



SIVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı

MULTİPL SKLEROZ HASTALARININ ALGILADIKLARI
SOSYAL DESTEK İLE YAŞAM KALİTELERİ
ARASINDAKİ İLİŞKİ

Yüksek Lisans Tezi

Şadiye TEK

Sivas
Ocak 2019

SİVAS CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ
Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı

**MULTİPL SKLEROZ HASTALARININ ALGILADIKLARI
SOSYAL DESTEK İLE YAŞAM KALİTELERİ ARASINDAKİ
İLİŞKİ**

Yüksek Lisans Tezi

Şadiye TEK

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Murat YILDIZ

Sivas
Ocak 2019

KABUL VE ONAY

Üniversite : Sivas Cumhuriyet Üniversitesi
Enstitü : Sosyal Bilimler Enstitüsü
Ana Bilim Dalı : Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı
Bilim Dalı : Sosyal Hizmet
Tezin Başlığı : Multipl Skleroz Hastalarının Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki
Savunma Tarihi : 22/01/2019
Danışman : Prof. Dr. Murat YILDIZ

Unvanı- Adı Soyadı

İmza

Jüri Başkanı : Prof. Dr. Murat YILDIZ

Üye : Doç. Dr. Ayhan DEVER

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Meral ÖZTÜRK

Oy Birliği

Oy Çokluğu

Şadiye TEK tarafından hazırlanan “Multipl Skleroz Hastalarının Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki” başlıklı tez kabul edilmiştir./..../.....

Prof. Dr. Ahmet ŞENGÖNÜL

Enstitü Müdürü

ETİK İLKELERE UYGUNLUK BEYANI

Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü bünyesinde hazırladığım bu Yüksek Lisans tezinin bizzat tarafımdan ve kendi sözcüklerimle yazılmış orijinal bir çalışma olduğunu ve bu tezde;

1. Çeşitli yazarların çalışmalarından faydalandığımda bu çalışmaların ilgili bölümlerini doğru ve net biçimde göstererek yazarlara açık biçimde atıfta bulunduğumu;

2. Yazdığım metinlerin tamamı ya da sadece bir kısmı, daha önce herhangi bir yerde yayımlanmışsa bunu da açıkça ifade ederek gösterdiğimi;

3. Başkalarına ait alıntılanan tüm verileri (tablo, grafik, şekil vb. de dahil olmak üzere) atıflarla belirttiğimi;

4. Başka yazarların kendi kelimeleriyle alıntıladığım metinlerini, tırnak içerisinde veya farklı dizerek verdiğim yine başka yazarlara ait olup fakat kendi sözcüklerimle ifade ettiğim hususları da istisnasız olarak kaynak göstererek belirttiğimi, beyan ve bu etik ilkeleri ihlal etmiş olmam halinde bütün sonuçlarına katlanacağımı kabul ederim.

23/01/2019

Şadiye TEK



Anneçigime ve annelere...



TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve akademik kariyerim süresince bana her daim destek olan, çalışmam süresince çok kıymetli rehberliklerinden yararlandığım ve değerli zamanlarını ayırarak çalışmanın en iyi şekilde ortaya konulmasında verdikleri büyük emeklerden ötürü başta kıymetli danışman hocam Prof. Dr. Murat YILDIZ ve kıymetli hocam Dr. Öğr. Üyesi Meral ÖZTÜRK'e teşekkürü bir borç bilir; şükran ve minnetlerimi sunarım.

Yine çalışma süresince bana her zaman destek olan ve çalışma motivasyonumu arttıran kıymetli hocalarım Doç Dr. Veda BİLİCAN GÖKKAYA, Doç. Dr. Vehbi ÜNAL, Doç. Dr. M. Burak GÖNÜLTAŞ'a çok teşekkür ederim. Değerli vakitlerini ayırarak tezimi dil bilgisi bakımından inceleyen ve gerekli düzeltmelerini yapan kıymetli hocam Dr. Öğr. Üyesi Nilgün TÜRKMEN'e çok teşekkür ederim.

Çalışmanın veri toplama aşamasında katılımcılara ulaşmamızda bana yardımcı olan Türkiye Multipl Skleroz Derneğinin ve Derneğin Ankara ve İzmir şubelerinin ilgililerine çok teşekkür ederim. Araştırmaya katılarak bu çalışmanın meydana gelmesine imkân tanıyan MS hastalarına sonsuz şükranlarımı sunarım.

Araştırmayı finanse eden Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi'ne (CÜBAP) teşekkür ederim.

Ayrıca bu süreçte desteklerini benden esirgemeyen, bana dualarıyla güç veren başta ailem olmak üzere tüm dost ve arkadaşlarıma teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	i
KISALTMALAR DİZİNİ	v
TABLOLAR DİZİNİ	vii
GRAFİKLER DİZİNİ	xi
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiii
ÖZET	xv
ABSTRACT	xvii
GİRİŞ	1
KAVRAMSAL ÇERÇEVE	1
1. MULTİPL SKLEROZ	1
1.1. Multipl Sklerozun Nedenleri	2
1.2. Multipl Sklerozun Belirtileri	3
1.3. Multipl Sklerozun Tipleri	5
1.4. Multipl Sklerozun Tanısı	8
1.5. Multipl Sklerozun Tedavisi	9
2. YAŞAM KALİTESİ	10
2.1. Yaşam Kalitesi Kavramının Tanımı	10
2.2. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	11
2.3. Sağlık Perspektifinde Yaşam Kalitesi	13
3. SOSYAL DESTEK	15
3.1. Sosyal Destek ve Algılanan Sosyal Destek Kavramlarının Tanımı	15
3.2. Sosyal Desteği Açıklayan Modeller	17
3.2.1. Temel Etki Modeli	17
3.2.2. Tampon Etki Modeli	18
3.3. Sosyal Desteğin Türleri	18
4. MULTİPL SKLEROZ, YAŞAM KALİTESİ VE SOSYAL DESTEK İLİŞKİSİ. 19	
4.1. MS Hastalığı ve Yaşam Kalitesi İlişki	19

4.2. MS Hastalığı ve Sosyal Destek İlişkisi	20
5. LİTERATÜR İNCELEME.....	21
5.1. MS Hastalığı ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Yapılan Çalışmalar.....	21
5.2. MS Hastalığı ve Sosyal Destek ile İlgili Yapılan Çalışmalar.....	22
5.3. MS Hastalığı, Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesiyle İlgili Yapılan Çalışmalar ...	22
1. BÖLÜM.....	25
ARAŞTIRMA	25
1.1. Araştırmanın Problemi	25
1.2. Araştırmanın Amacı ve Hipotezleri.....	26
1.3. Araştırmanın Önemi	27
1.4. Araştırmanın Varsayımları	28
1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	28
1.6. Araştırmanın Yöntemi	29
1.6.1. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	29
1.6.2. Araştırmada Kullanılan Ölçme Araçları	30
1.7. İşlem	32
1.7.1. Araştırmanın Uygulanması	32
1.7.2. Araştırmanın İstatiksel Veri Analizi	33
1.7.3. Verilerin Normallik Dağılımı	33
2. BÖLÜM.....	37
BULGULAR	37
2.1. Katılımcıların Demografik, Sosyoekonomik ve MS Hastalığına İlişkin Durumlarına Ait Bulgular.....	37
2.2. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğe İlişkin Bulgular	42
2.3. Katılımcıların Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular.....	47
2.4. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular	60

3. BÖLÜM	63
TARTIŞMA	63
3.1. Katılımcıların Demografik, Sosyoekonomik ve MS Hastalığına İlişkin Durumlarına Ait Bulguların Tartışılması	63
3.1.1. Demografik ve Sosyoekonomik Bulguların Tartışılması	63
3.1.2. Hastalığa İlişkin Bulguların Tartışılması	66
3.2. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğe İlişkin Bulguların Tartışılması.....	68
3.3. Katılımcıların Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	70
3.4. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkiye Ait Bulguların Tartışılması	75
SONUÇ ve ÖNERİLER	77
KAYNAKÇA	81
EKLER	89
EK1. Etik Kurul Karar Formu.....	89
EK2.Hastanelerden Alınan İzin Yazıları.....	91
EK3. Katılımcı Bilgilendirilmiş Olur Formu	101
EK4. Anket Formu	102
EK5. MSQOL-54'ün Skorlama Formu.....	108
ÖZ GEÇMİŞ	113



KISALTMALAR DİZİNİ

akt.	: Aktaran
BFS	: Bileşik fiziksel sağlık
Bkz.	: Bakınız
BMS	: Bileşik mental sağlık
ÇBASDÖ	: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
MRG	: Manyetik rezonans görüntüleme
MS	: Multipl skleroz
MSPSS	: Multidimensional Scale of Perceived Social Support
MSQOL-54	: Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği
MSS	: Merkezi sinir sistemi
OECD	: Ekonomik Kalkınma ve İş Birliği Örgütü
PET	: Pasitron Emission Testleme
PPMS	: Primer progresif multiple sclerosis
PRMS	: Progresif- relapsing multiple sclerosis
RRMS	: Relapsing- remitting multiple sclerosis
SF-36	: Yaşam Kalitesi Ölçeği
SPMS	: Sekonder progresif multiple sclerosis
vb.	: Ve benzeri
vd.	: Ve diğerleri

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. MS Hastalığının Başlangıç Belirti ve Bulguları	5
Tablo 2. Ölçeklerin Çarpıklık Basıklık Değerleri ve Kolmogorov-Smirnov Normallik Testi.....	34
Tablo 3. Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Frekans Dağılımları.....	37
Tablo 4. Katılımcıların Yaş ve Hastalık Sürelerine İlişkin Bazı Bulgular.....	38
Tablo 5. Katılımcıların Hastalık Teşhisi Konulan Yaş ve Hastalık Sürelerine İlişkin Frekans Dağılımları.....	39
Tablo 6. Katılımcıların Sosyoekonomik Özelliklerine Göre Frekans Dağılımları	39
Tablo 7. Katılımcıların Hastalığa İlişkin Bazı Bilgilerinin Frekans Dağılımları.....	41
Tablo 8. Katılımcıların Cinsiyete Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları.....	43
Tablo 9. Katılımcıların Medeni Haline Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları	43
Tablo 10. ÇBASDÖ Toplam Puanı Açısından Medeni Hal Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları.....	44
Tablo 11. Evli Olmayan Katılımcıların Bu Durumlarını MS'le İlişkilendirme Durumlarına Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları.....	44
Tablo 12. Katılımcıların Kiminle Birlikte Yaşıyor Olma Durumlarına Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları.....	45
Tablo 13. Katılımcıların Eğitim Düzeylerine Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları	45
Tablo 14. ÇBASDÖ Toplam Puanı Açısından Eğitim Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları.....	45
Tablo 15. Katılımcıların Bir İşte Çalışma Durumlarına Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları	46

Tablo 16. Katılımcıların Gelir Düzeyine Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları.....	46
Tablo 17. ÇBASDÖ Toplam Puanı Açısından Gelir Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları	47
Tablo 18. Katılımcıların Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörler Ortalama Puanları	48
Tablo 19. Katılımcıların Cinsiyete Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları.....	49
Tablo 20. Katılımcıların Medeni Haline Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları.....	50
Tablo 21. Evli Olmayan Katılımcıların Bu Durumlarını MS'le İlişkilendirme Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t- Testi Sonuçları	50
Tablo 22. Katılımcıların Kiminle Birlikte Yaşıyor Olma Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları	51
Tablo 23. Katılımcıların Eğitim Düzeylerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları.....	52
Tablo 24. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Eğitim Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları.....	52
Tablo 25. Katılımcıların Bir İşte Çalışma Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları.....	53
Tablo 26. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Bir İşte Çalışma Durumu Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları.....	53
Tablo 27. Bir işte Çalışmayan veya Emekli Olan Katılımcıların Bu Durumlarını MS'le İlişkilendirme Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t- Testi Sonuçları.....	54
Tablo 28. Katılımcıların Gelir Düzeylerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları.....	55
Tablo 29. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Gelir Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları	55

Tablo 30. Katılımcıların MS Tiplerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları	56
Tablo 31. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından MS Tipleri Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları.....	57
Tablo 32. Katılımcıların Muayene Olma Rutinlerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları	58
Tablo 33. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Muayene Olma Rutinleri Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları	58
Tablo 34. Katılımcıların Alternatif Tedavi Yöntemlerine Yönelme Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları	59
Tablo 35. Alternatif Tedavi Yöntemlerine Başvuran Katılımcıların Alternatif Tedavinin Faydası Olduğuna Yönelik İnançlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları	60
Tablo 36. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki.....	61

GRAFİKLER DİZİNİ

Grafik 1. ÇBASDÖ'nün Q-Q Plot Normallik Grafiği.....	35
Grafik 2. MSQOL-BFS Faktörünün Q-Q Plot Normallik Grafiği	35
Grafik 3. MSQOL-BMS Faktörünün Q-Q Plot Normallik Grafiği	36





ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Tekrarlayıcı- İyileştirici MS'in Seyri.....	6
Şekil 2. İkinci İlerleyici MS'in Seyri.....	7
Şekil 3. Birincil İlerleyici MS'in Seyri.....	7
Şekil 4. MS Plaklarının Beyin MR'ında Görüntüsü.....	8
Şekil 5. Yaşam Kalitesi Bileşenleri	13
Şekil 6. Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler.....	15





ÖZET

Bu araştırmanın temel amacı, multipl skleroz (MS) hastalarında algılanan sosyal destek ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektir. Beş ilde (Ankara, İstanbul, İzmir, Kocaeli ve Sivas) yürütülen araştırmada, araştırmanın çalışma grubu, Türkiye Multipl Skleroz Derneği ve yedi hastanenin nöroloji kliniğinde ulaşılan toplam 310 MS hastasından oluşmuştur.

Araştırmanın verileri, Vickrey vd. (1995) tarafından geliştirilen Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54) ve Zimet vd. (1988) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support MSPSS) kullanılarak toplanmıştır. Verilerin analizinde korelasyon, bağımsız örneklem t testi ve tek yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanılmıştır.

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre MS hastalarının algıladıkları sosyal destek ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı ve pozitif yönde zayıf bir ilişki saptanmıştır (BFS için $r=0,174$, $p<0,01$; BMS için $r=0,239$, $p<0,01$). Evlilerin bekârlara göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri anlamlı düzeyde daha yüksek çıkmıştır. Kadınların erkeklere göre, çalışanların çalışmayanlara göre yaşam kaliteleri anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur. MS hastalarında eğitim düzeyi ve gelir düzeyi arttıkça hem algılanan sosyal desteğin hem de yaşam kalitesinin arttığı bulunmuştur. İyi huylu MS ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS tipine sahip hastaların ataklı- ilerleyici MS tipine sahip hastalara göre; üç ayda bir muayene olanların on iki ayda bir muayene olanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek yaşam kalitesine sahip oldukları saptanmıştır.

Anahtar kelimeler: Multipl skleroz, yaşam kalitesi, algılanan sosyal destek



ABSTRACT

The main objective of this study is to investigate the relationship between perceived social support and quality of life in multiple sclerosis patients. At research carried out in five cities (Ankara, Istanbul, Izmir, Kocaeli, and Sivas), the working group of the research has constituted of a total of 310 MS patients reached at Turkey Multiple Sclerosis Association and neurology clinics of seven hospitals.

The data of the study were gathered through the use of Multiple Sclerosis Quality of Life Scale (MSQOL-54) developed by Vickrey et al. (1995) and Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) developed by Zimet et al. (1988). Analysis of data was performed using correlation, independent sample t-test, one-way variance analysis (ANOVA).

According to the findings obtained from the research, a significant, positive and a weak correlation was found between the perceived social support and quality of life of MS patients ($r_{BFS}=0,174$, $r_{BMS}=0,239$, $p<0,01$). The perceived social support levels of the married people were found to be significantly higher than the single ones. The quality of life of the women and working patients was significantly higher than that of men and the unemployed ones. It was found that both the perceived social support and quality of life increased as the level of education and income level increased in MS patients. A benign MS and relapsing-remitting MS patients and those who had every three-month examination were found to have a significantly higher quality of life compared to progressive- relapsing MS patients and those who had every twelve-month examination.

Key words: Multiple sclerosis, quality of life, perceived social support



GİRİŞ

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1. MULTİPL SKLEROZ

“Multipl skleroz (MS); beyin, beyincik, beyin sapı, omurilik ve görme sinirlerini içeren merkezi sinir sisteminin (MSS) çeşitli kısımlarını etkileyebilen” (Warren ve Warren, 2001: 1) nörolojik ve kronik bir hastalıktır. Multipl skleroz kelime anlamı olarak çok sayıda sertleşmiş skar dokuyu (plak) ifade eder. MSS’nde nöron denilen sinir hücrelerini birbirine bağlayan ve mesaj iletimini sağlayan sinir liflerini (akson) sarmalayan ‘miyelinkılıf’lar, elektrik kablolarını çevreleyen yalıtıma benzer şekilde yalıtım fonksiyonu üstlenmiştir (Murray, 2017: 11). Bu yalıtım sayesinde sinir hücreleri boyunca bilgi aktarımı hızlanmaktadır (Karabudak, 2006: 15). MS, T hücreleri olarak bilinen bağışıklık hücrelerinin MSS’nde bulunan sinir hücrelerini yabancı olarak algılayıp saldırması sonucu meydana gelen bozulma (inflamasyon) ile ortaya çıkar. Bağışıklık hücreleri, miyelin kılıfa verdikleri zarar ile sertleşmiş skar dokuları meydana getirir. Bu sertleşmiş dokular Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG) tetkikinde plaklar olarak görüntülenir (Boz, Terzi ve Bölükbaşı, 2016: 12-14). MS ’de görülen şikayetler ve hastalığın gidişatı, plakların bulunduğu yere ve miyelin hasarının derecesine bağlıdır (Karabudak, 2006: 16).

Merkezi sinir sisteminde sinir hücreleri üzerindeki tahribatla göz, yüz, kol, bacaklar gibi bölgelerde hastalığın belirtileri olarak sayılan bazı semptomlar ortaya çıkar. Örnek olarak;

- Bulanık görme, çift görme,
- Yüzde, kolda ya da bacaklarda uyuşma,
- Kuvvetsizlik, dengesizlik,
- Baş dönmesi,
- Yorgunluk gibi belirtiler sayılabilir (Boz vd., 2016: 13).

MS’de belirtiler kişiden kişiye belirgin şekilde değişir. Eğer omurilikte bacaklardan beyne kadar duyuşsal mesajlar getiren sinir aksonunda bozulma meydana gelmiş ise kişi karıncalanma ve uyuşma hissedebilir veya beyinde denge duygusundan

sorumlu sınırlar etkilenirse kişi dengesizlik yaşar (Jelinek, 2016: 5). Bu ve benzeri elliden fazla nörolojik belirti MS hastasında kısa süreli baş gösterip iyileşebilir veya uzun süre devam edebilir ve kalıcı olabilir. MS’de bahsedilen semptomların en az 24 saat devam etmesi durumu MS atağı olarak değerlendirilir (Boz, 2017).

MS sıklıkla genç yetişkinlerde 20 ila 45 yaşları arasında teşhis konulan ancak her yaşta görülebilen bir hastalıktır (Fraser, Clemmons ve Bennett, 2002: 2). “MS 45 yaş altında engelliliğe neden olan en yaygın hastalık olarak tanımlanmıştır” (Sheremata, 2006: 13). MS kadınlarda erkeklere oranla 1,5 ila 2,5 kat arasında daha fazla görülmekte olup yapılan son çalışmalarda bu oranın giderek arttığı görülmektedir (Ascherio ve Munger, 2008).

Hastalığın görülme sıklığı genelde binde bir (1/1000) olarak belirtilir ancak bu oran ülkeden ülkeye ve ülke içinde de bölgelere göre değişmektedir. Örneğin Birleşik Krallıkta bu oran yaklaşık sekiz yüzde bir iken Avustralya’nın Uzak Kuzey Queensland Eyaletinde 100.000’de 12 kişi, Yeni Güney Galler Eyaletinde 100.000’de 36 kişi ve Tazmania Adasında 100.000’de 76 kişi olarak ekvatora olan mesafeye göre değişmektedir. MS’in görülme sıklığı her iki kutupta da ekvatora yaklaştıkça azalırken ekvatorundan uzaklaştıkça artmaktadır. Dünya çapında 2,5 milyon MS hastası olduğu söylenilmektedir (Jelinek, 2016: 8). Türkiye’de MS görülme sıklığı 100.000’de 40-60 kişi olarak tahmin edilmekte ve yaklaşık 50.000 MS hastası olduğu düşünülmektedir (Turan, 2015: 29).

1.1. Multipl Sklerozun Nedenleri

MS’in nedenleriyle ilgili birçok teori olmasına rağmen hastalığın kesin nedeni bilinmemektedir. Merkezi sinir sisteminde bağışıklık hücrelerinin sinir hücrelerine saldırmasıyla meydana gelen skar dokuların MS’e sebep olduğu bilinmektedir ancak bağışıklık hücrelerinin bu ilk saldırısına kesin olarak neyin sebep olduğu henüz anlaşılamamıştır. Buna rağmen yapılan bilimsel çalışmalar sonucu bilim insanları bazı fikirler ortaya atmaktadır (Boz vd., 2016):

- MS’in ortaya çıkmasında bazı genetik faktörlerin olduğu kabul edilmektedir (Boz vd., 2016). Bununla ilgili yapılmış çalışmalarda hastaların %20’sinde ailede en az bir MS hastası bulunduğu ve kardeşlerde %2, çift yumurta ikizlerinde %5, tek yumurta ikizlerinde %25, anne- babada %3 ve

çocuklarda %2,5 oranında MS riski olduğu saptanmıştır (Ascherio ve Munger, 2007; Marrie, 2004; Turan, 2002).

- MS'in ortaya çıkmasında çevresel faktörlerin önemi göç çalışmaları ile ortaya konulmuştur. MS prevalansının yüksek olduğu bölgelerden düşük olduğu bölgelere göç etmiş kimselerde MS görülme sıklığının göç ettikleri bölgeden düşük olduğu ve bir nesil sonra göç ettikleri bölgenin yerlilerine yaklaştığı saptanmıştır (Hensiek, Roxburgh ve Compston, 2003; akt.:Tülek, 2006). MS'in görülme sıklığının her iki kutupta da ekvatora yaklaştıkça azalırken ekvatoradan uzaklaştıkça artması da çevresel faktörün bir göstergesi sayılabilir. Ayrıca MS beyaz ırkta daha sık görülürken siyah ırkta daha nadir görülmektedir. Ancak hem genetik hem çevresel faktörlerden tek bir nedenin değil de birden fazla nedenin bir araya gelmesiyle MS'in ortaya çıktığı düşünülmektedir (Boz vd., 2016).
- Kesin olarak kanıtlanmamış olmakla birlikte erken çocukluk çağı enfeksiyonlarının da bozuk otoimmüniteyi tetiklediği düşünülmekte (Khan, Turner-Stokes ve Kilpatrick, 2007; akt.: Öz, 2013), özellikle kızamık virüsünün üzerinde durulmaktadır (Granning vd., 193; akt.: Bakar, 2008).

1.2. Multipl Sklerozun Belirtileri

MS belirtileri demiyelinizasyondan kaynaklanmakta olup belirtilerin şiddeti ve seyri kişiden kişiye değişmektedir. Belirtiler kimi hastada hafif düzeyde kimi hastada ise şiddetli bir şekilde seyredabilmekte ve geçici ya da kalıcı olabilmektedir. MS'de görülen belirtiler primer, sekonder ve tersiyer olmak üzere üç başlıkta toplanabilir:

1. **Primer belirtiler**, demiyelinizasyon ve aksonal kayıp ile ortaya çıkan nörolojik bozukluklar ve bunların neden olduğu özürülüktür. Güçsüzlük, dengesizlik, yorgunluk, tremor (titreme), ağrı, spastisite, görmede bozulma, seksüel disfonksiyon, mesane ve barsak disfonksiyonu örnek olarak verilebilir.
2. **Sekonder belirtiler**, altta yatan bozukluğun neden olduğu komplikasyonlar olan travma, günlük yaşam aktivitelerinde sınırlılık, uyku sorunları, üriner enfeksiyon, kontraktür gibi sorunlardır.

3. ***Tersiyer sorunlar ise;*** işini kaybetme, rol değişikliği, evlilik sorunları, finansal, sosyal sorunlar, depresyon gibi psikososyal sorunlardır (Lublin ve Reingold, 1996; akt.: Bakar, 2008: 7).

MS'de görülen nörolojik belirtiler elliden fazla olup en sık görülen belirtiler; 'yorgunluk, duyuşsal belirtiler/ađrı (yüzde, kollarda ya da bacaklarda uyuşma, karıncalanma, keçeleşme), görme ile ilgili belirtiler (bulanık görme, çift görme), kuvvetsizlik (yüzde, kolda, bacakta kuvvet kaybı, ince hareketlerde beceri kaybı), idrar/bađırsak sorunları (idrar kaçıırma, idrar boşaltma sorunu, kabızlık), cinsel işlev bozuklukları, titreme ve diđer hareket bozuklukları, baş dönmesi ve denge sorunları, depresyon, hafıza sorunları, konuşma bozuklukları, uyku sorunları, baş ağrısı, epileptik nöbetlerdir (Boz vd., 2016). Tablo 1'de genel olarak belirtiler ve bunların sıklığı verilmiştir.

Tablo 1. MS Hastalığının Başlangıç Belirti ve Bulguları

İlk Belirti- Bulgular	Sıklık (%)
Sensoriel belirtiler	31
Görme kaybı	16
Akut transvers myelit	0,6
Motor bulgular- yavaş gelişimli	9
Diplopi	7
Duruş bozuklukları	5
Motor bulgular-akut başlangıçlı	4
Yüzde sensoriel belirtiler / Denge problemleri	3 / 3
Vertigo	2
L'hermitte bulgusu	2,2
Mesane belirtileri / Ataksi /Ağrı	1 / 1 / 1
Diğer	3
Polisemptomatik başlangıç	14

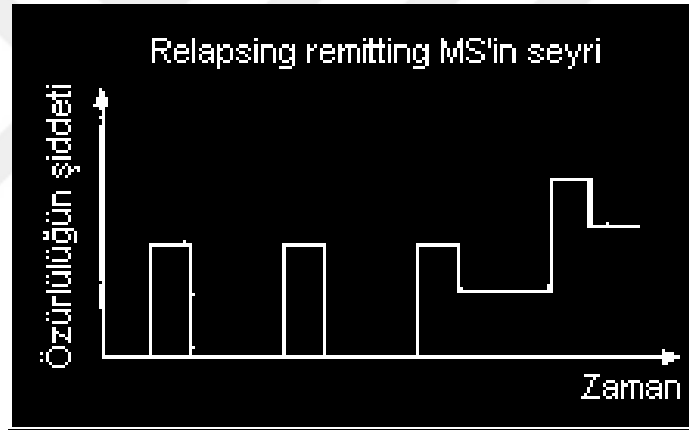
Kaynak: Bakar, 2008

1.3. Multipl Sklerozun Tipleri

MS teşhisi konulan hastalar çoğunlukla başlangıçta atak ve iyileşme dönemi yaşarken daha azı başlangıçtan itibaren sürekli kötüleşme göstermektedir. Bu durum hastaların sahip olduğu MS tipleriyle ilgilidir. MS'de sık görülen klinik tipler şöyledir:

1. **İyi Huylu MS (Benign MS)**: Bu tipte hastalara MS teşhisi konulduktan sonra 10 yıldan daha uzun bir süre yeni şikayetler olmaz. Genellikle hastalar belirtisiz uzun bir dönem veya yaşam kalitesini etkilemeyecek belirtilerin görüldüğü bir dönem geçirirler. MS teşhisi konulan hastaların yaklaşık %10'u iyi huylu MS teşhisi alır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

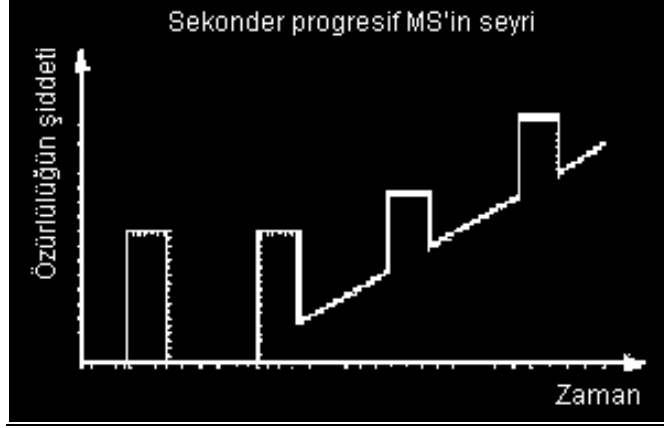
2. **Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (Relapsing- Remitting MS)**: Bu tipte atakların (relaps) kısmen veya tam iyileşmelerle seyrettiği, ataklar arasındaki periyotlarda nörolojik belirtilerin olmadığı, klinik olarak ilerlemenin olmadığı MS tipidir. Atakların sıklığı tahmin edilememektedir. Bu tipte hastalar bazen yılda birkaç defa bazense birkaç yılda bir veya daha uzun yıllar boyunca bir defa atak geçirebilmektedirler. MS hastalarının %80'ine başlangıçta RRMS teşhisi konulmaktadır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).



