



**MULTİPLE SKLEROZLU HASTALARDA
HASTALIĞA UYUM VE ÖZ BAKIM GÜCÜ
ARASINDAKİ İLİŞKİ**

Aysun BAYRAM
Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Tez Danışmanı
Doç. Dr. Afife YURTTAŞ

Yüksek Lisans Tezi-2020

**T.C.
ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

MULTİPLE SKLEROZLU HASTALARDA HASTALIĞA UYUM VE ÖZ BAKIM GÜCÜ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Aysun BAYRAM

**Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. Afife Yurttaş**

ERZURUM

2020

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	I
TEŞEKKÜR	IV
ÖZET	V
ABSTRACT.....	VI
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	VII
TABLolar DİZİNİ.....	VIII
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Multiple Skleroz	4
2.2. Multiple Skleroz Epidemiyoloji.....	4
2.3. Multiple Skleroz Etiyoloji.....	5
2.3.1. Genetik Faktörler	6
2.3.2. Çevresel Faktörler	6
2.3.3. Enfeksiyon	6
2.3.4. Vitamin D ve Beslenme	6
2.4. Multiple Skleroz Klinik Belirti ve Bulgular.....	7
2.5. MS'in Klinik Seyir Tipleri	8
2.6. Multiple Sklerozda Tanılama.....	8
2.7. Multiple Sklerozda Hemşirelik Bakımı.....	9
2.8. Kronik Hastalıklar ve Uyum	11
2.9. MS'de Hastalığa Uyum Süreci ve Hemşirelik	13
2.10. Öz Bakım Kavramı	15
2.10.1. Öz Bakım Kuramı	15
2.10.2. Öz Bakım Yetersizliği Kuramı.....	17
2.10.3. Hemşirelik Sistemleri Kuramı.....	18
2.11. Öz Bakım Gücü.....	19

2.12. MS'li Hastanın Hemşirelik Bakımında Öz Bakım Gücünün Önemi	20
3. MATERYAL VE METOT.....	23
3.1. Araştırmanın Şekli	23
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	23
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	23
3.4. Araştırmanın Değişkenleri	23
3.5. Araştırmanın Veri Toplama Araçları	24
3.5.1. Hasta Tanıtım Formu	24
3.5.2. Kronik Hastalıklara Uyum Ölçeği	24
3.5.3. Öz Bakım Gücü Ölçeği	25
3.6. Verilerin Toplanması	26
3.7. Verilerin Değerlendirilmesi	26
3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri	26
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliği	27
4. BULGULAR.....	28
5. TARTIŞMA.....	44
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	54
KAYNAKLAR	55
EKLER	71
EK-1. ÖZGEÇMİŞ	71
EK-2. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU	72
EK-3. ETİK KURUL KARARI.....	73
EK-4. KURUM ÇALIŞMA İZNİ	74
EK-5. GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME ONAM FORMU	75
EK-6. HASTA TANITIM FORMU	76
EK-7. KRONİK HASTALIKLARA UYUM ÖLÇEĞİ (KHUÖ).....	77

EK-8. ÖZ BAKIM GÜCÜ ÖLÇEĞİ (ÖBGÖ)	78
--	-----------



TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim ve tez araştırmam boyunca değerli katılımlarıyla desteğini hissettiğim çok değerli hocam, tez danışmanım Doç. Dr. Afife YURTTAŞ' a,

Önerileri ve katılımları ile tez savunmamda jüri olmayı kabul eden değerli hocalarım Prof. Dr. Papatya KARAKURT ve Dr. Öğr. Üye. Esin KAVURAN' a

Asistanlığım boyunca çok değerli katkılarını aldığım, örnek hocalığı ile yoluma ışık olan değerli hocam Prof. Dr. Havva ÖZTÜRK' e,

Her zaman bilgilerine başvurduğum ve desteklerini hissettiğim değerli hocalarım, KTÜ Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı öğretim elemanlarına,

Kıbarlığı, anlayışı ve tatlılığı ile tez sürecime ve bana önemli dokunuşları olan değerli hocam Dr. Öğr. Üyesi Bahar ÇİFTÇİ'ye

Araştırmamı yürüttüğüm süreç de yardımlarını ve anlayışını esirgemeyen çok değerli hemşire Mine AYDOĞDU' ya,

KTÜ Nöroloji Poliklinik/Kliniği'nde çalışan hemşire ve hekimlere,

Araştırmam boyunca değerli zamanlarına bana ayıran, bu süreç de bana yol arkadaşı olan değerli MS hastalarına,

“İstediğin yere kadar ilerle” diyerek beni her zaman destekleyen çok değerli babama,

Her yaptığım işte bana güvenen ve sevgisini her daim hissettiğim canım anneme ve birlikte olduğumuz her an gülebildiğim kardeşlerim Aysel, Esra ve Sevil'e

sonsuz ve içten teşekkürlerimi sunuyorum.

Aysun BAYRAM

ÖZET

Multiple Sklerozlu Hastalarda Hastalığa Uyum ve Öz Bakım Gücü

Arasındaki İlişki

Amaç: Bu araştırma, multiple sklerozlu hastaların hastalığa uyum ve öz bakım gücü arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlandı.

Materyal ve Metot: Tanımlayıcı nitelikte olan araştırma, Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Nöroloji Kliniği ve Polikliniğinde Temmuz 2019- Mart 2020 tarihleri arasında yapıldı. Evreni bilinen örnekleme yöntemi kullanılarak örneklem sayısı 258 olarak belirlendi. Veriler, “Kronik Hastalığa Uyum Ölçeği”, “Öz Bakım Gücü Ölçeği” ve “Hasta Tanıtım Formu” kullanılarak toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde t-testi, Kruskal Wallis, Mann-Whitney U testi ve spearman korelasyon analizleri kullanıldı.

Bulgular: Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalamalarının 41.36 ± 0.74 olduğu ve %76’sının kadın, %38’inin ilköğretim mezunu, %54’ünün çalışmadığı, %72’sinin evli ve %70’inin çocuk sahibi olduğu belirlendi. Hastaların %74’ünün üç yıldan uzun süredir multiple skleroz hastası olduğu, %57’sinin en son atağının bir yıldan daha önce geçirdiği ve %95’inin sürekli ilaç kullandığı belirlendi. Hastaların hastalığa uyum düzeylerinin (76.79 ± 0.57) ve öz bakım gücü düzeylerinin (88.42 ± 1.34) orta seviyenin biraz üzerinde olduğu saptandı. Hastaların yaş aralıkları, eğitim durumları ve hastalık yılları ile hastalığa uyum düzeyleri arasında anlamlı farklılık olduğu saptandı ($p < 0.05$). Hastaların öz bakım gücü düzeyleri ile cinsiyet, yaş aralığı ve denge problemleri arasında anlamlı farklılık olduğu saptandı ($p < 0.05$) Hastaların kronik hastalığa uyum düzeyleri ile öz bakım güçleri arasında ise orta düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptandı ($r = 0.310$, $p = 0.000$)

Sonuç: Hastaların multiple skleroz hastalığına gösterdikleri uyum düzeyi ile öz bakım gücü düzeyleri arasında orta düzeyde pozitif yönlü ve anlamlı bir ilişki olduğu sonucuna varıldı. MS hastalarına hastalıkları ile ilgili destekleyici profesyonel eğitimlerin verilmesi önerilir.

Anahtar Kelimeler: Hastalığa uyum, multiple skleroz, öz bakım gücü, hemşirelik

ABSTRACT

The Relationship Between Adaptation to Illness and Self-Care Agency of Patients with Multiple Sclerosis

Aim: To identify the relationship between adaptation to the disease and self-care agency of patients with multiple sclerosis.

