmaya katıldı. Kontrol grubunu ise toplumun farklı kesimlerinden, kronik nörolojik hastalığı ve MS hastası yakını veya tanıdığı olmayan 88 kişi oluşturdu.

Tüm katılımcılara çalışma hakkında bilgi verildi ve imzalı onam formları alındı. Tüm hastalardan çalışmaya kendilerinin katıldığına dair yazılı onam alındı. Bu çalışma ÇOMÜ klinik araştırmalar etik kurulundan onay alınarak yapıldı.

### 3.2. Anketler

Her grubun demografik (yaş, cinsiyet, medeni durum, memleket, sosyal güvence, ekonomik düzey, meslek) bilgileri kaydedildi. Her gruba yönelik 3 anket formu düzenlendi. MS hasta anketinde 3 ayrı bölümde toplam 15 soru yer aldı. İlk üç soru MS hastalığına aşinalık, 5 soru MS hakkında davranış, 7 soru MS'i anlamayı kapsamaktaydı (Ek-4). MS hasta yakınlarının anketinde yine aynı 3 alt başlık altında toplam 18 soru yer aldı. İlk üç soru MS hastalığına aşinalık, 8 soru MS hakkında davranış, 7 soru MS'i anlama hakkındaydı (Ek-5). Kontrol grubunun anketinde ise, ilk üç soru MS hastalığına aşinalık, 6 soru MS hakkında davranış ve son olarak 7 soru MS'i anlama bölümündeydi (EK-6). Hissedilen duygulara yer verilen çoklu seçmeli anket sorularında vakalar birden fazla seçenek işaretleyebildiler.

### 3.7. İstatistiksel Analiz:

Elde edilen verilerin analizinde istatistik paket programlarından SPSS sürüm 20 kullanıldı. İstatistiksel analiz Ki-kare testi ile yapıldı.  $0.05 > p$  değerleri istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

## 4. BULGULAR

Anket çalışmasına alınan 3 grupta toplam 182 kişi vardı. Birinci grup hasta grubuydu ve 47 kişiden oluşmaktaydı (%25,8), 18'i (%38,3) erkek ve 29 'u (%61,7) kadındı. İkinci grup MS hastalarının birinci ve ikinci dereceden akrabalarından oluşan 47 kişiydi (%25,8), 24'ü (%51,1) erkek ve 23 'ü (%48,9) kadındı. Üçüncü grup Kontrol Grubuydu ve 43'ü (%48,9) erkek ve 45'i (%51,1) kadın, 88 kişiden oluşmaktaydı (%48,4)(Tablo 4.1.)

Tablo 4.1. İncelenen Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol gruplarının cinsiyete göre dağılımı, Çanakkale, 2013

Hasta Grupları	Cinsiyet					
	Erkek		Kadın		Toplam	
	Sayı	Yüzde*	Sayı	Yüzde*	Sayı	Yüzde**
Multipl Skleroz Hastaları	18	38,3	29	61,7	47	25,8
Multipl Skleroz Yakını	24	51,1	23	48,9	47	25,8
Kontrol	43	48,9	45	51,1	88	48,4
<b>Toplam</b>	<b>85</b>	<b>46,7</b>	<b>97</b>	<b>53,3</b>	<b>182</b>	<b>100,0</b>
<b>p***</b>	<b>0,395</b>					

Yüzde\*: Satır Yüzdesi  
Yüzde\*\*: Sütun Yüzdesi  
p\*\*\* : Ki-Kare testi

Ortalama yaş Hasta grubunda 36,4 ± 10,1 (20-62 yaş), Hasta yakını grubunda 40,9 ± 13,7 (18-66 yaş), Kontrol grubunda 37,9 ± 13,4 (18-79 yaş) (Tablo 4.2.)

Tablo. 4.2. İncelenen Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol gruplarının yaşa göre dağılımı, Çanakkale, 2013

Hasta Grupları	Ortalama±S.S.	Ortanca (Minimum-Maksimum)
Multipl Skleroz Hastaları	36,4±10,1	35,0(20-62)
Multipl Skleroz Hasta Yakınları	40.9±13,7	38.0(18-66)
Kontrol	37.9±13,4	34.5(18-79)
<b>p*</b>	<b>0,218</b>	

SD: Standart Sapma, p\*: Tek Yönlü Varyans Analiz

Çanakkale’de yapılan çalışmada, hasta grubunun %80,9’u ve Hasta yakını grubunun %91,5’i Çanakkaleli iken, Kontrol grubunun %56,8’i Çanakkaleli’ydi. Ancak yapılan değerlendirmede Çanakkaleli olmayan gruba dahil olan kişilerin de yüksek oranda 10 yıl ve üzeri Çanakkale’de yaşadığı saptandı [8,66±8,95 ortanca 6,5 (1-43yıl)] (Tablo 4.3.).

Tablo 4.3. İncelenen Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubunun Çanakkale ilinde yaşıyor olma oranları, 2013

Hasta Grupları	Yerleşim Yeri					
	Çanakkale		Çanakkale Dışı		Toplam	
	Sayı	Yüzde*	Sayı	Yüzde*	Sayı	Yüzde**
Multipl Skleroz Hastaları	38	80,9	9	19,1	47	25,8
Multipl Skleroz Hastası Yakını	43	91,5	4	8,5	47	25,8
Kontrol Grubu	50	56,8	38	43,2	88	48,4
<b>Toplam</b>	<b>85</b>	<b>46,7</b>	<b>97</b>	<b>53,3</b>	<b>182</b>	<b>100,0</b>
<b>p***</b>	<b>0,0001</b>					

Yüzde\*: Satır Yüzdesi  
Yüzde\*\*: Sütun Yüzdesi  
p\*\*\* : Ki-Kare testi

Hasta , Hasta Yakını ve Kontrol grubuna ait sosyodemografik bulgular tablo 4.4. de gösterildiği gibidir.

Hasta grubundan 2 kişi hastalık süresi hakkında bilgi vermedi, geriye kalan 45 hastanın hastalık süresi ortalama 55,95 ay (1-276 min-max ) ± 64,32 olarak hesaplandı.

Multipl Skleroz hastalarının büyük bir çoğunluğu 33 kişi (%71,7) interferon tedavisi alırken, 4 kişi (%8,7) glatiramer acetat, 1 kişi (%2,2) sadece azatiopirin, 1 kişi (%2,2) interferon ve azatiopirin kullanmaktaydı. Hastalardan 8’i (%15,2) herhangi bir spesifik tedavi almamaktaydı. Sekiz hasta nöropatik şikâyetleri nedeniyle ilaç kullanmaktayken, 3 hasta vitamin desteği almaktaydı. İki hasta ise gün içi uykululuk şikâyetleri nedeniyle modafinil kullanmaktaydı.

Tablo 4.4 Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubu medeni hal, sosyal güvence ve algılanan sosyo ekonomik düzey korelasyonu, Çanakkale 2013.

	<b>Multipl Skleroz Hastası (n:47)</b>	<b>Multipl Skleroz Hasta Yakını (n:47)</b>	<b>Kontrol Grubu (n:88)</b>	<b>p*</b>	
<b>Medeni Durumu</b>					
Evli	36 (%78,3)	36 (%78,3)	54 (%61,4)	0,185	
Bekar	9 (%19,6)	9 (%19,6)	31 (%35,2)		
Dul	1 (%2,2)	2 (%4,3)	3 (%3,4)		
<b>Sosyal Güvence</b>					
Var	45 (%95,7)	43 (%91,5)	81 (%92)	0,667	
Yok	2 (%4,3)	4 (%8,5)	7 (%8)		
<b>Öğrenim Durumu</b>					
İlkokul	13 (%27,7)	17 (%36,2)	16 (%18,2)	<b>0,027</b>	
Orta okul	4 (%8,5)	2 (%4,3)	5 (%5,7)		
Lise	12 (%25,5)	15 (%31,9)	16 (%18,2)		
Yüksek Okul	18 (%38,3)	13 (%27,7)	51 (%58)		
<b>Meslek</b>					
İşsiz	2 (%4,3)	1 (%2,1)	2 (%2,3)		
Ev Hanımı	17 (%36,2)	10 (%21,3)	12 (%13,6)		
Memur	9 (%19,1)	10 (%21,3)	30 (%34,1)		
Emekli	1 (%2,1)	7 (%14,9)	6 (%6,8)		
Esnaf	2 (%4,3)	1 (%2,1)	11 (%12,5)		
Çiftçi	1 (%2,1)	7 (%14,9)	0		
Öğrenci	4 (%8,5)	5 (%10,6)	11 (%12,5)		
Diğer	11 (%23,4)	6 (%12,8)	16 (%18,2)		
<b>Sosyo-ekonomik düzey</b>					
Düşük	5 (%12,8)	6 (%13,6)	15 (%17)		0,654
Orta	32 (%82,1)	37 (%84,1)	66 (%75)		
Yüksek	2 (%5,1)	1 (%2,3)	7 (%8)		

p\*= Ki-Kare testi

Anket çalışmasının MS Hastalığına Aşinalık bölümünde hasta, hasta yakını ve kontrol grubuna hastalık hakkında bilgi kaynaklarının ne olduğu soruldu. Hasta ve hasta yakınları büyük bir oran farkı ile doktor ve hemşireden bilgi alırken, kontrol grubunun bilgi kaynağının televizyon ve internet olduğu saptandı (Tablo4.5.).

Tablo 4.5. Multipl Skleroz hastalığı hakkındaki bilgi kaynağı, hasta, hasta yakını ve kontrol gruplarında ki dağılım, Çanakkale 2013

	Multipl Skleroz Hastası		Multipl Skleroz Hasta Yakını		Kontrol Grubu		p**
	Sayı	%*	Sayı	%*	Sayı	%*	
Doktor	41	87,2	37	80,4	12	13,6	<b>0,001</b>
Hemşire	18	38,3	12	26,1	3	3,4	<b>0,001</b>
Televizyon	6	12,8	12	26,1	27	30,7	0,07
Broşür	3	6,4	8	17,4	7	8	0,14
İnternet	31	66	28	60,9	20	22,7	<b>0,001</b>
Gazete-Dergi	2	4,3	6	13	7	8	0,30
Radyo	0	0	1	2,2	3	1,7	0,59

\*: Her soru için bilgi kaynağı var olanların yüzdesi  
p\*\*: Ki-Kare analizi

Hasta ve Hasta Yakını grubuna ilk tanı konulduğunda korku, ayıplama, üzüntü, hastalığı reddetme, endişe, duruma karşı sinirlilik ve utanç gibi duygularının olup olmadığı soruldu. Hasta ve hasta yakınlarında hissedilen duygular paralellik göstermekle birlikte hasta yakınlarının daha fazla üzüldükleri, hastaların da durum karşısında daha fazla sinirlilik hissettikleri anlaşıldı (Tablo 4.6.)



Tablo 4.6. İlk tanı konulduğunda hissedilen duygular hasta ve hasta yakını gruplarda dağılım, Çanakkale 2013

	Hasta		Hasta yakını		p**
	Sayı	%*	Sayı	%*	
Korku	20	42.6	22	46.8	0.678
Ayıplama	3	6.4	1	2.1	0.308
Üzüntü	33	70.2	41	87.2	<b>0,04</b>
Reddetme	7	14.9	4	8.5	0.336
Endişe	29	61.7	27	57.4	0.674
Sinirlilik	11	23.4	5	10.6	0.100
Utanç	1	2.1	1	2.1	0.753

\*: Her soru için hissedilen duygu var olanların yüzdesi  
p\*\*: Ki-Kare analizi

Hasta ve hasta yakınları grubuna MS hastalığını nasıl tanımlarsınız diye soruldu; Hasta grubundan 14 kişi (%29,8) cinsel fonksiyon bozukluğu cevabını verirken Hasta Yakını grubunda sadece 4 kişi (%8,5) cinsel fonksiyon bozukluğu olarak tanımladı (p= 0,009) (Tablo 4.7.). Ayrıca bu soruyu hastalardan 2' si yürüme bozukluğu olarak tanımlarken; birer kişi de unutkanlık, sinirlilik / asabiyet ve baş ağrısı olarak tanımladı.

Multipl Skleroz Hastalığına Aşinalık bölümünde kontrol grubuna hastalığı bilip bilmediği soruldu; 33 kişi (%37,5) biliyorum derken 55 kişi (%62,5) hastalığı bilmediğini söyledi. MS hastalığını 39 kişi (%44,3) bir SSS hastalığı olarak tanımlarken, 3 kişi (%3,4) ruhsal hastalık olduğunu, 1 kişi (%1,1) hem SSS hastalığı hem de bir ruhsal hastalık olduğunu söyledi. Kontrol grubundan 43 kişi (%51,1) hastalık hakkında bilgim yok, neden kaynaklandığını bilmiyorum şeklinde yanıt verdi

Tablo 4.7. Multipl Skleroz hasta ve Multipl Skleroz hasta yakınlarına MS hastalığını nasıl tanımlarsınız diye soruldu, Çanakkale 2013

	Hasta		Hasta yakını		p**
	Sayı	%*	Sayı	%*	
Felç geçirme	15	31,9	12	25,5	0,49
Görme bozukluğu	32	68,1	26	55,3	0,20
İdrar sorunları	20	42,6	14	29,8	0,20
Yorgunluk	36	76,6	29	61,7	0,12
Cinsel fonksiyon bozukluğu	14	29,8	4	8,5	<b>0,009</b>
Çeşitli vücut bölgelerinde uyuşma	35	74,5	35	74,5	1,00
Konuşma bozukluğu	22	46,8	18	38,3	0,40
Dengesizlik	42	89,4	35	74,5	0,06

\*: Her soru için tanımlanan duygunun varlığı  
p\*\*: Ki-Kare analizi

Multipl Skleroz Hakkında Davranış bölümünde Hasta grubuna 5 soru, Hasta Yakını grubuna 8 soru ve Kontrol grubuna 6 soru soruldu. Bunların sırası ile aşağıda tablolar eşliğinde analiz sonuçları verildi.