Şekil 1. Tekrarlayıcı- İyileştirici MS'in Seyri

Kaynak: Bakar, 2008

3. **İkincil İlerleyici MS (Sekonder Progresif MS)**: Ataklı bir periyottan sonra hastalığın sürekli ilerlemesi (progresif) şeklinde görülür. RRMS'li hastaların yaklaşık %50'sinde 15 yıl içinde SPMS tipi görülmektedir. Bu durum da SPMS'in, tekrarlayıcı-iyileştirici MS tipinin geç dönemini temsil ettiği şeklinde yorumlanmaktadır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

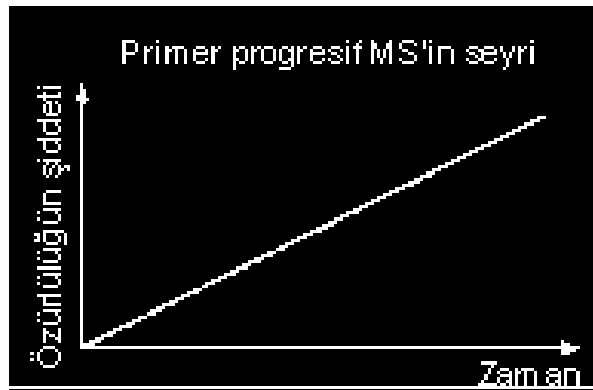


Şekil 2. İkinci İlerleyici MS'in Seyri

Kaynak: Bakar, 2008

4. **Ataklı- İlerleyici MS (Progresif- Relapsing MS):** Bu tipte başlangıçtan itibaren ilerleme ve arada akut atakların da görüldüğü bir tablo mevcuttur (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

5. **Birincil İlerleyici MS (Primer Progresif MS):** Hastalığın sürekli ilerleyici formda olduğu ve iyileşmenin görülmediği tiptir. Bu tipte hasta, ilerlemenin hızına bağlı olarak birkaç yıl içinde ölümle karşılaşabilir veya hastanın durumu daha yavaş hızda bir ilerlemeyle gittikçe kötüleşebilir. Bu gruptaki hastalar MS hastalarının yaklaşık %10'u kadardır. Bu ana formların dışında hastalığın bazı ara formları da bulunmaktadır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).



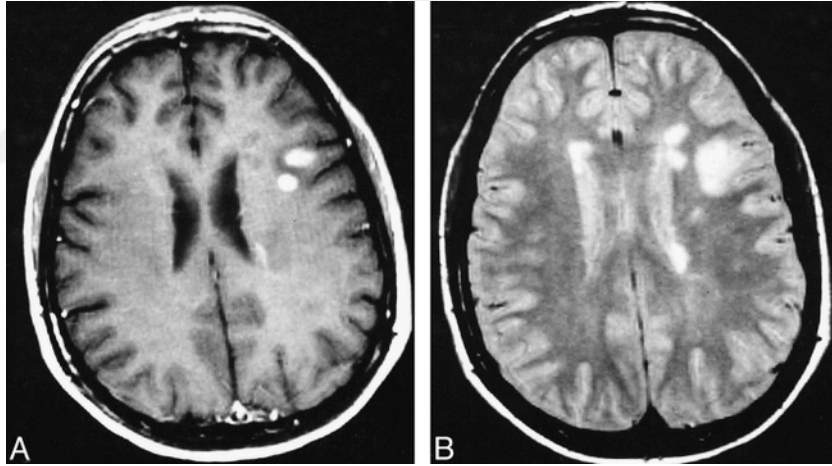
Şekil 3. Birincil İlerleyici MS'in Seyri

Kaynak: Bakar, 2008

1.4. Multipl Sklerozun Tanısı

Tanı esasen klinik muayene ile konmaktadır. Hastanın iki atak ile iki ayrı lezyona ait bulgu göstermesi tanının konması için yeterlidir. Tanıyı nöroloji uzmanları koymaktadır. Bazı hastalarda MS tanısı kolayca muayene bulguları ile konulabilirken bazılarında MS tanısını koymak bir hayli güç olmaktadır. Bunun nedeni MS benzeri belirtileri olan başka hastalıklarında bulunmasıdır. Susac Sendromu, Behçet Hastalığı, Beyin tümörleri, bazı genetik hastalıklar MS ile klinik benzerlik gösteren bazı hastalıklardır. Bunun için bazı ek tetkikler de yapılmaktadır (Bakar, 2008; Boz vd., 2016).

Tanıyı desteklemek amacıyla MRG yapılmakta beyin ve omurilik görüntülenmektedir. Burada beyinde plak olarak adlandırılan görüntülere rastlanması MS için bir ipucu oluşturmaktadır.



Şekil 4. MS Plaklarının Beyin MR'ında Görüntüsü

Kaynak: <http://www.ajnr.org/content/ajnr/20/7/1268/F1.medium.gif>

Bunun yanında kan tahlilleri, beyin omurilik sıvısının tetkiki (Boz vd., 2016), bilgisayarlı tomografi, sinir iletimindeki değişiklikleri ortaya koymak amaçlı tetkikler, Pasitron Emission Testleme (PET) MS'in ayırıcı tanısı için önemlidir (Ciritçi, 2002).

1.5. Multipl Sklerozun Tedavisi

MS'i tamamen ortadan kaldıracak kesin bir tedavi henüz söz konusu değildir. Tedavi daha çok MS'in etkilerini azaltmaya dönüktür. Bu kapsamda günümüzde MS'nin tedavisinde temel hedefler şunlardır:

- Atakları tedavi etmek,
- Yeni atak ve özürülük gelişimine engel olmak,
- Hastalığın belirtilerini azaltmaya ve gidermeye çalışmak,
- Ortaya çıkan ek sorunları gidermektir (Boz vd., 2016; Yılmaz, 2006).

MS hastalığının tedavisinde hemşire, nörolog, psikiyatrist, fizyoterapist ve sosyal hizmet uzmanının yer aldığı bir ekip yer almalıdır çünkü MS semptomları fazladır, MS'de prognoz tahmin edilmesi oldukça zordur ve MS ilerleyici olabilmektedir. Hastalığın belirsizliği çok disiplinli bir bakış açısını zorunlu kılmaktadır (Akkuş, 2008).

MS hastalığının tedavisini hastalığın seyrini düzeltmeye dönük tedaviler ve akut atakların tedavisi şeklinde sınıflandırmak mümkündür.

1. MS hastalığının seyrini düzeltmeye dönük tedavi:

Bu yöndeki tedavilerde içeriğinde İnterferon beta 1b, Glatiramer Acetate, Natalizumab, Mitoxantrone, Fingolimod, Teriflunamide, Fumaric acide, Alemtuzumab bulunan ilaçlar kullanılmaktadır (Boz vd., 2016).

İnterferonlar “gama interferon seviyesini ve T hücrelerinin miyelin kılıfa saldırmasını engellemekte ve atak sıklığını” (Akkuş, 2008) azaltmaktadır. Bu ilaçların kesin MS tanısı almış hastalara uygulanması daha uygundur (Boz vd., 2016). İnterferon beta 1-a'nın haftada bir defa kas içine uygulanan ve haftada 3 defa subkutan uygulanan iki formu bulunmaktadır (Akkuş, 2008). Ancak interferonların hastalar açısından ciddi yan etkileri söz konusudur. Söz konusu ilacı kullanırken dahi hasta atak geliştirebilir (Boz vd., 2016).

Glatiramer Acetate T hücrelerinin miyelin kılıfa saldırmasına engel olur. İnflamatuvar lezyonları ve atak oranını azalttığı saptanmıştır (Akkuş, 2008).

Natalizumab T hücrelerinin endotel hücrelere tutunmasını ve kan beyin bariyerini aşmasını inhibe eden bir ilaçtır. Yapılan çalışmalar, natalizumabın hastalığın

seyrini ve atakların önlenmesini diğer ilaçlara kıyasla daha çok önlediği saptanmıştır (Akkuş, 2008).

Mitoxantrone Hydrochloride “DNA sarmalına zarar veren, RNA sentezini etkileyen ve DNA tamirinde görevli topoizomeraz II enzimini inhibe eden antineoplastik bir ajandır. MS hastalarında relaps oranını %65 ve özürülülüğü azalttığı belirtilmektedir” (Akkuş, 2008).

2. Atakların şiddetini azaltmaya yönelik tedavi:

MS’de atakların tedavisinde amaç atağın şiddetini azaltarak, iyileşme sürecini hızlandırmak ve iyileşme derecesini arttırmaktır. Atak tedavisinde kortikosteroidler kullanılır. Bu amaçla yüksek dozda metilprednizolon damardan uygulanır. Bu ilaç 3-10 gün süreyle 500 – 1000 mg. dozunda kullanılmaktadır (Boz vd., 2016).

3. MS’de gelişebilecek sorunların tedavisi:

MS’de hem hastalığa hem de kullanılan ilaçlara bağlı olarak bir takım yan sorunlar gelişebilmektedir. Yürüme ve denge sorunları, yorgunluk, psikiyatrik sorunlar, beslenme, cinsel sorunlar, mesane ve bağırsak sorunları bunlar arasındadır. Bu sorunların da elimine edilmesi ve hastanın yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için hem hastane ortamında tedavinin hem de evde bakımın devam etmesi ve birtakım ilaçların kullanılması gerekmektedir (Akkuş, 2008).

2. YAŞAM KALİTESİ

2.1. Yaşam Kalitesi Kavramının Tanımı

Yaşam kalitesi kavramı oldukça geniş ve karmaşık yapıya sahiptir. Bu nedenle literatürde ortak kabul gören bir tanımlama henüz yapılamamıştır. Yaşam kalitesi tanımının incelenmesine başlamadan önce kalite kavramının ne olduğuna değinmek faydalı olacaktır. Türk Dil Kurumu Sözlüğünde (2011) kalite, “nitelik, ihtiyaçlara uygunluk” anlamlarında kullanılmaktadır. “Bir insanın, nesnenin ya da yaşantının nitelikçe nasıl olduğunu belirten, onun başka şeylerden ayırt edici üstünlüğünü ölçüp değerlendirebilen özelliğe kalite denir. Başka bir deyişle kalite, bir kimsenin entelektüel ve moral alandaki doğasını belirleyen bir nitelik özelliğidir” (Perim, 2007). Buradan

yola çıkararak yaşam kalitesini “bir bütün olarak yaşamdan duyulan hoşnutluk ve mutluluk” olarak tanımlamak mümkündür (Akkuş, 2008). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini “insanın hedeflerini, beklentilerini, standartlarını, meraklarını, bireyin yaşadığı kültür ve değer yargılarının tamamını algılama biçimi” (Eser vd., 1999) olarak kavramlaştırmaktadır. DSÖ’nün bu tanımına göre yaşam kalitesinin kişinin yaşam alanlarını biçimlendirdiğini de ifade etmek mümkündür. DSÖ bu tanıma yaparken yaşam kalitesinin bileşenlerini oluşturan altı etken üzerinde durmuştur. Bunlar;

- Fiziksel sağlık,
- Psikolojik hal,
- Bağımsızlık seviyesi,
- Sosyal ilişkiler,
- Çevresel özellikler,
- Manevi özellikler.

İnsanın yaşam kalitesini etkileyen bu maddelerin içeriklerini şu şekilde açıklamak mümkündür. Hastalık, yorgunluk, uykusuzluk vb., durumlar fiziksel sağlık, olumsuz düşünceler, konsantrasyon eksikliği, öğrenme, beden imajı, kendine güven gibi unsurlar psikolojik hal, herhangi bir tedaviye bağımlı olma, kimseden yardım almadan hareket etme, günlük aktiviteleri yerine getirme gibi durumlar bağımsızlık seviyesi, bireysel ve toplumsal ilişkiler, sosyal ilişkiler, ekonomik sebepler, güvenlik, çevre gibi konular çevresel özellikler başlığı altında toplanırken, manevi özellikler kişinin dini inancını kapsamaktadır (Direk, 2017: 33).

2.2. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesine etki eden birçok faktör vardır. Bu faktörler her insana göre farklılık gösterebilir. Bunların başında cinsiyet, yaş eğitim, gelir, sağlık durumu, aile etkileşimi, psikolojik iyilik gibi faktörler gelmektedir (Altıparmak ve Erhan, 2007).

DSÖ yaşam kalitesinin en temel belirleyicisi olarak sağlığı göstermiştir. Sağlık “insanların hastalık durumunun olmaması değil, sosyal ve zihinsel açıdan da iyi olması”dır (Top, Özden ve Sevim, 2003: 18). Bu genel tanımdan anlaşılacağı üzere, bireyin sağlık sorununun olmaması, o kişinin sağlıklı sayılması için yeterli olmazken iyilik halinin de olması gerekir. İnsanın gündelik hayatındaki yeme-içme, dinlenme, güvenlik, ısınma, yardımlaşma, konuşma vb., ihtiyaçlarının tam olarak karşılanması

iyilik halini ifade etmektedir. Bu temel ihtiyalar karřılanarak yařanılan hayatın dolu gemesi, anlamlı hale gelmesi mmkn olabilmekte, yařam kalitesi artmaktadır (Ware ve Sherbourne, 1992).

Dalaker (1999) ise yařam kalitesine etki eden faktrlerin bařında, ekonomik gelirle ilgili olan yoksulluėun geldiėini ne srmektedir. İlgili kurum ve kuruluřlar tarafından eřik seviye olarak belirlenen aylık gelirin ařaėısındaki seviyede gelir elde eden bireylerin yařam kalitesinin olumsuz ynde etkilendiėi vurgulanmıřtır (akt.: Ekizandı, 2018). Yoksulluėun ailenin yařam kalitesi zerindeki etkilerini ise řu řekilde sıralamak mmkndr:

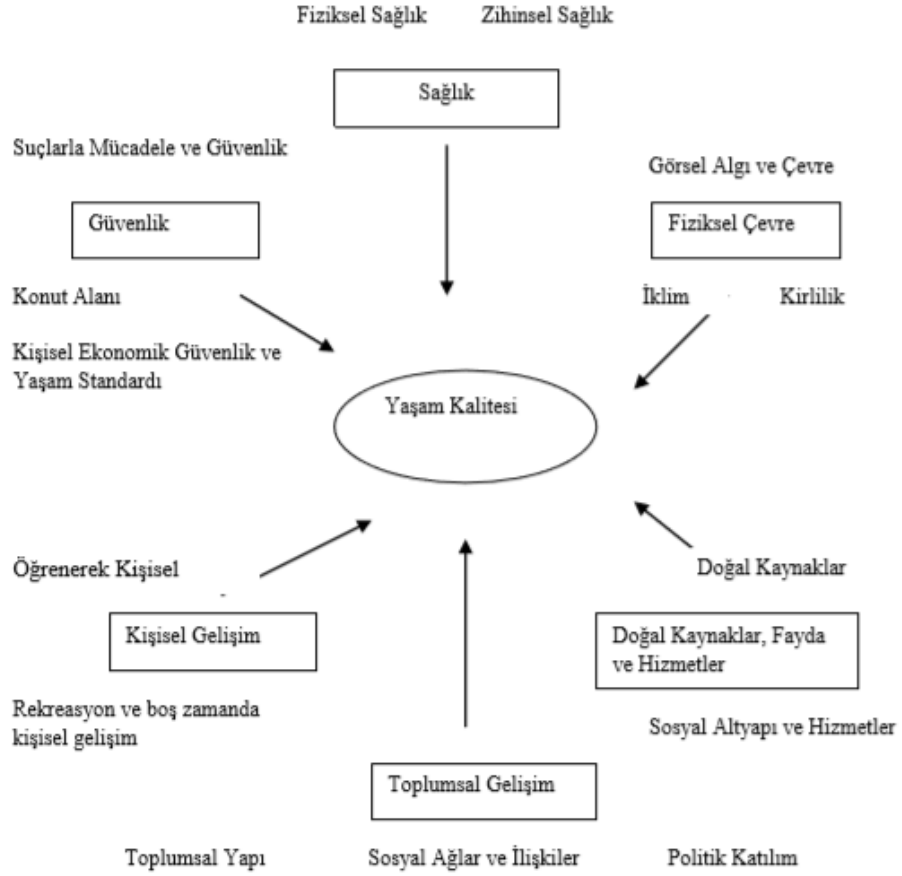
- 1. Fiziksel vrenin kt olması:** Kalabalık bir aile hayatı, yolunda olmayan komřu iliřkileri.
- 2. Saėlıėın kt olması:** Yeterli beslenememe ve kısıtlı saėlık kontrol durumu.
- 3. retkenliėin dřk olması:** Zamanın kısıtlılıėı.
- 4. Aile bireylerinin etkileřiminin zayıf olması:** Maddi sıkıntılardan dolayı parasal tartıřmalar.
- 5. Duygusal yeterliliėin dřk olması:** Kiřinin kendine olan zgveni, stres buna rnek olarak gsterilebilir (Ekizandı, 2018).

Aslında yařam kalitesini etkileyen ekonomik gelir ve saėlık birbiriyle olduka yakın iliřkili iki olgudur. Ekonomik durum saėlıėımızı, her ikisi birden yařam kalitesini etkilemektedir. Nitekim Meral (2011), hamilelik srecinde yetersiz ya da saėlıksız beslenenlerin, saėlık hizmetlerinden yeterince faydalanamayanların yařam kalitelerinin olumsuz ynde etkileneceėini sylemektedir.

Van Kamp ve arkadařları, yařam kalitesi kavramının meknsal, fiziksel ve sosyal bileřenlerini birlikte ele almakta, DS gibi saėlıėı nemli bir unsur olarak kabul etmektedir. Bunun yanında;

- Fiziksel vre,
- Gvenlik,
- Kiřisel geliřim,
- Toplumsal geliřim,

- Doğal kaynaklar, fayda ve hizmetlerde yaşam kalitesini etkileyen önemli unsurlardır (akt.: Tosun, 2013).



Şekil 5. Yaşam Kalitesi Bileşenleri

Kaynak: Tosun, 2013

Yaşam kalitesini sağlık ve ekonomik gelir dışında etkileyen unsurlar ise aşağıdaki şekilde özetlenebilir:

- Sosyal destek,
- Sosyal ilişkilerin niteliği,
- İnançlar ve değerler,
- Gelecekle ilgili düşünceler (Aştı ve Pektekin, 1994).

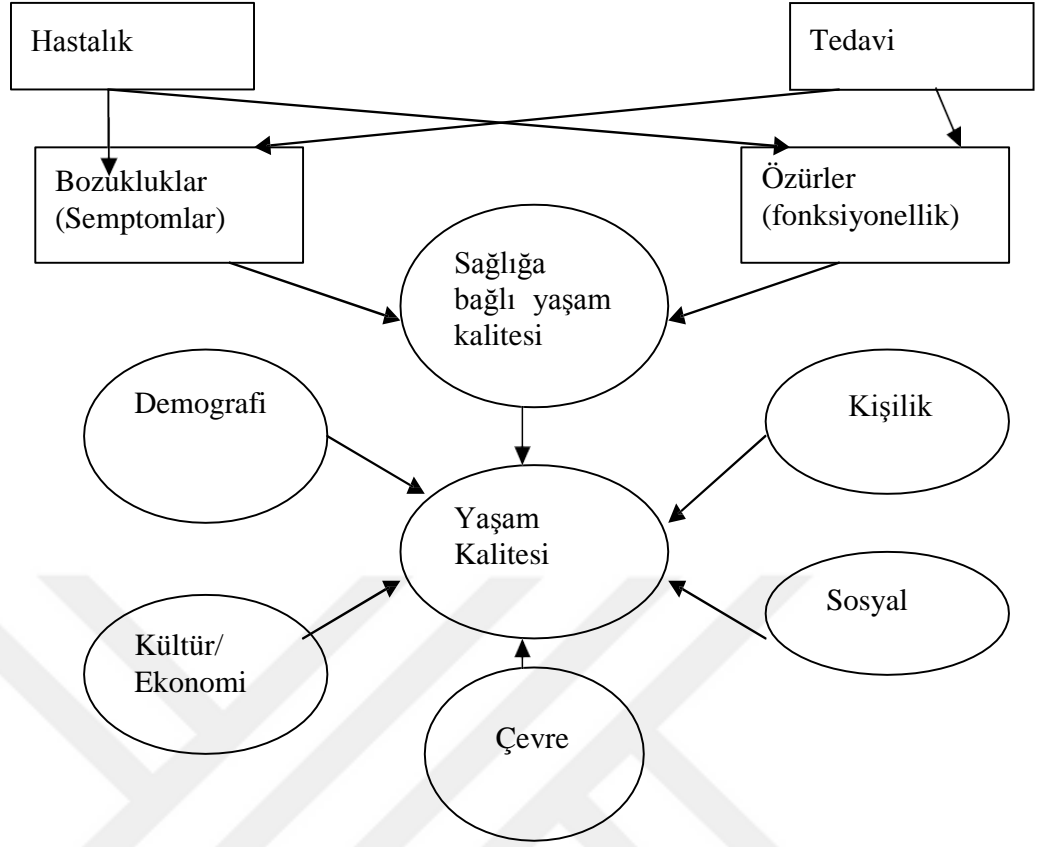
2.3. Sağlık Perspektifinde Yaşam Kalitesi

Sağlıklı olmanın insanlara sunduğu en önemli faydalardan birisi, kişinin gündelik ihtiyaçlarını kimseden yardım almaksızın yerine getirmesidir. Bu durum kişinin fiziksel ve psikolojik yaşam kalitesine katkıda bulunan en önemli etkidir.

Sağlıkla ilişkisi bulunan yaşam kalitesi, yalnızca kişinin sağlık durumunun iyi olduğunu değil, daha geniş bir perspektifi işaret eder. Sağlıkla oluşan yaşam kalitesi kişinin toplumla olan etkileşimini, ruh sağlığını ve yaşamdan alınan hazzın memnuniyet derecesini de belirlemektedir (Oktik vd., 2004).

Yaşam kalitesine etki eden sağlık durumlarını objektif ve sübjektif olmak üzere iki başlıkta incelemek doğru olacaktır. Objektif etkiler; kişinin yürümesi, koşması, merdivenleri rahat çıkması, eğilip doğrulması, kişisel bakımını yerine getirmesi vb., fiziksel aktivitelerini kimseden yardım almadan yeterli düzeyde yapabilmesi olarak tanımlanabilir. Buna ek olarak bireyin sağlık güvencesinin olması da yaşam kalitesine önemli ölçüde katkı sağlamaktadır (Koçoğlu ve Akın, 2009). Bireyin yaşam kalitesinin sübjektif boyutları ise, psikolojik, fiziksel ve sosyal sağlığına yönelik görüşleri şeklinde ifade edilebilir. Nitekim sağlıkla yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalarda, farklı sebeplerden kaynaklanan hastalıkların, sakatlanmaların kişinin yaşam kalitesini düşürdüğü tespit edilmiştir (Memik, Ağaoğlu, Coşkun, Üneri ve Karakaya, 2007).

Sağlığa bağlı yaşam kalitesinin boyutlarının nasıl olacağı hakkında ortak bir uzlaşma sağlanamamış olsa bile, sosyal ve duygusal bileşenleri kapsayan çok boyutlu bir kavram olduğu ortak kabul görmüştür (Perim, 2007).



Şekil 6. Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Kaynak: Perim, 2007

Yukarıdaki şekilde görüldüğü gibi bireyin yaşam kalitesini etkileyen en önemli etkenler hastalığa bağlı semptomların derecesi, tedavi süreci, engellik durumlarıdır.

3. SOSYAL DESTEK

3.1. Sosyal Destek ve Algılanan Sosyal Destek Kavramlarının Tanımı

Sosyal destek, insanın hayatta karşılaştığı zorluklarla mücadele etmesinde önemli bir role sahiptir. Kişilerin yetersiz kaldığı veya tükendiği durumlarda ailelerinden, akrabalarından veya arkadaşlarından aldıkları sosyal destek ihtiyaç duydukları sevgi, saygı, şefkat, aidiyet gibi gereksinimleri karşılamakta, bu da fiziksel veya ruhsal sağlığı olumlu yönde etkilemektedir (Ayaz, Efe ve Korukoğlu, 2008). Son 25 yıldır sosyal desteğin bir baş etme kaynağı olması ve hastalıklar karşısında koruyucu

etkisinin bulunması sosyal bilimlerde olguyu önemli bir yere taşımıştır (Eker, Arkar ve Yaldız, 2001).

Sosyal desteğin karmaşık ve çok boyutlu doğası, sosyal desteği oluşturan faktörlerin neler olduğu konusunda ortaya çıkan belirsizlik, araştırmacıların sosyal destek ihtiyacının farklı boyutlarına vurgu yapmaları literatürde farklı tanımlamaların ortaya çıkmasına neden olmuştur (Aliyev ve Tunç, 2017; Eker vd., 2001). Bazı kuramcılar sosyal desteği, birey ile çevresi arasındaki bağın niteliği ile bazıları ise bireyin etrafında bulunan ve ona yardım etme ihtimalleri bulunan kişilerin niceliği ile tanımlamaya çalışmışlardır. İlk yaklaşımla örneğin Cobb (1976), sosyal desteğin sevilme, değerli hissetme ve bir sosyal ağa ait olmak üzere üç bileşenden oluştuğunu öne sürmüştür. Buna göre sosyal destek “bireyin bakıldığı ve sevildiği, saygın ve değerli olduğu, bir iletişim ve karşılıklı yükümlülük ağına ait olduğu inancı” olarak tanımlanmaktadır. Hupcey (1998) ise sosyal desteği istekli eylem olarak görmektedir. Bu bağlamda sosyal desteğin bireysel ilişkide bulunulan kişiye yönelik karşılığında desteği alan kişide olumlu tepkiler oluşturacak eylemler olduğu düşünülebilir.

Yıldırım (2010)'a göre sosyal destek, bireylerin güvenebileceği ilişkiler vasıtasıyla sosyal kaynaklardan yararlanabilme derecesidir. Ekinci ve Ekici (2003) kavramı, insan ihtiyaçları hiyerarşisinde yer alan aitlik, sevgi, takdir edilme gibi temel ihtiyaçların, kişinin ailesi, arkadaşları vb. farklı kişiler tarafından giderilmesi durumunda bireyin bundan tatmin olması şeklinde açıklamaktadır. Sosyal desteği bireyin yakın çevresi tarafından kendine sağlanan maddi ve manevi yardım olarak (Eker ve Arkar, 1995) veya stresli olan veya zor durumdaki bir kişi için diğer insanların sağlamış olduğu sosyal, bilişsel veya maddi yardım olarak ifade etmek de mümkündür (Eker vd., 2001). Özetle algılanan sosyal destek sosyal ilişkilerden sağlanan doyumdur (Aliyev ve Tunç, 2017).

İkinci yaklaşımla sosyal destek, gereksinim duyan bireye yardım edebilecek kişilerin sayısı olarak ele alınmaktadır (Ardahan, 2006). Ancak bu tanımlama bireyin fazlaca kişiyle ilişki kurmasının sosyal desteğin artmasına değil azalmasına sebep olduğu iddiasıyla eleştirilmektedir. Söz konusu eleştiriye gerekçe olarak bireylerin sosyal ilişkide olduğu insan sayısının çoğalmasıyla kontrollerinin azalması ve yaşanan stresle baş etmek amacıyla çevreyle olan ilişkilerinden kaçınmaları gösterilmektedir.

Zira bu durum neticesinde psikolojik huzursuzluklar meydana gelmektedir (Aktaş, 2013).

Sosyal desteğin birey tarafından fark edilme durumu “algılanan sosyal destek kavramını” ön plana çıkarmaktadır. “Bireyin sahip olduğu sosyal destek ile bu desteğin ne kadarının farkında olduğu bireyin emosyonel yansımada karşılık” (Arslan, 2018) bulunmaktadır. Bu bağlamda algılanan sosyal destek, bireyin sosyal ağlarındaki insanlardan aldıkları genel desteğin subjektif değerlendirmesidir (Malecki ve Demaray, 2002). Karadağ (2007)’a göre kavram bireylerin kendisini değerli hissettiği, zorlukla karşılaşacağı durumda kendisine yardım edecek kimselerin olduğu yönündeki kanaatidir. Sarason ve Sarason (1982) algılanan sosyal desteği, ihtiyaç anında alınabilecek çeşitli destek türlerinin varlığına ilişkin bireyin subjektif inancı olarak tanımlamaktadır.

3.2. Sosyal Desteği Açıklayan Modeller

Sosyal destek hem stres verici olayları hem de bu olayların yarattığı sonuçları çeşitli şekillerde etkilemektedir (Ardahan, 2006). Sosyal desteğin insan üzerindeki etkisi iki model çerçevesinde tartışılmaktadır.

3.2.1. Temel Etki Modeli

Sosyal destekle sağlık arasındaki ilişki iki model çerçevesinde açıklanmaktadır. Bunlardan ilki doğrudan etki modelidir. Bu model sağlanan sosyal desteğin kişinin sağlık durumu ve psikolojik olarak kendini iyi hissetmesi arasında doğrudan olumlu bir ilişki olduğunu, sağlanan sosyal desteğin az olması ya da olmaması durumunda kişinin olumsuz yönde etkileneceğini söylemektedir (Ardahan, 2006). Sosyal desteği üst düzeyde alan bireyler, fiziksel ve ruhsal açıdan daha dayanıklı olmakta, kullandıkları ilaçların dozları düşmekte, tedaviye verdikleri tepkiler daha olumlu ve hızlı olmaktadır (Özgür, 1993). Sosyal desteğin eksik oluşu halinde ise ölüm riskindeki artış, hastalık sürecinin iyileşmesindeki gecikmeler, moral düşüklüğü dolayısıyla psikolojik sağlığın eksilmesi söz konusudur (Aktaş, 2013). Yine algılanan sosyal desteğin düşüklüğü pozitif düşünceyi azaltmakta, intihar eğilimini yükseltmektedir (Eskin, 1995).

3.2.2. Tampon Etki Modeli

Bu model stres ve hastalık arasındaki ilişkiye odaklanmakta ve sosyal desteğin kişinin hayatında karşılaştığı olumsuzlukların zararlarını azaltarak stres düzeyini düşürdüğü ve böylece ruh sağlığının korunmasına yardımcı olduğunu varsaymaktadır (Ardahan, 2006). Diğer bir ifadeyle sosyal destek, bireyin stresli olduğu anda uyum sağlama ve stresle başa çıkma sürecini kolaylaştırmakta, bireyi, stresin zararlı etkilerinden korumaktadır. Nitekim Lieberman (1982), sosyal destek kaynaklarının stres yaratıcı yaşam olaylarını önleyebileceğini, stres yaratan durumların algılanış biçimlerindeki değişikliğin stresin kişiye olan etkisini azaltacağını, istenmeyen durumların strese yol açan etkisinin azaltılarak kişinin sağlık durumunda olumlu yönde değişiklik yapabileceğini, kişinin stresli bir durumu olup olmamasına bakmaksızın, hayata pozitif yaklaşmasına etki edeceğini belirtmiştir (akt.: Aktaş, 2013). Bu anlamda sosyal desteğin fiziksel ve ruhsal hastalıklara karşı koruyucu bir işlev gördüğünü söylemek mümkündür (Yavuzer, Albayrak ve Keldal, 2018).