Material and Method: The descriptive research was carried out in the Neurology Clinic and Polyclinic of the Karadeniz Technical University Farabi Hospital between July 2019 and March 2020. The sampling method, which known the universe, used and the number of samples was found 258. The data were collected by “Patient Recognition Form” which was prepared by researcher and “Adaptation to Chronic Illness Scale” and “Exercise of Self Care Agency Scale”. To evaluate to the data used t-test, Kruskal Wallis, Mann-Whitney U test, and Spearman’s correlation analysis.

Results: It was determined that 76% of the patients participating were female, the average of their age was 41.36 ± 0.74 , %38 graduated from primary school, %54 did not have a work, %72 were married and %70 of them had children, %74 had multiple sclerosis for more than three years, %57 had last attack was more than a year ago and %95 used medicines. Patients’ adaptation levels (76.79 ± 0.57) and self-care agency levels (88.42 ± 1.34) were found to be a little over the middle level. It was found that a significant difference between the age ranges, educational status, disease years and adaptation levels of MS ($p < 0.05$). And also, there was a significant difference between self-care agency levels and gender, age range and balance problems ($p < 0.05$). In addition, a significantly moderately positive correlation was found between patients’ adaptation to illness and self-care agency ($r = 0.310$, $p = 0.000$).

Conclusion: To concluded that there is a significantly positive and medium level relationship between adaptation to illness and self-care agency. Supportive professional trainings on MS patients are recommended.

Key Words: Adaptation of illness, multiple sclerosis, self-care agency, nursing

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

FUAB	: Fiziksel Uyum Alt Boyutu
IOMSN	: International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (Uluslararası Multiple Skleroz Hemşireleri Organizasyonu)
KHUÖ	: Kronik Hastalıklara Uyum Ölçeği
MS	: Multiple Skleroz
MSIF	: Multiple Sclerosis International Federation (Multiple Skleroz Uluslararası Federasyonu)
ÖBGÖ	: Öz Bakım Gücü Ölçeği
PUAB	: Psikolojik Uyum Alt Boyutu
SUAB	: Sosyal Uyum Alt Boyutu
WHO	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)

TABLÖLAR DİZİNİ

<u>Tablo No</u>	<u>Sayfa No</u>
Tablo 4.1. Araştırmaya Katılan MS Hastalarının Tanıtıcı Bilgileri.....	28
Tablo 4.2. Hastaların ÖBGÖ, KHUÖ ve Alt Boyut Toplam Puanları.....	29
Tablo 4.3. Hastaların Tanıtıcı Verileri ile KHUÖ ve Alt Boyut Toplam Puanlarının Karşılaştırılması	30
Tablo 4.4. Hastaların Tanıtıcı Bilgileri ile ÖBGÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması	33
Tablo 4.5. ÖBGÖ, KHUÖ ve Alt Boyut Toplam Puanları Arasındaki Korelasyon	39

1. GİRİŞ

Kronik bir hastalık olan Multiple Skleroz (MS), yavaş ilerleyici ve geri dönüşümsüz değişikliklere neden olan, yaşamın her alanında sürekli tedavi ve bakım gerektiren bir hastalıktır.^{1,2} MS, merkezi sinir sistemini tutan, aksonlarda demiyalizasyonun meydana geldiği, fokal nörolojik defisitlere yol açan, progresif nörolojik semptomlar ve ataklarla seyreden, çevresel ve genetik faktörlerin neden olduğu kronik ve otoimmün bir hastalık olarak tanımlanmaktadır.³ MS'in çeşitli belirti ve bulguları vardır. Bu belirti ve bulgular kişide zamanla fiziksel engelle yol açmakla birlikte kişinin sosyal ve meslek hayatını olumsuz etkileyerek yaşam kalitesini bozmaktadır.⁴ MS'in birçok semptomu kontrol altına alınabilirken kas güçsüzlüğü, yorgunluk, konuşmada bozulma gibi durumlar hastanın sosyal ortamdan uzaklaşmasına neden olmaktadır. MS, hastaların duygusal iyilik hallerini bozarak günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmelerine engel olmaktadır.^{5,6} MS'li hastada zamanla cinsel sorunlar, bilişsel sorunlar, denge problemleri, hareket sorunları, uyku sorunları ve depresyon gibi ciddi problemler de gelişebilmektedir.^{7,8}

Üretken ve genç erişkinlerde görülen MS, sakatlıklara yol açan kronik bir hastalık olması nedeniyle Dünyada ve ülkemizde önemli bir sağlık problemidir. Dünyada özürlülüğe neden olan hastalıklar arasında üçüncü sırada yer almaktadır.⁹ Dünya Sağlık Örgütünün (World Health Organization- WHO) verilerine göre 2008 yılında Dünyada 1.3 milyon insanı etkilediği tahmin edilen MS' in, 2013 yılında 100 binde 73 kişiyi etkilediği,^{10,11} Amerika'da 400 binden fazla insanı etkilediği,¹² Ürdün'de 100 bin kişiden 39'unu etkilediği⁶ ve İran da 100 bin kişiden 5.3-74.28 kişinin etkilendiği belirtilmektedir.^{13,14} Ülkemizde ise belirli bir rakam sunulmamakla birlikte yaklaşık 35 bin MS hastası olduğu¹⁵ ve her 2000 kişiden 1'inin MS olduğu belirtilmektedir.¹⁶ Uluslararası Multiple Skleroz Federasyonu (Multiple Sclerosis International Federation-

MSİF) 2013 yılı verilerine göre ise ülkemizde MS insidansı 100 binde 20.01-60 arasındadır.⁵

MS tanısı alan her hasta, kendi yaşam tarzını değiştirerek belirli kuralları olan başka bir yaşam tarzına uyum yapma zorunluluğunda kalmaktadır.¹⁷ MS hastasının hastalık sürecine gösterdiği uyum var olan veya ilerde oluşabilecek sorunları çözümleyebilmek için önemlidir. Hastalığa uyum ancak öz yönetimin ve öz bakımın artırılması ile mümkün olmaktadır. Öz yönetim; bireyin bir görevi uygun şekilde yönetmesi, gözlemlemesi, karar alması ve gerçekçi tepkiler vermesini içeren bir süreçtir. MS hastasının öz yönetiminin güçlü olması kadar öz bakımının da güçlü olması önemlidir.¹⁸

Öz bakım ilk kez 1959 yılında Dorethea Orem¹⁹ tarafından geliştirilerek tanımlanmıştır. Orem'e¹⁹ göre "öz bakım; bireyin yaşamını, sağlık ve iyiliğini korumak için kendine düşeni yapmasıdır." Bireyin içinde bulunduğu iletişim, kültür, eğitim ve etkileşim yolları öz bakımın güçlenmesini etkilemektedir.^{19,20} Bireyin kendi yaşam sürecini, öz bakım gereksinimlerini karşılayabilmek için düzenlemesi ise öz bakım gücü olarak tanımlanmaktadır. Diğer bir tanımı ise öz bakım davranışlarını başlatma ya da uygulama kapasitesidir.²⁰ MS hastalığının gelişimi ile hastanın yaşam biçimi değişmekte ve hastanın yeni bir sürece uyum sağlaması gerekmektedir. Bu uyum süreci hastanın öz bakım gücünü etkileyerek yaşam kalitesini düşürmektedir.²¹