Çocuklarınızın Multipl Skleroz hastası olan biri ile evlenmesine izin verirsiniz sorusuna kontrol grubundan sadece 5 kişi (%5,7) evet dedi, (p=0,001). Kontrol grubundan 37 kişi (kontrol grubunun %42si) hayır izin vermem derken, 46 kişi (%52,3) bilmiyorum olarak yanıtladı. Hasta grubunda 13 kişi (%27,7) hayır, 18 kişi (%38,3) evet ve 16 kişi (%34) bilmiyorum yanıtı verdi. Hasta yakını grubunda 19 kişi (40,4) hayır, 12 kişi (%25,5) evet ve 16 kişi(%34) bilmiyorum yanıtı verdi (Tablo 4.8.)

Tablo 4.8. Çocuklarınızın Multipl Skleroz hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz?, Hasta, Hasta yakını ve Kontrol Grubunda dağılım, Çanakkale 2013

Hasta Grupları	Hayır	Evet	Bilmiyorum
Multipl Skleroz Hastası	13 (%27,7)	18 (%38,3)	16 (%34)
Multipl Skleroz Hasta yakını	19 (%40,4)	12 (%25,5)	16 (%34)
Kontrol Grubu	37 (%42)	5 (%5,7)	46 (%52,3)
<b>Toplam</b>	<b>69 (%37,9)</b>	<b>35 (%19,2)</b>	<b>78 (%42,9)</b>
<b>p*</b>		<b>0.001</b>	

\*p= Ki-Kare Analizi  
 \*% = Satır Yüzdesi

Multipl Skleroz hastası olan kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır? Sorusuna en az hayır yanıtı Hasta grubundan gelirken, en az evet yanıtı Kontrol grubundan geldi. (p= 0.001).(tablo 4.9.)

Tablo 4.9. Multipl Skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır? Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubunda dağılımı, Çanakkale 2013

Hasta Grupları	Hayır	Evet	Bilmiyorum	Toplam
Multipl Skleroz Hastası	5 (%10,6)	35 (%74,5)	7 (%14,9)	47 (%100)
Multipl Skleroz Hasta yakını	11 (%23,4)	26 (%55,3)	10 (%21,3)	47(%100)
Kontrol Grubu	24 (%27,3)	15 (%17)	49 (%55,7)	88(%100)
<b>Toplam</b>	<b>40 (%22)</b>	<b>76 (%41,8)</b>	<b>66 (%36,3)</b>	<b>182(%100)</b>
<b>p*</b>		<b>0.001</b>		

p\* =Ki-Kare Analizi  
 \*% = Satır Yüzdesi

Multipl Skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz? Sorusuna Hasta Yakını grubundan 1 kişi cevap vermezken Kontrol grubundan 4 kişi yanıtlamadı. Hasta Yakınları grubundan hiçkimse hayır yanıtı vermedi, 11 kişi (%23,9) her türlü işi veririm cevabını seçti, 35 kişi (%76,1) sadece basit işler veririm dedi. Kontrol grubundan 9 kişi (%10,7) hayır iş vermem dedi, 14 kişi (%16,7) her türlü iş veririm dedi, 61 kişi (%72,6) sadece basit işler veririm yanıtını verdi.(Tablo 4.10.)

Tablo 4.10. Multipl Skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz?, Hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu,Çanakkale 2013

Hasta Grupları	Hayır	Her türlü iş	Basit işler	Toplam
Multipl Skleroz	0 (*%0)	11 (*%23,9)	35 (*%76,1)	46
Hasta Yakını				
Kontrol	9 (*%10,7)	14 (*%16,7)	61 (*%72,6)	84
Toplam	9 (*%6,9)	25 (*%19,2)	96 (*%73,8)	130
p*	0,06			

p\* =Ki-Kare Analizi  
\*% = Satır Yüzdesi

Hasta ve Kontrol grubuna MS hastası olduğunuzu/ olsaydınız diğer insanlarla paylaşır mısınız? Sorusu soruldu, Kontrol grubundan 2 kişi bu soruyu yanıtlamadı, 86 kişiden 36 sı (%41,9) herkese söyledim cevabını verdi, 41 kişi (%47,7) yakınlarıma söyledim dedi ve sadece 9 kişi (%10,5) saklardım cevabını verdi. Hasta grubunda ise %53,2 oranla 25 kişi hastalığını herkese söylediğini, 19 kişi (%40,4) sadece yakınlarına söylediğini ve sadece 3 kişi (%6,4) hastalığını herkesten sakladığını söyledi (Tablo 4.11.).

Hasta Yakını ve Kontrol grubuna MS hastası yakınınız olduğunuzu /olsaydı diğer insanlarla paylaşır mısınız? Sorusu soruldu, Kontrol grubundan 2 kişi bu soruyu yanıtlamadı, 86 kişiden sadece 36 kişi (%41,9) herkese söyledim derken, Hasta Yakını grubundan 36 kişi (% 76,6) herkese söylerim cevabını verdi (Tablo 4.12.).

Tablo 4.11. Multipl Skleroz hastası olduğunuzu (/olsaydınız) diğer insanlarla paylaşır mısınız?, Hasta ve Kontrol grubuna soruldu, Çanakkale 2013

Hasta Grupları	Herkesten saklarım/saklardım	Yakınlarıma söylerim/söyledim	Herkeseye söylerim/söyledim	Toplam
Multipl Skleroz Hastası	3 (%6,4)	19 (%40,4)	25 (%53,2)	47
Kontrol Grubu	9 (%10,5)	41 (%47,7)	36 (%41,9)	86
<b>Toplam</b>	<b>12 (%9)</b>	<b>60 (%45,1)</b>	<b>61 (%45,9)</b>	<b>133</b>
<b>p*</b>	<b>0,41</b>			

p\* Ki-Kare Analizi

Tablo 4.12. Multipl Skleroz hastası yakınınız olduğunuzu (/olsaydı) diğer insanlarla paylaşır mısınız? Hasta Yakını ve kontrol grubunda dağılımı, Çanakkale 2013.

Hasta Grubu	Saklarım/Saklardım	Yakınlarıma söylerim/söyledim	Herkeseye söylerim/söyledim	Toplam
Multipl Skleroz Hasta Yakını	3 (%6,4)	8 (%17)	36 (%76,6)	47
Kontrol	5 (%5,8)	45 (%52,3)	36 (%41,9)	86
<b>Toplam</b>	<b>8 (%6)</b>	<b>53 (%39,8)</b>	<b>72 (%54,1)</b>	<b>133</b>
<b>p*</b>	<b>0,001</b>			

p\* Ki-Kare Analizi

Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubuna sosyal hayatta ne gibi zorluklar ile karşılaştıkları / karşılaşılabilecekleri? Soruldu. Hasta ve Hasta Yakını grupları benzer cevaplar verdi ve %74,5 oranda Hastalar ve %71,7 oranında Hasta Yakınları hiçbir zorlukla karşılaşmıyoruz / karşılaşmıyorlar dediler,(p=0.001). Kontrol grubu %24,1 oranda okulda problem yaşayabileceklerini (p=0,001), %40,2 oranda işlerini kaybedebileceklerini (p=0,001), %14,9 oranda boşanabileceklerini (p=0,006) ve %35,6 oranda toplumdan dışlanabilecek veya kötü davranış görebileceklerini düşündü. Kontrol grubunun verdiği bu cevaplar diğer gruplara göre istatistiksel olarak anlamlı saptandı (Tablo 4.13.).

Tablo 4.13. Sosyal hayatta karşılaşılabilecekleri (/ karşılaştıkları) zorluklar neler? Multipl Skleroz Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubu cevapladı, Çanakkale 2013

	Multipl Skleroz Hastası		Multipl Skleroz Hasta Yakını		Kontrol Grubu		P
	Sayı	%*	Sayı	%*	Sayı	%*	p**
<b>Hiçbiri</b>	35	74,5	33	71,7	19	21,8	<b>0,001</b>
<b>Okulunu bırakma</b>	2	4,3	5	10,9	10	11,5	0,365
<b>Okulda problem yaşama</b>	1	2,1	2	4,3	21	24,1	<b>0,001</b>
<b>İşini kaybetme</b>	8	17	7	15,2	35	40,2	<b>0,001</b>
<b>Boşanma</b>	0	0	2	4,3	13	14,9	<b>0,006</b>
<b>Dışlanma, kötü davranış</b>	1	2,1	5	10,9	31	35,6	<b>0,001</b>

\*Sütun Yüzdesi  
p\*\* Ki-Kare Analizi

Hasta ve Hasta Yakını grubuna MS atağı başladığında ne yaparsınız? Sorusunda Hasta ve Hasta yakınlarının cevapları paralellik gösterdi. Tutarlı olarak hasta yakınlarının hastaları ilk tanı aldığı anda duydukları üzüntü gibi, atak geliştiğinde de yine hastalara oranla bu duruma daha fazla üzüldükleri görüldü, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı saptandı (p=0,023)

Multipl Skleroz Hakkında Davranış bölümünde diğer gruplardan farklı olarak Hasta Yakını grubuna “MS hastası yakınınız ile hangisini yaparken rahatsınız?” ve “Yakınınız iş yapma ile yorulduğunda veya uyuşma şikayetleri olduğunda, neler düşünürsünüz, nasıl hissedersiniz?” soruları soruldu. İlk soruya 19 kişi (%40,4) sosyal aktivite esnasında rahatım, 28 kişi (%59,6) rahat değilim diyerek cevapladı, 22 kişi (%46,8) günlük işleri yaparken rahatım, 25 kişi (%53,2) rahat değilim dedi. 6 kişi (%12,8) aynı işte çalışırken rahatım derken 41 kişi (%87,2) aynı işte çalışırken rahat değilim cevabını verdi. 7 kişi (%14,9) spor yaparken rahatım dedi, ancak 40 kişi (%85,1) spor yaparken rahat değilim dediler. İkinci soruda birden fazla şık işaretlenebilmesi için fırsat tanındı, 3 Hasta yakını “Bütün işler bana kaldığı için sinirlenirim” derken, 2 kişi “Hastalığını her seferinde bahane ediyor diye düşünürüm” dedi. Bu soruyu 32 kişi (%68,1) “iş yapmak istediği halde yapamadığı için üzülürüm” diyerek cevaplarırken, 19 kişi (%40,4) “Hastalığının tedavisini gerçekten alamıyor diye düşünürüm” dedi (Tablo 4.14.)

Tablo 4.14. Yeni bir MS atağında Hasta ve Yakınlarının duyguları, Çanakkale 2013

	Multipl Skleroz Hastası		Multipl Skleroz Hasta Yakını		p
	Sayı	%*	Sayı	%*	p**
Paniklerim	17	36,2	11	23,4	0,176
Üzülürüm	18	38,3	29	61,7	<b>0,023</b>
Umursamam	3	6,4	0	0	0,121
Korkarım	12	25,5	11	23,4	0,81
Atağın ağırlaşip ağırlaşmayacağını beklemek isterim	14	29,8	10	21,3	0,344
Hemen doktora gitmesini isterim	35	74,5	42	89,4	0,061
İlaçların faydasının olmadığını düşünürüm	5	10,6	5	10,6	1

\* Sütun Yüzdesi  
 p\* Ki-Kare Analizi

Multipl Skleroz'u Anlama bölümünde her 3 gruba 7 soru soruldu. Soruların Hasta, Hasta Yakınları ve Kontrol grupları arasında verilen farklı yanıtlar istatistiksel olarak anlamlı saptandı "MS hastası araba kullanabilir mi?", "MS hastalığı bulaşıcı mı?" ve "MS hastası her şeyi yiyebilir mi?" sorularına verilen cevapları tablo 4.15.de görebilirsiniz.