3.3. Sosyal Desteğin Türleri

Literatürde sosyal desteğin farklı biçimlerinden bahsedilmektedir. Örneğin Cohen ve Wills (1985), sosyal desteğin dört türü olduğunu öne sürmektedir. Bunlar;

- 1) *Saygı Desteği*: Bireyin saygı gördüğü ve kabul edildiği ile ilgili bilgidir. Bireyin kendi öz değeri ve deneyimleri nedeniyle saygı gördüğünün ve herhangi bir kişisel hata ve sorun olsa bile kabul edildiğinin ifade edilmesi bireyin özsaygısını geliştirecektir.
- 2) *Bilgi Desteği*: Sorun durumunun tanımlanması, anlaşılması ve bu durumla baş edilmesi konusundaki yardımdır. Öğüt verme, sorunun boyutlarını değerlendirme ve bilişsel rehberlik gibi özellikleri vardır.
- 3) *Sosyal Arkadaşlık*: Boş zaman değerlendirme vb. durumlarda başkalarıyla birlikte olmadır. Böyle bir ilişki başkalarına yakın olma ihtiyacını karşıladığı, bireyi, sürekli sorun üzerinde düşünmekten alıkoyduğu veya bireyi olumlu duygu durumuna teşvik ettiği için stresi azaltıcı etki yapacaktır.
- 4) *İşlevsel Destek*: Finansal yardım, çevresel kaynaklar ve ihtiyaç duyulan hizmetlerin sağlanması anlamına gelmektedir. İşlevsel destek, işlevsel

sorunların doğrudan çözülmesi veya bireye rahatlama yahut eğlenceye ayırabileceği zaman kazandırması nedeniyle stresi azaltıcı bir özellik göstermektedir (akt.: Sever, 2015: 15).

House (1981) ise sosyal desteğin dört türüne işaret etmektedir. Bunlar:

- 1) *İşlevsel Destek*: Sevilme, değer verilme, değer görme ve kabullenme gereksinimlerini ifade eder.
- 2) *Duygusal Destek*: Başkalarına değerlendirme amaçlı geri bildirimde bulunmaktır.
- 3) *Araçsal Destek*: Malzeme sağlama veya ona maddi yardım gibi kaynaklardan oluşur.
- 4) *Bilgilendirme Desteği*: Bilgi ve nasihat içeren destek (akt.: Semerci ve Ergeneli, 2018).

Caplan (1974)'a göre ise sosyal destek türleri beş tanedir. Bunlar:

- 1) *Duygusal Destek*: İlgı, sevgi ve güven duygularının iletilmesiyle oluşur.
- 2) *Takdir Desteği*: Kişinin olduğu gibi kabul edildiği ve kişiye saygı duyulduğunu gösteren destek türüdür.
- 3) *Maddi Destek*: Maddi açıdan yardım ve hizmet verilmesine dayalı destek türüdür.
- 4) *Bilgisel Destek*: Sorunların çözümüne katkı sunacak bilgilerin verildiği destek türüdür.
- 5) *Berberlik Desteği*: Boş zamanların birlikte geçirilmesine yönelik destektir (akt.: Torun, 1995).

4. MULTİPL SKLEROZ, YAŞAM KALİTESİ VE SOSYAL DESTEK İLİŞKİSİ

4.1. MS Hastalığı ve Yaşam Kalitesi İlişki

Hastalıklar, özellikle de kronik hastalıklar, yaşam boyu devam ettiği için geleceğe yönelik endişeleri artırmaktadır. Hastalığın neden olduğu belirtilerle baş edebilmek, tedavinin devamlı sürmesi hastaları ruhsal yönden de olumsuz etkilemekte, hastaların yaşam doyumları ve kalitelerini düşürmektedir (Bahar, 2006). Yaşam kalitesi, “Bireyin içinde yaşadığı kültür, değer sistemi, kişisel hedefleri, normları ve ilgileri

doğrultusunda yaşamdaki yerini algılayış biçimi” olarak tanımlanmaktadır. Sağlıkta yaşam kalitesi ise kişinin sağlığıyla ilişkili olarak sosyal, biyolojik ve ruhsal sağlık durumuyla ilişkili yaptığı değerlendirmelerdir (Tülek, 2006).

MS hastalığının da kronik ve ilerleyici özelliği göz önüne alındığında yaşam kalitesi ile ilişkisi açıkça görülecektir. MS hastalığının kas güçsüzlükleri, denge ve koordinasyon rahatsızlıkları ile oluşturduğu diğer fiziksel ve ruhsal sorunlar, kişilerin yaşamdan çekilmesini, eğitim ve meslek hayatlarını kısıtlamasını, yaşam kalitesi ve doyumlarını düşürmesini beraberinde getirmektedir. Özellikle kötü prognozlu hastalarda günlük yaşam aktivitesini dahi yapmaya engel durumlar, hastaların isteklerini ve beklentilerini karşılamalarının önünde ciddi engeller oluşturmaktadır (Rudick, Miller, Clough, Gragg ve Farmer, 1992).

4.2. MS Hastalığı ve Sosyal Destek İlişkisi

Hastalıklarda, özellikle kronik hastalıklarda, sosyal destek önemli bir yer tutmaktadır. MS Sağlık Okulu adlı konferansta Psikolog Gamze Öztürk (2018), MS ve sosyal destekle ilgili şunları söylemektedir:

“MS her ne kadar nörolojik bir hastalık olsa da psikolojik ve sosyal yönden insanı etkileyebiliyor. İnsanlar MS tanısını ilk aldıklarından itibaren psikolojik yönden çökmelerle karşılaşabilir. Kişi ikna olmayabilir, üzüntü, nefret, korku ve birçok olumsuz sonuçlarla karşılaşabilir. Belirsizliklerle dolu bir süreç olduğu için kişinin kafasında da çok fazla soru olabilir ve kişinin kendisine çok fazla kaygı yaşatabilir. Hayatı boyunca bu kronik hastalıkla beraber yaşayacak olan hasta için psikolojik sorunların baş göstermesi çok normal. Sosyal destek çok önemli. Her zaman hastaların sosyal ve psikolojik destekle onların güçlü olmasını sağlamalısınız” (www.adayorum.com/ms-de-sosyal-ve-psikolojik-destek-cok-onemli.html).

Öztürk’ün de ifade ettiği gibi bir insanın ihtiyacı olduğunda diğerlerinden alacağını düşündüğü destek, kişinin pozitif ve olumlu düşünmesine katkı sunmaktadır (Hodges ve Winstanley, 2012). Sosyal destek arttıkça olumlu duygulanım yükselmekte, olumsuz duygulanım azalmakta, hastaların yaşadığı stres düzeyi düşmektedir (Lalremruati, 2017). Bu düşünceler, hastaların yaşam kalitesini yükseltmektedir (Hodges ve Winstanley, 2012). Özellikle duygusal, maddi ve bilgilendirici sosyal destek

unsurları hastaların yaşam kalitelerinin olumlu olmasına katkı sağlamaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984; akt.: Lalremruati, 2017).

5. LİTERATÜR İNCELEME

5.1. MS Hastalığı ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Yapılan Çalışmalar

MS, sonuçları itibariyle yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir hastalıktır. MS hastalığının sebepleri ve sonuçları tedavi şekilleriyle ilgili ulusal ve uluslararası çalışmalar oldukça fazladır. Özellikle sağlık bilimlerinden araştırmacılar konuya ilgi göstermektedir. MS'in yaşam kalitesi üzerindeki etkisi de bu kapsamda sıklıkla çalışılmaktadır. Örneğin Buchanan, Zhu, Schiffer, Radin ve James (2008), kırsal ve kentsel alanda yaşayan MS hastalarının yaşam kalitelerini karşılaştırdıkları çalışmalarında, ağır MS bulgularına sahip olan ve depresyonda olan hastaların yaşam kalitesinin mental ve fiziksel alanlarından aldıkları puanların daha düşük olduğunu saptamışlardır. Bulguroğlu (2015), MS hastalarında pilates eğitimi, denge, kuvvet, mobilite ve yorgunluk ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemiş ve hastaların sekiz hafta içerisinde haftada iki kez uyguladıkları pilatesin yaşam kalitelerini artırmada etkili olduğunu saptamıştır. Ciritçi (2002), fizyoterapi ve rehabilitasyonun MS hastalarının yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini saptamıştır. Wynia, Middel, Van Dijk, De Keyser ve Reijneveld (2008), yaşam kalitesi ve özürlülük ilişkisini incelediği çalışmasında mental fonksiyonlarda bozulmanın MS hastalarında yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini tespit etmiştir. Tülek (2006), çalışmasında engelli MS hastalarının yaşam kalitesinin fiziksel sağlık boyutu ve mental sağlığın bazı alt boyutları ile korelasyon gösterdiğini, özellikle stresle ataklarının tekrar ettiğini söyleyenlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğunu ortaya koymuştur.

Konuyla ilgili yapılan çalışmalarda, MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörler olarak genellikle yeti yitimi, depresyon ve stres duyarlılığı görülmektedir. Bakar (2008), MS hastaları üzerinde yaşam kalitesi ve özürlülük arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmada iki değişken arasında negatif yönlü ilişki saptamıştır. Düşük engele sahip MS hastalarının dahi yaşam kaliteleri düşmektedir. Khan, Pallant ve Brand (2007), MS hastalarında öz etkililik, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmalarında değişkenler arasında pozitif ilişki olduğunu saptamışlardır. Tarhan, Yücetaş, Türk ve Faydacı (2012), özellikle cinsel işlev

bozukluğu olan MS hastalarının düşük yaşam kalitesine sahip olduğunu ortaya koymuşlardır. Kaya, Akpınar ve Çilli (2003), ise özellikle depresyon ve anksiyetenin MS hastalarının yaşam kalitesini düşürdüğünü tespit etmişlerdir. Hopman vd. (2007), MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörleri incelemişler, depresan kullanan MS hastalarının düşük yaşam kalitesine sahipken, eğitim düzeyi ile gelir seviyesi yüksek olanların yüksek yaşam kalitesine sahip olduklarını saptamışlardır. Akkuş (2008), MS hastalarına ev ziyareti yoluyla verilen hizmetlerin yaşam kalitesiyle ilişkisini incelediği tezinde müdahale grubundaki hastaların MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği bileşik fiziksel sağlık bölüm skorundan aldıkları yaşam kalitesi puanlarındaki değişimin istatistiksel olarak önemli olduğunu; bileşik mental sağlık bölüm skorundan yaşam kalitesi puanlarındaki değişimin önemsiz olduğunu belirlemiştir. Zengin, Eray, Yıldırım ve Altındağ (2017), baş etme ve yaşam kalitesi ilişkisi incelendiğinde sorun odaklı baş etme stratejilerinin kullanımının yaşam kalitesiyle pozitif yönlü bir ilişkiye sahipken duygu odaklı baş etme stratejilerinin kullanımının ise yaşam kalitesiyle negatif yönlü bir ilişkiye sahip olduğunu saptamışlardır.

5.2. MS Hastalığı ve Sosyal Destek ile İlgili Yapılan Çalışmalar

Literatürde MS hastalığı ve sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalar sınırlıdır. Bu iki değişken genellikle yaşam kalitesi, stresle başa çıkma, problem çözme gibi pek çok farklı değişkenle birlikte değerlendirilmiştir. MS hastalığı ve sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalardan birisi Gulick (1994) tarafından yapılmıştır. Gulick, yaptığı çalışmada 200 MS hastasının sosyal destek algılarını hastalığın süresi, eşin varlığı veya yokluğu ile cinsiyet değişkeni açısından incelemiştir. Elde ettiği bulgulara göre, MS hastası erkekler kadınlara göre daha fazla sosyal destek algısına sahiptir. Aynı şekilde evli olmak sosyal destek algısını yükseltmektedir.

5.3. MS Hastalığı, Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesiyle İlgili Yapılan Çalışmalar

Literatürde çeşitli hastalıklarda sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmalara sıklıkla rastlanmaktadır. Örneğin Çin'de yapılan bir çalışmada kan kanseri olanlarda sosyal desteğin, umut ve dayanıklılığın hastaların yaşam kalitelerini etkilediği saptanmıştır (Li, Yang, Liu ve Wang, 2016). Trevino, Fascian, Block ve Prigerson (2013), ileri düzey genç kanser hastalarında sosyal desteğin

yüksekliğinin yaşam kalitesini yükselttiğini bulmuşlardır. Söz konusu çalışmaların benzerleri MS hastalığı hakkında da yapılmıştır.

MS hastalığı ile sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye odaklanan çalışmalardan birisi de Zengin vd.'ne (2017) aittir. Zengin vd., sosyal destekle yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu ortaya koymuşlardır. Bu çalışmaya göre sosyal destek düzeyi arttıkça hastaların yaşam kaliteleri de yükselmektedir. Benzer şekilde Schwartz ve Frohner (2005), aile içinde genç çocukların varlığının MS süresinin ve bilişsel bozuklukların ve sosyal desteğin yaşam kalitesi ve ruhsal sağlık üzerinde etkili olduğunu, özellikle sosyal desteğin diğer değişkenlere kıyasla MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde etkisinin büyük olduğunu saptamıştır. Costa, Sá ve Calheiros (2012), yaşla birlikte psikolojik desteğin ve engelliliğin, fiziksel fonksiyonun %41,6'sını, fiziksel performansın %29,4'ünü, duygusal performansın ise %23,1'ini etkilediğini saptamışlardır. Araştırmacılar bulgulardan yola çıkarak sosyal desteğin MS hastalarının yaşam kalitesini belirleyen önemli bir gösterge olduğunu söylemektedir.



1. BÖLÜM

ARAŞTIRMA

1.1. Araştırmanın Problemi

Genç erişkin hastalığı olarak bilinen MS, duyuşal, görme, yürüme, konuşma ve denge gibi merkezi sinir sistemi işlevlerinde meydana gelen bozulma belirtileriyle kendini gösteren kronik ve nörolojik bir hastalıktır (Altıntaş, Uygunođlu, Zeydan, Coşkun, 2013). MS, farklı seyirler gösteren farklı tipleri içermektedir. Özellikle ileri tiplerinde yetişkin engelliliđine sebep olabilmektedir (Yılmaz, 2006). Herkeste farklı semptomlar görülebildiđinden ve farklı periyodlarda seyredabilen ataklardan dolayı MS, hastalıđı taşıyanlar için bir belirsizlik sebebidir. Gerek hastalıktaki bu belirsizlik gerekse belirtileri ve seyretme biçimiyle MS, hastaların sadece fiziksel düzlemde deđil psikososyal düzlemde de yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Hastalarda MS'den kaynaklanan motor becerilerde bozulma, cinsel işlevlerde bozulma, bilişsel bozulmalar, yorgunluk ve yeti yitimi gibi fizyolojik belirtiler fiziksel düzlemde; depresyon, stres, anksiyete gibi psikiyatrik belirtiler psikolojik düzlemde; iş kaybı, statü kaybı, boşanmalar veya eşten ayrılıklar, gelir kaybı gibi etkiler ise sosyal düzlemde yaşam kalitesini düşüren etkilere verilebilecek örneklerdir.

Sosyal destek, genellikle zor durumdaki veya stres altındaki bireye çevresindeki insanlar tarafından yardım edilmesi (Thoits, 1986; akt.: Özbesler, 2001: 10) şeklinde tanımlanabilir. Bu tanımla sosyal desteđin, MS hastalarının yaşam kalitesini arttırabileceđi, hastalıđın özellikle psikososyal etkilerini azaltabileceđi veya iyileştirebileceđi düşünülebilir. Nitekim birtakım farklı hasta grupları (kanseri hastaları, kalp hastaları, inmeli hastalar vb.) üzerinde yapılan bazı çalışmalarda sosyal desteđin yaşam kalitesi ile çođu zaman pozitif yönde anlamlı bir ilişkisi olduđu yönünde sonuçlar ortaya konmuştur (Bıkmaz, 2009; Çalışkan, Duran, Karadaş ve Tekir, 2016; Dođan, 2011; Lueboonthavatchai, 2007).

Yukarıdaki açıklamalar ışığında okuduđunuz satırların yer aldıđı bu çalışma, MS hastalarının algıladıkları sosyal destek ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi incelemektedir.

1.2. Araştırmanın Amacı ve Hipotezleri

Bu çalışmanın temel amacı, MS hastalarının algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında bir ilişki olup olmadığını, varsa bu ilişkinin yönü ve kuvvetini ortaya koymaktır. Bunun yanı sıra MS hastalarının demografik ve sosyoekonomik özelliklerinin ve hastalığa ilişkin bazı durumlarının hem sosyal destek düzeyleri hem de yaşam kalitesi düzeyleri ile ilişkisini incelemek amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki hipotezler test edilecektir:

- 1) MS hastalarının cinsiyete göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 2) MS hastalarının medeni durumlarına göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 3) Evli olmayan MS hastalarının medeni durumlarının MS ilişkilendirme durumlarına göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 4) MS hastalarının kiminle birlikte yaşadıklarına göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 5) MS hastalarının eğitim düzeylerine göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 6) MS hastalarının çalışma durumlarına göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 7) MS hastalarının gelir düzeyine göre sosyal destek düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 8) MS hastalarının cinsiyetine göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 9) MS hastalarının medeni durumlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 10) Evli olmayan MS hastalarının medeni durumlarını MS ile ilişkilendirme durumlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 11) MS hastalarının kiminle yaşadıklarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 12) MS hastalarının eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 13) MS hastalarının çalışma durumlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.

- 14) Çalışmayan MS hastalarının çalışmama durumlarını MS ile ilişkilendirme durumlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 15) MS hastalarının gelir düzeylerine göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 16) MS hastalarının MS tiplerine göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 17) MS hastalarının muayene olma rutinlerine göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 18) MS hastalarının alternatif tedavi yöntemlerine yönelme durumlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 19) Alternatif tedaviye başvuran MS hastalarının alternatif tedavinin faydası olup olmadığına yönelik inançlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri farklılaşmaktadır.
- 20) MS hastalarının algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır.

1.3. Araştırmanın Önemi

MS’de yaşam kalitesini araştıran çalışmalara bakıldığında ağrının, yorgunluğun, depresyonun, fiziksel aktivite düzeyinin, düzenli sağlık kontrolünün, fizyoterapi ve rehabilitasyonun yaşam kalitesi ile ilişkisinin incelendiği görülmüştür (Bulguroğlu, 2015; Ciritçi, 2002; Onat, Delialioğlu ve Özel, 2015; Tülek, 2006; Utuş, 2013). Literatürde MS hastalarında sosyal destek ile yaşam kalitesi ilişkisinin birlikte araştırıldığı çalışma sayısının çok az olduğu görülmüştür (Costa vd., 2012; Motl, McAuley, Snook ve Gliottoni, 2009; Schwartz ve Frohner, 2005; Zengin vd., 2017). Bununla birlikte MS hastalarında depresyon, anksiyete, yorgunluk, özürülük gibi durumlar ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmalar görece daha fazladır (Aygünoğlu, Çelebi, Vardar ve Gürsoy, 2015; Bulguroğlu, 2015; Ciritçi, 2002; Ertekin, Özakbaş, İdiman ve Algun, 2012; Janardhan ve Bakshi, 2002; Kaya vd., 2003; Koçer vd., 2011; Miller ve Dishon, 2006, Onat vd., 2015; Tülek, 2006; Wynia vd., 2008; Yıldız vd., 2006). Literatür taramasında edinilen bilgilerden yola çıkılarak MS hastalarının sosyal destek yapılarının yaşam kalitelerini etkilediği düşünülmektedir. Çalışmamız, bu hipotezi araştırarak bulguları ortaya koymak üzere tasarlanmıştır.

Böylece araştırmanın literatürdeki eksikliğin giderilmesine katkı sunacağı düşünülmektedir.

Çalışmanın sonucu hipotezimizi desteklediği takdirde MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden biri olarak sosyal desteğin önemine vurgu yapılabilmesi mümkün olacaktır. MS ile ilgili ülkemizde yapılmış mevcut çalışmaların çoğunlukla tıp, hemşirelik ve fizyoterapi ve rehabilitasyon gibi sağlık bilimlerinde yapıldığı gözlenmektedir (Akkuş, 2008; Bakar, 2008; Bulguroğlu, 2015; Ciritçi, 2002; Polat, 2013; Tosun, 2013; Utuş, 2013; Yılmaz, 2006). Çalışmamızın ayırıcı özelliklerinden biri de MS hastalığının sosyal bilimler perspektifinden ele alınarak sosyal boyutlarıyla incelenmiş olmasıdır.

1.4. Araştırmanın Varsayımları

- Araştırmanın örneklem grubunun evreni temsil ettiği varsayılmaktadır.
- Katılımcıların kullanılan ölçme araçlarına doğru yanıtlar verdikleri varsayılmaktadır.
- Kullanılan ölçme araçlarının araştırma hipotezlerini test etmek için yeterli ve uygun olduğu varsayılmaktadır.

1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma'nın sonuçlarını Türkiye'de yaşayan MS hastalarına daha güçlü olarak genelleyebilmek amacıyla araştırmanın planlama aşamasında çalışmanın dokuz şehirde (Ankara, Bursa, Erzurum, Gaziantep, İstanbul, İzmir, Kocaeli, Sivas ve Trabzon) yürütülmesi kararlaştırılmıştır. Araştırmanın belirlenen il merkezlerinde bulunan çeşitli üniversite ve/veya devlet hastanelerinin nöroloji polikliniklerinde ve MS ile ilgili derneklerde yürütülebilmesi adına gerekli izinlerin alınması için resmi yazışma işlemleri başlatılmıştır. Yazışma sonucu on beş hastane ve bir dernek uygulama için izin vermiş yedi hastane farklı gerekçelerle izin vermemiştir. Araştırmamız izin alınan Türkiye Multipl Skleroz Derneği'nin İstanbul'da bulunan merkez binası yanı sıra Ankara ve İzmir şubeleri dernek binalarında da yapılmıştır. Ancak araştırma, izin alınan on beş hastanenin hepsinde uygulanamamıştır. Bunun sebebi, hastanelerde ulaştığımız MS hastalarının sayıca az olması ve çalışmaya katılma yönünde isteksiz bulunmalarıdır.

Dolayısıyla araştırma, tasarlandığı gibi dokuz ilde değil Ankara, İstanbul, İzmir Kocaeli ve Sivas olmak üzere beş ilde gerçekleştirilebilmiştir.

Çalışmayla ilgili yukarıda zikredilen fayda ve amaçların yanı sıra araştırmanın kronik ve nörolojik bir hastalığa yönelik olmasına rağmen araştırmacının sosyal bilimci olması ve hastalıkla ilgili kısıtlı tıbbi terminolojik bilgiye sahip olmasının çalışma kapsamında elde edilen bulguların kapsamlı bir şekilde yorumlanmasını kısıtlama ihtimali de mevcuttur.

1.6.Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırma nicel araştırma yöntemiyle yapılmıştır. Nicel araştırma tarama ve deneme modellerinden oluşmaktadır. Tarama modelleri, bir olguyu olduğu gibi resmetmeyi amaçlayan modellerdir. Tarama modelleri, genel tarama ve ilişkisel tarama modelleri olarak ikiye ayrılmaktadır. Bu araştırmada iki veya daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır (Karasar, 1994: 81).

1.6.1. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma, Türkiye genelinde sayısı elli bin civarında olduğu sanılan multipl skleroz hastalarını kapsamaktadır. Araştırmanın evrenini Türkiye'deki kesin MS teşhisi almış hastalar oluşturmaktadır. Araştırmanın örnekleme belirlenirken;

$$n = N.t^2.p.q / d^2.(N-1) + t^2.p.q$$

formülü kullanılmış ve ana kütle 50.000 olarak alınmıştır. Anlamlılık düzeyi değeri $\alpha = 0,05$, güven düzeyi %95 ve hata payı %5 olarak belirlenmiş ve minimum örneklem sayısı 381 olarak hesaplanmıştır. Örneklem yöntemi olarak olasılıksız örnekleme çeşitlerinden uygun örnekleme (convenience) yöntemi kullanılmıştır. Uygun örnekleme, örneklemin ulaşılabilir ve uygulama yapılabilir olan birimlerden seçimi esasına dayalı örnekleme tekniğidir. Bu tekniğin kullanılması zaman ve maliyet açısından araştırmacıya kolaylık sağlamıştır.

Araştırmada katılımcıların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebileceği düşüncesiyle hastaların 'MS dışında herhangi kronik ve/veya ciddi bir hastalığı bulunması ve son bir ay içinde atak geçirmiş olmamaları' şartı getirilmiştir.

Araştırma kapsamında izin alınan dernek ve hastanelerde araştırmaya katılmaya gönüllü olan 378 MS hastasına ölçme aracı uygulanmıştır. Ancak dokuz form, kısmen doldurulmuş olduğundan analize uygun olmadığına karar verilerek elenmiştir. Her ne kadar katılımcılara sözlü olarak ‘MS dışında herhangi kronik veya ciddi bir hastalığı bulunanlar’ ile ‘son bir ay içinde atak geçirmiş olanların’ araştırmaya katılmayacağı açıklanmış olsa da 59 formda katılımcıların “MS dışında kronik veya ciddi bir hastalığım yok” ve “son bir aydır atak geçirmediğim” ibarelerinin yanında bulunan kutucukları işaretlemedikleri görülmüştür. Bu durum araştırmaya katılan 59 kişinin bu iki dışlanma kriterlerinden birini veya ikisini aynı anda taşıdığını gösterdiğinden söz konusu 59 form da analize tabi tutulmamıştır. Böylece araştırma örneklemini 191 kadın (%61,6) ve 119 erkek (%38,4) olmak üzere 310 MS hastasından oluşmuştur. Örneklem grubumuzu oluşturan katılımcılar 20 ila 68 yaş aralığında olup yaş ortalamaları $37,63 \pm 9,41$ ’dir.

1.6.2. Araştırmada Kullanılan Ölçme Araçları

Araştırmamız nicel bir çalışma olup, veriler araştırmanın amacına uygun bir kişisel bilgi formu ve iki ölçek kullanılarak toplanmıştır. Kişisel bilgi formu, araştırmacı tarafından geliştirilen katılımcıların demografik ve sosyoekonomik bilgilerinin ve hastalıklarına ilişkin veya hastalıklarıyla ilişkili bazı bilgilerin istendiği 17 soruluk bir formdur.

1.6.2.1. Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54)

Araştırmada kullanılan ölçeklerden biri Vickrey vd. (1995) tarafından geliştirilen Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54)’dir. Bu ölçek, sağlığa bağlı yaşam kalitesi ölçümlerinde kullanılan ve genel (jenerik) ölçeklerden olan SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği’ne MS’e özgü sorunlarla ilgili 18 maddenin eklenmesiyle oluşturulmuş 54 maddeli bir ölçektir. MSQOL-54’ün Türkçe’ye uyarlanması ve geçerlik güvenirlik çalışması, İdiman vd. (2006) ve Tülek (2006) tarafından birbirinden bağımsız olarak iki farklı çalışmada yapılmıştır. Tülek, yaptığı çalışmada iç tutarlılık (Cronbach alfa) katsayısını bileşik fiziksel sağlık grubunda $\alpha=0,94$; bileşik mental sağlık grubunda ise $\alpha=0,89$ olarak orijinal çalışmaya yakın değerler bulmuştur.

MSQOL-54, bileşik fiziksel sağlık (BFS) ve bileşik mental sağlık (BMS) olmak üzere 2 ana grup, 12 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. BFS grubunda,

fiziksel sađlık (10 madde), fiziksel sorunlara bađlı rol sınırlılıđı (4 madde), ađrı (3 madde), enerji/yorgunluk (5 madde), sosyal iřlev (3 madde), sađlık algılaması (5 madde), sađlık distresi (4 madde), cinsel iřlev (4 madde) olmak üzere 8 alt grup yer almaktadır. BMS grubunda emosyonel esenlik (5 madde), emosyonel sorunlara bađlı rol sınırlılıđı (3 madde), sađlık distresi (4 madde), biliřsel iřlev (4 madde), genel yařam kalitesi (2 madde) olmak üzere 5 alt grup yer almaktadır. Bađımsız maddeler her biri bir maddeden oluřan ‘sađlıkta deđiřiklik’ ve ‘cinsel iřlevden doyum’ olmak üzere iki maddedir. Sađlık distresi alt grubu hem BFS hem de BMS grubunda yer almaktadır. Sađlık distresi alt grubu her iki grupta da aynı maddeleri temsil etmektedir ancak ölçeđin puan hesaplamasında farklı oranlarda ađırlıklandırılmaktadır (Bkz. Ek 5).

MSQOL-54 ölçeđi genellikle likert tipi sorulardan meydana gelmektedir. Ölçeđin puanları hesaplanırken tüm soruların yanıtlarına 0 ila 100 puan arasında bir deđer verilmektedir. Ölçeđi oluřturan 12 alt grubun her biri, kendisini meydana getiren maddelerin ortalama puanları kadar yani yine 0 ila 100 puan arasında bir deđer almaktadır. Bu alt gruplara ait puanlar, bileřik fiziksel ve bileřik mental sađlık grupları için ayrı ayrı olmak üzere Ek 5’te belirtilen puanlama formundaki ađırlıklı puanlar ile çarpılır. Elde edilen ađırlıklandırılmıř her bir alt grup puanının ait olduđu BFS ve BMS toplam puanlarını elde etmek için her iki faktörün kendi alt gruplarının puanları toplanır. Sonuç olarak MSQOL-54 ölçeđinin iki ana grubu olan BFS ve BMS puanları ile iki bađımsız deđiřken olan ‘sađlıkta deđiřiklik’ ve ‘cinsel iřlevden memnuniyet’ puanları 0-100 puan arasında bir deđer almaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan yařam kalitesi düzeyinin de yüksek olduđunu ifade etmektedir.