MS hastalığında amaç hastalığı iyileştirmek değil, hastanın hastalığa, tedavisine, bakımına uyumunu artırmak ve iş birliği sağlayarak kaliteli yaşam sürmesini desteklemektir. Bu nedenle günümüzde hastalığın tedavisinden çok, sağlığın korunması, sürdürülmesi ve geliştirilmesi üzerine odaklanılmıştır.²⁰ Orem'e¹⁹ göre hemşireliğin ilgi alanı; bireyin sağlığının ve yaşamının devamı, hastalıklardan ve sakatlıklardan kurtulması ve bunların olumsuz etkileri ile bireysel baş edebilmesini sağlamak için ihtiyaç duyulan

gereksinimleri karşılması üzerine odaklanmalıdır. Bu da hemşirelerin sağlık bakım rolünde değişiklik yaparak “öz bakım” kavramı üzerine yoğunlaştırmaktadır.^{19,20}

MS hastası bireylerde hastalığa uyum ve öz bakım gücü arasındaki ilişkinin belirlenmesi hemşirelik girişimleri açısından önemli yer tutmaktadır. MS hastasına sunulan hemşirelik bakımı, hastaya farkındalık kazandırmayı, kendi bakımını yönetme becerisini ve motivasyonunu artırmayı hedeflemekle birlikte MS hastasının kendi hastalık ve sağlık sürecine pasif bir izleyici olarak değil aktif bir ortak olarak katılmasını amaçlamaktadır.^{21,22} Bireyin hastalığa gösterdiği uyum düzeyi öz bakım gücünü ve öz bakım davranışlarını etkileyerek hastanın kendi öz bakımında otonomi kazanmasına yardımcı olmaktadır.

Çok sayıda ve kompleks bakım sorunları olan MS hastalarında hemşirelerin nöromüsküler işlevleri üst düzeyde tutmak, hastanın öz bakımının mümkün oldukça bağımsız olmasını sağlamak ve hastalığa uyumu kolaylaştırmak için daha çok veriye ve bilgiye ihtiyaç duyulmaktadır.²³ Bu nedenle bu araştırma MS hastalarının hastalığa uyumunun öz bakım gücüne etkisinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak planlandı.

Araştırma Sorusu

1. Multiple sklerozlu hastaların hastalığa uyumları ile öz bakım güçleri arasında bir ilişki var mı?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Multiple Skleroz (MS)

MS inflamasyon, demiyelinizasyon ve akson hasarı ile karakterize otoimmün bir merkezi sinir sistemi hastalığıdır. Miyelin kılıflarının, oligodentrositlerin ve daha düşük oranda akson ve sinir hücrelerinin harabiyetidir.²⁶ İlk kez 1822 yılında soylu bir İngiliz'in günlüğünde tanımlanan MS, sonradan skleroz adacıkları olarak Fransız Doktor Cruveilhier tarafından bir kadın otopsisinde, daha sonra ise 1868 yılında Jean-Martin Charcot tarafından bugünkü anlamı ile tanımlanmıştır.²⁴ 19. yüzyılın sonlarına doğru görülme sıklığı artarak Avrupa'nın çeşitli yerlerinde farklı isimlerle adlandırılmaya başlanmıştır. Fransa'da Charcot tarafından "la sclerose generalisee", İngiltere'de "disseminated cerebro spinal sclerosis", Avustralya ve Amerika da ise "diffuse sclerosis" olarak tanımlanmıştır. Bugünkü "Multiple skleroz" adını ise 1955 yılında Douglas McAlpine, Nigel Compston ve Charles Lumsden²⁵ tarafından yayımlanan "Multiple Sclerosis" isimli kitaptan almaktadır.

2.2. Multiple Skleroz Epidemiyoloji

MS dünyada en yaygın görülen nörolojik bozuklardan biridir ve birçok ülkede genç yetişkinlerde görülmektedir.²⁷ İlk belirtileri genellikle 20-40 yaş arasında gözlenen MS'in en sık 30-33 yaş arasında görüldüğü, 12 yaş altı ve 55 yaş üstü çok nadir gözlemlendiği belirtilmektedir.²⁸ Türkiye' de yapılan bir çalışmada MS' in başlangıç yaşının 30 olduğu ve ailesel MS görülme sıklığının %11.5 olduğu belirtilmektedir.²⁹ Epidemiyolojik bir araştırmada MS'in kadınlarda 100 bin kişiden 159.3' ünü, erkeklerde ise 100 bin kişiden 63.6'sını etkilediği³⁰ ve kadınlarda gözlenen MS insidansının erkeklere göre 1.5 ya da 2 kat daha fazla olduğu belirtilmektedir.^{5,31,32} MS'in görülme sıklığının ekvatoral kutuplara doğru gidildikçe artış gösterdiği, beyaz ırk ve Avrupa kökenli insanlarda

yüksek iken, Asya ve tropikal bölgelerde yaşayan insanlarda ise düşük olduğu belirtilmektedir.³²

Uluslararası Multiple Skleroz Federasyonu (Multiple Sclerosis International Federation- MSIF) verilerine göre; MS'in, 2008 yılında 2.1 milyon ve 2013 yılında ise 2.3 milyon insanı etkilediği belirtilmektedir.^{5,27} ve Amerika' da MS prevelansının tahmin edilen değerine göre yaklaşık 500 bin arttığını belirtmektedir.³³ Uluslararası Multiple Skleroz Hemşireleri Organizasyonu (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses- IOMSN) verilerine göre MS' in Amerika' da yaklaşık 400 bin insanı, Kanada' da ise 50 binden fazla insanı etkilediği belirtilmektedir.^{12,34} Ürdün' de 100 bin kişiden 39' unu etkilediği,⁸ Güney Finlandiya' da 100 bin kişiden 6.7- 12.5' ini etkilediği^{35,36} ve İran' da 100 bin kişiden 5.3- 74.28' ini etkilediği belirtilmektedir.^{13,14,37} Türkiye' de ise, MS' in bin kişiden 0.4- 1 'ini etkilediği,^{32,28} başka bir çalışma da ise her 2 bin kişiden 1' ini etkilediği¹⁶ belirtilmektedir. MSIF verilerine göre ise MS prevelansının ülkemizde 100 binde 20.01- 60 arasında olduğu belirtilmektedir.^{5,27}

Dünya'da 2000 ve 2015 yılları arasında nörolojik hastalıklar nedeni ile ölen kişi sayısının %89 oranında arttığı belirtilmektedir.¹⁷ Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) verilerine göre Türkiye' de ölüm nedenleri arasında nörolojik hastalıklar 2013 yılında 6. sırada iken, 2017 yılında 5. sıraya, 2018 yılında ise 4. sıraya yükselmektedir.³⁹

2.3. Multiple Skleroz Etiyoloji

MS hastalığının etiyolojisine yönelik yapılan araştırmalar kesin bilgiler sunmamakla birlikte genetik ve çevresel faktörler ile bireyin yaşam tarzı ile ilişkili beslenmesi, yeterli vitamin D düzeyi ve enfeksiyonlara maruziyetinin hastalığın oluşmasında etkisi olduğu öne sürülmektedir.⁴⁰

2.3.1. Genetik Faktörler

MS hastalarında bulunan genlere benzer klinik ve radyolojik özelliklere sahip bazı tek gen hastalıkları tanımlanmaktadır. Bu benzerlik MS' in genlerde bir bozukluk sonucu oluşabileceğini düşündürmektedir.^{41,42} MS tanısı olan kişilerin yakın derece akrabalarında diğer bireylere göre MS gelişme riski yüksek⁴⁰ ve yaklaşık %20' sinde ailesel etkilene olduğu düşünülmektedir.⁴³ Yapılan bir çalışmada, tek yumurta ikizlerinde %20-30, çift yumurta ikizlerin de ise %3-5 oranında MS görüldüğü bildirilmektedir.⁴³