Tablo 4.15. Multipl Skleroz Hastalığını Anlama, Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol grubunda dağılımı, Çanakkale 2013

Multipl Skleroz Hastası.....?	Multipl Skleroz Hastası (n:47)	Multipl Skleroz Hasta Yakını (n:47)	Kontrol Grubu (n:88)	p*
<b>...araba kullanabilir mi?</b>				
Evet	29 (%61,7)	21 (%44,7)	10 (%11,4)	<b>0,001</b>
Hayır	6 (%12,8)	17 (%36,2)	27 (%30,7)	
Bilmiyorum	12 (%25,5)	9 (%19,1)	51 (%58)	
<b>...bulaşıcı mıdır?</b>				
Evet	0	0	0	<b>0,001</b>
Hayır	46 (%97,9)	46 (%97,9)	45 (%51,1)	
Bilmiyorum	1 (%2,1)	1 (%2,1)	43 (%48,9)	
<b>...her şeyi yiyebilir mi?</b>				
Evet	29 (%61,7)	28 (%59,6)	25 (%28,4)	<b>0,001</b>
Hayır	15 (%31,9)	16 (%34)	4 (%4,5)	
Bilmiyorum	3 (%6,4)	3 (%6,4)	59(%67)	

p\*Ki-Kare Analizi

Multipl Skleroz hastalığının nedeni hakkında ne düşündükleri soruldu, Hasta Yakınları grubu diğer iki gruptan farklı olarak %68,1 gibi yüksek bir oranla beyin kaynaklı olduğunu söyledi ve diğer gruplar ile arasında anlamlı istatistiksel bir fark oluşturdu, (p=0,004). Hasta ve yakınları %36,2 ve %38,3 gibi çok yakın oranlar ile hastalığın psikolojik/ duygusal olabileceğini söylerken kontrol grubundan sadece 9 kişi (%10,2) MS hastalığının psikolojik olabileceğini söyledi, ve bu da sonuç olarak istatistiksel olarak anlamlı bir fark oluşturdu, (p=0,001). Hasta ve yakınlarından sırası ile 21 kişi (%44,7) ve 11 kişi (%23,4)



hastalığın nedeni bilinmiyor dediler, ancak kontrol grubu bu soruyu cevaplarırken bilgilerinin yetersiz olduğu nedeniyle 32 kişi ile %36,4 oranında bilmiyorum dediler. Bu sonuç toplamda MS hastalığının bilinmediğini bir kez daha kanıtlayarak istatistiksel olarak anlamlı saptandı ( $p=0,001$ ). Multipl Skleroz hastalığının fakirlikten kaynaklandığını, travma sonucu olduğunu, beslenme bozukluğu veya alkol kullanımından kaynaklandığını düşünen kişi sayısı düşük olduğu görüldü. Her 3 grup da bu hastalığın bir akıl hastalığı olduğunu düşünmüyordu (tablo 4.16.).

“MS hastalığı hakkında ne düşünüyorsunuz?” Sorusunda hasta ve hasta yakınlarına ek düşünceleri danışıldı. Sonuç olarak; 5 hasta stres ve moral bozukluğu nedeniyle MS hastası olduğunu, 1 hasta yorgunluk ve dengesiz beslenmenin sebep olduğunu, 5 hasta ve 5 hasta yakını psikolojik travma/ derin üzüntünün bir sebep olduğunu, 1 hasta genetik kaynak olduğunu, 1 hasta düzensiz yaşamın neden olduğunu, 1 hasta ve 1 hasta yakını kafa travması nedeniyle hastalık olduğunu yazdı. 1 hasta yakını ağır enfeksiyonu suçladı, 1 hasta yakını Çernobil patlaması ve radyasyonu suçladı, 1 hasta yakını virüs enfeksiyonu olabileceğini, 1 hasta yakını tarım ilaçlarının ve kimyasalların sebep olabileceğini, 2 hasta yakını obsesif bozukluğun neden olabileceğini, 1 hasta yakını cep telefonunu çok kullanmanın sebep olabileceğini, 2 hasta yakını aşırı korku sonrası geliştiğini, 1 hasta yakını bel fıtığı operasyonu sonrası ve sinir basıları nedeniyle olabileceğini yazdı.

“MS hastalığının tedavisi konusunda ne yapıyorsunuz?” Sorusu hasta ve hasta yakını grubuna soruldu. Hastalardan 1 tanesi bitkisel tedavileri kullanıyorum dedi, medikal tedavi almıyordu, diğer tüm hasta ve hasta yakınları bu soruyu doktora gitmeli diyerek yanıtladı.

“Doktor dışında tedavi için başka bir alana yöneldiniz mi ?” Sorusuna hasta ve hasta yakınlarından 9’u bitkisel tedavileri denediğini, 1 hasta ve yakını bal arısı zehirini denediklerini ve son olarak 1 hasta yakını da doğal beslenmeyi ve yaşamayı denediklerini yazdı.

Tablo 4.16. Multipl Skleroz hastalığının nedeni hakkında düşünceler, Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubunda dağılımı, Çanakkale 2013.

	Multipl Skleroz Hastası		Multipl Skleroz Hasta Yakını		Kontrol Grubu		P
	Sayı	%*	Sayı	%*	Sayı	%*	p*
<b>Beyin Kaynaklı</b>	19	40,4	32	68,1	35	39,8	<b>0.004</b>
<b>Psikolojik/ Duygusal</b>	17	36,2	18	38,3	9	10,2	<b>0.001</b>
<b>Fakirlik</b>	0	0	0	0	2	2,3	0.34
<b>Bilmiyorum</b>	2	4,3	3	6,4	32	36,4	<b>0.001</b>
<b>Kalıtsal</b>	2	4,3	6	12,8	14	15,9	0.14
<b>Travma Kaynaklı</b>	5	10,6	5	10,6	6	6,8	0.66
<b>Beslenme Bozukluğu</b>	2	4,3	4	8,5	2	2,3	0.24
<b>Alkol</b>	1	2,1	1	2,1	2	2,3	0.10
<b>Akıl Hastalığı</b>	1	2,1	0	0	2	2,3	0.59
<b>Nedeni Bilinmiyor</b>	21	44,7	11	23,4	12	13,6	<b>0.001</b>

%\* Sütun Yüzdesi  
p\*Ki-Kare Analizi

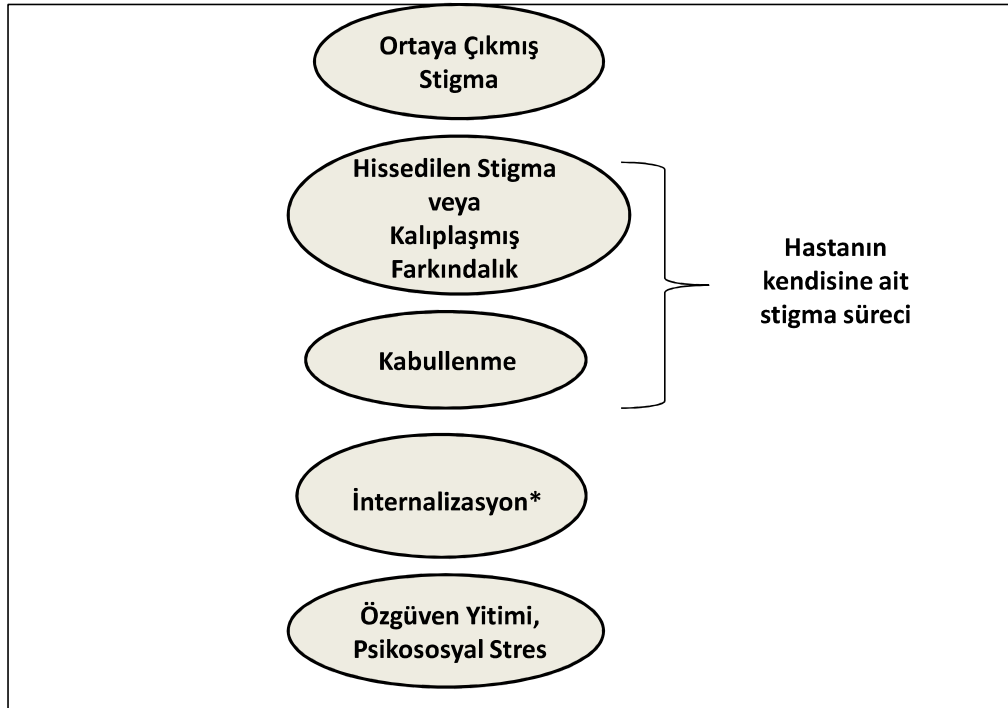
## 5. TARTIŞMA

Multipl Skleroz sadece bir sađlık sorunu deđil, bireyi her yonü ile etkileyen sosyal bir fenomendir (54). Multipl Skleroz tanısının konulması ile hastanın ve ailesinin hayatı tamamen deđişir (55-56). Birçok insan için, MS hastası olduğunu öğrenmek sosyal hayatlarında ve gelecek beklentilerinde çok önemli deđişikliklere sebep olur. Damgalanma potansiyeli, olası olumsuzluklara maruz kalma, sosyal destek için daha fazla ihtiyaç duyma ve artan yaşam zorlukları ile karşı karşıya kalma endişeleri ortaya çıkar (57).

Vickers (2010) yaptığı çalışmada MS hastalarına “ İlk MS tanısı aldığınızda neler düşünmüştünüz?” sorusunu sordu ve hastaların büyük bir çoğunluğu kendilerini tekerlekli sandalyede hayal ettiđini, korku duyduklarını ve hastalığı reddettiklerini belirtti (57). Bir başka çalışmada Janssens ve arkadaşları (2003) tanı konulmasından kısa bir süre sonra hastaların %50’sinin stres ve anksiyete yaşadıklarını ortaya koymuşlardır (58). Bizim çalışmamızda hasta ve hasta yakınlarına “ilk tanı konulduğunda ne hissettiniz?” diye soruldu. Hasta ve hasta yakınları bu soruya birbirine benzer cevaplar verdi. Ayıplama, reddetme ve utanç duyma hisseden hasta ve hasta yakını çok az iken, korku, üzüntü ve endişe her iki grupta da yüksek oranda saptandı. Ancak bu durum karşısında sinirlendiđini söyleyen grup hasta grubu idi, 47 kişiden 11’i sinirlilik cevabını verdi. Durum karşısında her iki grupta da yüksek oranlarda üzüldükleri cevabı alınırken bu oran hasta yakınlarında daha yüksek saptandı. Hasta yakınlarından 41 kişi (%87,2), hasta grubundan 33 kişi (%70,2) üzüldüğünü söyledi (p=0,04).

MS hastalığının psiko-sosyal yönüne dair birçok çalışma bulunmaktadır. MS hastalığında damgalama konusu özellikle 2000 yılı sonrası dikkat çekmiş ve MS hastalarının sadece ev hayatında veya sosyal çevrelerinde yaşadıkları sorunların dışında özellikle iş hayatlarında bir damgalamaya maruz kalabildikleri görülmüştür. Sosyal hayatlarında böyle bir ayrımcılığa maruz kalmaları, hastalığın doğasında bulunan depresyon ve kognitif yıkım ile birleşince, hastaların bedensel ve zihinsel olarak yeterli oldukları birçok işte başarısızlığa

uğramalarına sebep olmaktadır. Sosyal çevrelerinde ve iş hayatlarında damgalanma iş verimliliklerinin düşmesine sonrasında depresyona ve mutsuzluğa sebep olurken, hastalığın seyrinde gelişen depresyon sonrasında iş verimliliklerinin düşmesi gibi kısır bir döngü oluşmaktadır (5,54,57,60,61). Kişisel stigma azalmış özgüven, depresyon, anksiyete ve azalmış hizmet kullanımına yol açmaktadır (59). Corrigan ve arkadaşları kişiye ait damgalama sürecini teorik bir model ile anlatmaya çalışmıştır. Kamu tutumlarının yol açtığı kişisel tepkiler sonucu kişisel stigmatizasyon (Şekil.1) (62).



\* Bireyin kendi düşünce, inanış ve değer yargılarının zaman içerisinde bir ahlak davranışı olma aşamasına kadar geçen “yerleşme” ve “konsolidasyon” süreci

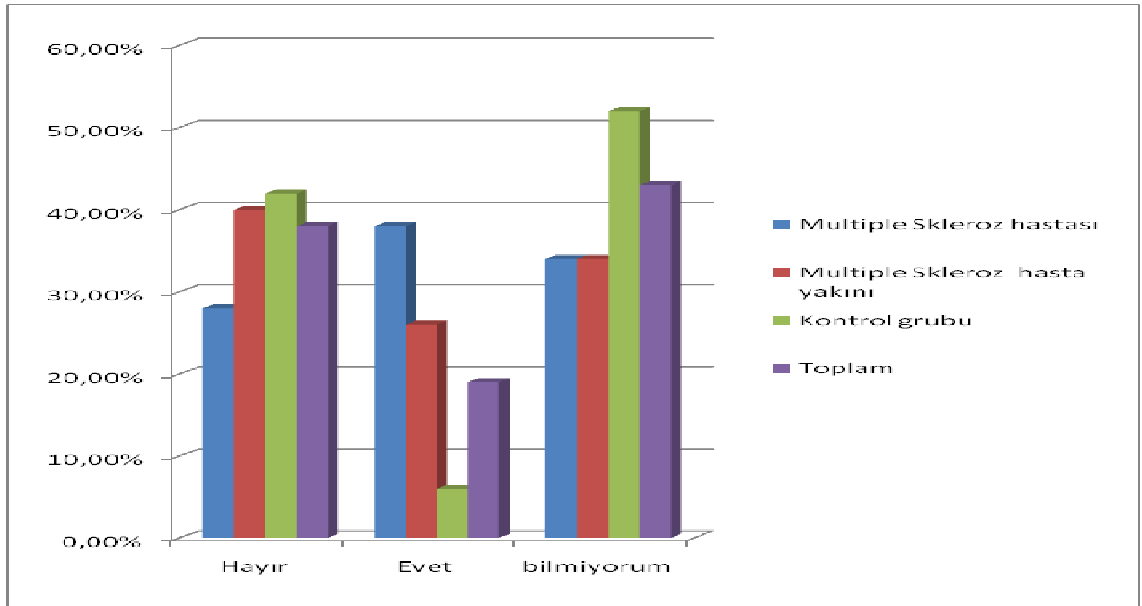
Şekil 5.1. İstenilmeyen durumda bulunan kişiye etki eden stigma süreci

Sorular arasında “MS hastası birine iş verir misiniz?” sorusu hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu. Hasta yakınlarından kimse “iş vermem” demezken kontrol grubundan 9 kişi (% 7) iş vermem diyerek yanıtladı. Hasta yakınları ve kontrol grubu sırası ile %76,1 ve %72,6 oranında basit işler veririm cevabını verdiler. Bizim çalışmamızda da diğer çalışmaları destekleyen iş konusunda damgalama, MS hastasına karşı diğer insanların “çalışamaz, yapamaz” fikirleri

olduğu görüldü. İşsizlik sadece hasta gruplarında değil, toplumun her kesiminde sağlık problemlerinde artışa, stres ve diğer olumsuz fizyolojik sonuçlara yol açar (61). Multipl Skleroz hastalarının yeteneklerinin artırılabilmesi açısından, çalışma ortamlarının devamlılığı ve hastalığın görünmez belirtilerine karşı (örn. yorgunluk, depresyon, kognitif yıkım) toplum bilincinin artırılması gerektiği Courts ve arkadaşlarının (2005) yaptığı çalışmada da bahsedilmiştir (63).