1.6.2.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi (ÇBASDÖ)

Arařtırmada kullanılan bir diđer ölçek orijinali Zimet vd. (1988) tarafından geliřtirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi (Multidimensional Scale of Perceived Social Support MSPSS)’dir. ÇBASDÖ’nün ülkemizdeki geçerlik güvenilirlik çalıřması ilk olarak Eker ve Arkar tarafından 1995’te yapılmıřtır. Eker vd. (2001) ÇBASDÖ’yü bařka bir sosyal destek ölçeđi, bir belirti tarama listesi, bir umutsuzluk ölçeđi ve bir yalnızlık ölçeđi ile iliřkili olarak yeniden deđerlendirerek psikometrik özelliklerini arařtırmıřlardır. 150 katılımcı üzerinde gerçekleřtirdikleri çalıřmalarında ölçeđin gözden geçirilmiř formunun iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı tüm ölçek

için $\alpha=0,89$, alt ölçekleri olan aile desteği boyutu için $\alpha=0,85$, arkadaş desteği boyutu için $\alpha=0,88$ ve özel bir insan desteği boyutu için $\alpha=0,92$ olarak bulunmuştur. Ölçek 12 maddelik yedili likert tipi bir ölçek olup aile, arkadaş ve özel bir insan olmak üzere üç alt ölçekten meydana gelmektedir. Her biri algılanan sosyal desteğin kaynağına işaret eden alt ölçekler dörder maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin toplam puanı, alt ölçeklerin toplam puanlarının, alt ölçeklerin toplam puanı ise kendisini oluşturan dört maddenin puanlarının toplanmasıyla elde edilir. Alt ölçeklerden en az 4, en çok 28 puan alınabilmektedir. Ölçeğin toplam puan aralığı ise 12-84'tür. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması, algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğunu ifade etmektedir.

1.7. İşlem

1.7.1. Araştırmanın Uygulanması

Araştırmanın uygulanmasında etik açıdan sakınca olmadığına dair 30.10.2017 tarihinde Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığına yaptığımız başvuru 08.11.2017 tarih ve 2017-11/15 numaralı karar yazısı ile olumlu olarak sonuçlanmıştır (Ek 1). Araştırma, resmi yazışmalar sonucunda izin alınan beş ilden (Ankara, İstanbul, İzmir, Kocaeli ve Sivas) bir dernek ve derneğin iki farklı şubesinde ve yedi hastanenin nöroloji polikliniğinde Ocak 2018 ile Haziran 2018 ayları arasında gerçekleştirilmiştir. Katılımcılara, Türkiye Multipl Skleroz Derneği İstanbul merkez dernek binasında genellikle ayın ilk pazar günü ve her ay düzenli olarak MS hastalarına ve yakınlarına yönelik gerçekleştirilen paylaşım toplantılarında; derneğin Ankara şubesinin 5 Mayıs 2018 tarihinde düzenlediği '5 Mayıs Dünya MS Günü Birlikte Güçlüyüz Etkinliği'nde; derneğin İzmir şubesinde dernek etkinliklerinde ulaşılmıştır. Ayrıca araştırmamız İstanbul, Kocaeli ve Sivas illerinde izin alınan yedi hastanenin (İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi, Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Beşiktaş Sait Çiftçi Devlet Hastanesi, SBÜ Sultan Abdülhamid Han Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Uygulama ve Araştırma Hastanesi) nöroloji polikliniklerinde araştırmaya katılma konusunda gönüllü olan MS hastalarına uygulanmıştır. Katılımcılara araştırmanın konusu hakkında hem sözlü bilgilendirme yapılmış hem de anket formları

Katılımcı Bilgilendirilmiş Olur Formu (Ek 3) ile birlikte sunulmuştur. Katılımcılar formları ortalama 15-20 dakikada doldurmuşlardır.

1.7.2. Araştırmanın İstatiksel Veri Analizi

Araştırma kapsamında elde edilen veriler, IBM SPSS Statics 23.0 istatistik paket programının ilgili modülleri kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırma verileri normal dağılım gösterdiğinden (Bkz. Tablo 2) parametrik analizler kullanılmıştır. Demografik, sosyoekonomik ve hastalığa ilişkin verilerin sunumlarında tanımlayıcı istatistikler ve frekanslar verilmiştir. İki gruplu değişkenlerin karşılaştırılmasında bağımsız t testi, üç veya daha fazla gruplu değişkenlerin karşılaştırılmasında ANOVA analizleri kullanılmıştır. ÇBASDÖ ve MSQOL-54 ölçekleri arasındaki ilişkiyi incelemek için ise pearson korelasyon analizi uygulanmıştır.

1.7.3. Verilerin Normallik Dağılımı

Verilerin normalliğini test etmek amacıyla birçok istatistiksel yöntem bulunmaktadır. Orta ölçekli verilerin (örn., $N < 300$) normallik analizleri yapılırken formal normallik testleri olan Shapiro-Wilk veya Kolmogorov-Smirnov testleri ve Q-Q Plot testleri kullanılabilir. Ancak aynı veri seti için her zaman formal normallik testi ve Q-Q Plot testi aynı sonucu vermeyebilir. Bu gibi durumlarda sorunu çözmek için verilerin çarpıklık ve basıklık (skewness, kurtosis) değerleri kullanılarak normalliğin değerlendirilmesi yöntemine gidilebilir (Kim, 2013).

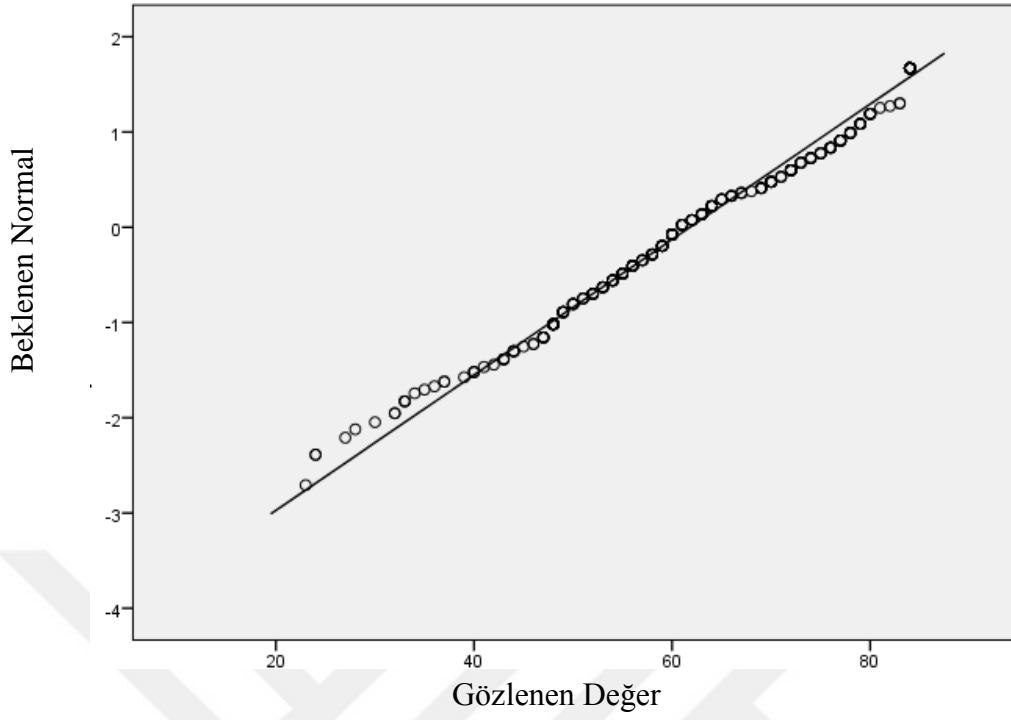
Araştırmamızda verilerin normal bir dağılım gösterip göstermediğini saptamak için Kolmogorov-Smirnov testi ve Q-Q Plot testleri yapılmıştır. Kolmogorov-Smirnov testinde korelasyonel analizlere tabi tuttuğumuz ÇBASDÖ ve MSQOL-54 değişkenlerimiz için normallikten sapma değeri $p < 0,05$ düzeyinde anlamlı bulunmuştur. Ancak Q-Q Plot testine baktığımızda verilerin normal dağılım gösterdiği görülmektedir. Bu tablo karşısında Kim (2013)'in bahsettiği gibi çarpıklık basıklık değerleri kullanılarak normallik değerlendirmesi yoluna gidilmiştir (Bkz. Tablo 2). Kim (2013), makalesinde örneklemin 50 ila 300 arasında olduğu orta büyüklükteki örneklem gruplarında çarpıklık ve basıklık değerlerinin kendi standart hatalarına bölünmelerinden elde edilen Z değerinin 3,29'dan küçük olmasının normal dağılıma işaret ettiğini söyler. 300'den büyük örneklem gruplarında ise Z değeri hesaplanmadan direk çarpıklık ve basıklık değerlerine bakılarak çarpıklık değerinin 2'den küçük olması ve basıklık

değerinin 7'den küçük olması durumlarında normalliğin sağlandığını belirtir. Araştırmamız 310 katılımcıya uygulanmakla birlikte cevapsız veriler olduğundan bazı analizlerde N'nin 300 kişinin altında kaldığı görülmüştür. Bu sebeple çalışmada çarpıklık ve basıklık için Z değeri hesaplayarak normallik dağılımı incelenecektir.

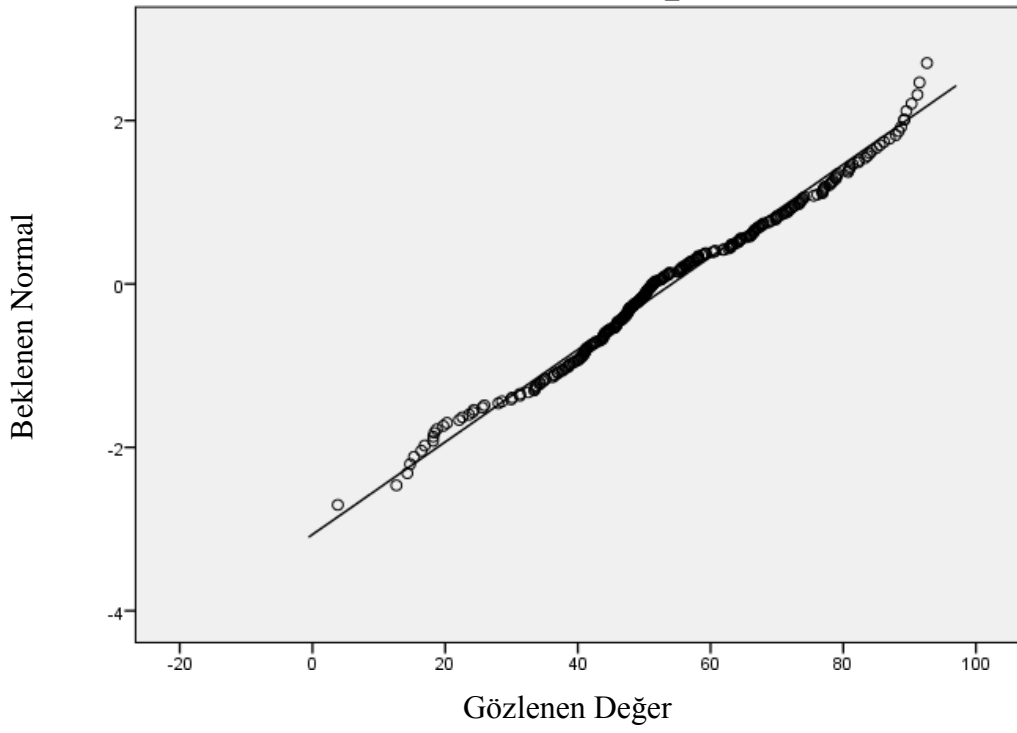
Tablo 2. Ölçeklerin Çarpıklık Basıklık Değerleri ve Kolmogorov-Smirnov Normallik Testi

	N	Çarpıklık	sh	Z _{Çarpıklık}	Basıklık	sh	Z _{Basıklık}	Kolmogorov-Smirnov
								p
ÇBASDÖ	294	-,253	,142	-1,781	-,384	,283	-1,356	,018
MSQOL-BFS	291	-,014	,143	-0,097	-,258	,285	-0,905	,002
MSQOL-BMS	305	,219	,140	1,564	-,660	,278	-2,374	,000

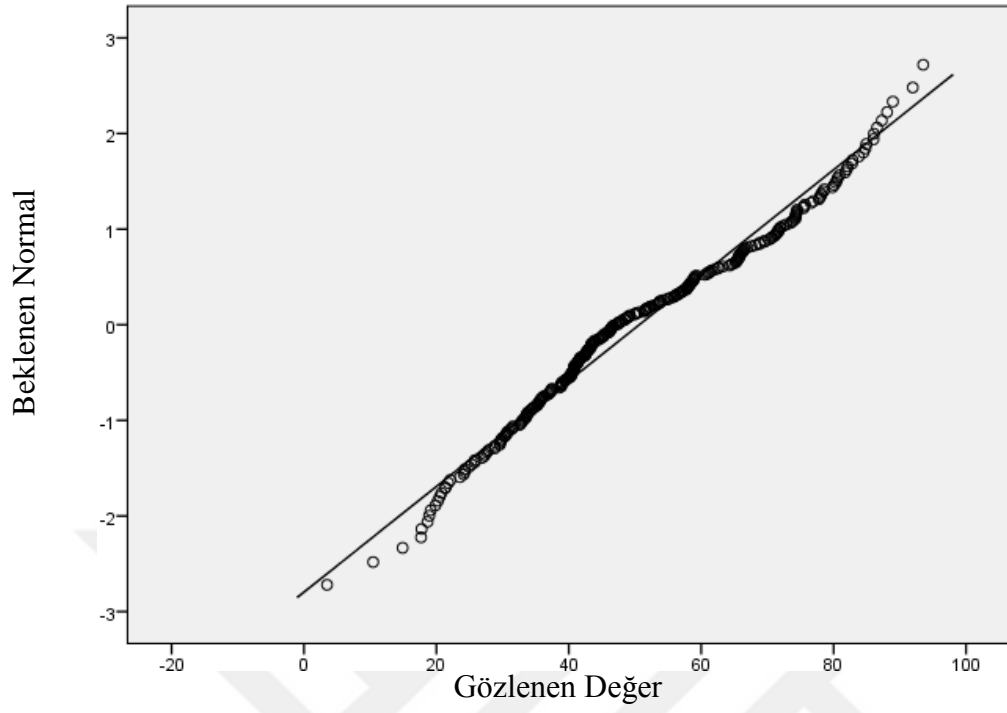
Tablo 2'de görüldüğü üzere hem çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği hem de yaşam kalitesi ölçeğinin iki faktörü için çarpıklık ve basıklık Z değerleri 3,29'dan küçük çıkmıştır. Yani verilerimiz normal dağılım göstermektedir. Bunu Q-Q Plot testlerinde görsel olarak da görmemiz mümkündür (Bkz. Grafik 1, 2, 3).



Grafik 1. ÇBASDÖ'nün Q-Q Plot Normallik Grafiği



Grafik 2. MSQOL-BFS Faktörünün Q-Q Plot Normallik Grafiği



Grafik 3. MSQOL-BMS Faktörünün Q-Q Plot Normallik Grafiği

2. BÖLÜM

BULGULAR

2.1. Katılımcıların Demografik, Sosyoekonomik ve MS Hastalığına İlişkin Durumlarına Ait Bulgular

Bu bölümde araştırmacı tarafından hazırlanan ve hastaların demografik, sosyo-ekonomik ve hastalığa ilişkin bilgilerini öğrenmeye yönelik oluşturulan anket sonuçlarından elde edilen bulgular derlenmiştir. Çoğunlukla her değişkende cevapsız veri bulunmaktadır ancak tablolarda cevapsız veri sayıları verilmemiştir ve yüzdelikler cevap verenler içerisindeki oranları ifade etmektedir.

Tablo 3. Katılımcıların Demografik Özelliklerine Göre Frekans Dağılımları

Demografik Özellikler	Alt Kategoriler	N	%
Cinsiyet	Kadın	191	61,6
	Erkek	119	38,4
Medeni Hal	Bekâr	119	38,6
	Evli	180	58,4
	Ayrı Yaşayan	9	2,9
Bekâr veya Ayrı Yaşayan Toplamda 128 MS Hastasının “Bu Durumunuzun MS ile İlgisi Var mı?” Sorusuna Verdikleri Yanıt	Evet	80	67,8
	Hayır	38	32,2
Eğitim Düzeyi	İlköğretim	65	21,2
	Ortaöğretim	139	45,3
	Yükseköğretim	103	33,6

Katılımcıların (N=310), %61,6’ sı (N=191) kadın ve %38,4’ ü (N=119) erkek; %58,4’ ü (N=180) evli, %38,6’ sı (N=119) bekâr ve %2,9’ u (N=9) eşinden ayrı yaşamaktadır. Katılımcılara medeni halini soran sorunun hemen ardından “Eğer bekârsanız/ayrıysanız, bu durumun MS ile ilgisi var mı? (Örneğin, MS teşhisi konulduktan sonra MS’inizden dolayı boşandıysanız veya MS olduğunuz için

evlenmiyor ya da evlenemediğinizi düşünüyorsanız ‘evet’ demelisiniz.)” sorusu soruldu. Bekâr ve ayrı yaşadığını belirten toplam 128 MS hastasından %67,8’i (N=80) bu soruya evet cevabı vererek MS’den dolayı evli olmadıklarını belirtmişlerdir. Eğitim düzeyleri bakımından örneklem gurubunun çoğunluğunu %45,3 oranında (N=139) ortaöğretim mezunları oluşturmuştur. Katılımcıların %33,6’sı (N=103) yükseköğretim düzeyinde ve %21,2’si (N=65) ilköğretim düzeyinde eğitime sahip olduklarını belirtmiştir (Bkz. Tablo 3).

Tablo 4. Katılımcıların Yaş ve Hastalık Sürelerine İlişkin Bazı Bulgular

	N	Min.	Maks.	Ort.	ss
Yaş	291	20	68	37,63	9,41
MS Teşhisi Konulan Yaş	280	15	48	27,92	7,87
Hastalık Süresi (Yıl)	280	1	41	9,51	6,12

Örneklem gurubunu oluşturan 310 MS hastasının yaş ortalaması $37,63 \pm 9,41$, MS teşhisinin konulduğu yaş ortalaması $27,92 \pm 7,87$ ve hastalık süresi ortalaması $9,51 \pm 6,12$ yıl olarak bulunmuştur. Katılımcılara kaç yaşında MS teşhisi konulduğuna bakıldığından en küçük teşhis yaşının 15 ve en büyük teşhis yaşının 48 olduğu görülmektedir (Bkz. Tablo 4).

Tablo 5. Katılımcıların Hastalık Teşhisi Konulan Yaş ve Hastalık Sürelerine İlişkin Frekans Dağılımları

	Alt Kategoriler	N	%
MS Teşhisi Konulan Yaş	15-19 yaş	25	8,9
	20-40 yaş	228	81,4
	41-48 yaş	27	9,6
Hastalık Süresi	1-5 yıl	80	28,6
	6-15 yıl	160	57,1
	16+	40	14,3

Katılımcıların %81,4'üne (N=228) 20-40 yaşları arasında MS teşhisi konulduğu görülmektedir. Hastalık süreleri bakımından frekans dağılımları incelendiğinde katılımcıların %57,1'inin (N=160) 6 ila 15 yıl arası bir süre MS hastası oldukları görülmektedir. Buna karşın katılımcıların %14,3'ünü (N=40), hastalık süresi 16 yıl ve üzerinde olanlar oluşturmaktadır (Bkz. Tablo 5).

Tablo 6. Katılımcıların Sosyoekonomik Özelliklerine Göre Frekans Dağılımları

	Alt Kategoriler	N	%
Nasıl Bir Aile Yapısında/ Kimlerle Birlikte Yaşamını Sürdüğü	Yalnız	16	5,3
	Çekirdek Aile ile	257	82,9
	Arkadaş ile	7	2,3
	Geniş Aile ile	22	7,3
Ailelerinin Gelir Düzeyleri	Düşük Gelirli	58	19,0
	Orta Gelirli	240	78,7
	Yüksek Gelirli	7	2,3
Bir İşte Çalışma Durumu	Çalışıyor	143	46,7
	Çalışmıyor	114	37,3
	Emekli	49	16,0
Çalışmayan veya Emekli Olan 163 MS Hastasının “Bu Durumunuzun MS ile İlgisi Var mı?” Sorusuna Verdikleri Yanıt	Evet	62	71,3
	Hayır	25	28,7
MS ile İlgili Herhangi Bir Dernek veya Guruba Üyelik Durumu	Üye	226	74,3
	Üye Değil	78	25,7

Sosyoekonomik özelliklerine göre örneklem gurubunu incelediğimizde katılımcıların %82,9'unun (N=257) çekirdek aile olarak tanımlanan bir aile ortamında yaşadığı ve ailelerinin gelir düzeyleri bakımından %78,7'sinin (N=240) orta gelir düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %46,7'si (N=143) gelir getiren bir işte çalışıyor, %37,3'ü (N=114) herhangi bir işte çalışmıyor %16'sı (N=49) ise emeklidir. Katılımcılara bir işte çalışma durumunu soran sorunun hemen altında “Çalışmıyor veya emekliyseniz, bu durum MS hastalığından mı kaynaklanıyor?” sorusu soruldu. Çalışmayan veya emekli olan toplam 163 kişiden %71,3' ü (N=62) bu soruya evet cevabı vererek çalışmıyor olma durumlarının MS hastası olmalarından kaynaklandığını belirtmişlerdir. Katılımcıların %74,3'ü (N=226) MS'le ilgili bir dernek veya guruba üye iken %25,7'si (N=78) üye değildir (Bkz. Tablo 6).

Tablo 7. Katılımcıların Hastalığa İlişkin Bazı Bilgilerinin Frekans Dağılımları

Hastalığa İlişkin Bilgiler	Alt Kategoriler	N	%
MS Tipi	Bilmiyorum	97	31,4
	İyi Huylu MS (Bening MS)	71	23,0
	Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	102	33,0
	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	8	2,6
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	23	7,4
	Birincil İlerleyici MS	8	2,6
Muayene Olma Rutini	3 Ayda bir	109	35,5
	6 Ayda bir	118	38,4
	12 Ayda bir	36	11,7
	Diğer	44	14,3
Başvurulan Tedaviler*	Atak tedavisi	65	21,0
	Koruyucu tedavi	244	79,0
	Semptomatik tedavi	9	2,9
	Fizik tedavi	91	29,4
	Psikiyatrik/destek tedavi	14	4,5
	Hiçbiri	24	7,8
MS ile İlgili Olarak Başvurulan Uzmanlar*	Doktor	301	97,7
	Hemşire	88	28,6
	Fizyoterapist	137	44,5
	Diyetisyen	22	7,1
	Psikolog	155	50,3
	Aile Danışmanı	6	1,9
	Cinsel Terapist	2	0,6
	Avukat	7	2,3
Alternatif Tedaviye Yönelme Durumu	Hayır	204	65,8
	Evet	106	34,2
Alternatif Tedaviye Yönelen 106 Kişinin Alternatif Tedavinin Faydası Olduğuna Yönelik İnançları	Yok	49	47,6
	Var	54	52,4

* Katılımcılara birden fazla seçeneği işaretleme imkânı tanındığı için katılım frekansı ve yüzdesi doğal olarak katılımcı sayısının üzerinde çıkmıştır.

Katılımcıların hastalığa ilişkin bilgileri anket formu aracılığıyla kendilerinden alınmıştır. Hastaneler veya hastaların doktorlarından bilgi alınmamıştır. Katılımcıların %31,4'ü (N=97) MS tipini bilmediğini, %56'sı (N=173) İyi Huylu (Bening MS) ve

tekrarlayıcı- iyileştirici MS (RRMS) olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların atak dönemleri veya belli şikayetler dışında muayene olma rutininin sorulduğu soruya %73,9'u (N=227) 3 veya 6 ayda bir muayene oldukları cevabını vermişlerdir. Katılımcılara MS'e ilişkin hangi tedavilere başvurdukları çoktan seçmeli olarak sorulmuştur. Katılımcıların %79 oranında (N=244) koruyucu tedaviye, %29,4 oranında (N=91) fizik tedaviye ve %21 oranında (N=65) atak tedavisine başvurduğu görülmüştür. Hiçbir tedaviye başvurmadığını belirtenlerin oranı ise %7,8 (N=24) olmuştur. MS ile ilgili olarak katılımcıların %97,7 si (N=301) doktorlara, %50,3'ü (N=155) psikologlara ve %44,5'i (137) fizyoterapistlere başvurduklarını belirtmişlerdir. En az başvuru uzmanlar ise sırasıyla cinsel terapist %0,6 (N=2), aile danışmanı %1,9 (N=6) ve avukat %2,3 (N=7) olmuştur. Katılımcılara "MS'iniz için alternatif tedavi yöntemlerine yöneldiniz mi?" sorusu yöneltilmiş ve bu soruya %65,8 (N=204) oranında hayır cevabı verilmiştir. Evet yanıtı veren %34,2 (N=106) oranındaki katılımcılara, yöneldikleri alternatif tedavi yöntemlerinin faydası olduğuna yönelik inançları sorulmuştur. Katılımcılar bu soruya %52,4 oranında (N=54) faydası olduğuna yönelik inançları olduğu cevabı vermişlerdir (Bkz. Tablo 7).

2.2. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğe İlişkin Bulgular

Bu bölümde katılımcıların bazı demografik ve sosyoekonomik durumlarına göre Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden (ÇBASDÖ) aldıkları ortalama puanlar derlenmiş ve ÇBASDÖ puanlarına göre katılımcıların demografik ve sosyoekonomik değişkenlerinin alt grupları açısından farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Bu kapsamda t testi ve ANOVA testleri uygulanmıştır. ANOVA testinde anlamlı bir farklılaşma olduğu görülen alt gruplar arasında, hangi gruplar arasında anlamlılık olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır.

Tablo 8. Katılımcıların Cinsiyete Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları

	N	Ort.	ss	t	p
Kadın	179	62,251	14,228		
Erkek	115	61,121	13,845	,674	,501
Toplam	294	61,809	14,067		

Tablo 8’de görüldüğü üzere MS hastalarının ‘Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği’nden (ÇBASDÖ) aldıkları ortalama puan $61,809 \pm 14,067$ ’dir. Katılımcıların algılanan sosyal destek açısından cinsiyet gruplarının farklılaşp farklılaşmadığını incelemek için t testi uygulanmıştır (Bkz. Tablo 8). Analiz sonucu katılımcılar arasında algılanan sosyal destek bakımından cinsiyet grupları arasında bir farklılaşmanın olmadığı bulgusu elde edilmiştir ($t=0,674$, $p > 0,05$). Diğer bir ifadeyle kadınlarla erkekler arasında ÇBASDÖ açısından anlamlı bir farkın olmadığı saptanmıştır.

Tablo 9. Katılımcıların Medeni Haline Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

Medeni Hal	N	Ort.	Ss	F	p
Bekâr	113	59,274	14,620		
Evli	171	63,672	13,040	3,469	,032
Ayrı Yaşayan	8	63,000	18,338		
Toplam	292	61,952	13,937		

Tablo 10. ÇBASDÖ Toplam Puanı Açısından Medeni Hal Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

(I) Medeni Hal	(J) Medeni Hal	Ort. Fark (I-J)	sh	p
Bekâr	Evli	-4,398*	1,675	,025
	Ayrı Yaşayan	-3,725	5,056	,742
Evli	Bekâr	4,398*	1,675	,025
	Ayrı Yaşayan	,672	4,999	,990

Tablo 9 ve Tablo 10'a bakıldığında MS li hastaların algıladıkları sosyal destek açısından medeni hal alt grupları arasında farklılaşma olduğu görülmektedir ($F_{(2,289)}=3,469$, $p < 0,05$). Bu anlamlı farklılaşma evliler ile bekârlar arasındaki anlamlı farktan kaynaklanmaktadır. Evlilerin bekârlara göre ÇBASDÖ ortalaması $4,398 \pm 1,675$ puan daha fazladır (Bkz. Tablo 10). Bu, evlilerin bekârlara göre algıladıkları sosyal desteğin daha yüksek olduğu anlamına gelmektedir.

Tablo 11. Evli Olmayan Katılımcıların Bu Durumlarını MS'le İlişkilendirme Durumlarına Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları

Medeni Durumunuz MS'inizle İlgili mi?	N	Ort.	ss	t	p
Evet	76	55,750	14,564	-3,587	,001
Hayır	35	66,142	13,300		

Tablo 11'e bakıldığında evli olmayan katılımcılardan bu durumlarının MS ile ilgili olduğunu belirtenlerin sosyal destek düzeyleri, durumlarının MS'le ilgili olmadığını belirtenlere göre anlamlı düzeyde düşük çıkmıştır ($t=-3,587$, $p < 0,05$). Yani bekâr veya eşinden ayrı olan MS hastalarından bu durumlarının MS'le ilişkili olduğunu belirtenlerin algıladıkları sosyal destek düzeyi düşük çıkmıştır.

Tablo 12. Katılımcıların Kiminle Birlikte Yaşıyor Olma Durumlarına Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

	N	Ort.	ss	F	p
Yalnız	16	57,875	13,700		
Çekirdek Aile ile	224	62,028	14,224		
Arkadaş ile	6	52,000	13,928	1,567	,198
Geniş Aile ile	21	63,904	11,953		
Toplam	287	61,724	14,084		

Tablo 12'de katılımcıların algıladıkları sosyal destek açısından kiminle birlikte yaşıyor olma durumu alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma olmadığı görülmektedir ($F_{(3,283)}=1,567$, $p> 0,05$).

Tablo 13. Katılımcıların Eğitim Düzeylerine Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

	N	Ort.	ss	F	p
İlköğretim	62	60,983	16,732		
Ortaöğretim	133	60,015	13,146	3,034	,050
Yükseköğretim	96	64,531	12,999		
Toplam	291	61,711	14,035		

Tablo 14. ÇBASDÖ Toplam Puanı Açısından Eğitim Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

(I) Eğitim Düzeyi	(J) Eğitim Düzeyi	Ort. Fark (I-J)	sh	p
İlköğretim	Ortaöğretim	,968	2,143	,894
	Yükseköğretim	-3,547	2,270	,264
Ortaöğretim	İlköğretim	-,968	2,143	,894
	Yükseköğretim	-4,516*	1,866	,043

Katılımcıların algıladıkları sosyal destek açısından eğitim düzeyi alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu Tablo 13'te görülmektedir ($F_{(2,288)}=3,034, p<0,05$). Farklılaşmanın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır. Tablo 14'te verilen analiz sonucundan bu farklılaşmanın yükseköğretim mezunları ile ortaöğretim mezunları arasında olduğu anlaşılmaktadır ($p<0,05$).