2.3.2. Çevresel Faktörler

Kutuplara doğru ilerledikçe güneş gören gün sayısı ve sıcaklığın azalması immün sistemi etkileyerek hastalığa yakalanma riskini artırmaktadır.^{44,45} Endüstriyel alanda kullanılan organik çözücüler kan beyin bariyerinin bozulmasına yol açarak bireyi otoimmün hastalıklara yatkın hale getirmektedir.⁴⁶ Diğer çevresel risk faktörleri arasında stres, diş dolgusunda kullanılan amalgam, evcil hayvan, travmalar, anestezi cinsiyet hormonları ve aşılar gösterilmektedir.^{31,47}

2.3.3. Enfeksiyon

Çocukluk dönemi viral enfeksiyon hastalıklara maruz kalan bireylerin erişkin dönem otoimmün hastalık gelişme riskinin düşük olduğu⁴⁰ ve MS ataklarının %30- 60 'ının viral ya da gribal enfeksiyon süreçlerinden sonra geliştiği belirtilmektedir.⁴⁸ MS hastalığının etiyolojisinde en çok Epstein Barr Virüsü (EBV), kızamık, Parainflüenze, Paramyxovirüs, Sitomegalovirüs, Corona Virüs, Human Herpes Virüsü 6 ve Human T-lymphotropic Virüs 1(HTV-1) rol aldığı belirtilmektedir.^{40,49}

2.3.4. Vitamin D ve Beslenme

Yetersiz D vitamini olan bireyler, enfeksiyonlara yatkın ve MS gibi otoimmün sistemi etkileyen hastalıklara açık hale gelmektedir.^{40,44,45} Yeterli D vitamini olan bireylerde MS görülme riski, atak sıklığı ve süresinin azaldığı,^{45,50} hastalığın seyrini

olumlu etkileyen besinlerin Omega-6, Omega-3 yağ asidi, Selenyum, Kalsiyum, B12, A, D ve E vitamini içerdiği⁵¹ ve gluten ve süttten zengin beslenme alışkanlığı olan bireylerde MS görülme riskinin yüksek olduğu belirtilmektedir.^{51,52}

2.4. Multiple Skleroz Klinik Belirti ve Bulgular

MS semptomları kişiden kişiye değişmekle birlikte, bireyin yorgunluğuna, ısıya maruz kalmasına, eş zamanlı hastalıklara, ilaç kullanımına ve diğer faktörlere bağlı olarak değişebilmektedir.^{53,54} Remisyon ve ataklar ile seyir gösteren MS' in birincil belirtileri sinir sisteminin demiyalizasyonu ile ortaya çıkmakta iken, bu belirtilere bağlı olarak duyuşal bozukluklar, motor ve fonksiyon kayıpları gözlenebilmektedir.⁵⁵

Hastalığın erken evrelerinde bile günlük aktiviteleri bozucu, hareketliliği ve yaşam kalitesini sınırlayan yorgunluk, ağrı, depresyon ve denge problemleri yaşanabilmektedir.^{55,56} MS' in beyni etkilemesi sonucu ekstremitelerde ataksi, hipotoni, anlaşılması zor konuşma, koordine olmayan hareketler, vertigo, işitme kaybı ve denge kayıpları görülmektedir.^{57,58} Psikiyatrik belirtiler arasında en sık görülen depresyonun, MS hastaları arasında prevelansının %40-60 arasında değiştiği, %30' unda anksiyete ve %50' sinde ağrı görüldüğü bildirilmektedir.^{53,59-61}

MS' in ileri evrelerinde hastaların %75' inden fazlasında bağırsak ve mesane kontrolünde bozukluklar meydana geldiği^{56,57} ve erkek hastaların %75' inde erektil disfonksiyon, kadın hastalarda ise libido ve orgazm duyularında kayıplar olduğu görülmektedir.^{57,62} MS hastalarının %4' ünü epilepsi, %20' sini Optik nörit, %40' ını akut miyelitten etkilenmektedir.⁵⁷ Diğer görülme sıklığı fazla olan belirtilerin parestezi, zayıflık, denge problemleri, yürüyüş problemleri, hafıza problemleri, narkolepsi, nistagmus, ataksi ve spastite, az görülen belirtilerin ise epilepsi ve dizartri olduğu belirtilmektedir.^{26,56,57}

2.5. MS'in Klinik Seyir Tipleri

MS hastalığının yaklaşık %85'i ataklar ve remisyon dönemleri ile seyir göstermekle birlikte⁶³ bu dönemler hastalığın tanı aşamasını, tedavisini ve klinik seyrini doğrudan etkilemektedir.⁶⁴ MS'in klinik tipleri aşağıda sıralanmıştır:

1. Relaps-Remitting Multiple Sclerosis (RRMS)

Hastalığın seyri ataklar ve remisyon (iyileşme) dönemleri ile ilerlemektedir. Remisyon dönemlerinde bazı belirtiler devam edebilir, yok olabilir ya da kalıcı olabilir. MS tanısını yeni alan hastaların %85' ine RRMS tanısı konulmaktadır.^{56,65}

2. Secondary Progressive Multiple Sclerosis (SPMS)

RRMS tanısı olan MS hastalarının %60-70'i SPMS tipine dönüşmektedir.⁶³ Remisyon dönemlerinde iyileşmeler olabileceği gibi sekel kalma durumları da olmaktadır.^{56,65}

3. Primer Progressive Multiple Sclerosis (PPMS)

Remisyon dönemlerinin olmadığı, hastalığın başlangıcından beri kötü seyir gösteren MS tipidir. MS' li bireylerin yaklaşık %15'i bu tanıyı almaktadır.^{56,65}

4. Klinik İzole Sendromu (Clinically Isolated Sendrom- CIS)

Merkezi sinir sisteminde en az 24 saat süren ve demiyalizasyon nedeni ile ilk nörolojik semptomların geliştiği bu süreçte bir belirti görüleceği gibi, birden fazla belirtide görülebilmektedir.⁵⁶

5. Bening Multiple Sclerosis (BMS)

Hastalığın seyrinin olumlu ilerlediği ve sekellerin görülmediği MS tipidir.^{3,56}

2.6. Multiple Sklerozda Tanılama

Hastaların klinik özelliklerine göre MS tanısı konulabilmesine karşılık, klinik durumu açıklayacak başka bir nedenin olmadığı belirtilmeden kesin tanılama yapılmamaktadır. Tanılama için kan ve BOS analizi tetkikleri, Manyetik Rezonans

Görüntüleme, optik koherens tomografisi, nörokognitif testler, ürodinami, serebral anjiyografi, elektrofizyoloji, akciğer grafisi, vb. tetkikler yapılmaktadır.³

2.7. Multiple Sklerozda Hemşirelik Bakımı

MS hastası her birey farklı yeti yitimi ve fonksiyon kayıpları yaşadığı için hastalığının atak ve remisyon dönemlerinde farklı durumlarla karşı karşıya kalarak hastalık sürecinin her anında bakıma, desteğe ve eğitime ihtiyaç duymaktadır. Bu durum, hemşirenin rollerinin her bireye göre farklılaşabileceğini göstermektedir. MS’ te hemşirenin rolü, hastaların eğitim ve kendi sağlık yönetimi alanında ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri için geniş ve derin bir öneme sahiptir. Geniş bir bakım alanına sahip olan MS, görev bilinci, yetkisi ve rolleri yüksek hemşire ihtiyacını gerektirmektedir. Bu genişletilmiş sorumlulukları yerine getirebilmesi için MS hemşiresi yeterli bilgi, beceriye sahip ve alanında uzman olmalıdır. Bu süreci kolaylaştırmak için 1997 yılında kurulan, MS’li hastalarının bakımında yer alan profesyonel hemşirelerin ihtiyaç ve hedeflerine odaklanan, ilk ve tek uluslararası organizasyon Uluslararası Multipl Skleroz Hemşireleri Örgütü (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses- IOMSN)’ dür.¹²