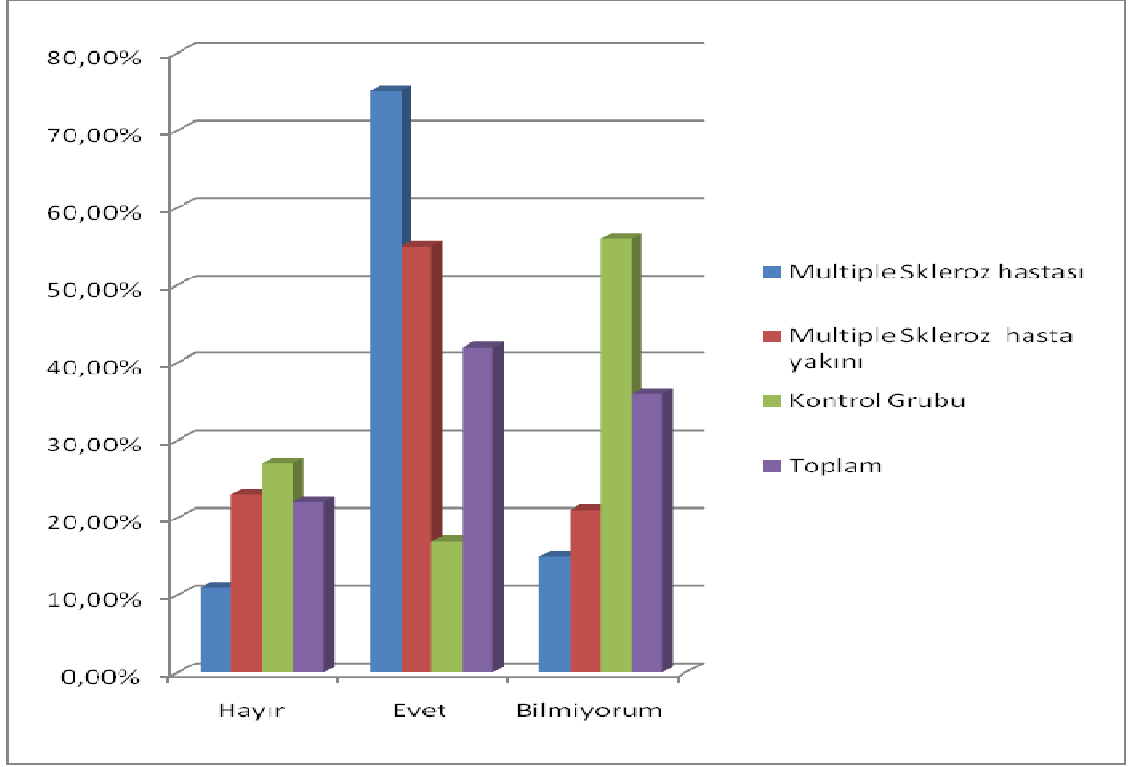
Bizim çalışmamızda epidemiyolojik veriler, örneğin hasta grubunda kadın-erkek oranının 1,61/1 olması şimdiye kadar yapılan birçok çalışma ile paralellik gösterdi. Çalışmamızın asıl amacı olan MS hastalığının toplum tarafından nasıl bir hastalık olarak bilindiği, MS hastalarının toplumda bir damgalamaya maruz kalıp kalmadığı konusuydu. Yapılan istatistiksel analizler sonucu kontrol grubunun MS hastalığını %62,5 oranında bilmedikleri saptandı. Özellikle iş verme, araba kullanma, beslenme, çocuk sahibi olma ve evlenme konularında MS hastalarına karşı toplumsal ayrımcılığın olduğu görüldü. İstatistiksel verileri grafik 1,2,3,4,5,6 görebilirsiniz.

Grafik 5.1. Çocuklarınızın Multipl Skleroz hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz? Hasta, Hasta yakını ve Kontrol Grubunda dağılım, Çanakkale 2013



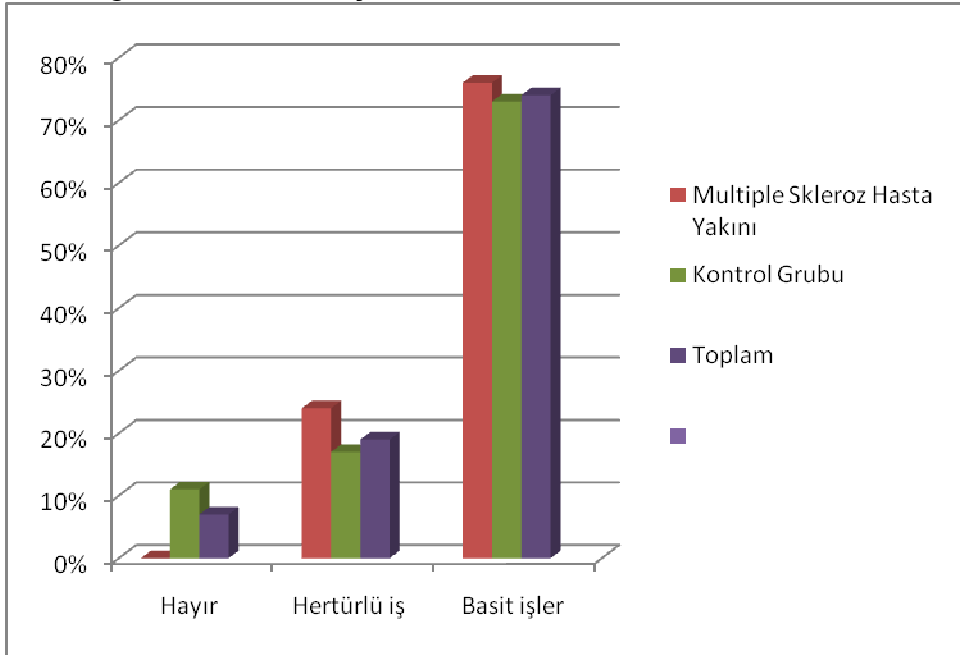
\*p=0.001 Ki-Kare Analizi

Grafik 5.2. Multipl Skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır?,Hasta, Hasta Yakını ve Kontrol Grubunda dağılımı, Çanakkale 2013



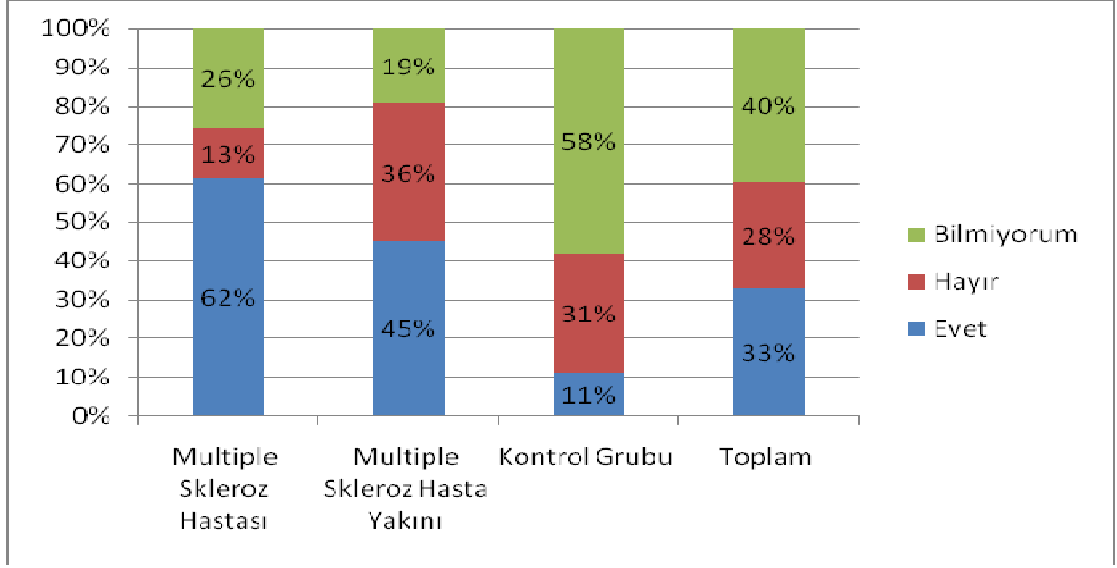
p=0.001 Ki-Kare Analizi

Grafik 5.3. Multipl Skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz?, Hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu,Çanakkale 2013



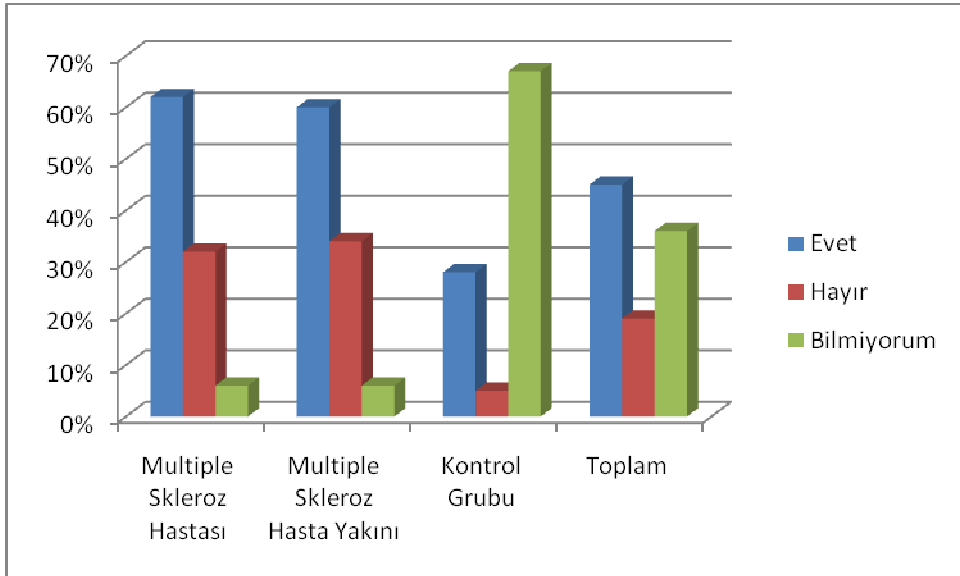
p=0.06 Ki-Kare Analizi

Grafik 5.4. Multipl Skleroz hastası her şeyi yiyebilir mi? Hasta, Hasta yakını ve kontrol grubuna soruldu, Çanakkale 2013



p=0.001 Ki-Kare Analizi

Grafik 5.5. Multipl Skleroz hastası araba kullanabilir mi?, Hasta ,Hasta yakını ve Kontrol grubunda cevapların dağılımı, Çanakkale 2013



p=0.001 Ki-Kare Analizi

Multipl Skleroz hastası araba kullanabilir mi? Sorusuna en fazla evet cevabı hasta grubundan gelirken, kontrol grubunun kafası karışık, bu konuda %58 oranında bilmiyorum ve %31 oranında hayır yanıtı verdiler. Trafikte araba kullanma konusunda Devos ve arkadaşları son teknoloji simülasyon programları kullanarak ceza, hız, lateral pozisyonda standart sapma, bakım ve çarpışma için geçen zaman gibi ölçütler hesaplanarak 15 MS hastası ve 17 sağlıklı kontrol grubunda çalışma yaptılar. Çalışmanın sonucunda MS hastası ve kontrol grubunda araç kullanmada birebir benzer sonuçlar saptandı ancak çalışmanın ikinci kolunda depresyonun dikkat eksikliğine ve yanlış cevaplar verilmesine sebep olduğu ortaya kondu (64).