Tablo 15. Katılımcıların Bir İşte Çalışma Durumlarına Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

	N	Ort.	ss	F	p
Çalışıyor	138	62,195	12,950	,590	,555
Çalışmıyor	108	60,805	15,898		
Emekli	44	63,363	12,918		
Toplam	290	61,855	14,097		

Tablo 15'e bakıldığında katılımcıların algıladıkları sosyal destek açısından bir işte çalışma durumu alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma görülmemektedir ($F_{(2,287)}=0,590, p>0,05$).

Tablo 16. Katılımcıların Gelir Düzeyine Göre ÇBASDÖ'nden Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

	N	Ort.	ss	F	p
Düşük Gelirli	54	55,407	16,569	7,536	,001
Orta Gelirli	229	63,021	13,009		
Yüksek Gelirli	7	68,285	12,697		
Toplam	290	61,731	14,037		

Tablo 17. ÇBASDÖ Toplam Puanı Açısından Gelir Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

(I) Gelir Düzeyi	(J) Gelir Düzeyi	Ort. Fark (I-J)	sh	p
Düşük Gelirli	Orta Gelirli	-7,614*	2,077	,001
	Yüksek Gelirli	-12,878*	5,515	,050
Orta Gelirli	Düşük Gelirli	7,614*	2,077	,001
	Yüksek Gelirli	-5,263	5,268	,578

Tablo 16'ya bakıldığında katılımcıların algıladıkları sosyal destek açısından gelir düzeyi alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma vardır ($F_{(2,287)}=7,536$, $p<0,05$). Yapılan Tukey HSD analizinde (Tablo 17) bu farklılaşmanın düşük gelirliler ile orta gelirliler ve yüksek gelirliler arasında olduğu görülmektedir ($p<0,05$).

2.3. Katılımcıların Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde katılımcıların bazı demografik, sosyoekonomik ve hastalığa ilişkin durumlarına göre Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeğinden (MSQOL-54) aldıkları ortalama puanlar derlenmiş ve MSQOL-54 puanları açısından katılımcıların sahip oldukları demografik ve sosyoekonomik değişkenlerin alt gruplarına göre ve bazı hastalık durumlarına göre farklılaşp farklılaşmadığı incelenmiştir. Bu kapsamda t testi ve ANOVA testleri uygulanmıştır. ANOVA testinde anlamlı bir farklılaşma olduğu görülen alt gruplar arasında, hangi gruplar arasında anlamlılık olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır.

Tablo 18. Katılımcıların Yaşam Kalitesi ve Alt Faktörler Ortalama Puanları

	N	Min.	Maks.	Ort.	ss
Fiziksel Sağlık	310	,00	100,00	71,321	24,063
Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Sınırlılığı	310	,00	100,00	35,000	40,386
Ağrı	310	,00	100,00	63,747	20,917
Enerji/Yorgunluk	310	8,00	88,00	47,932	16,112
Sosyal İşlev	310	,00	100,00	65,954	18,524
Sağlık Algılaması	310	,00	95,00	43,306	19,666
Sağlık Distresi	309	,00	100,00	44,908	25,407
Cinsel İşlev	292	,00	100,00	58,847	28,966
Bileşik Fiziksel Sağlık	291	3,82	92,62	54,164	17,662
Emosyonel Sorunlara Bağlı Rol Sınırlılıkları	309	,00	100,00	35,383	40,905
Emosyonel Esenlik	310	12,00	88,00	54,906	15,526
Sağlık Distresi	309	,00	100,00	44,908	25,407
Bilişsel İşlev	310	,00	100,00	64,328	22,819
Genel Yaşam Kalitesi	307	,00	95,00	56,358	15,620
Bileşik Mental Sağlık	305	3,48	93,52	50,634	18,110
Sağlıkta Değişiklik	308	,00	100,00	54,626	21,565
Cinsel İşlevden Memnuniyet	259	,00	100,00	45,559	25,566

MSQOL-54 ölçeği ‘Bileşik Fiziksel Sağlık (BFS)’ ve ‘Bileşik Mental Sağlık (BMS)’ olmak üzere iki faktör ve ‘Sağlıkta Değişiklik’ ve ‘Cinsel İşlevden Memnuniyet’ olmak üzere iki bağımsız değişkenden oluşmaktadır. BFS faktörü de sekiz alt kategoriden meydana gelmektedir: Fiziksel sağlık, fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılığı, ağrı, enerji/yorgunluk, sosyal işlev, sağlık algılaması, sağlık distresi, cinsel

işlev. BMS faktörü beş alt kategoriden meydana gelmektedir: Emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları, emosyonel esenlik, sağlık distressi, bilişsel işlev, genel yaşam kalitesi. Tablo 18’de katılımcıların MSQOL-54’ten aldıkları minimum-maksimum değerler ile ortalama ve standart sapmalar verilmiştir. Katılımcıların BFS ortalamaları $54,164 \pm 17,662$, BMS ortalamaları $50,634 \pm 18,110$, Sağlıkta Değişiklik ortalamaları $54,626 \pm 21,565$ ve Cinsel İşlevden Memnuniyet ortalamaları $45,559 \pm 25,566$ ’dır. BFS alt kategorilerden en yüksek puan ortalaması ‘fiziksel sağlık’ta ($71,321 \pm 24,063$) en düşük puan ortalaması ise ‘fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılıkları’nda ($35 \pm 40,386$) görülmüştür. BMS alt kategorilerinden en yüksek puan ortalaması ‘bilişsel işlev’de ($64,328 \pm 22,819$) en düşük puan ortalaması ise ‘emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları’nda ($35,383 \pm 40,905$) görülmüştür (Bkz. Tablo 18).

Tablo 19. Katılımcıların Cinsiyete Göre MSQOL-54’ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	t	p
BFS	Kadın	175	56,318	17,921	2,580	,010
	Erkek	116	50,915	16,824		
	Toplam	291	54,164	17,662		
BMS	Kadın	188	53,411	17,808	3,454	,001
	Erkek	117	46,173	17,769		
	Toplam	305	50,634	18,110		

Tablo 19’a bakıldığında katılımcıların hem BFS hem de BMS yaşam kalitesi faktörleri açısından cinsiyet grupları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmektedir (BFS için $t=2,580$, $p<0,05$; BMS için $t=3,454$, $p<0,05$). Diğer bir ifadeyle kadınların erkeklere göre yaşam kalitesi daha yüksektir.

Tablo 20. Katılımcıların Medeni Haline Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	F	p
BFS	Bekâr	111	54,595	19,256	,296	,744
	Evli	169	53,845	16,787		
	Ayrı yaşayan	9	58,260	14,325		
	Total	289	54,270	17,673		
BMS	Bekâr	117	50,152	18,265	,310	,734
	Evli	177	51,037	17,938		
	Ayrı yaşayan	9	54,796	18,654		
	Total	303	50,807	18,043		

Tablo 20'ye bakıldığında katılımcıların BFS ve BMS yaşam kalitesi faktörleri açısından medeni hal alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma görülmemektedir (BFS için $F_{(2,286)}=0,296$, $p>0,05$; BMS için $F_{(2,300)}=0,310$, $p>0,05$).

Tablo 21. Evli Olmayan Katılımcıların Bu Durumlarını MS'le İlişkilendirme Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t- Testi Sonuçları

	Medeni Durumunuz MS'inizle İlgili mi?	N	Ort.	ss	t	p
BFS	Evet	76	49,433	18,328	-4,798	,000
	Hayır	35	66,590	15,532		
BMS	Evet	80	45,090	17,485	-5,176	,000
	Hayır	37	62,216	14,625		

Tablo 21'e bakıldığında evli olmayan katılımcılardan bu durumlarının MS ile ilgili olduğunu belirtenlerin yaşam kalitesi düzeyleri, durumlarının MS'le ilgili

olmadığını belirtenlere göre anlamlı düzeyde düşük çıkmıştır (BFS için $t=-4,798$, $p<0,05$; BMS için $t=-5,176$, $p<0,05$). Yani bekâr veya eşinden ayrı olan MS hastalarından bu durumlarının MS'le ilişkili olduğunu belirtenlerin yaşam kalitesi düzeyi düşük çıkmıştır.

Tablo 22. Katılımcıların Kiminle Birlikte Yaşıyor Olma Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	F	p
BFS	Yalnız	16	56,229	14,771	,215	,886
	Çekirdek Aile ile	241	53,628	17,893		
	Arkadaş ile	7	56,201	16,907		
	Geniş Aile ile	19	52,002	17,589		
	Total	283	53,730	17,625		
BMS	Yalnız	15	53,372	18,387	,270	,847
	Çekirdek Aile ile	253	50,080	18,218		
	Arkadaş ile	7	53,246	21,728		
	Geniş Aile ile	22	48,765	14,511		
	Total	297	50,223	17,999		

Tablo 22'ye bakıldığında katılımcıların BFS ve BMS yaşam kalitesi faktörleri açısından kiminle birlikte yaşıyor olma durumları alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşmanın olmadığı görülmektedir (BFS için $F_{(3,279)}=0,215$, $p>0,05$; BMS için $F_{(3,293)}=0,270$, $p>0,05$).

Tablo 23. Katılımcıların Eğitim Düzeylerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	F	p
BFS	İlköğretim	62	51,674	18,083	7,410	,001
	Ortaöğretim	133	51,248	16,958		
	Yükseköğretim	93	59,777	17,304		
	Toplam	288	54,094	17,698		
BMS	İlköğretim	64	49,467	19,137	9,702	,000
	Ortaöğretim	137	46,539	16,842		
	Yükseköğretim	101	56,642	17,668		
	Toplam	302	50,538	18,126		

Tablo 24. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Eğitim Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

	(I) Eğitim Düzeyi	(J) Eğitim Düzeyi	Ort. Fark (I-J)	sh	p
BFS	İlköğretim	Ortaöğretim	,426	2,662	,986
		Yükseköğretim	-8,103*	2,839	,013
	Ortaöğretim	İlköğretim	-,426	2,662	,986
		Yükseköğretim	-8,529*	2,340	,001
BMS	İlköğretim	Ortaöğretim	2,927	2,668	,517
		Yükseköğretim	-7,174*	2,815	,030
	Ortaöğretim	İlköğretim	-2,927	2,668	,517
		Yükseköğretim	-10,102*	2,311	,000

Tablo 23'e bakıldığında katılımcıların her iki yaşam kalitesi faktörü açısından eğitim düzeyi alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmektedir (BFS için $F_{(2,285)}=7,410$, $p<0,05$; BMS için $F_{(2,299)}=9,702$, $p<0,05$). Bu farklılaşmanın hangi

eđitim dzeyleri arasında olduđunu saptamak iin Tukey HSD analizi yapılmıřtır (Bkz. Tablo 24). Buna gre hem BFS hem de BMS faktrlerinde farklılařmanın yksekđretim mezunları ile ilköđretim ve ortađretim mezunları arasında olduđu grlmřtr ($p < 0,05$).

Tablo 25. Katılımcıların Bir İřte alıřma Durumlarına Gre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuları

		N	Ort.	ss	F	p
BFS	alıřıyor	136	58,845	16,585	10,017	,000
	alıřmıyor	106	51,376	18,880		
	Emekli	45	47,445	13,554		
	Toplam	287	54,299	17,589		
BMS	alıřıyor	140	54,451	18,254	6,037	,003
	alıřmıyor	113	47,956	17,830		
	Emekli	48	46,122	16,309		
	Toplam	301	50,685	18,097		

Tablo 26. MSQOL-54 Yařam Kalitesi Puanları Aısından Bir İřte alıřma Durumu Alt Gruplarının Karřılařtırılmasına İliřkin Tukey HSD Testi Sonuları

	(I) Bir İřte alıřma Durumu	(J) Bir İřte alıřma Durumu	Ort. Fark (I-J)	sh	p
BFS	alıřıyor	alıřmıyor	7,468*	2,210	,002
		Emekli	11,400*	2,933	,000
	alıřmıyor	alıřıyor	-7,468*	2,210	,002
		Emekli	3,931	3,035	,399
BMS	alıřıyor	alıřmıyor	6,494*	2,251	,012
		Emekli	8,328*	2,977	,015
	alıřmıyor	alıřıyor	-6,494*	2,251	,012
		Emekli	1,833	3,066	,821

Tablo 25'e bakıldığında katılımcıların her iki yaşam kalitesi faktörü açısından bir işte çalışma durumu alt grupları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmektedir (BFS için $F_{(2,284)}=10,017$, $p<0,05$; BMS için $F_{(2,298)}=6,037$, $p<0,05$). Bu farklılaşmanın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır (Bkz. Tablo 26). Buna göre hem BFS hem de BMS faktörlerinde farklılaşmanın çalışanlar ile çalışmayanlar ve emekliler arasında olduğu görüldü ($p<0,05$).

Tablo 27. Bir işte Çalışmayan veya Emekli Olan Katılımcıların Bu Durumlarını MS'le İlişkilendirme Durumlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t- Testi Sonuçları

	Çalışmama Durumunuz MS'inizle İlgili mi?	N	Ort.	ss	t	p
BFS	Evet	58	44,156	16,272	-3,930	,000
	Hayır	22	61,190	19,849		
BMS	Evet	61	41,471	17,017	-4,012	,000
	Hayır	25	57,903	17,811		

Tablo 27'ye bakıldığında hiçbir işte çalışmayan veya emekli olan katılımcılardan bu durumlarının MS ile ilgili olduğunu belirtenlerin yaşam kalitesi düzeyleri, durumlarının MS'le ilgili olmadığını belirtenlere göre anlamlı düzeyde düşük çıkmıştır (BFS için $t=-3,930$, $p<0,05$; BMS için $t=-4,012$, $p<0,05$).

Tablo 28. Katılımcıların Gelir Düzeylerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	F	p
BFS	Düşük gelirli	56	48,007	2,523	9,493	,000
	Orta gelirli	224	55,106	1,135		
	Yüksek gelirli	6	77,812	4,310		
	Toplam	286	54,193	1,052		
BMS	Düşük gelirli	57	42,774	2,480	14,091	,000
	Orta gelirli	236	51,880	1,120		
	Yüksek gelirli	7	76,539	5,363		
	Toplam	300	50,725	1,050		

Tablo 29. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Gelir Düzeyi Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

	(I) Gelir Düzeyi	(J) Gelir Düzeyi	Ort. Fark (I-J)	sh	p
BFS	Düşük Gelirli	Orta gelirli	-7,099*	2,583	,017
		Yüksek gelirli	-29,804*	7,427	,000
	Orta Gelirli	Düşük gelirli	7,099*	2,583	,017
		Yüksek gelirli	-22,705*	7,153	,005
BMS	Düşük Gelirli	Orta gelirli	-9,106*	2,575	,001
		Yüksek gelirli	-33,764*	6,989	,000
	Orta Gelirli	Düşük gelirli	9,106*	2,575	,001
		Yüksek gelirli	-24,658*	6,693	,001

Tablo 28'ye bakıldığında katılımcıların her iki yaşam kalitesi faktörü açısından bir işte çalışma durumlarına göre anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmektedir (BFS için $F_{(2,283)}=9,493$, $p<0,05$; BMS için $F_{(2,297)}=14,091$, $p<0,05$). Bu farklılaşmanın hangi

gruplar arasında olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır (Bkz. Tablo 29). Buna göre hem BFS hem de BMS faktörlerinde farklılaşmanın tüm gelir düzeyleri arasında olduğu görüldü ($p<0,05$). Yani gelir düzeyi arttıkça hem BFS hem de BMS yaşam kalitesi puanları artmaktadır.

Tablo 30. Katılımcıların MS Tiplerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	F	p
	Bilmiyorum	92	54,296	19,803		
	İyi Huylu MS (Bening MS)	66	55,073	16,563		
	Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	94	56,593	14,820		
BFS	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	8	50,500	15,773	2,429	,035
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	22	42,513	18,712		
	Birincil İlerleyici MS	8	53,616	22,736		
	Toplam	290	54,200	17,683		
	Bilmiyorum	97	48,905	19,005		
	İyi Huylu MS (Bening MS)	70	53,056	17,547		
	Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	98	53,057	15,506		
BMS	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	8	56,441	21,834	3,102	,010
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	23	38,543	17,801		
	Birincil İlerleyici MS	8	48,966	27,233		
	Toplam	304	50,615	18,137		

Tablo 31. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından MS Tipleri Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

(I) MS Tipi	(J) MS Tipi	Ort. Fark (I-J)	sh	p
İyi Huylu MS (Bening MS)	Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	-1,519	2,805	,994
	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	4,573	6,539	,982
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	12,559*	4,300	,043
	Birincil İlerleyici MS	1,457	6,539	1
BFS Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	6,092	6,433	,934
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	14,079*	4,137	,010
	Birincil İlerleyici MS	2,977	6,433	,997
İkincil İlerleyici MS (SPMS)	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	7,986	7,212	,878
	Birincil İlerleyici MS	-3,115	8,734	,999
Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	Birincil İlerleyici MS	-11,102	7,212	,639
İyi Huylu MS (Bening MS)	Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	-,000	2,790	1
	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	-3,384	6,654	,996
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	14,513*	4,285	,010
	Birincil İlerleyici MS	4,090	6,654	,990
BMS Tekrarlayıcı- İyileştirici MS (RRMS)	İkincil İlerleyici MS (SPMS)	-3,384	6,556	,996
	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	14,514*	4,131	,007
	Birincil İlerleyici MS	4,091	6,556	,989
İkincil İlerleyici MS (SPMS)	Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	17,898	7,318	,144
	Birincil İlerleyici MS	7,475	8,915	,960
Ataklı- İlerleyici MS (PRMS)	Birincil İlerleyici MS	-10,423	7,318	,712

Tablo 30'a bakıldığında katılımcıların her iki yaşam kalitesi faktörü açısından kendi beyanları olan hastalık tiplerine göre anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmektedir (BFS için $F_{(5,284)}=2,429$, $p<0,05$; BMS için $F_{(5,298)}=3,102$, $p<0,05$). Bu farklılaşmanın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır (Bkz. Tablo 31). Buna göre hem BFS hem de BMS faktörlerinde

farklılaşmanın ataklı-ilerleyici MS (PRMS) ile iyi huylu MS (Bening MS) ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS (RRMS) arasında olduğu görülmüştür ($p<0,05$).

Tablo 32. Katılımcıların Muayene Olma Rutinlerine Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve F Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	F	p
BFS	3 Ayda bir	102	50,751	16,854		
	6 Ayda bir	112	55,280	18,456		
	12 Ayda bir	34	59,932	15,788	2,709	,045
	Diğer	40	53,262	17,443		
	Toplam	288	53,945	17,617		
BMS	3 Ayda bir	109	46,803	16,471		
	6 Ayda bir	114	52,314	18,564		
	12 Ayda bir	35	56,214	17,656	3,156	,025
	Diğer	44	49,896	19,452		
	Toplam	302	50,425	18,056		

Tablo 33. MSQOL-54 Yaşam Kalitesi Puanları Açısından Muayene Olma Rutinleri Alt Gruplarının Karşılaştırılmasına İlişkin Tukey HSD Testi Sonuçları

	(I) Muayene Rutini	(J) Muayene Rutini	Ort. Fark (I-J)	sh	p
BFS	3 Ayda bir	6 Ayda bir	-4,529	2,389	,232
		12 Ayda bir	-9,181*	3,457	,041
	6 Ayda bir	3 Ayda bir	4,529	2,389	,232
		12 Ayda bir	-4,651	3,419	,525
BMS	3 Ayda bir	6 Ayda bir	-5,511	2,393	,100
		12 Ayda bir	-9,410*	3,471	,036
	6 Ayda bir	3 Ayda bir	5,511	2,393	,100
		12 Ayda bir	-3,899	3,452	,672

Tablo 32’ye bakıldığında katılımcıların her iki yaşam kalitesi faktörü açısından muayene olma rutinlerine alt grupları açısından anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmektedir (BFS için $F_{(3,284)}=2,709$, $p<0,05$; BMS için $F_{(3,298)}=3,156$, $p<0,05$). Bu farklılaşmanın hangi gruplar arasında olduğunu saptamak için Tukey HSD analizi yapılmıştır (Bkz. Tablo 33). Buna göre hem BFS hem de BMS faktörlerinde farklılaşmanın 3 ayda bir muayene olanlar ile 12 ayda bir muayene olanlar arasında olduğu görülmüştür ($p<0,05$).

Tablo 34. Katılımcıların Alternatif Tedavi Yöntemlerine Yönelme Durumlarına Göre MSQOL-54’ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	t	p
BFS	Evet	191	54,377	18,198	,283	,777
	Hayır	100	53,759	16,673		
	Toplam	291	54,164	17,662		
BMS	Evet	201	50,706	18,517	,095	,924
	Hayır	104	50,497	17,383		
	Toplam	305	50,634	18,110		

Tablo 34’e bakıldığında katılımcıların hem BFS hem de BMS yaşam kalitesi faktörleri açısından alternatif tedavi yöntemlerine yönelenler ile yönelmeyenler arasında anlamlı bir farklılaşmanın olmadığı görülmektedir (BFS için $t=0,283$ $p>0,05$; BMS için $t=0,095$, $p>0,05$). Yani alternatif tedaviye yönelenler ile yönelmeyenlerin yaşam kaliteleri arasında bir farklılık görülmemiştir.

Tablo 35. Alternatif Tedavi Yöntemlerine Başvuran Katılımcıların Alternatif Tedavinin Faydası Olduğuna Yönelik İnançlarına Göre MSQOL-54'ten Aldıkları Ortalama Puanlar ve t-Testi Sonuçları

		N	Ort.	ss	t	p
BFS	Yok	45	51,150	16,104		
	Var	52	55,645	17,350	-1,315	,192
	Toplam	97				
BMS	Yok	48	50,840	17,386		
	Var	53	50,006	17,916	,237	,813
	Toplam	101				

Tablo 35'e bakıldığında katılımcıların hem BFS hem de BMS yaşam kalitesi faktörleri açısından alternatif tedavi yöntemlerine başvuran MS hastalarından alternatif tedavinin faydası olduğuna inanlar ile inanmayanlar arasında anlamlı bir farklılaşma olmadığı görülmektedir (BFS için $t=-1,315$ $p>0,05$; BMS için $t=0,237$, $p>0,05$). Yani Alternatif tedaviye yönelen MS hastalarından alternatif yöntemlerin faydası olduğuna inanlar ile inanmayanların yaşam kaliteleri arasında bir farklılık görülmemiştir.

2.4. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkiye Ait Bulgular

Bu bölümde MS hastalarının algıladıkları sosyal destek ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki pearson korelasyon analizi uygulanarak incelenmiştir.

Tablo 36. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki

		BFS	BMS
ÇBASDÖ	Pearson Korelasyon	,174*	,239*
	p	,004	,000
	N	278	289

* Korelasyon 0,01 düzeyinde anlamlıdır.

Tablo 36'ya bakıldığında MS hastalarının algıladıkları sosyal destek düzeyi ile yaşam kalitesinin her iki faktörü (BFS, BMS) arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir (BFS için $r=0,174$, $p<0,01$; BMS için $r=0,239$, $p<0,01$). Yani MS hastalarının algıladıkları sosyal destek arttıkça yaşam kaliteleri de artmaktadır.



3. BÖLÜM

TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular yorumlanarak elde edilmiş benzer araştırmaların bulguları ile kıyaslanacak ve bulgular, literatür çerçevesinde değerlendirilecek ve tartışılacaktır.

3.1. Katılımcıların Demografik, Sosyoekonomik ve MS Hastalığına İlişkin Durumlarına Ait Bulguların Tartışılması

3.1.1. Demografik ve Sosyoekonomik Bulguların Tartışılması

Araştırmamıza katılan 310 MS hastasının %61,6'sı kadın, %38,4'ü erkektir. Araştırmamızdaki kadın sayısı erkek sayısından 1,6 kat daha fazladır. Bu durum literatürde de belirtildiği üzere MS hastalığının erkeklere oranla kadınlarda 1,5 ila 2,5 kat arasında daha fazla görülmesinin çalışmamıza yansımadır (Ascherio ve Munger, 2008). MS hastalarıyla yapılan birçok çalışmada benzer şekilde kadınların katılımcılar içerisinde %65-77 oranında olduğu ve sayıca erkeklerden iki kattan fazla olduğu görülmüştür (Aygünoğlu vd., 2015; Bakar, 2008; Ciritçi, 2002; Ertekin, Özakbaş, Çınar, Algun ve İdiman, 2013; İdiman vd., 2006; Jones, Pike, Marshall ve Ye, 2016; Küçük, Kara, Poyraz ve İdiman 2016; Miller ve Dishon, 2006; Vickrey, Lee, Moore ve Moriarty, 2015; Yılmaz, 2006).

Yaşları 20 ila 68 aralığında değişen katılımcıların yaş ortalaması $37,63 \pm 9,41$ olup büyük çoğunluğu 20-45 yaş aralığındadır (%76,6). MS hastalığı literatürde genç erişkin hastalığı olarak geçtiğinden yaşa ilişkin bu bulgular literatürle uygunluk göstermektedir. MS hastaları üzerinde yapılan araştırmalar incelendiğinde Ersin ve Güler (2018), çalışmalarına katılan MS hastalarının %68,9'unun 40 yaş altı olduğunu; Aygünoğlu vd. (2015), çalışmalarına katılan MS hastalarının yaş ortalamasının $34,24 \pm 8,04$ olduğunu belirtmişlerdir. Polat (2013), çalışmasında katılımcı grubunun yaş ortalamasının $35,4 \pm 10,5$ olup çoğunluğunun genç-orta yaş aralığında olduğunu belirtmiştir. Tülek (2006) de benzer şekilde yaptığı çalışmada grubun yaş ortalamasını $36 \pm 10,3$ olarak bulmuştur.

Katılımcıların yarısından fazlası (%58,4) evli olduğunu bildirmiştir. Araştırmada bekâr kategorisi hiç evlenmemiş, eşinden resmen ayrılmış veya eşi vefat etmiş kimselerden oluşmaktadır. Eşinden ayrı yaşayanlar ise resmen boşanmadığı halde ayrı yaşayanları kapsamaktadır. Bekâr veya eşinden ayrı yaşayanların büyük kısmı (%67), bu durumlarını MS ile ilişkilendirmektedir. Daha açık bir ifadeyle MS hastası olmak onlar için ya bekâr kalma ya da eşlerinden ayrılma nedenidir. Bu durum hastalığın sosyal boyutta hastalara olumsuz etkisinin bir yansıması olarak görülebilir. Nitekim MS hastalığının boşanmaları arttırdığı yönünde görüşler vardır. Nöroloji uzmanları, özellikle malign MS yani kötü huylu MS hastalığında kişilerin yatalak hale geldiğini, bu durumda hastaya bakımın eşler açısından zor olduğunu söylemekte ve bunun da boşanmayı arttırdığını ifade etmektedirler (www.haberler.com, 13 Haziran 2014). MS'in ağır ve kronik bir hastalık olması aile içi ilişkilerde gerginliğe, zaman içinde eşin yüklendiği ağır yükümlülüğün ilişkiyi yıpratmasına, bakım verenin depresyon, tükenme gibi sorunlar yaşamasına neden olmaktadır. Bu da aile bütünlüğünü sarsmaktadır (Öz, 2013).

Araştırmada katılımcıların çoğunluğunun ortaöğretim mezunu olduğu ancak üniversite ve ilkökul mezunu olanların oranının da ortaöğretim mezunlarına yakın seyrettiği görülmüştür. Eğitim düzeyinin daha çok ilk ve orta düzeyde yığılması araştırmaya katılanların çoğunluğunun kadın olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Araştırmaya katılanların %82,9'u çekirdek aile yapısı içerisinde yaşadığını belirtmiştir. Bu sonuç, günümüz Türkiye'sinin mevcut aile yapısının çoğunlukla çekirdek aile yapısı olmasıyla açıklanabilir. Geleneksel toplumlarda geniş aileler mevcuttur. Bu tür ailelerde iki veya üç nesil bir arada yaşamaktadır. Kadın ve erkekler arasındaki roller kesin biçimde belirlenmiştir. Modernleşmeyle birlikte ortaya çıkan sanayileşme, göç ve kentleşme çekirdek ailenin oluşumunu hızlandırmıştır. Çekirdek aile sanayi toplumunun bir ürünüdür. Türkiye'de bu süreç 1950'lerle birlikte başlamış, kırsaldan kente doğru bir göç dalgası kentleşmeyi de beraberinde getirmiştir. Kırsaldan kente göç son 20 yıl içerisinde daha da hızlanmış, çekirdek aile oranı da buna paralel olarak artış göstermiştir (Vatandaş, 2012). Bu araştırmanın bulgusu da bu gerçeği teyit etmektedir.

Katılımcıların büyük çoğunluğu orta gelirli olduklarını belirtmişlerdir. Ülkemizde gelir dağılımı açısından en fazla orta gelir düzeyine sahip ailelerin yer aldığı bir gerçektir (Balıkçıoğlu ve Dalgıç, 2015). Bu nedenle araştırmaya katılanların en fazla bu gruptan olması normaldir.

Örneklem grubunun yaklaşık yarısı gelir getiren herhangi bir işte çalıştıklarını, %37,3'ü ise çalışmadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcıların çoğunluğunun kadın olmasının çalışmayanların oranının bu kadar yüksek çıkmasında etkili olduğu düşünülmektedir. Nitekim araştırmamızda çalışmayanların %80'inin kadınlardan oluştuğu tespit edilmiştir. Kadınların işgücü piyasasına katılım oranı küresel düzeyde %50 civarındadır. Katılımın en düşük olduğu bölgeler Orta Doğu ve Kuzey Afrika bölgesi (%26) ile Güney Asya (%35)'dir. Türkiye bir yandan gelişmeye devam ederken bir yandan halen ataerkil toplumsal yapının etkisini yaşamaktadır. Bu yapı kadınların işgücü piyasasına katılımını engellemektedir. Nitekim OECD (2016) tarafından yayımlanan bir raporda Türkiye'de kadınların işgücüne katılım oranlarının %50'nin altında olduğu belirtilmektedir.