IOMSN tarafından MS hastalığının bakımında uzman klinisyen hemşirenin rolleri; yönetici, eğitimci, işbirlikçi, danışman, araştırmacı, savunucu ve uzman klinisyen olarak belirtilmektedir.^{12,24} Bu rollerin her birisi hemşirenin kendi sorumluluğu, işlevi ve becerisi ile ilişkilidir. MS gibi ciddi ve kronik hastalığa sahip bireylerde yaşanan beceri ve fonksiyon kayıpları hastalığın ilk gününden itibaren hastalarda psikososyal sorunlar oluşmasına neden olmaktadır.² MS’de uzman klinisyen hemşire, hastaların atak ve remisyon dönemleri boyunca yaşadıkları her türlü tıbbi ve ilişkili sorunları ustaca yönetebilmelidir. MS’li bireyin hemşirelik bakımında hemşire yalnızca bakım verici olarak değil, aynı zamanda teröpatik ilişkiler kurarak ümidi aşılama ve kendi bakımlarına

katılmayı teşvik etmeyi hedefleyerek atakların önlenmesi ve hastalığın yönetiminde önemli bir yere sahip olmaktadır.¹²

MS'li hastanın hemşirelik bakımında, hemşirenin MS hastalığının kronik ve dinamik doğasını tanıması, bakım planının hazırlanması ve uygulanmasında esneklik sağlaması, hastanın kültürel değerlerine karşı hassas olması, hasta ve ailesi ile iletişim kurma becerisini güçlendirmesi önemlidir. MS'li bireyin bakımında yer alan uzman klinisyen hemşire MS'in patofizyolojisini, bağışıklık ve sinir sisteminde yarattığı bozukluğu, epidemiyolojisini, etiyolojisini, atak yönetimi, ataklara neden olan ajanların kontrolü, semptomların yönetimi ve psikososyal konular konusunda bilgi ve beceriye sahiptir. MS'de savunucu rolü olan hemşire, sağlık sistemini ve hasta haklarını bilir, hastalara hitap edebilme becerisi yüksektir, danışmanlık verir ve etik kurallara uygun hareket eder. MS'li hastanın hemşirelik bakımında eğitmeni hemşire ise, MS konusunda bilgilidir, hastalara eğitim verir, hemşirelik süreci ve teorilerini takip ederek mesleki gelişimi artırıcı eylemlerde bulunur. Araştırmacı rolü olan hemşire ise, MS ile ilgili çalışmaları takip ederek eksik gördüğü konularda yeni çalışmalar yapar, kanıta dayalı uygulamaları kullanır, hemşirelik bilgi birikiminin artmasını sağlar ve araştırma bulgularını bakımına dahil eder.²⁴

Hemşirenin MS'li bireyin hemşirelik bakımını hazırlayabilmesi için öncelikle hasta ve ailesinden veri toplaması, aldığı verilerin aciliyetine göre sıralaması ve hemşirelik tanısını belirlemesi gerekmektedir. Hemşirenin, hastanın öz bakım davranışlarını, fonksiyonel kabiliyeti, düşünce ve duygu süreçlerini değerlendirmesi ve bu durumlara göre hemşirelik girişimleri planlaması gerekmektedir. Değerlendirme de ise MS hemşiresi hasta ile birlikte hastaya özgü kişiselleştirilmiş sonuçları ele alarak, hastanın bilgi ve becerilerini güncelleşmesini sağlamalıdır.²⁴ Bu bağlamda MS uzman

hemşiresinin, hastaların öz yönetim hedeflerine ulaşmalarına yardımcı olmak için bütünsel, işbirlikçi ve koordineli bir yaklaşım benimsemesi gerekmektedir.⁶⁶

Hemşirenin bakım verici rolü ile ahlaki bir zorunluluğu vardır. Bu yükümlülüğün amacı MS hastasının bakımı için gereken her basamağa rehberlik etmektir. MS hastasının ve ailesinin ihtiyaçlarını karşılama da hemşirelik kritik bir unsur olarak yerini almaktadır. MS'li bireyin hemşirelik bakımı ile ilgilenen hemşire hasta ve ailenin sağlık ve iyiliğini artırmaya özen göstermesi gerekmektedir. Ek olarak, ileri uygulama MS hemşiresinin, MS hastalığından etkilenen hasta ve ailenin duygusal ihtiyaçlarına karşı daha duyarlı ve hassas olması gerekmektedir. MS hemşiresi, hastalık süreci, bakımı, tedavi rejimleri ve semptom yönetimi konusunda uygun eğitimleri hasta ve ailesine sağlamalıdır.^{67,68}

2.8. Kronik Hastalıklar ve Uyum

WHO kronik hastalıkları yavaş seyir gösteren, uzun dönem devam eden ve hastalığın şiddetine göre bireyin öz bakımda üst düzey destek gerektiren hastalık olarak tanımlamaktadır.⁶⁹ 21. yüzyılda göz ardı edilemeyecek bir halk sağlığı problemi olarak görülen kronik hastalıkların,⁷⁰ Dünya'daki ölümlerin %63'ünün, orta ve düşük gelirli ülkelerde ise ölümlerin %86'sının temel nedeni olduğu bilinmektedir.^{71,72} Türkiye' de ise 430 bin ölümün 305 bininin kronik hastalıklar nedeni ile gerçekleştiği⁷³ ve 2009 yılında MS'inde aralarında bulunduğu nörolojik hastalıklar nedeni ile ölen bireylerin sayısı 8 binlerde iken, 2018 yılında bu oranın 20 binlere yükseldiği bilinmektedir.³⁹

Kronik hastalıkların sağlık maliyetini artırarak ülkeler için ekonomik risk olduğu⁷⁴ ve Dünya'da bir yıl içerisinde toplam maliyetinin 7 trilyon Amerikan Doları olduğu belirtilmektedir.¹⁰ Kronik hastalıkların etiyolojisinde alkol kullanımı, hareketsizlik, aşırı tuz ve şeker kullanımı, tütün ve sigara kullanımı, obezite, meyve ve sebze tüketiminin yetersiz olması, yağlı diyet ve madde bağımlılığının yer aldığı ve Türkiye'de yapılan bir

arařtırmada her on kiřiden birinin bu risk faktörlerinden birisine sahip olduđu belirtilmektedir.¹⁷

Kronik hastalıkların neden olduđu stres ve sorunları kontrol edebilmek için başa çıkma önemli bir adımdır.⁷⁵ Bireyin kronik hastalıklar ile baş edebilmesi için eski düzenine gösterdiđi uyumu deđiřtirip bu yeni sürece uyum sađlaması gerekmektedir. Bu uyum düzeyine göre bireyin iç ve dış çevresi arası sorunlar çözölmekte ya da artmaktadır.⁷⁶ Kronik bir sorun olan MS’de bireylerin bu süreç ile başa çıkabilmesini kolaylařtırmak için sorularını cevaplamak ve bakım planlaması için gereken temel bilgileri toplamak önemli bir adımdır.⁷⁵ MS’in kronik sürecinde bireylerin, fiziksel, sosyal ve psikolojik boyutları ve cevapları içeren çok yönlü baş edebilme şekilleri olduđu belirtilmiřtir.⁷⁷ Bu bağlamda, bireylerin MS ile baş edebilme ve uyumu bireyler arasında farklılık göstermektedir.