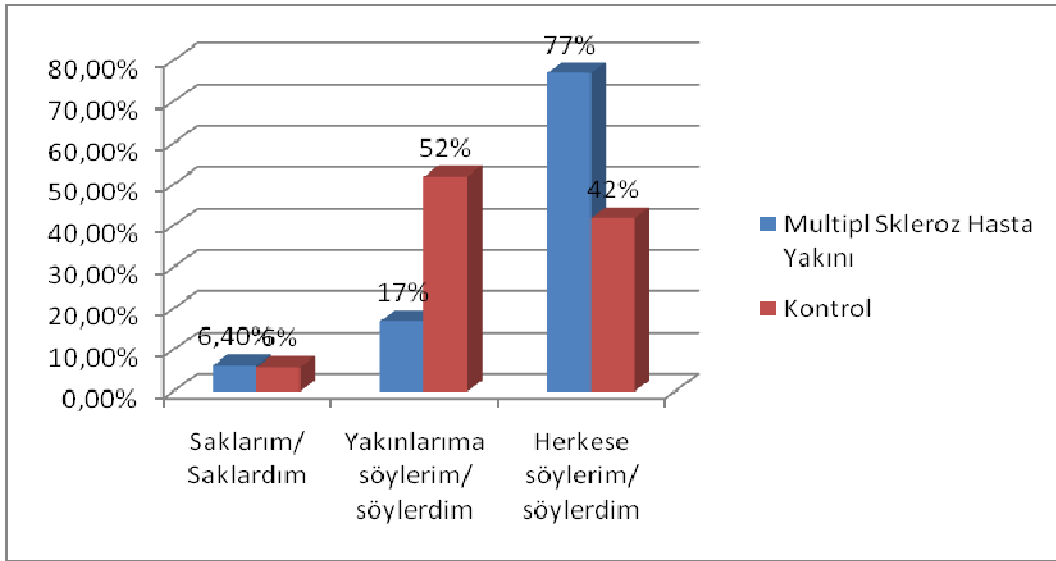
Bizim çalışmamızda MS hastaları, hasta yakınlarının ve kontrol grubunun hastalık hakkında bilgi kaynağının ne olduğu sorgulandı. MS hasta ve hasta yakını grubu bilgi kaynağının; birinci sırada doktor (hasta grubu %87,2, hasta yakını grubu (%80,4), ikinci sırada internet (hasta grubu %66, hasta yakını grubu %60,9) ve üçüncü sırada hemşire (hasta grubu %38,3, hasta yakını grubu %26,1) olduğu gözlemlendi. Kontrol grubunun MS hastalığı hakkında bilgi kaynağı ise birinci sırada televizyon (%30,7), ikinci sırada internet (%22,7) ve üçüncü sırada doktor (%13,6) olarak saptandı. P değerleri istatistiksel olarak anlamlı bulundu (P=0,001). Bu sonuçlarla sosyal medyaya önemli görevler düşmekte olup; hastalık hakkında bilgisi olmayan topluma doğru mesajlar verilmelidir. Elde edilen sonuçlar doğrultusunda internet ve televizyon programları arasında yapılan web taramasında MS hastalığının en korkunç ve ilerlemiş haliyle daha sık yer bulunduğu görüldü. Etik kuralları çerçevesinde bu program adları ve site adresleri gizli tutulacaktır. Etyolojisi ve prognozu birçok bilinmeyen içeren bu hastalığın anlaşılması kolay değildir. İnternette ayrıntılı açıklamaların bulunduğu da saptandı, ancak bu açıklamaların sonrasında hasta ve hasta yakınlarının sorularından anlaşılıyor ki MS hastalığının anlaşılması tıp dışı insanlar için çok daha zordur. Bilinmeyene olan çekinceler ve gelecek korkusu ile MS hastaları birçok forumda kötürüm insan gibi görülmüştür. Çalışmamızda da kontrol grubunun MS hastalarına damgalama yaptığı saptandı. Kontrol grubu için önemli bilgi kaynağı olan internetin yaptığı yayınlarla bulgularımız paralellik göstermekteydi. Çalışmamızda kontrol



grubunu oluşturan bireylerin, MS hastalığı olan insanların çocuk sahibi olmamasını, evlenmemesini ve araba kullanmamasını düşündükleri saptandı.

Hasta yakını ve kontrol grubuna sorulan “MS hastası yakınınız olduğunu (/olsaydı) diğer insanlarla paylaşıyor mısınız?” sorusuna, MS hastası ile birlikte yaşayan hasta yakınları %77 oranında herkes ile paylaşacaklarını belirtirken, MS hastalığı konusunda yeterli bilgi sahibi olmayan kontrol grubunun üyeleri %52 oranında sadece yakınlarına söylemeyi tercih edeceklerini belirtti. Bu sonuç bilinmeyene karşı bir çekinceyi ve belki de stigmatı göstermektedir (Grafik 5.6.).

Grafik 5.6. MS hastası yakınınız olduğunu (/olsaydı) diğer insanlarla paylaşıyor mısınız? Hasta Yakını ve kontrol grubunda dağılımı, Çanakkale 2013.



$p=0.001$  Ki-Kare Analizi

Sosyal hayatta karşılaşılabilecekleri (veya karşılaştıkları) zorluklar neler, sorusuna verilen cevaplar, toplum tarafından MS hastalığına karşı stigmatın varlığını göstermiştir. Kontrol grubundan 21 (%24,1) kişi MS hastası birinin okulda problem yaşayabileceğini düşünüyorken, hasta grubundan 1 (%2,1) ve hasta yakını grubundan 2 (%4,3) kişi problem yaşadığını söyledi. Benzer istatistiksel sonuçlar işini kaybetme, boşanma ve toplumdan dışlanma/ kötü

davranış görme cevaplarında da saptandı. Kontrol grubu, MS hastasının toplumdan dışlanabileceğini, kötü davranış görebileceğini düşünüyordu. (Tablo 4.13)

Toplumun MS hastalığını tanıması konusunda yapılan yayın taramasında böyle bir araştırmaya rastlanmadı. Yapılan çok sayıda MS hastalığı hakkındaki çalışma, daha çok hasta ve hasta yakınları odaklı çalışmalardır. MS hastası yakını ve tanıdığı olmayan kontrol grubunu aldığımız çalışmamız toplumun MS hastalığı konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını gösterdi. Bu konuda daha geniş serilerle yapılacak çalışmalara gereksinim vardır.

Tablo 4.13 Sosyal hayatta karşılaşılabilecekleri (/ karşılaştıkları) zorluklar neler, MS hasta, hasta yakını ve kontrol grubu cevapladi, Çanakkale 2013

	Multipl Skleroz Hastası		Multipl Skleroz Hasta Yakını		Kontrol Grubu		P
	Sayı	%*	Sayı	%*	Sayı	%*	p**
<b>Hiçbiri</b>	35	74,5	33	71,7	19	21,8	<b>0,001</b>
<b>Okulunu bırakma</b>	2	4,3	5	10,9	10	11,5	0,365
<b>Okulda problem yaşama</b>	1	2,1	2	4,3	21	24,1	<b>0,001</b>
<b>İşini kaybetme</b>	8	17	7	15,2	35	40,2	<b>0,001</b>
<b>Boşanma</b>	0	0	2	4,3	13	14,9	<b>0,006</b>
<b>Dışlanma, kötü davranış</b>	1	2,1	5	10,9	31	35,6	<b>0,001</b>

%\*Sütun Yüzdesi

p\*\* Ki-Kare Analizi

Bu araştırmanın eksik kalan yönlerinden biri, hastaları EDSS skoruna göre değerlendirip, özürlülük artışı ile sosyal hayatlarında karşılaştıkları zorluklar ve yakınlarının bu durum ile ilgili tutum ve davranışlarında ne gibi değişiklikler olduğunun saptanamamasıdır. Alt gruplara bölündüğünde çalışmaya katılan hasta ve hasta yakınları sayısının azalması, anlamlı istatistiksel veriler almamıza engel olacağından EDSS skoru ile sonuçlar ilişkilendirilmedi.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Hasta ve hasta yakınları ile kontrol bireylerinde Multipl Skleroz hastalığı hakkında bilgi, tutum ve davranış özelliklerinin araştırıldığı sunulan çalışmanın sonuçları aşağıda özetlendi:

- 1- Kontrol grubu %62,5 oranında MS hastalığını bilmemektedir,
- 2- Multipl Skleroz hasta ve yakınlarının hastalık hakkında bilgi kaynakları arasında birinci sırada doktor, ikinci sırada internet ve üçüncü sırada hemşire bulunuyorken, kontrol grubunun bilgi kaynağı birinci sırada televizyon, ikinci sırada internet ve üçüncü sırada doktor olarak tespit edilmiştir (p< 0,005, Tablo 4.5)
- 3- “Çocuklarınızın MS hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz?” sorusuna MS hastası, MS hasta yakınları ve kontrol grubu sırası ile %38, %26 ve %6 oranında evet yanıtı verdi (p<0,005, Tablo 4.8)
- 4- “Multipl Skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır?” sorusuna MS hastası, MS hasta yakınları ve kontrol grubu sırası ile %75, %55 ve %17 oranında evet yanıtı verdi. (p<0,005, Tablo 4.9)
- 5- “Multipl Skleroz hastası araba kullanabilir mi?” sorusuna MS hastası, MS hasta yakınları ve kontrol grubu sırası ile %38 , %55 ve %89 oranında ‘hayır+bilmiyorum’ yanıtı verdi.(p<0,005, Tablo 4.15)
- 6- “Sosyal hayatta ne gibi zorluklar ile karşılaştıkları (/karşılaşabilecekleri)” sorusuna; MS hastası ve MS hasta yakını sırası ile %75 ve %72 oranında hiçbir sorun ile karşılaşmadıklarını söylerken, kontrol grubu %22 oranında hiçbir problem yaşamazlar diye yanıtladı.

Aynı soruda MS hastaları %2 ve MS hasta yakınları %11 oranında dışlanma/ kötü davranış gördüklerini söylerken, kontrol grubu %36 oranında dışlanma ve kötü davranış ile karşılaşabileceklerini düşünmekteydi. (p<0,005, Tablo 4.13)

Hasta ve hasta yakınları grubunun cevapları paralellik gösterdi.

Birbirinden farklı olarak MS hastaları ilk tanı anında daha çok hastalığı red ediyor ve durum karşısında sinirleniyorken, MS hasta yakınları üzülmekteydi. 'MS hastalığını nasıl tanımlarsınız?' sorusuna hasta grubu %30 oranında "cinsel disfonksiyon" diye yanıtlarken, hasta yakını grubunda %8,5 oranında "cinsel disfonksiyon" cevabı alındı. İstatistiksel olarak anlamlı olan bu farkın nedenleri; hasta yakınlarının sosyo-kültürel nedenlerle cinsel içerikli sorunları dile getirmekten kaçınmaları veya MS hastalarının hastalığın doğal sürecinde gelişen cinsel sorunları yine sosyo-kültürel nedenlerle aile bireyleri ile paylaşmamaları olabilir.

Çalışmamızın temel amacı MS hastalığında sosyal damgalamanın önemini vurgulamaktır. Bu damgalamanın MS hastalarının hayat kalitesi üzerinde önemli bir etkisi olduğunu düşünüyoruz. Damgalamaya maruz kalmalarını engellemek için;

- I. Toplumun önemli bilgi kaynağı olan televizyon ve internette hastalık hakkında doğru bilgi kaynaklarının oluşturulması ve daha sık konu bulması gerekmektedir.
- II. Ulusal ve yerel MS dernekleri hem hasta ve yakınlarının sosyal destek alabileceği, hem de toplumu bilinçlendirme amaçlı paneller, dergiler, tanıtım hizmetleri yapabilen önemli topluluklardır. Tıbbi ve sivil derneklerin iş birliği ile damgalamada azalma olabileceğine inanıyoruz.

## 7. KAYNAKLAR

1. NOSEWORTHY JH, LUCCHINETTI C, RODRIGUEZ M, WEINSHENKER BG. (2000) Multiple sclerosis. N Eng J Med ;343:938-952.
2. G. BRADLEY NEUROLOGY İN CLİNICAL PRACTİCE (2008) Türkçe 5. Baskı sf:1583-1613.
3. EBERS GC, SADOVNICK AD. (1994) The role of genetic factors in multiple sclerosis susceptibility. J Neuroimmunol. Oct;54(1-2):1-17.
4. KUMRAL K, OKTAR N.(1994) Ege Üniversitesi Nöroloji Bilimler Dergisi M.S. Özel sayısı, 1994:Cilt:11;Sayı 3-4.
5. Z. NINA GRYTEN and PER MÅSEIDE (2006) 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. Chronic Illness 2, 195–208
6. SCHULZE B, ANGERMEYER MC (2003) Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. Soc Sci Med; 56: 299-312.
7. SHİBRE T, NEGASH A, KULLGREN G, KEBEDE D, ALEM A, FEKADU A, FEKADU D, MADHİN G, JACOBSSON L (2001) Perception of stigma among family members of individuals with schizophrenia and major affective disorders in rural Ethiopia. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol; 36: 299-303.
8. MOODLEY P (2001) The Community and Mental Illness. Ethnicity: Relationship to Stigmatization of People with Mental Illness. Crisp AH, editor. Every Family in the Land: Understanding Prejudice and Discrimination against People with Mental Illness. UK: The Editor and Robert Mond Memorial Trust.
9. MEİSE U, SULZENBACHER H, HİNTERHUBER H (2001) Fortschr Neurol Psychiatr; 69: 75-80.
10. Y. DEĞİRMENCİ , H İ OZİŞİK KARAMAN , C.BAKAR (2010) Epilepsy & Behavior Perceptions of epilepsy of three different groups in Turkey
11. GOLDENBERG M, (2012) Multiple Sclerosis Review, Vol. 37 No. 3 • March 2012 • P&T 175