Katılımcılardan herhangi bir işte çalışmayanlar bu durumlarını çoğunlukla hastalıklarına bağlamaktadır. Birçok MS hastasının yorgunluk, fonksiyonel engellilik ve bilişsel bozulma gibi hastalığa ait semptomlar nedeniyle iş kaybı yaşamaları söz konusu olabilmektedir. İşsizlik ise kişinin öz saygısı kadar aile geliri üzerine de büyük ölçüde etki etmektedir (Trisolini, Wiener ve Miller, 2002: 33-34).

Katılımcıların büyük çoğunluğu MS ile ilgili herhangi bir derneğe üye olduklarını belirtmişlerdir. Bu durum örneklem grubunu oluşturan MS hastalarına daha çok Türkiye Multipl Skleroz Derneğinin (İstanbul'da dernek merkezinde ve Ankara ve İzmir şubelerinde) paylaşım toplantıları ve etkinliklerinde ulaşmamızdan kaynaklanmaktadır. Katılımcılarımızın yaklaşık dörtte üçüne dernek ortamında ulaşılmıştır. Hastanelerde ulaştığımız MS hastalarının gerek muayene sırasını kaçırma endişesi gerek kalabalık ve stresli ortamda bulunma gerekse de kendi hastalık şikâyetleriyle gelmiş olmaları (rutin muayene için gelenler de olabilmektedir) vb. nedenlerden ötürü uygulamayı yapma konusunda fazla istekli olmadıkları gözlemlenmiştir. Bu sebeple araştırmamız kapsamında hastanelerde daha az katılımcıya ulaşılmıştır.

3.1.2. Hastalığa İlişkin Bulguların Tartışılması

Literatürde genç erişkin hastalığı olarak tanımlanan MS' in genellikle 20-40 yaşları arasında teşhis edildiği bilinmektedir. Araştırmamızda katılımcılara MS teşhisi konulan yaş aralığının 15-48 olduğu; büyük çoğunluğunun bu teşhisi 20-40 yaş aralığında (%81,4) aldığı ve MS teşhisi konulan yaş ortalamasının 27,92 olduğu saptanmıştır. Araştırmamızda katılımcılarda hastalık süresi 1 ila 41 yıl arasında geniş bir yayılım gösterdiği, katılımcıların çoğunluğunun (%57,1) 6-15 yıllık MS hastası oldukları ve hastalık süresi ortalamasının $9,51 \pm 6,12$ olduğu saptanmıştır. Elde edilen veriler yaş ve MS hastalığı arasındaki ilişkiyi ortaya koymaktadır. Tülek'in (2006) çalışmasında örneklem grubunun tanı süresi 0,5 ila 21 yıl arasında ve ortalaması $6 \pm 4,7$ yıl olarak saptanmıştır. Onat vd. (2014) de 54 MS hastası üzerinde yaptıkları çalışmalarında hastaların hastalık süresi ortalamasını $11,98 \pm 5,04$ olarak bulmuşlardır. Katılımcılara MS tiplerinin ne olduğu sorusu sorulmuştur. Bu katılımcıların hekimlerinden değil bizzat kendilerinden alındığı için doğruluk oranının ne kadar olduğunu bilmek mümkün değildir. Bu soruya katılımcıların %31,4'ü (N=97) bilmiyorum cevabı vermiştir. Bu azımsanmayacak bir oran olup veriler incelendiğinde MS tipini bilmeyenlerin çoğunluğunun (%78) ilk ve ortaöğretim düzeyine sahip olduğu görülmektedir. Bu tablo, eğitim düzeyi yüksek olanların düşük olanlara göre MS tipi hakkında daha bilgili ve dolayısıyla hastalıklarına ilişkin farkındalık düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir. Hastalık tipini bilmeyen katılımcıların hastalıklarına ilişkin farkındalıklarının düşük olduğunu ve bunun da eğitimle ilişkili bir durum olduğunu söyleyebiliriz. Nitekim farkındalık, ilişkili olduğu konuya dair bilgi sahibi olmayı gerektirir.

Katılımcıların %56'sı hastalığın daha iyi seyrettiği iyi huylu MS ve tekrarlayıcı-iyileştirici MS tiplerine sahip olduklarını belirtmişlerdir. Literatüre baktığımızda Amato vd. (2001) 103 MS hastası üzerinde yaptıkları çalışmalarında hastaların %60,2'sinin; Ersin ve Güler (2018) 120 MS hastası ile yaptıkları çalışmalarında hastaların %84,2'sinin; Janardhan ve Bakshi (2002) ise 60 MS hastası ile yaptıkları çalışmada hastaların %70'inin; Polat (2013) 140 MS hastası ile yaptığı çalışmada %75,7'sinin ve Tülek (2006) 164 MS hastasıyla yaptığı çalışmada %86,6 oranında tekrarlayıcı-iyileştirici MS tipine sahip olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmamızda hastalığın ileri tiplerinden olan ikincil ilerleyici MS, ataklı- ilerleyici MS ve birincil ilerleyici MS oranı

%12,6'dır. Polat'ın çalışmasında ise hastalığın progresif ilerlediği MS tipleri %24,3 oranında bulunmuştur. Araştırmamızda hastalığın hem yineleyici hem progresif tipleri için literatüre göre daha düşük oranların bulunması örneklem grubumuzun %31,4'ünün MS tipini bilmiyor olmasından kaynaklanmaktadır.

Katılımcıların %35,5'i 3 ayda bir ve %38,4'ü 6 ayda bir rutin olarak muayene olduklarını belirtmişlerdir. MS alanında uzman nörologlar hastalara üç ayda bir muayene olmayı tavsiye etmektedir. Muayene olma rutini hastalığın seyrinin daha kontrollü takip edilmesi bakımından önem arz etmektedir. Tülek (2006)'in çalışmasında da hastaların %40,1'inin 1-3 ayda bir kontrole gittikleri şeklinde benzer bir sonuç ortaya konulmuştur.

Araştırmada katılımcılara birden fazla seçenek işaretleyebildikleri iki soru sorulmuştur. Bunların ilki başvurdukları tedaviler ile ilgilidir. Katılımcıların %79'u koruyucu tedavi; %21'i atak tedavisi; %29,4' ü fizik tedavi aldığını belirtmiştir. %7,8'i hiçbir tedaviye başvurmadığını söylemiştir. Psikiyatrik tedavi aldığını belirtenler ise %4,5 oranındadır. Atak tedavisi hastaların atak dönemlerinde, geçirdiği atağa göre değişen kısa süreli tedavi uygulamalarını içerirken koruyucu tedavi özellikle hastalığın iyi seyirli tiplerinde hastalığın ilerleme hızını düşüren, atak sayısı ve MS lezyonlarını azaltan uzun süreli tedavilerdir (Köşkerderelioğlu, tarih yok). Katılımcıların çoğunluğunun koruyucu tedavi görüyor olması yaşam kaliteleri bakımından önemli bir durumdur.

Katılımcılara sorulan bir diğer çoktan seçmeli soru MS hastalıkları süresince tedavi için kime başvurduklarıdır. Bu soruya katılımcıların neredeyse tamamı (%97,7) doktor yanıtını vermişlerdir. Psikoloğa başvuranların oranı ise %50'dir. Bu tablodan MS hastalarının hastalığın fizyolojik etkilerini tedavi etme durumlarının daha ön planda olduğunu çıkarabiliriz. Bununla birlikte psikoloğa başvurma oranları da hastalığın psikolojik boyutta da hastaları ne kadar etkilediğinin bir göstergesi olarak kabul edilebilir. MS hastaları hastalıklarıyla ilgili belirsizlik, tekrar atak yaşama riski gibi nedenlerle kaygı ve stres yaşamakta, depresyona girebilmektedir (Akkuş, 2008). Hatta MS'de psikiyatrik sorun yaşama riski diğer kronik hastalıklardan daha yüksektir (Wilken ve Sullivan, 2007; akt.: Ersin ve Güler, 2018)). Nitekim yapılan pek çok çalışma MS hastalarının ruhsal sorunlarla karşılaşma riskinin yüksek olduğunu ortaya

koymuştur. Örneğin Ersin ve Güler (2018) bir araştırma hastanesinde bulunan 45 MS hastası ile yaptıkları çalışmada hastaların %29'unun yüksek ruhsal sorun yaşadığını tespit etmişlerdir. Stepleman, Jumb, Shelton ve Hughes (2009) iki yıl boyunca MS hastalarını takip etmişler, hastaların %72,1'nin depresyon, %17,3'ünün anksiyete, %7,1'inin intihar girişiminde bulunduğunu saptamışlardır (akt.: Ersin ve Güler, 2018).

Katılımcılara alternatif tedaviye yönelip yönelmedikleri, alternatif tedaviye yönelen katılımcıların da alternatif tedavinin faydası olup olmadığına yönelik inançları sorulmuştur. Katılımcıların %65,8 gibi büyük bir çoğunluğu alternatif tedaviye yönelmediğini belirtirken yönelenlerin oranı da %34,2 çıkmıştır; bu dikkate değer bir orandır. Alternatif tedaviye yönelen 106 kişinin neredeyse yarısı tedavinin faydası olduğuna inandığını belirtmiştir. Alternatif tedavilerin bilimsel bir dayanağı olmadığı halde genellikle tedavisi olmayan veya kronik hastalıklara sahip hastalar tarafından bazen büyük umutlar ile denendiği bilinmektedir.

3.2. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğe İlişkin Bulguların Tartışılması

Katılımcıların ÇBASDÖ'nden aldıkları ortalama puan 61,809 olup, bu sayı yüksek bir ortalamaya karşılık gelmektedir. Bu puan ortalamasına bakarak örneklem grubumuzun algıladıkları sosyal destek düzeyinin yüksek olduğunu söyleyebiliriz. Benzer şekilde Zengin vd. (2017), MS hastalarının tedavi süresince ailelerinden arkadaşlarından, diğer hastalardan, akrabalarından ve komşularından yüksek oranda sosyal destek aldıklarını ortaya koymuştur. Hastalar, en fazla ailelerinden ve arkadaşlarından destek gördüklerini belirtmişlerdir. Lalremruati (2017) çalışmasında HIV ve AIDS'li hastaların büyük çoğunluğunun sosyal destek düzeylerinin yüksek olduğunu ortaya çıkarmıştır.

Araştırmamızda kadın ve erkek katılımcılar arasında algılanan sosyal destek puanları açısından anlamlı bir farklılaşma olmadığı tespit edilmiştir. Oysa literatürde kadınların erkeklere oranla algıladıkları sosyal desteğin daha yüksek olduğunu ortaya koyan çalışmalar vardır. Örneğin Gulick (1994), kadınların erkeklere göre duygu, takdir edilme ve yardımcı desteğini daha fazla algıladıklarını ortaya koymuştur. Bunun nedeni kadınların her anlamda etraflarına daha verici olmaları, aldıkları destekten daha fazla destek sunmalarıdır.

Medeni hal alt gruplarına göre algıladıkları sosyal destek puanları arasında gruplar arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmüştür. Farklılaşma evliler ile bekârlar arasındadır. Evlilerin bekârlara göre ÇBASDÖ'nden aldıkları ortalama puan daha yüksektir. Bu durum evli MS hastalarının bekâr MS hastalarına göre algıladıkları sosyal destek düzeyinin daha yüksek olduğu anlamına gelmektedir. Evlilerin sosyal destek düzeyinin yüksek çıkması eşlerinden, çocuklarından diğer akrabalarından destek aldıklarının göstergesidir. Benzer şekilde Gulick (1994), çalışmasında evliliğin sosyal destek algısını yükselttiğini saptamıştır. Özellikle evli erkeklerin eşleri yanlarında olduğunda daha az kayıp hissettikleri tespit edilmiştir. Zengin vd. (2017) de medeni durum ve sosyal destek arasında ilişki olduğunu saptamışlardır. Evli olmak daha geniş bir çevreyle sosyal ilişkiye girmeyi kolaylaştırmakta, bu da doğrudan ya da dolaylı olarak sosyal destek alacak bir çevrenin oluşumunu sağlamaktadır. Bu çalışmada bekâr olmalarını MS hastalığı ile ilişkilendirenlerin sosyal destek algıları daha düşük çıkmıştır. Bu sonuç, hastalık sebebiyle kişilerin kendilerini daha yalnız hissetmesi şeklinde yorumlanabilir.

Katılımcıların aile yapılarına göre algıladıkları sosyal destek düzeyine bakıldığında anlamlı bir farklılaşma olmadığı görülmüştür. Yalnız yaşayanlar ile çekirdek ailede veya geniş ailede yaşayan katılımcılar algıladıkları sosyal destek düzeyleri bakımından benzerdir. Bu sonuç oldukça şaşırtıcıdır zira insanların çevresindeki insan sayısı arttıkça sosyal ağlarının da artması beklenmektedir. Sosyal ağların zenginliği sosyal ilişkileri kuvvetlendirmektedir. Bu da sosyal destek alacak insan sayısının artması anlamına gelmektedir (Aktaş, 2013). Bu çalışma ise bu tezleri desteklememektedir. Bu durum bireylerin sosyal ilişkide olduğu insan sayısının çoğalmasıyla yaşamları üzerindeki kontrollerinin azalması ve yaşanan stresle baş etmek amacıyla, çevreyle olan ilişkilerinden kaçınmaları ile açıklanabilir (Aktaş, 2013).

Katılımcıların eğitim seviyelerine göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu anlaşılmıştır. Buna göre yükseköğretim mezunları ortaöğretim mezunlarına göre daha yüksek sosyal destek düzeyine sahiptir. Hopman vd. (2007), eğitim ve gelir düzeyi yüksek olanların sosyal desteklerinin de yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Eğitim düzeyinin artması daha geniş bir çevre ve sosyal ağ demektir. Sosyal ağ genişledikçe sosyal destek de artacaktır.

Katılımcıların bir işte çalışma durumlarına göre sosyal destek düzeylerinin anlamlı düzeyde farklılaşmadığı görülmüştür. Yani bir işte çalışanlar ile herhangi bir işte çalışmayan veya emekli olan MS hastalarının algıladıkları sosyal destek düzeyi birbirine yakındır. Bu durum çalışan katılımcıların iş çevrelerinden anlamlı düzeyde bir sosyal destek görmedikleri şeklinde yorumlanabilir.

Gelir düzeyi ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişki açısından ortaya çıkan bulgular incelendiğinde hem yüksek gelirli hem de orta gelirli katılımcıların düşük gelirli katılımcılardan anlamlı düzeyde daha yüksek sosyal destek puanlarına sahip oldukları ortaya çıkmıştır. Literatüre bakıldığında gelir düzeyinin arttıkça algılanan sosyal desteğin arttığını ortaya koyan çalışmalar mevcuttur. Örneğin Coşkun ve Akkaş (2009), engelli çocuğa sahip 150 anne üzerinde yaptıkları çalışmada annelerin gelir düzeylerinin yükselmesiyle algıladıkları sosyal destek düzeylerinin de arttığını bulmuşlardır. Benzer bir bulgu da huzurevlerinde yaşayan yaşlıların yaşam doyumu ve sosyal destek düzeyleri üzerine Manisa'da 130 yaşlı ile yapılan çalışmada ortaya konmuştur. Altıparmak (2009) tarafından yapılan çalışmada sosyal desteğin, gelir düzeyi iyi olanlarda iyi olmayanlara göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Yine yaşlılar üzerine yapılan bir çalışmada Durmaz ve Ünal (2000), benzer şekilde gelir düzeyi ile sosyal destek arasında pozitif ilişki bulmuşlardır.

3.3. Katılımcıların Yaşam Kalitelerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Katılımcıların MSQOL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin bileşik fiziksel sağlık boyutundan aldıkları ortalama puan 54,164; bileşik mental sağlık boyutundan aldıkları ortalama puan 50,634'tür. Katılımcıların sağlıkta değişiklik ortalamaları 54,626 ve cinsel işlevden memnuniyet ortalamaları 45,559'dur. Bu rakamlar ortalama yaşam kalitesini göstermektedir. Benzer şekilde Lalremruati (2017), AİDS ve HIV ile mücadele eden hastaların %52'sinin orta düzeyde yaşam kalitesine sahip olduğunu ortaya koymuştur.

Çalışmada BFS alt kategorilerden en yüksek puan ortalaması fiziksel sağlıkta (71,321), en düşük puan ortalaması ise fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılıklarında (35) görülmüştür. BMS alt kategorilerinden en yüksek puan ortalaması bilişsel işlevde (64,328) en düşük puan ortalaması ise emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıklarında (35,383) görülmüştür. Tülek (2006), 164 MS hastası üzerinde yaptığı yaşam kalitesi

çalışmasında BFS skorunu 62,4 ve BMS skorunu 61,74 olarak bulmuştur. Tülek'in çalışmasında yaşam kalitesinin fiziksel boyutunda alınan ortalama puanlar baz alındığında en kötünden en iyiye doğru olduğu alanlar; fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı, sağlık algılaması, enerji/yorgunluk, sağlık distresi, fiziksel sağlık, cinsel işlev, sosyal işlev ve ağrı şeklinde sıralanmıştır. Araştırmamızda ise bu sıralama fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı, sağlık algılaması, sağlık distresi, enerji/yorgunluk, cinsel işlev, ağrı, sosyal işlev ve fiziksel sağlık şeklinde benzer bulunmuştur. Tülek'in çalışmasında bileşik mental sağlık boyutunda puanlar kötünden iyiye doğru emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları, emosyonel esenlik, genel yaşam kalitesi, sağlık distresi ve bilişsel işlev şeklinde sıralanırken, araştırmamızda bu sıralama emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları, sağlık distresi, emosyonel esenlik, genel yaşam kalitesi ve bilişsel işlev şeklinde olup yine oldukça benzer bir tablo ortaya çıkmıştır.

Katılımcıların cinsiyete göre hem bileşik fiziksel sağlık hem de bileşik mental sağlık boyutlarında yaşam kaliteleri açısından farklılaşma olduğu, kadınların her iki faktörde de erkeklerden daha yüksek puan ortalamasına sahip olduğu saptanmıştır. Yani kadınlar erkeklere göre daha yüksek yaşam kalitesine sahiptirler. Literatürde farklı bulgulara rastlanmıştır. Örneğin Tülek (2006)'in çalışmasında kadınlar ile erkekler arasında BFS ve BMS alt boyutlarında anlamlı bir farklılaşma olmadığı görülürken ölçeğin alt gruplarından yalnızca enerji/yorgunluk alt boyutunda anlamlı bir fark bulunmuş olup burada da kadınlar erkeklere göre daha düşük puan ortalamasına sahip bulunmuştur.

Medeni durum bakımından katılımcıların yaşam kalitesi BMS ve BFS puanları açısından gruplar arasında anlamlı bir farklılaşma bulunamamıştır. Ancak bekâr veya eşinden ayrı yaşayan MS hastalarından bu durumlarını MS'le ilişkilendirenler ile ilişkilendirmeyenler arasında her iki yaşam kalitesi faktörü (BFS ve BMS) açısından anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur. Bekâr veya ayrı olmasını MS'le ilişkilendirenlerin hem BFS hem de BMS boyutlarında ortalama puanları ilişkilendirmeyenlerden yaklaşık 17 puan daha düşüktür. Bu durum aynı şekilde sosyal destek puan ortalamalarında da görülmüştür. Sosyal desteğin azalmasının yaşam kalitesini düşüren bir etken olduğu hem araştırmamız hem de literatürdeki bulgularla ortaya konulmuştur. Burada medeni durumlarını MS ile ilişkilendiren hastaların sosyal desteklerinin düşük olmasını yaşam kalitelerinin de düşük olmasına neden olan bir etken olarak açıklayabiliriz.

Katılımcıların aile yapısına göre (çekirdek aile, geniş aile vs.) yaşam kalitelerinin farklılaşmadığı tespit edilmiştir. Bu da aile tipinin yaşam kalitesiyle ilişkili olmadığı anlamına gelmektedir.

Araştırmada hem bileşik fiziksel sağlık hem de bileşik mental sağlık açısından yükseköğretim mezunları hem ilköğretim hem ortaöğretim mezunları arasında farklılaşma olduğu, yüksek öğretime sahip bireylerin daha yüksek yaşam kalitesi düzeyine sahip oldukları saptanmıştır. Zengin vd. (2017) de çalışmalarında eğitim düzeyi yüksek olan MS hastalarının yaşam kalitelerinin yüksek olduğunu saptamış, bu sonucu kişilerin öğrenme kabiliyeti yükseldikçe yaşama bakışlarının farklılaştığı şeklinde açıklamışlardır. Tülek (2006), yaptığı çalışmada eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesinin BFS ve BMS faktörlerinde anlamlı bir farklılaşma saptayamamış olsa da fiziksel sağlık ve fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı alt boyutlarında anlamlı farklılaşmaya rastlamıştır. Tülek, bu durumu eğitim seviyesinin artışıyla kişilerin beyaz yakalı işlerde çalışma olasılığının artmasına ve böylece daha az fiziksel efor sarf ettiklerine bağlamıştır. Li vd. (2016), fiziksel aktivite ve eğitim düzeyinin 75 yaş altı kanser hastalarında yaşam kalitesi düzeyini arttırdığını saptamışlardır. Yüksek eğitim sahibi olmanın daha iyi bir iş, daha iyi bir gelir ve daha iyi bir sosyal statüyü beraberinde getirdiğini dile getiren Li ve arkadaşları, bunun yaşam kalitesini olumlu etkileyeceğini öne sürmüşlerdir. Bunun yanında eğitilmiş insanların gerçek yaşam çevreleriyle ilişkili olarak rasyonel düşünceleri, kendilerini çevrelerine daha iyi adapte etme kabiliyetlerini yükseltebilmektedir. Uyum, yaşam kalitesini artırabilen bir unsurdur (Li vd., 2016).

Araştırmada çalışanlar ile çalışmayanlar ve emekliler arasında yaşam kalitesinin hem bileşik fiziksel sağlık hem de bileşik mental sağlık gruplarına göre anlamlı düzeyde farklılaştığı saptanmıştır. Araştırmamızda çalışanların çalışmayan ve emeklilere göre 7 ila 11 puan arasında daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduğu ortaya çıkmıştır. Çalışmama durumunu MS ile ilişkilendirenler sosyal destek puanlarında olduğu gibi yaşam kalitesinin BFS ve BMS faktörlerinden de düşük puanlar almışlardır. MS hastalarının bir işte çalışmamalarının gelir düzeylerini düşüreceği muhakkaktır. Düşük gelir düzeyine sahip kişiler daha düşük yaşam kalitesine sahiptir. Nitekim araştırmamızda da katılımcıların gelir düzeyi arttıkça yaşam kalitesinin de anlamlı düzeyde arttığı bulgusu elde edilmiştir. Yüksek gelir düzeyine sahip katılımcıların

düşük gelirli katılımcılara göre ortalama puanları, BFS faktöründe yaklaşık 30 puan ve BMS faktöründe yaklaşık 34 puan daha yüksek bulunmuştur. Yine yüksek gelir düzeyine sahip katılımcıların orta gelirli katılımcılara göre ortalama puanları, BFS faktöründe yaklaşık 23 puan ve BMS faktöründe yaklaşık 25 puan daha yüksek bulunmuştur. Zengin vd. (2017) de çalışmalarında gelir ile yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki saptamışlardır. Gelir yaşam kalitesiyle doğrudan ilişkilidir. Yüksek gelir yüksel statü, iyi bir yaşam, iyi bir çevreye sahip olmayı kolaylaştırmaktadır. Bu aynı zamanda hastaların daha iyi tedavi olanaklarına sahip olmalarını da sağlayabilir. İyi koşullarda deneyimli doktorlarla yapılan tedaviler, bunun yanında yaşam kalitesini yükseltecek sosyal faaliyetlere katılım için gerekli maddi imkana sahip olma insanların yaşam kalitesini yükseltebilir.

Araştırmamızda katılımcıların her iki yaşam kalitesi faktörü açısından hastalık tiplerine göre anlamlı bir farklılaşma olduğu görülmüştür ($p<0,05$). İyi huylu MS (Bening MS) ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS (RRMS) tiplerine sahip hastalar ataklı- ilerleyici MS (PRMS) tipine sahip hastalara göre daha yüksek yaşam kalitesine sahiptirler. Janardan ve Bakshi (2002) 60 MS hastası üzerinde yaptıkları çalışmalarında ikincil ilerleyici MS hastalarında yaşam kalitesini daha düşük bulmuştur. Tülek (2006) çalışmasında bileşik fiziksel sağlık faktöründe hastalığın ataklı- iyileştirici tipinde ve progresif tiplerine göre anlamlı bir farklılaşma bulunduğunu, progresif MS tiplerinde daha düşük yaşam kalitesi düzeyinin görüldüğünü ifade etmiştir. Polat (2013) da çalışmasında MS hastalarına, günlük yaşamlarında hastalığın etkileri ve sağlık durumları hakkında bilgi edinmek amacıyla uyguladığı Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nde fiziksel, ilişkiler, enerji, mental/bilişsel alt boyutlarında ve toplam puanda ataklı-iyileştirici MS tipinde olanların progresif MS tipli hastalara göre daha iyi olduklarını saptamıştır. Araştırmamızda literatürle uyumlu olarak MS'in iyi seyirli tipi olan ataklı- iyileştirici MS hastalarının yaşam kalitesi progresif seyirli olan ataklı- ilerleyici tipe göre anlamlı düzeyde daha yüksek çıkmıştır. Ancak hem iyi huylu MS hem de ataklı- iyileştirici MS tipinin diğer progresif tipler olan ikincil ve birincil ilerleyici MS ile anlamlı düzeyde farklılaşması beklenirken araştırmamızda böyle bir bulguya rastlanılmamıştır. Bu durumun araştırmamızdaki ikincil ve birincil ilerleyici MS hasta sayısının 8'er kişi olması ve iyi seyirli tiplerde hasta sayısının daha yüksek olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Katılımcıların muayene olma rutinlerine bakıldığında araştırmamızda üç ayda bir muayene olanların on iki ayda bir muayene olanlara göre yaşam kalitesinin hem BFS hem BMS faktörlerinde daha yüksek puan ortalamasına sahip oldukları görülmektedir. Tülek (2006) çalışmasında hastaların kontrol sıklığı açısından 0-3 ayda bir kontrole giden hastaların fiziksel sağlıklarının daha kötü olduğu ve ağrı alt boyutunda yılda bir kez kontrole gidenlere göre daha düşük puan aldıklarını bulmuştur. Ayrıca yılda bir kez kontrole gidenlerin 0-3 ayda bir kontrole gidenlere göre cinsel ve sosyal işlevinin ve cinsel işlevden memnuniyetinin daha iyi olduğunu belirlemiştir. Araştırmamızda bulunan bulgular enteresan bir biçimde Tülek'in bulgularıyla zıt bir görünüm sunmaktadır. Ancak MS alanında uzmanlaşmış nörologlar hastalara hastalığın daha sağlıklı bir izlem ve takibinin sağlanması ve en etkin tedavinin sürdürülebilmesi için üç ayda bir muayene olmalarını tavsiye etmektedirler (www.yolarkadasimsin.com). Nitekim hastaların daha sık kontrole gitmeleri hem tıbbi tedavilerinin daha etkin olmasına sebep olacak hem de hastaların doktorlarıyla sürekli iletişim içerisinde olmaları ve kendilerinin de hastalıklarıyla ilgili sürekli güncel bilgiye sahip olmaları kendilerini psikolojik olarak da daha iyi hissetmelerine neden olacaktır. Bu durumda daha yüksek yaşam kalitesini beraberinde getirmesi düşünülmektedir.

Araştırmamızda alternatif tedaviye yönelen ile yönelmeyen MS hastalarının yaşam kalitesi düzeyleri arasında anlamlı bir farklılaşma bulunmamıştır. Alternatif tedaviye yönelen katılımcılardan başvurdukları alternatif yöntemlerin kendilerine faydası olduğuna inanlar ile inanmayanların yaşam kalitesi düzeylerinde de anlamlı bir farklılaşmaya rastlanmamıştır. Bulguya zıt olarak Tülek (2006) çalışmasında alternatif tedaviye yönelenlerin yönelmeyenlere göre hem BFS hem BMS faktörlerinde daha düşük puanlara sahip olduklarını bulmuştur. MS'in modern tıpta olduğu gibi alternatif tıpta da kesin bir tedavisinin olmaması hastaların alternatif tedaviye yönelme durumunun yaşam kalitelerine hiçbir etki etmemesini açıklayabilir. Ayrıca alternatif yöntemlerin çoğunlukla bilimsel olarak kanıtlanmamış olmasından dolayı hastalarca başvurulan yöntemlerin hastalığın fiziksel etkilerini tedavi etmediği ve dolayısıyla yaşam kalitesini de arttırmadığı savunulabilir. Ancak hastaların umutla bu yöntemlere başvurmasının plasebo etkisi yaratarak yaşam kalitelerini arttırmış olabileceği düşünülebilir.

3.4. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişkiye Ait Bulguların Tartışılması

Bu çalışmada sosyal destekle yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü zayıf bir ilişki bulunmuştur. Sosyal destek yükseldikçe yaşam kalitesi de yükselmektedir. Benzer şekilde Araştırma bulgusu literatürü desteklemektedir. Literatürde iki değişken arasındaki pozitif ilişkiyi saptayan çalışmalar bulunmaktadır (Costa vd., 2012; Li vd., 2016; Schwartz ve Frohner, 2005; Trevino vd., 2013; Zengin vd., 2017). Bunun sosyal desteğin bireylerin yaşama daha aktif katılımını kolaylaştırmasından kaynaklandığını söylemek mümkündür. Semptomların olumsuz etkilerini azaltmada sosyal yaşama katılım ve uyum önemli bir etken gibi görünmektedir. Buna karşın iki değişken arasında zayıf bir ilişkinin saptandığı dikkat çekicidir. Bu muhtemelen yaşam kalitesinin sosyal destek dışında meslek sahibi olup olmama, karakter/ kişilik, maneviyat, hastalığa uyum gibi diğer faktörlerce belirlenmesinden kaynaklanmaktadır.



SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu çalışma MS hastalığına sahip bireylerin algıladıkları sosyal destek ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemektedir. Araştırma Ankara, İstanbul, İzmir, Kocaeli ve Sivas kent merkezlerinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya katılanlar bu şehirlerde bulunan 7 hastanenin nöroloji polikliniğine başvuranlar ile Türkiye Multipl Skleroz Derneğinin İstanbul, Ankara ve İzmir şubelerine kayıtlı üyelerden oluşmaktadır. Araştırmanın verileri, Vickrey vd. (1995) tarafından geliştirilen Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54) ve Zimet vd. (1988) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılarak toplanmıştır. Algılanan sosyal destek ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkilerin tespiti için pearson korelasyon momentler çarpımı analizi kullanılmıştır. Demografik ve sosyoekonomik özelliklerin algılanan sosyal destek ve yaşam kalitesi açısından karşılaştırıldığı analizlerde; iki grulu değişkenlerin karşılaştırılmasında bağımsız t testi, üç veya daha fazla grulu değişkenlerin karşılaştırılmasında ANOVA analizleri kullanılmıştır.

Sonuçlara göre MS hastalığına sahip bireylerin evlilerin, eğitim düzeyi ile gelir düzeyleri yüksek olanların algıladıkları sosyal destek düzeyi yüksek çıkmıştır. Yine kadınların, eğitim ve gelir düzeyleri yüksek olanların ve çalışanların yaşam kaliteleri her iki boyutta da (BFS ve BMS) yüksek çıkmıştır. Hastaların algıladıkları sosyal destek ve yaşam kalitelerinin her iki faktörü (BFS ve BMS) arasında pozitif yönde ancak zayıf bir ilişki ortaya konmuştur. Araştırmada elde edilen bulgular literatür eşliğinde irdelenmiş aşağıda bazı öneriler sıralanmıştır. Bunlar:

1. Ruhsal ve bedensel anlamda sağlıklı olmak her insanın arzu ettiği bir durumdur. Ancak bazı nedenlerle insanlar yaşamlarının bir döneminde hastalıklarla mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Bazı hastalıklar tedavilerle kolayca iyileşebilirken bazılarının tedavisi ya çok zordur ya da hiç mümkün olamamaktadır. Bu zor hastalık deneyimini yaşamak bireylerin ruhsal, sosyal ve bedensel pek çok sıkıntı yaşamalarını beraberinde getirmektedir. MS hastalığı hem kronik hem de tedavisi olmayan bir hastalık olması nedeniyle hastaların söz konusu sorunları daha ağır yaşamalarını da beraberinde getirmektedir. Bu süreçten sadece hastalar değil hasta yakınları da olumsuz etkilenmektedir. Bu açıdan hastalığın tedavisinin sadece tıbbi olarak değil sosyal ve psikolojik

destekle birlikte yürütülmesi önemlidir. Bütüncül bir yaklaşımla hastalara yaklaşmak hem hastane ortamında hem de evde söz konusu tedavilerin bir arada uygulanması için doktor, hemşire, fizyoterapist, psikolog ve sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde birlikte yer alması sadece hastaların değil hasta yakınlarının da sosyal destek ve yaşam kalitesi düzeyini yükseltmek açısından oldukça önemlidir.

2. Yukarıda da değinildiği üzere kronik ve ağır hastalıklarda hastayla birlikte aileler de ciddi sorunlarla karşılaşmakta, araştırmanın tartışma bölümünde belirtildiği üzere bu durum aile birliğinin bozulmasına neden olmaktadır (Öz, 2013). Bu da hastaların daha ağır psikolojik koşullarda hastalıklarıyla mücadele etmeleri demektir. Oysa ağır hastalıklarla mücadele edenlerin ruh sağlığı ve moral durumlarının iyiliği, hastalığın seyrine de oldukça pozitif katkı sunmaktadır. Bu nedenle hastalığın ortaya çıktığı andan itibaren ailelerin tedavi sürecine aktif katılımlarını sağlamak, hastaya nasıl yaklaşmaları gerektiği konusunda onları bilgilendirmek, hastalığın getirebileceği yüklerle nasıl baş edebileceklerini öğretmek son derece önemlidir. Bu bağlamda aile terapilerinin hastaların sosyal destek ve yaşam kalitesini yükseltmeye önemli katkı sunacağı düşünülmektedir.
3. MS hastalığı ile ilgili çalışmaların çoğunlukla sağlık bilimleri alanında yapıldığı görülmektedir. MS'in her şeyden önce tıbbi bir sorun olduğu bir gerçektir. Ancak DSÖ'nünde ifade ettiği gibi sağlık artık bir bütün olarak değerlendirilmektedir. Bu durumda bir hastalığın yalnızca tıbbi yönden incelenmesi tedavinin bir boyutuyla ele alınması demektir. Bu nedenle sosyal bilimlerin farklı alanlarında çalışanların da hastalığın diğer yönlerini ortaya koyacak akademik çalışmalar yapmaları literatürdeki boşluğu doldurmaya katkı sunacaktır.
4. MS hastalığının ruhsal sorunları tetiklediği, literatürde sıkça dile getirilmektedir. Ruhsal sorunların ortadan kaldırılması ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde boş zaman aktiviteleri önemli yer tutabilir. Boş zaman faaliyetlerinin planlanmasında sosyal çalışmacılardan yararlanılabilir. Bu kapsamda hastanelerin sosyal hizmet biriminde çalışan sosyal çalışmacılara boş zaman

faaliyetlerinin nasıl düzenleneceği konusunda profesyonel eğitim verilebilir ve sosyal çalışmacıların hastanelerde bu konuda daha aktif rol almaları sağlanabilir.

5. Araştırmamıza katılanların çoğunlukla kadınlardan oluştuğu görülmüştür. Literatürde de MS hastalığının bu cinsiyet grubunda daha fazla görüldüğü bildirilmiştir. Dolayısıyla kadınların MS hastalığı konusunda bilgilendirilmeleri, hastalıkla ilgili farkındalıklarını artıracaktır. Bu süreci yaşayan kadınların hastalıkla mücadelelerinde özel destek almaları önemlidir. Zira hastalık sürecinde kadınlar, yalnızca bir hasta olarak değil bir anne veya eş olarak çok daha ağır bir yük içerisine girmekte hem kendi sağlıklarını korumaya çalışmak hem de aile işlerini bir arada yürütmek mecburiyetiyle baş başa bırakılmaktadırlar. Bu da bir müddet sonra söz konusu kadınların tükenme ve psikolojik sorunlar yaşama riskini yükseltmektedir. Nitekim literatürde evli ve çocuklu olan kadın hastaların psikiyatrik hastalıklara yakalanma ihtimallerinin daha yüksek olduğunu söyleyen çalışmalar vardır (Bkz.: Öz, 2013).
6. Araştırmada çalışmayan oranının da azımsanmayacak düzeyde olduğu saptanmıştır. Çalışmayanların yüksekliği ise araştırmaya katılanların çoğunun kadın olma ihtimaliyle açıklanmıştır. Bilindiği gibi kadın olmak çalışma yaşamına katılımda dezavantaj demektir. Bir de buna MS gibi ağır bir hastalık eklendiğinde kadınların çalışma yaşamında yer alması daha da zorlaşmaktadır. Nitekim bu çalışmada çalışmayanların %80'inin kadınlardan oluştuğu saptanmıştır. Bu bağlamda ağır hastalığı olan kadınların işgücüne katılımı için sosyal politikaların geliştirilmesi önem arz etmektedir.



KAYNAKÇA

- Akkuş, Y. (2008). *Multipl Sklerozlu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Hizmetlerinin Yaşam Kalitesine Etkisi* (Yayımlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Aktaş, A. (2013). *Spinalkord (Omurilik) Yaralanmalı Hastalar ve Bakım Verenleri: Bakım Alma ve Bakım Verme Sürecindeki Psikososyal Değişkenler Açısından Sosyal Destek Karşılıklığının Biçimlendirici ve Temel Etkileri* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Aliyev, R. ve Tunç, E. (2017). Ortaokul Öğrencilerinin Algılanan Sosyal Destek Düzeyi ve Benlik Algılarının İncelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 21(2): 401-418.
- Altıntaş, A., Uygunoğlu, U., Zeydan, B. ve Coşkun, T. (2013). Özel Durumlarda Multipl Skleroz'lu Hastaya Yaklaşım. *Türk Noroloji Dergisi*, 19(3).
- Altıparmak, S. (2009). Huzurevinde Yaşayan Yaşlı Bireylerin Yaşam Doymumu, Sosyal Destek Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler. *Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Tıp Dergisi*, 23(3): 159-164.
- Altıparmak, S. ve Erhan, E. (2007). 15-49 Yaş Grubu Evli Kadınlarda Yaşam Kalitesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 3(11): 29-33.
- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C. ve Rossi, L. (2001). Quality of Life in Multiple Sclerosis: The Impact of Depression, Fatigue and Disability. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(5): 340-344. doi:10.1177/135245850100700511
- Ardahan, M. (2006). Sosyal Destek ve Hemşirelik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2): 68-75.
- Arslan, E. (2018). *Algılanan Ebeveyn Tutumu, Algılanan Sosyal Destek ve Benlik Saygısının Ergenlerin Akran Zorba Davranış Eğilimi ile İlişkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Ascherio, A. ve Munger, K. L. (2007). Environmental Risk Factors for Multiple Sclerosis. Part II: Non Infectious Factors. *Annals of Neurology*, 61(6): 504-513.
- Ascherio, A. ve Munger, K. L. (2008). Epidemiology of Multiple Sclerosis: From Risk Factors to Prevention. *Seminars in Neurology*, 28(1): 17-28. doi:10.1055/s-2007-1019126
- Aştı, N. ve Pektekin, C. (1994). Çalışan Hemşirelerin İş Günü Kaybı, Nedenleri Sıklığı ve İş Doymumu İlişkisi. *Hemşirelik Bülteni*, 7(31): 29-45.
- Ayaz S., Efe Ş., Korukluoğlu S. (2008). Jinekolojik Kanserli Hastaların Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri ve Etkileyen Faktörler. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 28(6): 880-885.
- Aygünoğlu, S. K., Çelebi, A., Vardar, N. ve Gürsoy, E. (2015). Multipl Skleroz Hastalarında Yorgunluğun Depresyon, Özürlülük ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisi. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 52:247-251. doi:10.5152/npa.2015.8714

- Bahar A. (2006). Diabetes Mellituslu Hastaların Anksiyete ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(1): 3-16.
- Bakar, E. E. (2008). *Multipl Skleroz'lu Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği "Musiqol" ile Özürlülük Ölçeği "MSFC" nin Korelasyonu* (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa.
- Balıkçoğlu, E. ve Dalgıç, B. (2015). Türkiye'de Orta Gelirli Sınıfın Profili. *Ekonomi, İşletme, Siyaset ve Uluslararası İlişkiler Dergisi*, 1(1).
- Bıkmaz Z. (2009). *Lösemili Hastaların Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- Boz, C. (31 Mayıs 2017). "Dünya MS Günü" (Erişim tarihi: 26 Ekim 2018). <http://www.noroloji.org.tr/haber/258/31-mayis-2017-dunya-ms-gunu>
- Boz, C., Terzi, M. ve Bölükbaşı, O. (2016). *Soru ve Yanıtlarla Multipl Skleroz*. İstanbul: Ömür Matbaacılık.
- Buchanan, R. J., Zhu, L., Schiffer, R., Radin, D. ve James, W. (2008). Rural-Urban Analyses of Health-Related Quality of Life Among People with Multiple Sclerosis. *Journal of Rural Health*, 24(3): 244-252.
- Bulguroğlu, H. İ. (2015). *Multipl Skleroz'lu Hastalarda Mat Pilates ve Aletli Pilates Eğitiminin Denge, Kuvvet, Mobilite, Yorgunluk ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkilerinin Karşılaştırılması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ciritçi, E. (2002). *Multipl Sklerozis'li Hastalarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyonun Günlük Yaşam Aktivitelerine ve Yaşam Kalitesine Etkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Cobb, S. (1976). Social Support as A Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38: 300-314.
- Cohen, S. ve Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support and The Buffering Hypothesis, *Psychological Bulletin*, 98: 310-357.
- Costa, D. C., Sá, M. J. ve Calheiros, J. M. (2012). The Effect of Social Support on The Quality of Life of Patients with Multiple Sclerosis. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 70(2): 108-113.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1): 213-227.
- Çalışkan, T., Duran, S., Karadaş, A. ve Tekir, Ö. (2016). Kanser Hastalarının Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek Düzeylerinin Değerlendirilmesi. *Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 17(1): 27-36. doi:10.24938/kutfd.124910
- Doğan N. (2011). *Akciğer Kanseri Hastalarında Yaşam Kalitesi ve Sosyal Destek* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.

- Durmaz, P. ve Ünal, B. (2000). Narlıdere Bölgesinde Yaşayan Yaşlıların Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. *Uluslararası Halk Sağlığı Kongresi Özet Kitabı* içinde (ss.144), İstanbul.
- Eker, D. ve Arkar, H. (1995). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlilik ve Güvenirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*, 10(34): 45-55.
- Eker, D., Arkar, H. ve Yaldız, H. (2001). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1): 17-25.
- Ekinci, H. ve Ekici, S. (2003). İşletmelerde Örgütsel Stres Yönetim Stratejisi Olarak Sosyal Desteğin Rolüne İlişkin Görgül Bir Araştırma. *C.Ü. Sosyal Bilimler Dergisi*, 27(1): 109-120.
- Ekizandıç, H. (2018). *Çoklu Yetersizlikten Etkilenmiş Göremeyen Çocukların Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi ve Yaşama Yönelik Algularının İncelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Ersin, F. ve Güler, S. B. (2018). Multipl Skleroz Hastalarının Yaşam Kalitesi ve Ruhsal Durumları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 21(1): 42-50.
- Ertekin, Ö., Özakbaş, S., Çınar, B. P., Algun, Z. C. ve İdiman, E. (2013). Klinik İzole Sendrom ve Multipl Skleroz Hastalarında Fiziksel Aktivite Düzeyi, Egzersiz Algısı ve Yaşam Kalitesinin Karşılaştırılması. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 52(2): 116-121.
- Ertekin, Ö., Özakbaş, S., İdiman, E. Ve Algun, Z. C. (2012). Quality of Life, Fatigue and Balance Improvements After Home-Based Exercise Program in Multiple Sclerosis Patients. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 49(1): 33.
- Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S. Y., Elbi, H. ve Göker, E. (1999). WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in Psikometrik Özellikleri. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji (3P) Dergisi*, 7(2): 23-40.
- Eskin, M. (1995). Suicidal Behavior as Related to Social Support and Assertiveness Among Swedish and Turkish High School Students: A Cross-Cultural Investigation. *Journal of Clinical Psychology*, 51(2): 158-172.
- Fraser, R. T., Clemmons, D. C. ve Bennett, F. (2002). *Multiple Sclerosis: Psychosocial and Vocational Interventions*. New York: Demos Medical Publishing.
- Gulick, E. E. (1994). Social Support Among Persons with Multiple Sclerosis. *Research in Nursing & Health*, 17(3): 195-206.
- Hodges, K. ve Winstanley, S. (2012). Effects of Optimism, Social Support, Fighting Spirit, Cancer Worry and Internal Health Locus of Control on Positive Affect in Cancer Survivors: A Path Analysis. *Stress Health*, 28(5): 408-415.
- Hopman, W. M., Coo, H., Edgar, C. M., McBride, E. V., Day, A. G. ve Brunet, D.G. (2007). Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Canadian Journal of Neurology Science*. 34(2): 160-166.
- Hupcey, J. E. (1998). Social Support: Assessing Conceptual Coherence. *Qualitative Health Research*, 8(3): 304-318.

- İdiman, E., Uzunel, F., Özakbaş, S., Yozbatıran, N., Oğuz, M., Çallıoğlu, B., Gökçe N. ve Bahar, Z. (2006). Cross-Cultural Adaptation and Validation of Multiple Sclerosis Quality of Life Questionnaire (MSQOL-54) in A Turkish Multiple Sclerosis Sample. *Journal of The Neurological Sciences*, 240(1-2): 77-80.
- Janardhan, V. ve Bakshi, R. (2002). Quality of Life in Patients with Multiples Sclerosis: The Impact of Fatigue and Depression. *Journal of The Neurological Sciences*, 205(1): 51-58
- Jelinek, G. (2016). *Overcoming Multiple Sclerosis The Evidence-Based 7 Step Recovery Program*. Australia: Allen and Unwin.
- Jones, E., Pike, J., Marshall, T. ve Ye, X. (2016). Quantifying The Relationship Between Increased Disability and Health Care Resource Utilization, Quality of Life, Work Productivity, Health Care Costs in Patients with Multiple Sclerosis in The US. *BMC Health Services Research*, 16(1): 294. doi:10.1186/s12913-016-1532-1
- Karabudak, R. (2006). *MS ile Yaşamak*. Ankara: Aşına Kitaplar.
- Karadağ, İ. (2007). *İlköğretim Beşinci Sınıf Öğrencilerinin Akademik Başarılarının Sosyal Destek Kaynakları Açısından İncelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.
- Karasar, N. (1994). *Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar, İlkeler, Teknikler*. Ankara: 3A Araştırma Eğitim Danışmanlık Ltd.
- Kaya, N., Akpınar, Z. ve Çilli, A. S. (2003). Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesinin Depresyon ve Anksiyete ile İlişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 4(4): 220-245.
- Khan, F., Pallant, J. ve Brand, C. (2007). Caregiver Strain and Factors Associated with Caregiver Self-Efficacy and Quality of Life in a Community Cohort with Multiple Sclerosis. *Disability and Rehabilitation*, 29(16):1241-1250.
- Kim, H. Y. (2013). Statistical Notes for Clinical Researchers: Assessing Normal Distribution (2) Using Skewness and Kurtosis. *Restorative Dentistry & Endodontics*, 38(1): 52-54. doi:10.5395/rde.2013.38.1.52
- Koçer, E., Koçer, A., Yaman, M., Eryılmaz, M., Özdem, S. ve Borü, Ü. T. (2011). Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients: Impact of Depression and Physical Limitations?. *Journal of Mood Disorders*, 1(2): 63.
- Koçoğlu, D. ve Akın, B. (2009). Sosyoekonomik Eşitsizliklerin Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2 (4): 145-154.
- Köşkerelioğlu, A. “*Geleneksel Tedavi*” (Erişim tarihi: 20 Aralık 2018). http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:S_7osRN1xJYJ:www.zmirmsderneği.org/geleneksel-tedaviler+vecd=11vehl=trvect=clnkvegl=tr
- Küçük, F., Kara, B., Poyraz, E. Ç. ve İdiman, E. (2016). Improvements in Cognition, Quality of Life, and Physical Performance with Clinical Pilates in Multiple Sclerosis: a Randomized Controlled Trial. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(3): 761-768.

- Lalremruati, C. (2017). Perceived Social Support and Quality of Life of People Living with HIV/AIDS in Aizawl. *Imperial Journal of Interdisciplinary Research*, 3(5).
- Li, M. Y., Yang, Y. L., Liu, L. ve Wang, L. (2016). Effects of Social Support, Hope and Resilience on Quality of Life Among Chinese Bladder Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1): 73. doi:10.1186/s12955-016-0481-z
- Lueboonthavatchai, P. (2007). Prevalence and Psychosocial Factors of Anxiety and Depression in Breast Cancer Patients. *Journal-Medical Association of Thailand*, 90(10): 2164.
- Malecki, C. ve Demaray, M. K. (2002). Measuring Perceived Social Support: Development of The Child and Adolescent Social Support Scale (CASSS). *Psychology in The Schools*, 39(1).
- Marrie, R. A. (2004). Environmental Risk Factors in Multiple Sclerosis Etiology. *The Lancet Neurology*, 3(12): 709-718.
- Memik, N. Ç., Ağaoğlu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. Ş. ve Karakaya I. (2007). Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 18(4): 353-363.
- Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algularının İncelenmesi* (Yayımlanmamış doktora tezi). Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Miller, A. ve Dishon, S. (2006). Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis: The Impact of Disability, Gender and Employment Status. *Quality of Life Research*, 15(2): 259-271.
- Motl, R. W., McAuley, E., Snook, E. M. ve Gliottoni, R. C. (2009). Physical Activity and Quality of Life in Multiple Sclerosis: Intermediary Roles of Disability, Fatigue, Mood, Pain, Self-Efficacy and Social Support. *Psychology, Health & Medicine*, 14(1): 111-124.
- Murray, T. J. (2017). *Multiple Sklerosis A Guide for The Newly Diagnosed*. New York: Demos Health.
- OECD, <http://www.ajnr.org/content/ajnr/20/7/1268/F1.medium.gif> (Erişim tarihi: Eylül 2018).
- Oktik, N., Bozyer, Ü., Durdu, Z., İrez, G., Kökalan, F. ve Top, A. (2004). *Huzurevinde Yasam ve Yasam Kalitesi: Muğla Örneği*. Muğla Üniversitesi Yayınları: 52, Muğla.
- Onat, Ş. Ş., Delialioğlu, S. Ü. ve Özel, S. (2015). Multipl Sklerozda Depresyon, Fonksiyonel Durum ve Yaşam Kalitesi İlişkisi: Bir Rehabilitasyon Merkezi Deneyimi. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Bilimleri Dergisi*, 18: 139-145.
- Öz, H. S. (2013). *Multipl Sklerozlu Hastaların Stresle Baş Etme Tarzlarının ve Psikiyatrik Belirtilerinin Değerlendirilmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- Özbesler, C. (2001). *Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi* (Yayımlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Özgür, G. (1993). Sosyal Destek ve Sağlık. *Türk Hemşireler Dergisi*, 43(2): 25-26.
- Öztürk, G. (2 Mart 2018). "MS'de Sosyal ve Psikolojik Destek Çok Önemli" (Erişim tarihi: Ocak 2019). www.adayorum.com/ms-de-sosyal-ve-psikolojik-destek-cok-onemli.html
- Perim, A. (2007). *Trakya Üniversitesi Eğitim Araştırma ve Uygulama Hastanesinde Çalışan Hemşirelerin Kaliteli Yaşam Algısının Belirlenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- Polat, C. (2013). *Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A. ve Farmer, R. (1992). Quality of Life in Multiple Sclerosis: Comparison with İnflammatory Bowel Disease and Romatoid Arthrits. *Archives of Neurology*, 49(12): 1237-1242.
- Sarason, I. G. ve Sarason, B. R. (1982). Concomitants of Social Support: Attitudes Personality Characteristics and Life Experiences. *Journal of Personality*, 50(3): 331-344.
- Schwartz, C. ve Frohner, R. (2005). Contribution of Demographic, Medical and Social Support Variables in Predicting The Mental Health Dimension of Quality of Life Among People with Multiple Sclerosis. *Health & Social Work*, 30(3): 203-212. doi.: 10.1093/hsw/30.3.203
- Semerci, A. B. ve Ergeneli, A. (2018). The Impacts of Social Support Types and Sources on Psychological Ownership. *C.Ü. İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi*, 19(2): 11-23.
- Sever, G. (2015). *Lise Öğrencilerinin Madde Kullanma Eğilimlerinin Algılanan Sosyal Destek ve Riskli Davranışlarla İlişkisinin İncelenmesi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Gaziantep Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Gaziantep.
- Sheremata, W. A. (2006). *100 Questions ve Answers About Multiple Sclerosis*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
- Tarhan, F., Yücetaş, U., Türk, Ü. ve Faydacı, G. (2012). The Relationship Between Sexual Dysfunction and Disease-Related Parameters and Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Turkish Journal of Urology*, 38(4): 216-220.
- Top, M. Ş., Özden, S. Y. ve Sevim, M. E. (2003). Psikiyatride Yaşam Kalitesi. *Düşünen Adam Dergisi*, 16(1): 20.
- Torun, A. (1995). *Tükenmişlik, Aile Yapısı ve Sosyal Destek İlişkileri Üzerine Bir İnceleme* (Yayımlanmamış doktora tezi). Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- Tosun, E. K. (2013). Yaşam Kalitesi Ekseninde Şekillenen Alternatif Bir Kentsel Yaşam Modeli: Yavaş Kentleşme Hareketi Uludağ Üniversitesi. *İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 32(1): 215-237.
- Trevino, K. M., Fasciano, K., Block S. ve Prigerson, H. G. (2013) Correlates of Social Support in Young Adults with Advanced Cancer. *Support Care Cancer*, 21(2): 421-429.
- Trisolini, M., Wiener, J. M. ve Miller, D. (2002). *Principles to Promote The Quality of Life of People with Multiple Sclerosis*. London: International Federation.
- Turan, Ö. F. (2002). Multipl Skleroz. Erhan Oğul (eds.), *Klinik Nöroloji* içinde (ss. 44), İstanbul: Nobel & Güneş Tıp Kitabevleri.
- Turan, Ö. F. (2015). Özel Dosya Multipl Skleroz. *FarmaNed*, 10: 28-39.
- Tülek, Z. (2006). *Düzenli Sağlık Kontrolüne Alınan MultiplSkleroz'lu Hastalarda Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi* (Yayımlanmamış doktora tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Türk Dil Kurumu. (2011) *Türkçe Sözlük* (11. Baskı). Ankara: Türk Dil Kurumu.
- Utuş, A. (2013). *Multipl Sklerozlu Hastalarda Ağrının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Vatandaş, C. (2012). Toplumsal Yapı ve Aile. *Savrulan Dünyada Aile Sempozyumu Sorunlar-İmkânlar-Çözümler* içinde (ss. 49-101), Ankara: SEKAM.
- Vickrey, B. G., Lee, L., Moore, F. ve Moriarty, P. (2015). EDSS Change Relates to Physical HRQoL While Relapse Occurrence Relates to Overall HRQoL in Patients with Multiple Sclerosis Receiving Subcutaneous Interferon β -1a. *Multiple Sclerosis International*. doi:10.1155/2015/631989
- Vickrey, B., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W. ve Ellison, G. W. (1995). A Health-Related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3): 187-206.
- Ware Jr, J. E. ve Sherbourne, C. D. (1992). The Mos 36-İtem Short-Form Health Survey (Sf-36): I. Conceptual Framework and İtem Selection. *Medical Care*, 473-483.
- Warren, S. ve Warren, G. K. (2001). *Multiple Sklerosis*. Malta: World Health Organization Geneva.
- www.haberler.com, (13 Haziran 2014). “MS Hastalığı Boşanma Oranlarını Arttırıyor” (Erişim tarihi: Ocak 2019). <https://www.haberler.com/ms-hastaligi-bosanma-oranlarini-arttiriyor-6149094-haberi/>
- www.yolarkadasimsin.com, (Ocak 2019). “MS’de İzlem ve Takip” (Erişim tarihi: Aralık 2018). <https://www.yolarkadasimsin.com/video/uzman-gorusleri/ms-te-tedaviler-stratejiler-ve-kullanilan-ilaclar/ms-te-izlem-ve-takip>
- Wynia, K., Middel, B., Van Dijk, J. P., De Keyser, J. H. A. ve Reijneveld, S. A. (2008). The İmpact of Disabilities on Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(7): 972-980.

- Yavuzer, Y., Albayrak, G. ve Keldal, G. (2018). Üniversite Öğrencilerinin Algıladıkları Sosyal Destek ile Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki: Problem Çözme Becerilerinin Aracılık Etkisi. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1): 242-255. doi:10.16986/HUJE.2017027085
- Yıldırım, A. ve Ekinci, M. (2010). Ruhsal Eğitimin Şizofreni Hastalarının Ailelerinin Aile İşlevleri, Hastaların Sosyal Destek Düzeyleri ve Tedaviye Uyum Üzerine Etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11(3): 1951.
- Yıldız, H., İçağasıoğlu, A., Canik, N., Ağaoğlu, Y., Işık, N., Emrem, A. ve Karataş, Z. (2006). Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesi. *Göztepe Tıp Dergisi*, 20(1): 36-39.
- Yılmaz, N. Ç. (2006). *Multipl Skleroz ve Otoimmünite* (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi II. Nöroloji Kliniği, İstanbul.
- Zengin, O., Erbay, E., Yıldırım, B. ve Altındağ, Ö. (2017). Quality of Life, Coping, and Social Support in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Turkish Journal of Neurology*, 23(4): 211-218.

EKLER

EK1. Etik Kurul Karar Formu

	CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU
---	---

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Multipl Skleroz'lu Bireylerin Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki
-----------------------	--

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı TR-58140 Merkez/Sivas
	TELEFON	0 346 219 10 10 / Dahili: 2092
	FAKS	-
	E-POSTA	gokaek2014@gmail.com

BASVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Prof. Dr. Murat Yıldız			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Sosyal Hizmet			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-			
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Yüksek lisans tezi			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Muhittin Sönmez
İmza:





CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK
ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Multipl Skleroz'lu Bireylerin Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki
-----------------------	--

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama		
	SIGORTA	<input type="checkbox"/>		
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>		
	BİYOLOJİK MATERİYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>		
	İLAN	<input type="checkbox"/>		
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>		
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>		
DİĞER:	<input type="checkbox"/>			
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2017-11/15	Tarih: 08.11.2017		
	Yukarıda bilgileri verilen başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmann/çalışmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup araştırmann/çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerden gerekli izin alınarak gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplanmaya katılan etik kurul üye tam sayısının salt çoğunluğu ile karar verilmiştir.			