Kronik hastalıklar ile baş edebilmenin en önemli yollarından birisi ise hastalığın kabulüdür. MS’in kabulü, bireyin bu kronik hastalığa uyum sađlaması ve sonuçları ile de baş edilmesinde hastaya güç sađlamaktadır.⁷⁵ Uyum; bireyin bir hastalık sonrası verilen önerileri benimseyerek yaşam kalitesini devam ettirmesi olarak tanımlanmaktadır. Uyum bireyin sadece önerileri benimsemesi deđil aynı zamanda bu önerileri davranıř haline getirmesini de içermektedir. Uyum sürecinde bireyin biliřsel ve davranıřsal durumları arasında düzenli bir iliřkinin kurulması gerekmektedir. Diđer bir ifade ile uyum, hastaya verilecek tedaviye hastanın uyması ve verilen ilaçların dođru ve uygun şekilde alınması için gereken hasta çabası olarak da tanımlanmaktadır.^{78,79} WHO hastalığa uyumu; bireyin ilaç kullanımı ve diyetine uyması, sađlık çalıřanının önerilerine dikkat etmesi, davranıř haline getirmesi ve yaşam biçimindeki deđiřiklikleri devam ettirmesi olarak tanımlanmaktadır.⁶⁹ Uyumsuzluk ise; hastalık sürecinde gerekli olan davranıř örüntülerini göstermeme ve gerekli tedavilere devam etmeme durumu olarak tanımlanmaktadır.⁸⁰

Kronik hastalıklar bireyi sağlıklı konumdan sağlıksız konuma düşürmesi nedeni ile bireyin dengesini sarsarak uyum göstermesini zorunlu kılmaktadır. Bu uyum gereksinimi yeterli karşılanmadığı durumda bireyin günlük yaşantısına engel olmaktadır.⁸¹ Bireyin kronik hastalığa göstereceği uyum düzeyi hastalığın şiddetine, bireyin yaşantısında meydana getirdiği değişikliklere, hastalığın tedavisine ve bireyin baş etme mekanizmalarına bağlı olarak değişmektedir. Ayrıca bireyin stresi ve savunma sistemleri de hastalığa uyum düzeyini etkilenmektedir. Birey bu süreçte uyumu psikolojik, fizyolojik ve yeni davranış biçimleri ile sağlamaktadır. Hasta bireyin uyum gereksinimini karşılamak için gösterdiği baş etme yöntemleri ise regresyon (gerileme), yansıtma (projeksiyon) ve yadsıma (inkar) etkisiz dönemleri ile kendini gösterebilmektedir.⁸¹ MS hastalığı kronik ve uzun süreli hastalık olmakla birlikte bireyin bağımsızlığını etkileyerek aile ve yaşam biçiminde değişikliklere yol açmaktadır. MS hastalarının öz bakım ve sağlıklarının devamlılığı için geri dönüşsüz bu hastalık sürecinde hastalığa uyum göstermesinin en önemli adım olduğu düşünülmektedir.

2.9. MS’de Hastalığa Uyum Süreci ve Hemşirelik

MS’in hastalar üzerinde depresyon, karakter değişikliği, öfori, bilişsel ve entelektüel değişiklikler, ölüm korkusu, içe kapanma, çaresizlik, ümitsizlik, yorgunluk, ağrı, somatizasyon ve gerileme gibi psikososyal sorunlara neden olduğu bilinmektedir.^{2,82} MS hastalığının kronikliği, öngörülemeyen semptomları ve çoklu fiziksel fonksiyon kayıplarının olması MS’li bireyin duygusal açıdan zorluk yaşamasına neden olmaktadır.⁸² Duygusal zorluk yaşayan bireyin geleceğe yönelik plan ve hedeflerinde olumsuz etkilenme, günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersizlik, sağlık ihtiyaçlarını gidermede maddi sıkıntı ve mutlu edici aktivitelerinde azalma gözlenmektedir.²

Hastalığa gösterilen uyum düzeyi hastaların yaşı, cinsiyeti, bilişsel ve duygu durumu, uzun hastalık süreci, hastalığın semptomları, ilaçların komplikasyonları, rol

değişimleri, hastanede kalış tecrübesi, hastalık bilgisi ve fonksiyon kayıplarından etkilemektedir.^{78,79,83} Genç yaşta olan MS hastalarının fiziksel iyilik hallerini iyi rapor etmelerine rağmen yaşlı bireylere göre daha çok psikolojik sorunlar yaşadıkları ve hastalığı kabul etmede zorlandıklarını bilinmektedir. Bu bağlamda genç yaşta bireylerin MS'ye gösterdikleri düşük uyum düzeyi yaşam kalitelerini de düşürmektedir.⁸⁴

MS hastalığı öncesi bireyin yüksek bir benlik algısı ve kimlik memnuniyetinin olması, MS tanısı sonrası psikolojik sorunlar yaşamasını azaltmakta ve duygusal refah düzeyini artırmaktadır.⁸⁵ Bu bağlamda, MS gibi kronik bir hastalığın teşhisini alan birey, var olan kimlik algısını yeniden tanımlama sürecine girer. Gelişen yeni kimlik algısı ile hastanın yaşam tarzını değiştirmesinin ve yeni davranışlar kazanmasının MS'ye uyumda anahtar rolü bulunmaktadır.^{78,86,87} MS sonrası kimlik algısını yeniden tanımlayabilen ve sahip olduğu kronik hastalığı yeni yaşantısına dahil eden bireylerin hastalığa gösterdikleri uyum düzeyi de artmaktadır.⁸² Ayrıca, MS ile birlikte bireyin vücut işleyişinde ve yaşam planların da yaşanan değişimler geleceğe bakış açısını ve sosyal rollerini de olumsuz etkilemektedir.^{82,88} Sosyal rolleri olumsuz etkilenen bireyin psikolojik ve duygusal zorluk yaşama seviyeside artmaktadır.⁸² MS hastalarının hastalığa gösterdiği uyum düzeyini artırmak için hemşirenin uyumu engelleyici bu tür durumlara karşı duyarlı olması gerekmektedir. MS'de gözlenen tahmin edilemeyen semptomlar ve fiziksel özrürlük seviyelerinde artış, hastaların fiziksel ve psikolojik iyilik hallerini bozarak uyum düzeylerini düşürmektedir.⁸⁹ Hemşire, MS'li hastanın bu olumsuz durumlar karşısında öz kontrolünü sağlayabilmesi için önemli bir destekleyicidir.⁶⁸

Hemşirenin, hastaya ilaçları, tedavisi, sağlığını koruma ve geliştirme, hastalık, semptom ve komplikasyonlarla ilgili farkındalığını artırıcı bilgilendirmeleri sağlaması hastanın MS'ye uyumunu artırmaktadır.⁶⁸ Bunlara ek olarak, MS hastalarında yaşanan hafıza sorunu, hastanın yaşam kalitesini düşürerek hastalığa uyum sürecini

etkilemektedir. Hemşire hafıza sorunu yaşayan MS hastasına destekleyici yöntemler (yazı ile kayıt altına alma, alarm ile kontrol etme, vb.) konusunda eğitimler vererek hastanın bu yöntemler aracılığıyla hastalığa uyumunu kolaylaştırabilmektedir.⁹⁰

MS hastalığı, hastanın yaşantısında değişiklikler oluşturunun yanı sıra ailenin yaşam düzeninde de değişiklikler yaratmaktadır. Bu durumu fark eden birincil sağlık profesyoneli olarak hemşirenin hasta ve ailesine duygusal ve sosyal destek vermesi, MS'li bireyin hastalığa uyum düzeyini artırmaktadır.⁹⁰ MS hastasının hastalığa uyum düzeyini artıracak diğer bir hemşirelik girişimi ise hastaya yaklaşımda multidisipliner ekip anlayışını benimsemektir. Böylece hastanın uyum düzeyinde yaşanan zorluklar multidisipliner iş birliği ile çözüme kavuşabilmektedir.²