12. VİCTOR M AND ROPPER AH. PRİNCİPLES OF NEUROLOGY, (2001) Seventh Edition, Part IV, 36: 954-979..
13. FERRANTE P. (2000) The puzzling natural history of multiple sclerosis: a challenge for the research and care. J. Neurovirol, 2000; 6 (Suppl 2): 1-3
14. MESAROS S, ROCCA MA, KACAR K, VE ARK. (2012) Diffusion tensor MRI tractography and cognitive impairment in multiple sclerosis. Neurology 2012; 78; 969-75
15. HAHNEL S, (2009) Inflammatory Diseases of the Brain., Berlin: Springer. 4–16
16. ERAKSOY M. (1999) Multiple sclerosis in children: a review. Frontiers in Multiple Sclerosis, pp 67-73.
17. BAİDİNA TV, SHUTOV AA. (1990) Multiple Sclerosis in children. Zh Neuropatol, 8: 36-38.
18. HANEFELD F, BAUER HI, CHRİSTEN HI, KRUSE B, BRUHN H, FRAMH J. (1991) Multiple Sclerosis in childhood: report of 15 cases. Brain Develop, 1991; 13: 410-416.
19. VAN LİESHOUT HB, VAN ENGELEN BG, SANDERS EA, REİNER WO. (1993) Diagnostic multiple sclerosis in childhood. Acta Neurol Scand, 1993; 88: 339-343.
20. DUQUETTE P, MURRAY TJ, PLEİNES J, ET AL. (1987) Multiple sclerosis in childhood: clinical profile in 125 Patients. J Pediat, 1987; 111: 359-363.
21. OKSENBURG JR, BARCELLOS LF.(2000) The complex genetic aetiology of multiple sclerosis. J Neuro Virol, 2000; 6 (Suppl 2): 10-14.
22. KURTZKE JF. (1998) Eqidemiloy of multipl sclerosis including special reference to developing countries. Eur J Neurol, 1998; 5 (Suppl): 5-6).
23. AYDIN Ö VE ARK, (2006) Multipl Skleroz Patogenezinde Basamaklar- II: Nörodejenerasyonda Biyolojik Göstergeler, Sodyum Kanalları ve Glutamatın Rolü, Türk Nöroloji Dergisi 2006 Cilt:12 Sayı 2
24. YENİCE N VE ARK, (2002) Multipl sklerozlu hastalarda HBsAg ve anti HCV prevalansı, Akademik Gastroenteroloji Dergisi, 2002; 1 (2): 109-111

25. LASSMANN H, (2002) Mechanisms of demyelination and tissue destruction in multiple sclerosis, *Clin Neurol Neurosurg* 2002; 104:168-71
26. LOMA I, HEYMAN R, (2011) Multiple Sclerosis: Pathogenesis and Treatment, *Current Neuropharmacology*, 2011, 9, 409-416).
27. İDİMAN E.: (2002) Demyelinizan hastalıklar : Ogul E. (Ed), *Klinik Nöroloji*, Nobel-Günes Yayınevi, Bursa, 159-185
28. WARREN K.G., CATZ I. (1994) : Relative frequency of autoantibodies to myelin basic protein and proteolipid protein in optic neuritis and multiple sclerosis cerebrospinal fluid. *J Neuro Sci*;121:166.
29. VAN OOSTEN B.W., TROYEN L., BARKHOF F., ET AL.(1995) : Multiple sclerosis therapy. A practical guide. *Drugs*; 49:200
30. WAKEFIELD A.J., MORE L.J., DİFFORD J., ET AL.(1994): Immunohistochemical study of vascular injury in acute multiple sclerosis, *J Clin Pathol*; 47:129,
31. BRÜCK W., SCHMİED M., SUCHANEK G., ET AL.(1994): Oligodendrocytes in the early course of multiple sclerosis. *Ann Neurol*; 35:65
32. BURGER D., DAYER J.M.(1995): Inhibitory cytokines and cytokine inhibitors. *Neurology* 45 (Suppl 6); S39
33. HOHLFELD R., MEİNL E., WEBER F., ET AL.(1995): The role of autoimmune T lymphocytes in the pathogenesis of multiple sclerosis. *Neurology* 45 (Suppl 6); S33
34. KEEGAN BM, NOSEWORTHY JH. (2002) Multiple sclerosis. *Annu Rev Med*. 2002;53:285- 302.
35. SCHUMACKER GA, BEEBE G, KİBLER RF, KURLAND LT, KURTZKE JF, MCDOWELL F,ET AL.(1965) Problems of experimental trials of therapy in multiple sclerosis: report bythe panel on the evaluation of experimental trials of therapy in multiple sclerosis. *Ann NY Acad Sci*, 1965;122:552-68.
36. POSER CM, PATY DW, SCHEİNBURG LC, MC-DONALD WI.(1983) New diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines for research protocols. *Ann Neurol*,1983;13:227-31.

37. MILLER D, BARKHOF F, MONTALBAN X, ET AL.(2005) Clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis, part 2: non-conventional MRI, recovery processes, and management. *Lancet Neurol* 2005 ;4:341–348
38. MCDONALD WI. COMPSTON A., EDAN G.ET AL.(2001) Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis *Ann Neurol* 2001;50:121-127.
39. POLMAN CH, REINGOLD SC, EDAN G, FILIPPI M, HARTUNG HP, KAPPOS L, ET AL.(2005) Diagnostic criteria for multiple sclerosis. 2005 revisions to the “McDonald criteria”. *Ann Neurol* 2005;58(6):840-6.
40. SWANTON JK, FERNANDO K, DALTON CM, MISZKIEL KA, THOMPSON AJ, PLANT GT, ET AL.(2006) Modification of MRI criteria for multiple sclerosis in patients with clinically isolated syndromes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006;77(7):830-3.
41. SWANTON JK, ROVIRA A, TINTORE M, ALTMANN DR, BARKHOF F, FILIPPI M, ET AL.(2007) MRI criteria for multiple sclerosis in patients presenting with clinically isolated syndromes: a multicentre retrospective study. *Lancet Neurol* 2007;6(8):677-86.
42. POLMAN CHRIS H., REINGOLD STEPHEN C., BANWELL BRENDA, (2011) Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria, *Ann Neurology* 2011;69:292– 302
43. LUBLIN FD,REINGOLD SC. (1996) Defining the clinical course of multiple sclerosis results of an international survey.*Neurology*, 1996;46:907-11.
44. WEINSHAKER BG. (1995) The natural history of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 1995; 13:119- 146.
45. BREX PA, O’RIORDAN JI, MISZKIEL KA, ET AL. (1999) Multisequence MRI in clinically isolated syndromes and the early development of MS, *Neurology*, 1999;53;1184.
46. MILLER D, BARKHOF F, MONTALBAN X, ET AL.(2005) Clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. I. Natural history, pathogenesis, diagnosis, and prognosis . *Lancet Neurol* 2005 ; 4 ( 5 ): 281 – 288



47. JACOBI C, HAHNEL S, MARTÍNEZ-TORRES F, ET AL. (2008) Prospective combined brain and spinal cord MRI in clinically isolated syndromes and possible early multiple sclerosis: impact on dissemination in space and time, *European Journal of* 2008, 15: 1359–1364.
48. JACOBS LD, BECK RW, SIMON JH, ET AL.(2000) Intramuscular interferon beta-1a therapy initiated during a first demyelinating event in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2000; 343: 898–904.
49. KAPPOS L, POLMAN CH, FREEDMAN MS, ET AL,(2006) Treatment with interferon Beta 1b delays conversion to clinically definite MS in clinically isolated syndromes. *Neurology* 2006, 67, 1242, 1249.
50. KURTZKE JE (1983)Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology* 1983; 33:1444-52.
51. REJDAK K, JACKSON S, GIOVANNONI G. (2010) Multiple sclerosis: a practical overview for clinicians.*Br Med Bull.*2010;95:79-104. Epub 2010 Jul 4.
52. MYHR KM. (2009) Vitamin D treatment in multiple sclerosis. *J Neurol Sci.* 2009 Nov 15;286(1-2):104-8. Epub 2009 Jun 23.
53. GASPERINI C, RUGGIERI S.(2009) New oral drugs for multiple sclerosis. *Neurol Sci.* 2009 Oct;30 Suppl 2:S179-83
54. LEYLA ÖZDEMİR, GÜLER DURU (2010) A Holistic Look at Patients With Multiple Sclerosis: Focusing on Social Life, Household and Employment Issues, Hacettepe University,
55. DYCK I, JONGBLOED L. (2000) Women with multiple sclerosis and employment issues: a focus on social and institutional environment. *Can J Occup Ther* 2000;67:337-46
56. GREEN G, TODD J. (2008) Restricting choices and limiting independence':social and economic impact of multiple sclerosis upon households by level of disability. *Chronic Illness* 2008;4:160-72
57. MARGARET H. VICKERS (2010) Illness onset as status passage for people with multiple sclerosis (MS) University of Western Sydney

58. JANSSENS, A. C. J. W., VAN DOORN, P. A., DE BOER, J. B., VAN DER MECHE, F G A, PASSCHIER, J, & HINTZEN, R. Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*,108(6) 389-395.
59. DEEPA RAO, SEUNG W. CHOI, DAVID VICTORSON, RITA BODE, AMY PETERMAN, ALLEN HEINEMANN, DAVID CELLA (2009) Measuring stigma across neurological conditions:the development of the stigma scale for chronic illness
60. MARGARET H. VICKERS (2012) “For the Crime of Being Different...”: Multiple Sclerosis, Teams, and Stigmatisation at Work. *Employ Respons Rights J* 24:177-195
61. NINA GRYTTE and PER MÅSEIDE (2005) ‘What is expressed is not always what is felt’: coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illness* 1:231-243
61. LEWCHUK, W., CLARKE, M., & DE WOLFF, A. (2008). Working without commitments: precarious employment and health. *Work, Employment & Society*, 22(3), 387–406.
62. CORRIGAN, P., WATSON, A., & BARR, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self esteem and self efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(9), 875–884.
63. COURTS NF, NEWTON AN, MCNEAL LJ. (2005) Husbands and Wives living with multiple sclerosis.*J Neurosci Nurs.* Feb;37(1):20-7.
64. DEVOS H, BRÏJS T, ALDERS G, WETS G, FEYS P. (2013) Driving Performance in Persons with mild to Moderate Symptoms of Multiple Sclerosis. *Disabil. Rehabil.* Aug;35(16):1387-93

## 8. EKLER

### EK-1. Revize MC Donald Kriterleri (2005)

Atak	Objektif lezyonlar	Tanı için ek gereksinimler
2 ya da daha fazla	2 ya da daha fazla	yok
2 ya da daha fazla	1	MRG'de mekanda disseminasyon ya da MS ile uyumlu 2 ya da daha fazla MRG lezyonu + pozitif BOS ya da atağı bekle
1	2 ya da daha fazla	MRG de zamanda disseminasyon ya da atağı bekle
1	1	MRG'de mekanda disseminasyon ya da MS ile uyumlu 2 ya da daha fazla MRG lezyonu + pozitif BOS+ MRG'de zamanda disseminasyon ya da atağı bekle
0	1 ya da daha fazla	1 yıl progresyon ve aşağıdakilerden 2'sinin varlığı +beyin MRG +spinal kord lezyonu +BOS bulgularından
<p>Pozitif MRG;</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Beyin ya da kord lezyonunda Gd+ ya da Gd tutulumu yoksa 9 adet T2 hiperintens beyin ve/veya spinal kord lezyonu</li><li>1 ya da daha fazla beyin, infratentoriyel ya da kord lezyonu</li><li>1 ya da daha fazla jukstakortikal lezyon</li><li>3 ya da daha fazla periventriküler lezyon</li></ul> <p>( gerekli T2 lezyon sayısına ulaşmak için kord lezyonları beyin lezyonlarına eklenebilir)</p> <p>Pozitif BOS;</p> <ul style="list-style-type: none"><li>BOS'ta ( ve serumda) OKB ya da artmış İgG indeksi</li></ul> <p>Pozitif VEP;</p> <ul style="list-style-type: none"><li>Gecikmiş ama konfigrasyonu korunmuş dalga formu</li></ul>		

## EK-2. MC Donald Ölçütleri 2010

<p><b>a;</b> atak (relaps; eksestasyon); olay anında ya da geçmişte olan, SSS' inin akut demiyelinizan olayının hastanın belirttiği ya da objektif kanıtının olduğu, en az 24 saat süren ve ateş yüksekliği ya da enfeksiyonun olmadığı durumda tanımlanmıştır. Bu durum; eş zamanlı nörolojik muayene ile dökümente edilmektedir. Ayrıca MS için karakteristik dökümente edilmiş objektif nörolojik bulguya sebep olmayan geçmiş bir klinik olay ya da önceki demiyelinizan olaya uygun bir kanıt bu durumu sağlayabilir. Ancak paroksizmal semptomlar ( geçmiş ya da bugünkü), 24 saatten daha kısa süreli çok sayıda epizoddan oluşmalıdır. Kesin MS tanısı konulmadan önce nörolojik muayene bulguları ile en az 1 atak olması, ya da öyküsünde SSS' nin bir alanını etkileyen klinik olayın MRG ile kanıtlanması, ya da görsel yakınması olan hastalarda bozulmuş VEP yanıtı saptanması gerekmektedir.</p> <p><b>b;</b> 2 atak için objektif klinik bulgulara dayanan tanı en güvenilirdir., dökümente edilmiş objektif nörolojik bulguların yokluğunda geçmiş bir atakla uyumlu kanıt oluşturabilecek 2 durum olabilir; eski semptomlara ait geçmiş klinik olay ya da önceki bir enflamatuvar demiyelinizan olaya ait karakteristik bulgular olmalı, ancak en az 1 atak objektif bulgularla desteklenmelidir.</p> <p><b>c;</b> Ek teste gerek yok. Ancak MS tanısı bu kriterlere dayanan görüntüleme ile desteklenmelidir. Ancak görüntüleme ya da diğer testler (BOS) negatif ise MS tanısı koymada oldukça dikkatli olmak gerekir ve diğer alternatif tanımlar gözden geçirilmelidir. Klinik olayın daha iyi bir açıklaması olmamalı ve objektif kanıtlar MS tanısını destekler özellikte olmalı.</p> <p><b>d;</b>Gadolinyum tutması gerekmez</p> <p><b>e;</b> Semptomatik spinal kord veya beyin sapı lezyonu dahil edilmez ve lezyon sayısına katkıda bulunmaz.</p>
---