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu, Helsinki Bildirgesi, Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul Yönergesi
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Prof. Dr. Muhittin Sönmez

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
			E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Muhittin Sönmez	Anatomi	Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Yalçın Karagöz	Biyoistatistik	Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hatice Özer	Patoloji	Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Ercan Özdemir	Fizyoloji	Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Gülay Yıldırım	Tıp Tarihi ve Etik	Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Mehmet Ataş	Farmasötik Mikrobiyoloji	Cumhuriyet Üniversitesi, Eczacılık Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Recai Zan	Endodonti	Cumhuriyet Üniversitesi, Diş Hekimliği Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı
Yrd. Doç. Dr. Binnur Bağcı	Beslenme ve Diyetetik	Cumhuriyet Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Engin Altınkaya	İç Hastalıkları	Cumhuriyet Üniversitesi, Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

*: Toplantıda bulunma

Etik Kurul Başkanının

Unvanı/Adı/Soyadı: Prof. Dr. Muhittin Sönmez

İmza:

EK2.Hastanelerden Alınan İzin Yazıları

Evrak Tarih ve Sayısı: 01/03/2018-2695



T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ - İSTANBUL
SAĞLIĞIN GELİŞTİRİLMESİ BİRİMİ
23/03/2018 11:20 - 16867222 - 619 - E.524



Sayı : 16867222/619
Konu : Şadiye TEK'in
Tez Çalışması

CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Cumhuriyet Üniversitesi 58140 Kampüs / Sivas)

İlgi : a) 18/12/2017 tarihli ve 71211201-263311 sayılı yazı
b) 05/01/2018 tarihli ve 71211201-275746 sayılı yazı.

İlgide kayıtlı yazı ile Üniversiteniz Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Bölümü Yüksek Lisans Programı öğrencisi Şadiye TEK'in araştırmacısı olduğu "Multipl Sklerozonlu Bireylerde Algılana Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" konulu araştırmanın kurumumuza bağlı hastanelerde yapma talebi Müdürlüğümüze iletilmiştir.

Söz konusu araştırma ile ilgili hastanelerin izin talebi hakkındaki cevabi yazısı ekte gönderilmekte olup, konunun çalışmada adı geçen öğrencinize tebliği hususunda;

Gereğini ve bilgilerinize arz ederim.

e-İmzalıdır.
Dt. Şule TUYGUN
Vali a.
Başkan Yardımcısı

EKLER:

- 1- Şişli Hamidiye Etfal EAH
- 2- Sultan Abdülhamid Han EAH
- 3- Okmeydanı EAH
- 4- Medeniyet Üniversitesi Göztepe EAH
- 5- İstanbul EAH

GÜVENLİ ELEKTRONİK İMZALI
ASLI İLE AYNIYDIR
23.03.2018

Permin GÖRECEK
İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü
Sağlığın Geliştirilmesi Şubesi
Birim Sorumlusu

Sağlığın Geliştirilmesi Birimi Seyitnizam Mahf. Mevlana Cd. No:85, 34015 Kat: 1 Oda No: 102
Zeytinburnu/İst.
Tel: 0212 638 33 99 / 3102 İrtibat: Arzu SARMUŞAK ist.sagligingel@saglik.gov.tr

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden f9df3462-5b70-4162-8675-2d7d6daf528b kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 6070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

- 6- İstanbul EAH Görüş Kararı
- 7- İstanbul Bakırköy Dr. Sadi Konuk EAH
- 8- Haydarpaşa Numune EAH
- 9- Haseki Eğitim Ve Araştırma Hastanesi
- 10- Haseki EAH Görüş Kararı
- 11- Beşiktaş Sait Çiftçi DH

Sağlığın Geliştirilmesi Birimi Seyitnizam Mah. Mevlana Cd. No:85, 34015 Kat: 1 Oda No: 102
Zeytinburnu/İst.
Tel: 0212 638 33 99 / 3102 İrtibat: Arzu SARMÜSAK ist.sagligingel@saglik.gov.tr

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden f9df3462-5b70-4162-8675-2d7d6daf528b kodu ile erişebilirsiniz.
•Bu belge5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.



T.C. Sağlık Bakanlığı

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Şişli Hamidiye Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi

İSTANBUL ŞİŞLİ HAMİDİYE ETFAL EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ - İSTANBUL ŞİŞLİ HAMİDİYE
ETFAL EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
05/02/2018 15:07 - 79341859 - 799 - E.2051



Sayı : 79341859-799
Konu : Araştırma İzni (Şadiye TEK)

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

İlgi : 26/01/2018 tarihli ve 71211201-771-10419 sayılı yazı

Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Programı öğrencisi Şadiye TEK'in, Prof.Dr.Murat YILDIZ danışmanlığında "Multipl Sklerozlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" konulu tez çalışmasını kurumumuzda yapması Hastane Yönetimi tarafından uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-imzalıdır.
Prof. Dr. H.Mustafa ÖZDEMİR
Başhekim

Halaskargazi cad Etfal Sok. 34371 Şişli/İstanbul

Faks No:2122240772

e-Posta nurgul.turgut@saglik.gov.tr İnt.Adresi: www.sislietfal.gov.tr

Bilgi için.Nurgül TURGUT

Unvan BİRİM SORUMLUSU

Telefon No:2123735000

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden e2da70ce-ca52-40a8-8502-3d9237d22549 kodu ile erişebilirsiniz.
„Bu belge,5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.



TC. Sağlık Bakanlığı

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü
Sultan Abdulhamid Han Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği

İSTANBUL SULTAN ABDÜLHAMİD HAN EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ - SULTAN ABDÜLHAMİD HAN
EAH EĞİTİM VE AR-GE BİRİMİ
17/01/2018 11:41 - 54230385 - 605.99 - E.10
00060834336

Sayı : 54230385-605.99
Konu : Şadiye TEK'in Araştırma Başvurusu
Hk.

İSTANBUL KHHB - 6 EĞİTİM VE ARGENE

İlgi : 11/01/2018 tarihli ve 71211201-773.99-25 sayılı yazı

İlgili yazı ile Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programı öğrencisi Şadiye TEK "Multipl Sklerozonlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" konulu çalışmasını sağlık tesisimizde yapabilmesine dair izin talebinde bulunmuştur. Söz konusu başvuru Hastane Başhekimliğimizde değerlendirilerek, uygun olduğu kanaatine varılmıştır.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

e-İmzalıdır.
Prof. Dr. Ali Rıza ODABAŞ
Başhekim

Sultan Abdulhamid Han Eğitim ve Araştırma Hastanesi Eğitim AR-GE Birimi

Bilgi için: Burcu ELBÜKEN

Faks No:

Unvan HEMŞİRE

e-Posta: burcu.elbuken@saglik.gov.tr İnt. Adresi: egitimbrm@gmail.com

Telefon No: 02165422020-31423141

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 866357c5-ba60-4807-b42b-3c3d2ac1d8c9 kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır



T.C. Sağlık Bakanlığı

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi

İSTANBUL OKMEYDANI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA
HASTANESİ - İSTANBUL OKMEYDANI EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ
01/02/2018 10:25:48670771-771 - E.2115



Sayı : 48670771-771
Konu : Araştırma İzni (Şadiye Tek)

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE
(Kamu Hastaneleri Hizmetleri Başkanlığı -4)

İlgi: 26/01/2018 tarih ve 71211201-77 sayılı yazı

İlgide kayıtlı yazıya istinaden Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Şadiye TEK'in, Prof. Dr. Murat YILDIZ danışmanlığında "Multipl Sklerozlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" konulu tez çalışmasını kurumumuzda yapması uygun olarak değerlendirilmiştir.

Bilgilerinize ve gereğini arz ederim.

e-imzalıdır.
Prof. Dr. Hakan GÜRBÜZ
Başhekim

Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Eğitim ve AR-GE Birimi

Bilgi için:Hacer ÖZEL

Faks No:0212 221 78 00

Unvan:HEMŞİRE

e-Posta:hacer.ozel@saglik.gov.tr İnt.Adresi: hacerozkulozel@hotmail.com

Telefon No:0212 314'55 55

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 60e7b6ea-c6d7-40d7-877b-e77b9597dced kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır



T.C. Sağlık Bakanlığı

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
İstanbul Beşiktaş Sait Çiftçi Devlet Hastanesi

İSTANBUL BEŞİKTAŞ SAİT ÇİFTÇİ DEVLET HASTANESİ
İSTANBUL BEŞİKTAŞ SAİT ÇİFTÇİ DEVLET HASTANESİ
02/02/2018 16:15 - 92444225 - 772.02 - E.258



00062067580

Sayı : 92444225-772.02
Konu : Araştırma İzni (Şadiye TEK)

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE
(Kamu Hastaneleri Hizmetleri Başkanlığı -4)

İlgi: 26.01.2018 tarih ve 10419 sayılı yazı.

Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı
Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Şadiye TEK 'in ,Prof.Dr.Murat YILMAZ danışmanlığında "
Multipl Sklerozlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek İle Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki "
konulu tez çalışmasını kurumumuzda yapma talebi değerlendirilmiş,uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

Dr Abdullah VELİOĞLU
Başhekim

Barbaros Bulvarı No:109 Yıldız-Beşiktaş/İSTANBUL

Faks No:0 212 258 50 57

e-Posta:mualla.demir@saglik.gov.tr İnt.Adresi: www.bscdh.gov.tr

Bilgi için:Mualla DEMİR

Unvan:HEMŞİRE

Telefon No 0 212 381 68 21

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 73dae855-2dc6-4007-98a2-4dab6a701254 kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Tarih ve Sayı: 15/02/2018-72421



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı



Sayı :53891476-302.08.01-
Konu :Şadiye TEK-tez çalışması

CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
58140 SİVAS

İlgi :18.12.2017 tarihli 30182376-300-263305 sayılı yazınız.

Üniversiteniz Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Şadiye TEK'in "Multipl Sklerozonlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" başlıklı tez çalışması hakkında, Üniversitemiz İstanbul Tıp Fakültesi Dekanlığından alınan 04.01.2018 tarihli 5892 sayılı yazı ile Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığından alınan 14.02.2018 tarihli 61206 sayılı yazı ve ekleri ilişikte gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Bayram Mert SAVRUN
Rektör a.
Rektör Yardımcısı

EK :
Yazı ve ekleri (4 sayfa)

Doğrulamak için:<http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BEZLZHMZJ>

Ayrıntılı bilgi için irtibat : Osman Nuri DİNÇ Dahili : 10141

İstanbul Üniversitesi Merkez Kampüsü 34452 Beyazıt/İstanbul
Tel : 0212 440 00 00 Faks : 0212 440 00 48
e-posta : oidb@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : <http://ogrenci.istanbul.edu.tr>



Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Tarih ve Sayı: 14/02/2018-61206



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Dekanlığı



Sayı :50200903-199-
Konu :Şadiye Tek'in tez çalışması

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
(Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı)

İlgi :30.12.2017 tarihli, 492845 sayılı yazınız

Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Şadiye TEK'in "Multipl Sklerozonlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" başlıklı tez çalışmasını Fakültemiz Nöroloji Anabilim Dalında yapmasının uygun görüldüğü hakkında adı geçen anabilim dalı başkanlığından alınan 06.02.2018 tarihli, 50379 sayılı yazının bir fotokopisi ilişikte sunulmuş olup, konu Dekanlığımızca da uygun görülmüştür.
Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Alaattin DURAN
Dekan

EK :
1

Doğrulama için: <http://194.27.128.66/envision.Sorgula/belgedogrulama.aspx?V=BENFZ7HYV>

Ayrıntılı bilgi için iribat : Melek BÜYÜKZİLELİ Dahili : 22529

İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi 34098 Cerrahpaşa/İstanbul
Tel : 0212 414 30 00 Faks : 0212 632 00 33
e-posta : ctfpersonel@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr



Tarih ve Sayı: 06/02/2018-50379



T.C.
CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
Nöroloji Anabilim Dalı Başkanlığı



Sayı :45103048-199-
Konu :Şadiye TEK'in tez çalışması

CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi :08/01/2018 tarihli, 9134 sayılı yazı

Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Şadiye TEK'in "Multipl Sklerozonlu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki" başlıklı tez çalışmasını anabilim dalımızda yapması uygun görülmüştür. Bilgilerinize arz ederim.

e-İmzalı
Prof. Dr. Sabahattin SAİP
Anabilim Dalı Başkanı

e-İmzalı
Prof. Dr. Işıl BAVUNOĞLU
Bölüm Başkanı V.

Doğrulamak için: <http://194.27.128.66/envision.Sorgutifa/bolgeDogrulama.aspx?V=BE8VZ0FK0>

Ayrıntılı bilgi için iribat . Müjgan MEMİŞ Dahili : 21236

İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi 34303 Cerrahpaşa/ İSTANBUL
Tel : 212 414 30 00 - 22961 Faks : 0 (212) 632 00 33
e-posta : ctfpersonel@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr





T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği



Sayı : 36817975 -044/25323
Konu : ŞADİYE TEK HK

28/12/2017

CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE

İlgi : 18/12/2017 tarihli, 263317 sayılı ve "ŞADİYE TEK HK" konulu yazı
stır

İlgi konulu yazınıza istinaden, yazınızda belirttiğiniz anket çalışması ile ilgili talebiniz Başhekimliğimiz tarafından uygun görülmüştür.

Gereği bilgilerinize arz/rica ederim.

Prof.Dr. Nuh Zafer CANTÜRK
Başhekim

ifus

27/12/2017 Mem.
27/12/2017 Başmüd. Vekili
27/12/2017 Bşhk.

Z.KARAÇİZMELİ
Doç.Dr. Y.TAŞ
Prof.Dr. N.Z.CANTÜRK

Evrakı Doğrulamak İçin : https://ebys.kocaeli.edu.tr/enVision/Validate_Doc.aspx?V=BESNSLMFP

Hastane İşletme ve Ofis Hizmetleri Şube Müdürlüğü Kocaeli Üniversitesi Umutepe Yerleşkesi 41380, Kocaeli
Tel:+90 (262) 303 80 01 Faks:+90 (262) 303 80 03
E-Posta :rekiletisim@kocaeli.edu.tr Elektronik Ağ :<http://hastane.kocaeli.edu.tr/>



EK3. Katılımcı Bilgilendirilmiş Olur Formu

KATILIMCI BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu çalışma, “Multipl Skleroz’ lu Bireylerde Algılanan Sosyal Destek ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişki” isimli bilimsel bir araştırmadır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz.

Bu araştırmanın amacı, ülkemizde henüz sosyal boyutu yeteri kadar ele alınmamış olan Multipl Skleroz’a ilişkin bilimsel veriler elde etmektir. Bu çalışmada MS’ li kişilerin algıladıkları sosyal destek ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki değerlendirilecektir. Kronik bir hastalık olan MS kişilerin yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir. . Bu araştırmanın sonucunda elde edilecek veriler ile hem bilimsel alan yazına hem de MS’ li bireylerin yaşam kalitelerinin artması yönünde hazırlanacak eylem planlarına katkıda bulunmayı umuyoruz.

Bu araştırmada sizden üç ayrı anketi doğru ve eksiksiz bir şekilde doldurmanız istenmektedir. Bu anketler MS’ li bireylerin yaşam kalitelerini ve sosyal destek algılarını ölçmektedir. Anketlerdeki toplam madde sayısı seksen üç olup, çoğunluğu seçeneklerden oluşmaktadır. Anketleri doldurma süresi ortalama 25-35 dakikadır. Anketler toplamda 381 MS’ li bireye uygulanacaktır. Bu araştırmada sizin için herhangi bir risk ve zarar söz konusu değildir. Bu araştırmaya katılımızdan dolayı sizden hiçbir ücret talep edilmemektedir. Aynı şekilde size herhangi bir ödeme de yapılmayacaktır.

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. MS dışında herhangi bir kronik veya ciddi hastalığı bulunanlar ile son bir aydır atak geçirmiş olanlar çalışmaya dâhil edilmeyecektir. Böyle bir durumunuz varsa lütfen araştırmacıya belirtiniz. Katkı ve desteğinizden ötürü teşekkür ederim.

Arş. Gör. Şadiye Tek

Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü

Katılımcının Adı-Soyadı:

Tel:

EK4. Anket Formu

Multipl Skleroz Hastaları İçin Anket Formu

Lütfen tüm soruları cevaplamaya çalışınız.

- MS dışında kronik veya ciddi bir hastalığım yok Son bir aydır atak geçirmedim
1. Cinsiyetiniz? Kadın Erkek
2. Yaşınız:.....
3. Kaç yaşınızda MS teşhisi konuldu:.....
4. Medeni durumunuz: Bekâr Evli Ayrı yaşıyorum
5. Eğer bekârsanız/ayrılırsanız, bu durumun MS ile ilgisi var mı? (Örneğin, MS teşhisi konulduktan sonra MS' inizden dolayı boşandıysanız veya MS olduğunuz için evlenmiyor veya evlenemediğinizi düşünüyorsanız 'evet' demelisiniz.) Evet Hayır
6. Kiminle birlikte yaşıyorsunuz? Yalnız yaşıyorum Çekirdek aile
Akrabamla Arkadaşımla Geniş aile
7. Eğitim durumunuz?
İlköğretim Ortaöğretim Yükseköğretim
8. Çalışıyor musunuz? Evet Hayır Emekli
9. Çalışmıyor veya emekliyseniz, bu durum MS' inizden mi kaynaklanıyor? Evet Hayır
10. Size göre ailenizin gelir durumu? Düşük gelirli Orta gelirli Yüksek gelirli
11. Şu anda MS tipiniz nedir? Bilmiyorum İyi Huylu MS (Bening MS)
Tekrarlayıcı- İyileşici MS (RRMS) İkincil İlerleyici MS (SPMS)
Ataklı- İlerleyici MS (PRMS) Birincil İlerleyici MS (PPMS)
12. Multipl skleroza ilişkin aşağıdaki tedavilerden hangilerini görmektesiniz?
Atak tedavisi Koruyucu tedavi Semptomatik tedavi
Fizik tedavi Psikiyatrik tedavi/ Destek tedavi Hiçbiri
13. MS' e bağlı ortaya çıkan yeni belirtiler ve atak dönemleri dışında muayene olma rutininiz nasıldır?
3 ayda bir 6 ayda bir 12 ayda bir Diğer

14. MS' iniz için alternatif tedavi yöntemlerine yöneldiniz mi? Hayır Evet

15. Evet, ise faydası olduğuna inanıyor musunuz? Hayır Evet

16. MS' inizin yaşamınızda meydana getirdiği etkilere ilişkin hangi uzmanlara başvurursunuz

Doktor Hemşire Fizyoterapist Diyetisyen

Psikolog Aile Danışmanı Cinsel Terapist Avukat

17. MS ile ilgili herhangi bir derneğe veya gruba üye misiniz? Evet Hayır

Aşağıda 12 cümle ve her cümlenin karşısında 1'den 7'ye kadar rakamlar yer almaktadır. 1 sayısı "kesinlikle hayır", 7 sayısı "kesinlikle evet" seçeneğini temsil etmektedir. Aradaki rakamlar ise cevabınızı bu iki seçenek arasında derecelendirmeye yarar. <u>Lütfen tüm cümleleri cevaplayınız ve size göre doğruya en yakın rakamı işaretleyiniz.</u>	Kesinlikle Hayır							Kesinlikle Evet						
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
1. İhtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
2. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

Bu çalışmada, sağlığınız ve günlük aktiviteleriniz değerlendirilecektir. Her soruda size en uygun gelen cevabı işaretleyiniz. Hiçbir soruyu boş bırakmamaya çalışınız.

Herhangi bir soruda, nasıl yanıt vereceğiniz konusunda tereddüt ederseniz lütfen verebileceğiniz en iyi yanıtı veriniz ve yanına yorum veya açıklama yazınız.

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz? (Sadece birini işaretleyiniz)

- a) Mükemmel b) Çok iyi c) İyi d) Fena değil (orta) e)Kötü

2. **Bir yıl öncesi ile kıyasladığınızda**, genel olarak sağlığınıza **su anda** kaç puan verirsiniz? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- a) Şu anda geçen yıla göre çok daha iyi (100)
b) Şu anda geçen yıla göre biraz daha iyi (75)
c) Neredeyse aynı (50)
d) Şu anda geçen yıla göre biraz daha kötü (25)
e) Şu anda geçen yıla göre çok daha kötü (0)

3-12. Aşağıdaki sorular, olağan bir günde yapabileceğiniz aktivitelerle ilgilidir. **Sağlığınız** bu aktivitelerde bulunmanızı engelliyor mu? Eğer öyleyse, ne kadar?

	Evet, oldukça engelliyor	Evet, biraz engelliyor	Hayır, hiç engellemiyor
3. Koşma, ağır kaldırma, ağır sporlara katılma gibi ağır aktiviteler			
4. Bir masayı çekme, elektrik süpürmesini itme ve ağır olmayan sporları yapma gibi orta dereceli aktiviteler			
5. Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma			
6. Çok sayıda merdiven çıkma			
7. Merdivenle bir kat çıkma			
8. Eğilme veya diz çökme			
9. Bir iki kilometreden fazla yürüme			
10. Bir kaç sokak öteye yürüme			
11. Bir sokak öteye yürüme			
12. Kendi kendine banyo yapma ve giyinme			

13-16. Son 4 hafta boyunca **bedensel sağlığımızın sonucu olarak**, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	EVET	HAYIR
13. İş veya diğer etkinlikler için harcadığımız zamanı azalttınız mı?		
14. İsteddiğinizden daha azını mı başardınız?		
15. İş veya diğer etkinliklerinizin türünde kısıtlanma oldu mu?		
16. İş veya diğer etkinlikleri yaparken güçlük çektiniz mi? (örneğin daha fazla zaman aldı mı?)		

17-19. Son 4 hafta boyunca, **duygusal sorunlarımızın** (örneğin çökkünlük, keder –depresyon veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	EVET	HAYIR
17. İş veya diğer etkinlikler için harcadığımız zamanı azalttınız mı?		
18. İsteddiğinizden daha azını mı başardınız?		
19. İşinizi veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar dikkatli yapamadınız mı?		

20. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal aktivitelerinizi ne derecede etkiledi? (Sadece birini işaretleyiniz)

- a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi c) Orta derecede etkiledi
d) Oldukça etkiledi e) Aşırı derecede etkiledi

Ağrı

21. Son 4 hafta boyunca ne kadar **bedensel** ağrınız oldu? (Sadece birini işaretleyiniz)

- a) Hiç b) Çok hafif c) Hafif d) Orta e) Şiddetli f) Çok şiddetli

22. Son 4 hafta boyunca **ağrı**, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi) ne kadar etkiledi? (Sadece birini işaretleyiniz)

- a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi c) Orta derecede etkiledi
d) Oldukça etkiledi e) Aşırı derecede etkiledi

23-32. Aşağıdaki sorular sizin **son 4 hafta boyunca** neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, **son 4 haftadaki** sıklığını göz önüne alarak seçiniz. (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
23. Kendinizi yaşam/ canlılık dolu hissettiniz mi?						
24. Çok sinirli bir insan oldunuz mu?						
25. Kendinizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar üzgün hissettiniz mi?						
26. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?						
27. Kendinizi enerjik hissettiniz mi?						
28. Kendinizi kırgın ve hüzünlü hissettiniz mi?						
29. Kendinizi yıpranmış, çok yorgun hissettiniz mi?						
30. Kendinizi mutlu hissettiniz mi?						
31. Kendinizi yorgun hissettiniz mi?						
32. Sabah uyandığınızda kendinizi dinlenmiş hissettiniz mi?						

33. **Son 4 hafta** boyunca **bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız** sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi? (Sadece birini işaretleyiniz)

- a) Her zaman b) Çoğu zaman c) Bazen d) Nadiren e) Hiçbir zaman

Genel Sağlık

34-37. Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar DOĞRU veya YANLIŞ' tır? (Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz)

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
34. Bana, diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyormuşum gibi geliyor.					
35. Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım					
36. Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum.					
37. Sağlığım mükemmel.					

Sağlığa İlişkin Sıkıntılar

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiç bir zaman
38. Sağlık problemleriniz cesaretinizi kırdı mı?						
39. Sağlığınız konusunda hayal kırıklığına uğradınız mı?						
40. Sağlığınız hayatınızda endişe kaynağı oldu mu?						
41. Sağlık sorunlarınızın bir yük gibi omuzlarınıza çöktüğünü hissettiniz mi?						

Bilisel İşlev

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiç bir zaman
42. Konsantre olma (yoğunlaşma) ve düşünme konusunda güçlük çektiniz mi?						
43. Bir aktiviteye uzun süre dikkatinizi verme konusunda sorun yaşadınız mı?						
44. Hafıza ile ilgili sorun (unutkanlık) yaşadınız mı?						
45. Çevrenizdekiler (aile üyeleri veya akrabalar vb.), hafıza veya konsantrasyonla ilgili sorunlarınız olduğunu fark ettiler mi?						

Cinsel İşlev

46-50. Aşağıdaki sorular cinsel işlevleriniz ve bundan aldığınız doyum ile ilgilidir. Lütfen soruları **sadece son 4 haftayı** dikkate alarak, mümkün olduğunca doğru yanıtlayınız

ERKEK	Sorun olmadı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı				
47. Ereksiyonun (penisin sertleşmesinin) gerçekleşmesinde veya sürdürülmesinde güçlük				
48. Orgazm olmada (boşalmada) güçlük				
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi				

EK5. MSQOL-54'ün Skorlama Formu

Scoring Forms for Multiple Sclerosis Quality of Life (MSQOL) -54

Table 1
MSQOL-54 Scoring Form

Table 2
MSQOL-54 Physical Health Composite Score

Table 3
MSQOL-54 Mental Health Composite Score



Table 1

MSQOL-54 Scoring Form

Scale/Item Number	Response						Subtotal	Final Score 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		
Physical Health								
3.	0	50	100				_____	
4.	0	50	100				_____	
5.	0	50	100				_____	
6.	0	50	100				_____	
7.	0	50	100				_____	
8.	0	50	100				_____	
9.	0	50	100				_____	
10.	0	50	100				_____	
11.	0	50	100				_____	
12.	0	50	100				_____	
Total:							_____ 10 = _____	
Role limitations due to physical problems								
13.	0	100					_____	
14.	0	100					_____	
15.	0	100					_____	
16.	0	100					_____	
Total:							_____ 4 = _____	
Role limitations due to emotional problems								
17.	0	100					_____	
18.	0	100					_____	
19.	0	100					_____	
Total:							_____ 3 = _____	
Pain								
21.	100	80	60	40	20	0	_____	
22.	100	75	50	25	0		_____	
52.	100	75	50	25	0		_____	
Total:							_____ 3 = _____	
Emotional well-being								
24.	0	20	40	60	80	100	_____	
25.	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	80	60	40	20	0	_____	
28.	0	20	40	60	80	100	_____	
30.	100	80	60	40	20	0	_____	
Total:							_____ 5 = _____	
Energy								
23.	100	80	60	40	20	0	_____	
27.	100	80	60	40	20	0	_____	
29.	0	20	40	60	80	100	_____	
31.	0	20	40	60	80	100	_____	
32.	100	80	60	40	20	0	_____	
Total:							_____ 5 = _____	
Table 1 (cont.)								
Scale/Item Number	Response						Subtotal	Final Score 0-100 point scale
	1	2	3	4	5	6		

Health Perceptions

1.	100	75	50	25	0
34.	0	25	50	75	100
35.	100	75	50	25	0
36.	0	25	50	75	100
37.	100	75	50	25	0

 Total: _____ | 5 = _____

Social function

20.	100	75	50	25	0
33.	0	25	50	75	100
51.	100	75	50	25	0

 Total: _____ | 3 = _____

Cognitive function

42.	0	20	40	60	80	100
43.	0	20	40	60	80	100
44.	0	20	40	60	80	100
45.	0	20	40	60	80	100

 Total: _____ | 4 = _____

Health distress

38.	0	20	40	60	80	100
39.	0	20	40	60	80	100
40.	0	20	40	60	80	100
41.	0	20	40	60	80	100

 Total: _____ | 4 = _____

Sexual function*

46.	100	66.7	33.3	0
47.	100	66.7	33.3	0
48.	100	66.7	33.3	0
49.	100	66.7	33.3	0

 Total: _____ | 4 = _____

Change in health

2.	100	75	50	25	0
----	-----	----	----	----	---

Satisfaction with sexual function

50.	100	75	50	25	0
-----	-----	----	----	----	---

Overall quality of life

	Response						
	1	2	3	4	5	6	7
53.	(multiply response by 10)						
54.	0	16.7	33.3	50	66.7	83.3	100

 Total: _____ | 2 = _____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data, the divisor might actually be less than that if not every item within a given scale has been answered. For example, if item 38 in the Health Distress scale was left blank and the other 3 items in the scale were answered, then the "Total" score for Health Distress would be divided by '3' (instead of '4') to obtain the "Final Score."

* Males and females can be combined in the analysis even though question 47 is different for the two groups. The scale scores can also be reported separately for males and females.

Table 2
Formula for calculating MSQOL-54 Physical Health Composite Score

MSQOL-54 Scale	Final Scale Score	x	Weight	=	Subtotal
Physical function	_____	x	.17	=	_____(a)
Health perceptions	_____	x	.17	=	_____(b)
Energy/fatigue	_____	x	.12	=	_____(c)
Role limitations - physical	_____	x	.12	=	_____(d)
Pain	_____	x	.11	=	_____(e)
Sexual function	_____	x	.08	=	_____(f)
Social function	_____	x	.12	=	_____(g)
Health distress	_____	x	.11	=	_____(h)
PHYSICAL HEALTH COMPOSITE: Sum subtotals (a) through (h) =					_____

Table 3
Formula for calculating MSQOL-54 Mental Health Composite Score

MSQOL-54 Scale	Final Scale Score	x	Weight	=	Subtotal
Health distress	_____	x	.14	=	_____(a)
Overall quality of life	_____	x	.18	=	_____(b)
Emotional well-being	_____	x	.29	=	_____(c)
Role limitations - emotional	_____	x	.24	=	_____(d)
Cognitive function	_____	x	.15	=	_____(e)
MENTAL HEALTH COMPOSITE: Sum subtotals (a) through (e) =					_____



ÖZ GEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı : Şadiye TEK
Uyruğu : T.C.
Doğum Tarihi ve Yeri : 1992/Diyarbakır
e-posta : sadiyetek@cumhuriyet.edu.tr

EĞİTİM

Derece	Kurum	Mezuniyet Yılı
Lisans	Adnan Menderes Üniversitesi	2014
Yüksek Lisans	Sivas Cumhuriyet Üniversitesi	2019

İŞ TECRÜBESİ

Tarih	Kurum	Görev
2014	Sivas Cumhuriyet Üniversitesi	Araştırma Görevlisi

YABANCI DİL BİLGİSİ

E- YDS: İngilizce 73,75