2.10. Öz Bakım Kavramı

Kronik hastalıkların bakım ve tedavi sürecinde hemşirenin rol ve sorumluluğu, sağlığın korunması, geliştirilmesi ve sürdürülmesi üzerine yoğunlaşarak “öz bakım” kavramının değerini artırmaktadır.⁹¹ Öz bakım kavramı 1959 yılında, Dorethea Orem tarafından “Genel Hemşirelik Teorisi” kullanılarak geliştirilip, “Öz Bakım Teorisi” adı ile yayınlanmıştır.^{19,92}

Orem, öz bakım kavramını bir teoriye dönüştürerek hemşireliğe 3 kuram ile destek olmaktadır. Yetişkinlerin hayatta kalmaları, yaşam ve iyilik hallerini devam ettirebilmeleri için gereken öz bakım teorisi, öz bakımını yapamayan birey için gereken hemşirelik bakımı sonucu öz bakım yetersizliği teorisi ve bireylerin öz bakım gereksinimlerini karşılayabilmeleri için gereken hemşirelik sürecinin kullanıldığı hemşirelik sistemleri teorisidir.⁹³

2.10.1. Öz Bakım Kuramı

Öz bakım teorisi: “Bireylerin kişisel olarak yaşamlarını, sağlık ve iyiliklerini korumak için kendilerine düşeni yapmalarıdır.” şeklinde tanımlanmıştır.^{94,95} Öz bakım

kuramı erişkin bireyin kendi sağlığı için kendine düşeni süregelen olarak yapmasını savunmaktadır.⁹⁵ Bireyin günlük yaşam aktiviteleri ve temel insan gereksinimleri eksiksiz karşılandığı zaman öz bakım bireyin sağlığını ve sürdürülebilirliğini en üst düzeyde tutmaktadır. Bireyin sağlık halini kaybettiği zaman öz bakım, sağlığına tekrar kavuşabilmesi için elzem olarak yerini almaktadır.^{20,91}

Orem'e göre öz bakım bireyin sadece kendi ve aile içi ilişkilerinden değil aynı zamanda bireyin rolü, yaşı, sağlık ve hastalık durumlarından da etkilenmekte ve her bireyin ayrı ve özel olan değerleri bireyin öz bakım gereksinimleri belirlemektedir.⁹⁵

Öz Bakım Gereksinimleri

Orem'in kuramına göre öz bakım gereksinimleri 3 ayrı başlık altında toplanmaktadır.

a. Evrensel Öz Bakım Gereksinimleri; bireyin temel ihtiyaçlarının ve günlük yaşam aktivitelerini karşılanması olarak tanımlanmaktadır.⁹⁵⁻⁹⁷ Evrensel öz bakım gereksinimleri etkili ve verimli şekilde karşılandığı zaman, öz bakım gelişerek sağlığı pozitif yönde etkilemektedir.⁹⁸

- Evrensel öz bakım gereksinimleri;
- Hava, su ve besin alımının sürdürülmesi,
- Atıklar ve eliminasyon ile ilgili öz bakımın sürdürülmesi,
- Hareket ve dinlenme arasındaki dengenin sürdürülmesi,
- Yalnızlık ve toplumsal etkileşim arasındaki dengenin sürdürülmesi,
- Yaşam ve iyiliğe yönelik tehditlere karşı risklerin önlenmesi,
- Normalliğin korunması ve işlev görmenin sürdürülmesi olarak sıralanmaktadır.^{94,95,99}

b. Sağlıktan Sapmalarda Öz Bakım Gereksinimleri; evrensel öz bakım gereksinimlerini karşılayamayan birey sağlıktan sapmalarda öz bakıma ihtiyaç

duyacaktır. Orem, bu gereksinimlere hastalık sürecinde, sakatlıklarda ya da rahatsızlık dönemlerinde gereksinim olduğunu belirtmektedir.⁹⁵ Birey iyilik hali bozulup, hastalık süreci geliştiği zaman hemşirenin bakımına ihtiyaç duyacaktır.⁹³ Hemşire, hastanın öz bakımı ile ilgilenen temel sağlık profesyoneli olduğu için sağlıktan sapma süreçlerinde öz bakımı etkileyen tüm ölçütleri fark etmesi ve hastaya öz bakım konusunda yardımcı olabilmesi için bilim ve fizyopatoloji konusunda da bilgisinin olması gerekmektedir.^{95,96,99}

c. Gelişimsel Öz Bakım Gereksinimleri; insan yaşamındaki gelişimsel farklılıkların (gebelik, kayıp, vb.) olduğu dönemlerde ihtiyaç duyulan gereksinimlerdir. Yaşam sürecinde bireyin gelişimini negatif etkileyen birçok durumlar mevcuttur ve bu durumlar bireyin içinde bulunduğu döneme göre farklı temel öz bakım gereksinimleri gerektirmektedir. Bireyin içinde bulunduğu farklı dönemlere göre bu gereksinimlere gelişimsel öz bakım gereksinimleri denilmektedir.⁹⁵

2.10.2. Öz Bakım Yetersizliği Kuramı

Bireyin öz bakım gereksinimleri ve öz bakım gücü arasındaki ilişkiyi ifade eden kavram öz bakım yetersizliği kuramıdır.⁹⁵ Öz bakım gereksinimi bireyin öz bakım gücünün üzerinde ise aradaki denge bozulmakta ve öz bakım yetersizliği ortaya çıkmaktadır. Bu kuram hemşireliğe neden ve ne zaman gereksinim duyulduğunu açıklamaktadır.^{95,100}

Birey günlük öz bakımı dışında gelişen ve ek öz bakım gerektiren durumları kontrol edebiliyorsa öz bakım yetersizliği oluşmayacak ve hemşirelik bakımına ihtiyaç duymayacaktır.^{98,100} Ancak bu denge hali sürdürülemez ise birey hemşirelik bakımına ihtiyaç duyacaktır.^{95,100} Orem öz bakım yetersizliği kuramında bireye sunulan hemşirelik bakım sürecini üç basamak ile sıralamaktadır. Birinci aşamada, hemşire bireye verdiği bakımın nedenini ve gereğini açıklamaktadır. Hemşirelik sürecinde bu aşama “tanılama”

aşamasına karşılık gelmektedir. İkinci aşama “entelektüel” aşamadır. Bu aşamada, hemşire bireyin öz bakımını geliştirebilmek için hedefleri belirlemektedir. Entelektüel aşama uygulanacak olan girişimlerin şekillendirildiği bir süreçtir ve hemşirelik sürecinde “planlama” aşamasında karşılık gelmektedir. Üçüncü aşama ise “uygulama” aşamasıdır. Uygulama aşaması ise bireyi öz bakımı konusunda cesaretlendirme, bireyin öz bakımına engel olan faktörleri ortadan kaldırma ya da en aza indirme, bireyin öz bakımı için becerilerini farkına vardırma, öz bakıma engel olacak yeni şeylerin oluşmasını engelleme ve değerlendirme basamaklarını içermektedir. Uygulama aşaması hemşirelik sürecinde “uygulama” aşamasına karşılık gelmektedir.⁹⁵