Klinik Prezantasyon	Tanı için Gerekenler
$\geq 2$ atak <sup>a</sup> ; objektif klinik kanıtı olan $\geq 2$ lezyon ya da objektif klinik kanıtı olan 1 lezyon ile önceki atağa <sup>b</sup> ait kanıt varlığı	Yok <sup>c</sup>
$\geq 2$ atak <sup>a</sup> ; objektif klinik kanıtı olan 1 lezyon	Mekanda yayılımın tanımlanması; <ul style="list-style-type: none"> <li>SSS 'inin 4 alanından en az 2'sinde <math>\geq 1</math> T2<sup>d</sup> lezyon</li> <li>(periventriküler,jukstakortikal, infratentoriyal, spinal kord<sup>e</sup>); ya da</li> <li>Farklı bir SSS alanında olan ikinci atağı bekle (Swanton ve ark'dan<sup>60</sup> alınmıştır)</li> </ul>
1 atak <sup>a</sup> ; objektif klinik kanıtı olan $\geq 2$ lezyon	Zamanda yayılımın tanımlanması; <ul style="list-style-type: none"> <li>Herhangi bir zamanda yapılan görüntülemelerde eşzamanlı asemptomatik Gd tutan ya da tutmayan lezyon varlığı, ya da</li> <li>Takip MRG 'de yeni T2 lezyon ve/veya Gd tutan lezyon varlığı (ilk MRG zamanı ne zaman olursa olsun) ya da</li> <li>İkinci atağı bekle (Montalban ve ark'dan<sup>77</sup> alınmıştır)</li> </ul>
1 atak <sup>a</sup> ; objektif klinik kanıtı olan 1 lezyon (KİS)	Mekanda yayılımın tanımlanması; <ul style="list-style-type: none"> <li>SSS 'inin 4 alanından en az 2'sinde <math>\geq 1</math> T2 lezyon (periventriküler,jukstakortikal, infratentoriyal, spinal kord<sup>d</sup>) ya da</li> <li>Farklı bir SSS alanında olan ikinci atağı bekle</li> </ul> Zamanda yayılımın tanımlanması; <ul style="list-style-type: none"> <li>Herhangi bir zamanda yapılan görüntülemelerde eşzamanlı asemptomatik Gd tutan ya da tutmayan lezyon varlığı, ya da</li> <li>Takip MRG 'de yeni T2 lezyon ve/veya Gd tutan lezyon varlığı (ilk MRG zamanı ne zaman olursa olsun) ya da</li> <li>İkinci atağı bekle</li> </ul>
PPMS'i düşündüren sinsi nörolojik progresyon	1 yıl boyunca hastalığın progresyonu ve aşağıdaki 3 kriterden 2'si <sup>e</sup> <ol style="list-style-type: none"> <li>Mekanda yayılım için, beyinde MS için karakteristik bölgelerde (periventriküler,jukstakortikal,infratentoriyal) <math>\geq 1</math> T2<sup>d</sup> lezyon</li> <li>Spinal kordda mekanda yayılım için <math>\geq 2</math> T2 lezyon</li> <li>Pozitif BOS ( izoelektrik fokuslama yöntemi ile saptanan OKB varlığı, artmış İgG indeksi)</li> </ol>

### **EK-3.Multipl Skleroz'da Özürlülük Durum Ölçeği : (Expanded Disability Status Scale 'EDSS')**

**0.0** Normal nörolojik muayene fonksiyonel sistemlerin(FS) tümünde 0 derece

**0.5** Özürlülük yok, bir FS' de minimal bulgu

**1.0** Özürlülük durumu yok birden fazla FS' de minimal bulgu (birden fazla FS'de 1.derece)

**2.0** Bir FS' de minimal özürlülük (Bir FS de 2, diğerleri 0 veya 1. derece)

**2.5** İki FS' de minimal özürlülük (İki FS 2 diğerleri 0 veya 1. derece)

**3.0** Bir FS de orta derecede özürlülük (bir FS 3. derece diğerleri 0 veya 1) ya da üç veya dört FS' de hafif özürlülük (üç/dört FS 2. derece, diğerleri 0 veya 1) hasta tamamen ambulatuvar

**3.5** Tam ambulatuvar hasta, ancak bir FS de orta derecede özürlülük (bir FS'de 3. derece ) ve bir veya iki FS'de 2. derece veya beş FS'de 2. Derece (diğerleri 0 veya 1)

**4.0** Yardımsız tam ambulatuvar hasta. Bir FS'de 4. derece ağır özürlülük (diğerleri 0 veya 1) günde 12 saat ve üzerinde kendine yetebilen hasta, ya da önceki basamakların sınırlarını aşacak şekilde, düşük derecelerin kombinasyonu. Yardımsız ve dinlenmeden 500 metre civarında yürüyebilir.

**4.5** Günün çoğuna yakın bir bölümünde yardımsız tam ambulatuvar hasta, tam gün çalışabilir, bunun dışında aktivitesinin tam olmasında bazı kısıtlıklar olabilir veya minimal yardıma ihtiyaç duyabilir, göreceli olarak bir FS' de 4. derece görece olarak ağır özürlülük (diğerleri 0 veya 1), ya da önceki basamakların sınırlarını aşacak şekilde, düşük derecelerin kombinasyonu. Yardımsız ya da dinlenmeden 300 metre

yürüyebilir.

**5.0** Yardımsız ya da dinlenmeden yaklaşık 200 metre yürüyebilir; özürlülüğü günlük aktivitelerini tam olarak yürütmesine engel olacak kadar ağırdır (özel koşul olmaksızın tam gün çalışmak gibi). (Genel olarak bir FS' de 5. derece, diğerleri 0 veya 1; ya da daha düşük derecelerin 4. basamaktakini aşan kombinasyonları)

**5.5** Yardımsız ya da dinlenmeksizin yaklaşık 100 metre yürüyebilir; özürlülük günlük aktiviteleri engelleyecek kadar ağırdır. (Genel olarak bir FS'de 5. derece, diğerleri 0 veya 1; ya da daha düşük derecelerin 4. basamaktakini aşan kombinasyonları)

**6.0** Yaklaşık 100 metre dinlenerek veya dinlenmeden yürüyebilmek için aralıklı ya da tek taraflı sabit destek (koltuk değneği , baston vb.) gerekir. (FS eşdeğerleri ikiden çok FS' de 3 ve daha fazla dereceden

**6.5** Dinlenmeden 20 metre yürüyebilmek için sabit iki taraflı destek (koltuk değneği. Baston v.b.) gerekir. (FS eşdeğerleri ikiden çok FS' de 3 ve daha fazla dereceden bozukluk kombinasyonları)

**7.0** Yardımla bile 5 metrenin ötesinde yürüyemez, esas olarak tekerlekli sandalyeye bağımlıdır, tekerlekleri kendisi çevirir ve kendisi tekerlekli sandalyeye geçebilir: yaklaşık günde 12 saat ya da daha fazla tekerlekli sandalyede geçirebilir. (Genel olarak FS eşdeğerleri bir FS de 4. derece ya da daha fazla; nadiren piramidal 5. derece)

**7.5** Birkaç adımdan fazlasını atamaz, tekerlekli sandalyeye bağımlıdır, tekerlekli

sandalyeye geçişte yardım gerekebilir; tekerlekli sandalyeyi kendisi çevirir ancak standart tekerlekli sandalyede tüm gününü geçiremez, motor tekerlekli sandalye gerekebilir. (Genel olarak FS ve eşdeğerleri 4. derece bozukluk veren birden fazla FS)

**8.0** Esas olarak yatağa ya da sandalyeye bağımlı, ya da tekerlekli sandalye hareket edebilir, günün çoğunu yatak dışında geçirebilir; birçok işini kendisi görebilir. (FS eşdeğerleri genellikle çeşitli sistemlerde 4 ve üstü dereceleri içerir)

**8.5** Günün çoğunda yatağa bağımlıdır; kolunu/kollarını bir dereceye kadar etkili olarak kullanabilir. Bazı işlerini kendisi görebilir. (FS eşdeğerleri genellikle çeşitli sistemlerde ve üstü dereceleri içerir)

**9.0** Ümitsizce yatağa bağımlı; iletişim kurulabilir ve yemek yiyebilir (genel FS Eşdeğerlerinin çoğu grade 4+ kombinasyonları).

**9.5** Tamamen çaresiz yatalak; etkin iletişim kurulamaz ya da yiyemez, yutamaz (genel FS eşdeğerleri hemen hepsi grade 4+ kombinasyonları).

**10.0** MS' e bağlı olum.

### **Fonksiyonel sistemler:**

#### **Piramidal fonksiyonlar**

0. Normal

1. Özürlülük olmaksızın anormal belirtiler
2. Minimal özürlülük
3. Hafif ya da orta derecede paraparezi ya da hemiparezi veya şiddetli monoparezi
4. Belirgin paraparezi ya da hemiparezi; orta derecede kuadriparezi veya monopleji
5. Parapleji, hemipleji veya belirgin

kuadriparezi

6. Kuadripoleji

### **Serebellar Fonksiyonlar**

0. Normal

1. Özürlülük olmaksızın anormal belirtiler
2. Hafif ataksi
3. Orta derecede gövde ya da ekstremiteler ataksisi
4. Tüm ekstremitelerde şiddetli ataksi
5. Ataksi nedeniyle koordine hareketleri yapmada yetersizlik

### **Beyin sapı Fonksiyonları**

0. Normal

1. Yalnızca bulgular
2. Orta derecede nistagmus ya da diğer hafif özürlülükler
3. Şiddetli nistagmus, belirgin ekstraokuler güç kaybı ya da diğer kranial sinirlerde orta derecede yetersizliği
4. Belirgin dizatri ya da belirgin diğer özürlülükler
5. Yutma ya da konuşma yeteneğinin kaybı

### **Duyusal Fonksiyonlar**

0. Normal

1. Bir ya da iki ekstremitelerde vibrasyon ya da şekil çizmede azalma
2. Bir ya da iki ekstremitelerde dokunma, ağrı ya da pozisyon duyusunda hafif azalma ve/veya bir veya iki ekstremitelerde vibrasyon duyusunda orta derecede azalma veya uc ya da dört ekstremitelerde tek başına vibrasyon kusuru.
3. Bir ya da iki ekstremitelerde dokunma veya

ađrı ya da pozisyon duyusunda orta derecede azalma ve/veya temel olarak vibrasyon kaybı; ya da üç-dört ekstremitede hafif derecede dokunma ađrı ve/veya orta derecede tüm duyu testlerinde bozukluk.

4. Bir ya da iki ekstremitede, tek başına veya kombine, dokunma veya ađrı duyusunda belirgin azalma ve derin duyu kaybı veya ikiden fazla ekstremitede orta derecede dokunma ađrı ve/veya ağır derin duyu kaybı.

5. Bir ya da iki ekstremitede duyu kaybı veya baş altındaki vücudun hemen tamamında dokunma veya ađrı duyusunda orta derecede azalma ve/veya derin duyu kaybı.

6. Kafa altında kalan bölümlerde temel olarak duyu kaybı

#### **Bađırsak ve Mesane Fonksiyonları**

0. Normal

1. İdrara başlamada hafif derecede duraklama, idrara sıkışma hissi, idrar yapamama

2. Orta derecede idrar duraklaması idrara sıkışma, barsak ve mesanede retansiyon ya da nadir idrar kaçırma

3. Sık idrar kaçırma

4. Neredeyse devamlı olarak kateterizasyon geređi

5. Mesane işlevlerinin kaybı

6. Barsak ve mesane işlevlerinin kaybı

#### **Görsel (optik) Fonksiyonlar**

0. Normal

1. Düzeltilmiş görme keskinliğinin 20/30'dan

daha iyi olduđu skotom

2. Daha kotu gözde en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/30 ile 20/59 arasında

3. Daha kotu gözde geniş skotom ya da görme alanlarında orta derecede azalma, fakat en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/60 ile 20/99 arası

4. Daha kotu gözde görme alanlarında belirgin azalma ve en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/100 ile 20/200 arasında; üçüncü dereceye ek olarak daha iyi gözün maksimal görme keskinliği 20/60 veya daha az

5. Daha kotu gözde en fazla düzeltilmiş görme keskinliği 20/200 den az: dördüncü dereceye ek olarak daha iyi gözde en fazla görme keskinliği 20/60 veya daha az

6. Beşinci dereceye ek olarak daha iyi gözün maksimal görme keskinliği 20/60 veya daha az

#### **Serebral (mental) Fonksiyonlar**

0. Normal

1. Sadece duygulanımda deđişiklik(EDSS skorunu etkilemez)

2. Zihinsel aktivitede hafif azalma

3. Zihinsel aktivitede orta derecede azalma

4. Zihinsel aktivitede belirgin azalma (orta derecede kronik beyin sendromu)

5. Demans ya da şiddetli veya yetersiz kronik beyin sendromu

#### **Diđer:**

1. Yok

2. MS'e bağlanabilen diđer nörolojik bulgulardan herhangi biri

## EK-4. Multipl Skleroz Hastalarının, Hastalık Hakkında Bilgi, Tutum ve Davranış Anketi

### ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ NÖROLOJİ ANABİLİM DALI Multipl Skleroz Hastalarının, Hastalık Hakkında Bilgi, Tutum ve Davranış Anketi

ADINIZ SOYADINIZ:

YAŞINIZ:

CİNSİYETİZ: K E

SİZE ULAŞABİLECEĞİMİZ BİR TELOFON  
NUMARANIZ:

ÇANAKKALELİ' misiniz ? Evet Hayır  
Nereden geldiniz? Kaç yıl oldu?

MEDENİ HALİNİZ Evli Bekar Dul

SOSYAL GÜVENCENİZ Var Yok

ÖĞRENİM DURUMUNUZ: Okur yazar değil  
Okur yazar İlkokul  
Orta okul Lise Yüksek Okul

MESLEĞİNİZ: İşsiz Ev hanımı  
Memur Emekli Esnaf  
Çiftçi Öğrenci Diğer

ALGILANAN SOSYO-EKONOMİK DÜZEY:  
Düşük Orta Yüksek

HASTALIK SÜRENİZ:  
MULTİPLE SKLEROZ HASTALIĞI İÇİN  
KULLANDIĞINIZ İLACI YAZINIZ:

#### MULTİPLE SKLEROZ HASTALIĞINA AŞINALIK:

1- İlk tanı konulduğunda ne hissettiniz?  
(Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)  
Korku Üzüntü  
Endişe Utanç Ayıplanma  
Reddetme Sinirlilik

2- Multipl skleroz hastalığı hakkındaki  
bilginizin kaynağı nedir? (Birden fazla  
şık işaretleyebilirsiniz)  
Doktor Hemşire Televizyon Broşür  
İnternet Gazete-dergi Radyo

3- Multipl skleroz hastalığını nasıl  
tanımlarsınız? (Birden fazla şık  
işaretleyebilirsiniz)

Felç geçirme  
Görme bozukluğu  
İdrar sorunları  
Yorgunluk  
Cinsel Fonksiyon Bozukluğu  
Çeşitli vücut bölgelerinde uyuşma  
Konuşma bozukluğu  
Dengesizlik  
Diğer  
(.....  
.....)

#### MULTİPLE SKLEROZ HAKKINDA DAVRANIŞ

4- Çocuklarınızın Multipl skleroz hastası  
biriyle evlenmesine izin verir misiniz?  
Hayır Evet Bilmiyorum

5- Multipl skleroz hastası kişiler çocuk  
sahibi olmalı mıdır?  
Hayır Evet Bilmiyorum

6- Multipl skleroz hastası olduğunuzu  
diğer insanlarla paylaşıyor musunuz?  
Saklardım  
Yakınlarıma söyledim  
Herkesine söyledim

7- Sosyal hayatta ne gibi zorluklarla  
karşılaştınız?  
Hiçbiri Okulunu bırakma  
Okulda problem yaşama  
İşini kaybetme Boşanma  
Dışlanma, kötü davranış

8- Yeni bir Multipl skleroz atağı  
başladığında ne yaparsınız? (Birden  
fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)  
Paniklerim  
Üzülürüm  
Umursamam  
Korkarım  
Atağın ağırlaşıp ağırlaşmayacağını  
beklemek isterim



Hemen doktora gitmesini isterim  
İlaçların faydasının olmadığını düşünürüm

#### **MULTİPLE SKLEROZU ANLAMA**

9- Multipl skleroz hastası araba kullanabilir mi?

Evet Hayır Bilmiyorum

13- Multipl skleroz hastalığı bulaşıcı mı?

Evet Hayır Bilmiyorum

14- Multipl skleroz hastası her şeyi yiyebilir mi?

Evet Hayır Bilmiyorum

15- Multipl skleroz hastalığının nedeni hakkında ne düşünüyorsunuz?

Beyin kaynaklı Kalıtsal Alkol  
Psikolojik/Duygusal Travma kaynaklı  
Akıl hastalığı Fakirlik Beslenme

bozukluğu Nedeni bilinmiyor  
Bilmiyorum

16- Multipl skleroz hastalığının nedeni hakkında başka düşünceleriniz var mı?

.....  
.....  
.....

17- Multipl skleroz hastalığının tedavisi konusunda ne yapıyorsunuz?

Doktora gitmeli Bitkisel ilaçlar  
Tedaviye gerek yok Ameliyat Diğer

18- Doktor dışında tedavi için başka bir alana yöneldiniz mi? Yanıtınız "EVET" ise neler olduğunu yazın lütfen.

.....  
.....  
.....

## EK-5. Multipl Skleroz Hastalarının Yakınlarının, Hastalık Hakkında Bilgi, Tutum ve Davranış Anketi

### ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ NÖROLOJİ ANABİLİM DALI Multipl Skleroz Hastalarının Yakınlarının, Hastalık Hakkında Bilgi, Tutum ve Davranış Anketi

ADINIZ SOYADINIZ:

YAŞINIZ:

CİNSİYETİZ: K E

SİZE ULAŞABİLECEĞİMİZ BİR TELOFON  
NUMARANIZ:

YAKINLIK DERECEİNİZ?

ÇANAKKALELİ' misiniz ? Evet Hayır  
Nereden geldiniz? Kaç yıl oldu?

MEDENİ HALİNİZ Evli Bekar Dul

SOSYAL GÜVENCENİZ Var Yok

ÖĞRENİM DURUMUNUZ: Okur yazar değil  
Okur yazar İlkokul  
Ortaokul Lise Yüksek Okul

MESLEĞİNİZ: İşsiz Ev hanımı  
Memur Emekli Esnaf Çiftçi  
Öğrenci Diğer

HASTALIK SÜRENİZ:

ALGILANAN SOSYO-EKONOMİK DÜZEY:  
Düşük Orta Yüksek

**MULTİPLE SKLEROZ HASTALIĞINA  
AŞİNALIK:**

1- Yakınıma ilk tanı konulduğunda ne hissettiniz? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)  
Korku Üzüntü Endişe  
Utanç Ayıplanma  
Reddetme Sinirlilik

2- Multipl skleroz hastalığı hakkındaki bilginizin kaynağı nedir? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)  
Doktor Hemşire Televizyon Broşür  
İnternet Gazete-dergi Radyo

3- Multipl skleroz hastalığını nasıl tanımlarsınız? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)

Felç geçirme  
Görme bozukluğu  
İdrar sorunları  
Yorgunluk  
Cinsel Fonksiyon Bozukluğu  
Çeşitli vücut bölgelerinde uyuşma  
Konuşma bozukluğu  
Dengesizlik

**MULTİPLE SKLEROZ HAKKINDA  
DAVRANIŞ**

4- Hasta olmayan çocuklarınızın Multipl skleroz hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz?  
Hayır Evet Bilmiyorum

5- Multipl skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır?  
Hayır Evet Bilmiyorum

6- Multipl skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz?  
Hayır Her türlü işi veririm  
Basit işler veririm

7- Multipl skleroz hastası yakınınız olduğunu diğer insanlarla paylaşır mısınız?  
Sakladım Yakınlarıma söyledim  
Herkesle söyledim

8- Multipl skleroz hastası yakınınızla hangisini yaparken rahatsızsınız?  
Sosyal aktivite Günlük işler  
Aynı işte çalışırken Spor yaparken

9- Yakınınız sosyal hayatta ne gibi zorluklarla karşılaştı?  
Hiçbiri Okulunu bırakma  
Okulda problem yaşama  
İşini kaybetme Boşanma  
Dışlanma, kötü davranış

10- Yakınınız iş yapma ile yorulduğunda

veya uyuşma şikayetleri olduğunda, neler düşünürsünüz, nasıl hissedersiniz?

Bütün işler bana kaldığı için çok sinirlenirim

Hastalığımı her seferinde bahane ediyor diye düşünürüm

İş yapmak istediği halde yapamadığı için üzülürüm

Hastalığının tedavisini gerçekten alamıyor mu diye düşünürüm

10- Yakınıınızda yeni bir Multipl skleroz atağı başladığında ne yaparsınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

Paniklerim

Üzülürüm

Umursamam

Korkarım

Atağın ağırlaşp ağırlaşmayacağını beklemek isterim

Hemen doktora gitmesini isterim

İlaçların faydasının olmadığını düşünürüm

#### **MULTİPLE SKLEROZU ANLAMA**

11- Multipl skleroz hastası araba kullanabilir mi?

Evet Hayır Bilmiyorum

13- Multipl skleroz hastalığı bulaşıcı mı?

Evet Hayır Bilmiyorum

14- Multipl skleroz hastası her şeyi yiyebilir mi?

Evet Hayır Bilmiyorum

15- Multipl skleroz hastalığının nedeni hakkında ne düşünüyorsunuz?

Beyin kaynaklı Kalıtsal Alkol

Psikolojik/Duygusal Travma kaynaklı

Akıl hastalığı Fakirlik Beslenme

bozukluğu Nedeni bilinmiyor

Bilmiyorum

16- Multipl skleroz hastalığının nedeni hakkında başka düşünceleriniz var mı?

.....

.....

.....

17- Multipl skleroz hastalığının tedavisi konusunda ne yapıyorsunuz?

Doktora gitmeli Bitkisel ilaçlar

Tedaviye gerek yok Ameliyat

Diğer

18- Doktor dışında tedavi için başka bir alana yöneldiniz mi? Yanıtınız "EVET" ise neler olduğunu yazın lütfen.

.....

.....

.....

**EK-6. Multipl Sklerozda Hastalık Hakkında Bilgi, Tutum ve Davranış Anketi.  
Kontrol Grubu**

**ÇANAKKALE ONSEKİZ MART ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ NÖROLOJİ ANABİLİM DALI**

**Multiple Sklerozda Hastalık Hakkında  
Bilgi, Tutum ve Davranış Anketi**

ADINIZ SOYADINIZ:	Broşür	İnternet	Gazete-dergi
YAŞINIZ:	Radyo		
CİNSİYETİZ: K E	3- Multipl skleroz hastalığını nasıl tanımlarsınız?		
SİZE ULAŞABİLECEĞİMİZ BİR TELOFON NUMARANIZ:	a- Sinir sistemini tutan (nörolojik) bir hastalık		
YAKINLIK DERECEYİZ?	b- b- Ruhsal bir hastalık		
ÇANAKKALELİ' misiniz ? Evet Hayır	c- Herikisi		
Nereden geldiniz? Kaç yıl oldu?	d- Bilmiyorum		
MEDENİ HALİNİZ Evli Bekar Dul			
SOSYAL GÜVENCENİZ Var Yok	<b>MULTİPLE SKLEROZ HAKKINDA DAVRANIŞ</b>		
ÖĞRENİM DURUMUNUZ: Okur yazar değil	4- Çocuklarınızın Multipl skleroz hastası biriyle evlenmesine izin verir misiniz?		
Okur yazar İlkokul	Hayır Evet Bilmiyorum		
Orta okul Lise Yüksek Okul	5- Multipl skleroz hastası kişiler çocuk sahibi olmalı mıdır?		
MESLEĞİNİZ: İşsiz Ev hanımı	Hayır Evet Bilmiyorum		
Memur Emekli Esnaf	6- Multipl skleroz hastalığı olan birine iş verir misiniz?		
Çiftçi Öğrenci Diğer	Hayır Her türlü işi veririm		
HASTALIK SÜRENİZ:	Basit işler veririm		
ALGILANAN SOSYO-EKONOMİK DÜZEY:	7- Multipl skleroz hastası yakınınız olsaydı (çocuğunuz, eşiniz, anneniz, babanız vs) hastalığımı diğer insanlarla paylaşır mısınız?		
Düşük Orta Yüksek	Saklardım Yakınlarıma söyledim		
	Herkesle söyledim		
<b>MULTİPLE SKLEROZ HASTALIĞINA AŞİNALIK:</b>			
1- Multipl skleroz hastalığı hakkında bilgi sahibi misiniz?			
a- Evet b-Hayır			
2- Multipl skleroz hastalığı ile ilgili bilginizin kaynağı nedir? (Birden fazla sık işaretleyebilirsiniz)			
Doktor Hemşire Televizyon			

8- Multipl skleroz hastası olsaydınız hastalığınızı diğer insanlarla paylaşır mıydınız?

Saklardım Yakınlarıma söyledim

Herkese söyledim

9- Sizce bir Multipl skleroz hastası sosyal hayatta ne gibi zorluklarla karşılaşabilir?

Hiçbiri Okulunu bırakma

Okulda problem yaşama

İşini kaybetme Boşanma

Dışlanma, kötü davranış

### **MULTİPLE SKLEROZU ANLAMA**

10- Multipl skleroz hastası araba kullanabilir mi?

Evet Hayır Bilmiyorum

11- Multipl skleroz hastalığı bulaşıcı mı?

Evet Hayır Bilmiyorum

12- Multipl skleroz hastası her şeyi yiyebilir mi?

Evet Hayır Bilmiyorum

13- Multipl skleroz hastalığının nedeni hakkında ne düşünüyorsunuz?

Beyin kaynaklı Kalıtsal Alkol

Psikolojik/Duygusal Travma kaynaklı

Akıl hastalığı Fakirlik

Beslenme bozukluğu Nedeni bilinmiyor

Bilmiyorum

14- Multipl skleroz hastalığının nedeni hakkında başka düşünceleriniz var mı?

.....

.....

15- Multipl skleroz hastalığının tedavisi var mı?

Tedavisi var Tedavisi yok

16- Multipl skleroz tedavisi için ne yapılır? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

Doktora gitmeli Bitkisel ilaçlar

Tedaviye gerek yok Ameliyat Diğer