2.10.3. Hemşirelik Sistemleri Kuramı

Bu kuram, hemşireliğe bireyin gereksinimlerinin nasıl karşılayacağı konusunda bilgi sağlamakla birlikte⁹⁵ bireyin öz bakım sürecinde hemşirenin yapacağı uygulamaları ve planları da açıklamaktadır.¹⁰⁰ Orem, bireyin gereksinimlerini karşılamada üç temel hemşirelik sistemi tanımlamıştır.^{19,95,100}

a. Tümüyle eksikliği giderici sistem; bireyin kendi öz bakımında hiçbir aktif katılımının olmadığı ve hemşire tarafından öz bakımını kazanabilmesi ve gereksinimlerini karşılayabilmesi için gereken desteğin sağlandığını ifade eden sistemdir.^{95,100}

b. Kısmen eksikliği giderici sistem; birey çoğu gereksinimini kendi öz bakımı ile karşılayabiliyorken, karşılayamadığı durumlarda hemşire ile birlikte hareket ettiği süreci ifade etmektedir.^{95,100}

c. Destekleyici- eğitsel sistem; bireyin gerekli öz bakım sağlayabilmek için öğrenebilme yeteneğine sahip olduğu fakat bu öğrenme sürecin tek başına gerçekleştiremediği sistemdir. Hemşire bireyi destekleme, öğretme, uygun çevre sağlama

ve rehberlik etme rolleri ile yardımcı olarak öz bakımının gelişimine katkı sağlamaktadır.⁹⁵

2.11. Öz Bakım Gücü

Bireyin sağlığını devam ettirebilmesi ve hastalıklardan korunabilmesi için kendi öz bakıma katılması, öz bakım davranışlarını başlatabilmesi ya da sonlandırabilmesine öz bakım gücü denilmektedir.¹⁰¹⁻¹⁰³

Orem'e göre öz bakım gücü, bireyin aralıksız kendi gereksinimlerini bilmesi ve karşılayabilmesidir. Orem öz bakım gücünü üç katlı bir yapıya benzeterek; birinci katı bireyin öz bakım sergileyebilmesi için yeteneklerini bilmesi ve doğru karar vermesi olarak, ikinci katı öz bakımın eylemler ile olabildiğini tanımlamaktadır. Üçüncü katı ise; bireyin öz bakımına özgü sahip olması gereken 10 güç bileşenin varlığı olarak değerlendirmektedir.¹⁹ Bireyin öz bakım gücünü kullanılabilmesi için sahip olması gereken güç bileşenleri;

1. Bireyin kendine dikkat edebilmesi,
2. Fiziksel enerjisini kontrollü kullanabilmesi,
3. Beden duruşunu kontrol edebilmesi,
4. Güdülenme,
5. Öz bakım kararını vermesi ve uygulayabilmesi,
6. Kararları öz bakıma uygun yargılayabilmesi,
7. Teknik bilgileri edinebilmesi ve uygulayabilmesi,
8. Gereksinimlerinin önceliklerini sıralayabilmesi,
9. Kişilerarası iletişim, bilişsel ve algısal yönlendiricilere sahip olması,
10. Öz bakımın sürekliliğini sağlayabilmesi olarak sıralandırılmaktadır.¹⁰³

Öz bakım kuramı içerisinde en büyük kavram olan öz bakım gücü sağlığın sürdürülmesi için bireyin performansını etkileyen eylem ve güç öğelerinin birleşimidir.

Öz bakım gücü yeteneği bireyin bilişsel, algısal ve psikomotor özelliklerden etkilenmektedir. Öz bakım gücünü doğru anlayabilmek için bazı varsayımlar belirtilmektedir. Bu varsayımlar:⁹⁸

- Öz bakım gücü, zaman ile kazanılmış, komplike ve insani bir özelliktir.
- Öz bakım gücü, bireyin kendi öz bakımında yaptığı eylemlerdir.
- Öz bakım gücü, bireyin öz bakım gereksinimlerini önceden belirlemesi ve sağlamasıdır.
- Öz bakım gücü, bireyin çevresinde bulunan faktörlerden ve bireysel özelliklerinden etkilenmektedir.
- Öz bakım gücü, bireyin kendi öz bakımındaki sınırları ve eylemleri etkilemektedir.

2.12. MS'li Hastanın Hemşirelik Bakımında Öz Bakım Gücünün Önemi

Hemşirelikte kuramların kullanılması, hemşireliğin tüm alanlarında kavramsal bir çerçeve oluşturarak mesleğe rehberlik etmektedir.¹⁰⁴ Hemşirelik alanına ilişkin farklı bakış ve tanımlamalar hemşirelik kuramları sayesinde ortaya çıkmaktadır. Bu durum hemşirelik mesleğinin gelişimine ve profesyonelleşmesine katkı sağlayarak, hemşirelik kuramlarının kullanılmasındaki önemi belirtmektedir.^{98,104} Orem' in öz bakım kuramı, bireyin öz bakım yetilerini geliştirmek için eğitilmesi, planlanan hemşirelik sürecinin değerlendirilmesi ve hemşirelik uygulamaları ile tıbbi uygulamalar arası farkların belirlenebilmesi için kullanılmaktadır.^{94,95}

Hemşireliği bir sanat olarak nitelendiren Orem, bireyin yetenek ve işlevlerini belirli bir düzeyde tutmak için öz bakım davranışlarını biçimlendirmesi ve uygulamasına yardım eden profesyonel bir rol olarak tanımlamaktadır. Hemşireliğin sanatsal yönü, hemşirenin ihtiyaç duyulan uygulamaları ayırt edebilmesi, bu uygulamaları uygulayabilmesi ve hemşirelik bakımındaki engelleri tanımlayıp yok edebilmesidir.

Orem' in kuramına göre bireye öz bakım konusunda yardım edebilmek için beş ayrı yöntem vardır. Bu yöntemler;⁹⁵

- Bireyin varlığını yok saymadan onun adına uygun bakım sağlamak,
- Bireye istediği ya da ihtiyaç duyduğu konularda rehberlik etmek,
- Bireye öz bakımını ile ilgili konularda destekleyici yaklaşmak,
- Şu anki ya da geleceğindeki her türlü öz bakım gereksinimleri kendinin sağlayabilmesi için bireye uygun çevre sağlamak,
- Bireye öz bakımı konusunda eğitim vermek.

MS gibi kronik hastalıklar bireyin yaşamını fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak etkileyerek öz bakım gücünü zayıflatmaktadır.⁹¹ Son yıllarda, MS hastalığının sürecinde tedaviden çok bireyin hastalık ile nasıl baş edebileceği üzerine odaklanması hemşireliğin öz bakım kuramına olan gereksinimi artırmaktadır. MS'li bireyin kendi kontrolünü doğru ve etkin bir şekilde sağlayabilmesi için öz bakımın önemli bir faktör olduğu vurgulanmaktadır.¹⁰⁵

Orem bireyin iyilik halini yaşamı boyu sürdürmeyi, hastalık dönemlerinde sağlığına tekrar kavuşmayı ve sakatlık dönemlerinde olumsuz etkilerle baş edebilmesini sağlamak için bireyin öz bakımının geliştirilmesini hemşireliğin ilgi alanı olarak tanımlamaktadır.^{91,95} MS'li birey öz bakımını geliştirmek, semptomları kontrol edebilmek ve hastalık sürecindeki olumsuz etkiler ile baş edebilmek için hemşireliğin öz bakım kuramlarına ihtiyaç duymaktadır.¹⁰⁵

Hemşirenin MS'li bireye kazandıracağı öz bakım için bireyin bağımlı ve bağımsızlık durumunun tanımlanması ile birlikte bilişsel ve motor becerilerini değerlendirmesi gerekmektedir. Öz bakım kuramına göre, birey ve ailenin öz bakıma katılımı için bireyin bağımsızlığını kazanmasına yardımcı ve öz bakım gücünü arttırmaya yönelik eğitimler ile birey cesaretlendirilmelidir.¹⁰⁶

MS’li bireyin öz bakım gücünü destekleyebilmek için hemşire bireyin öz bakım ve öz bakım gücünü etkileyebilecek her türlü kişisel ve çevresel faktörleri fark etmesi gerekmektedir.¹⁰⁵ Bu faktörlerden en önemlisi ise MS’ e gösterdikleri uyum düzeyidir.



3. MATERYAL VE METOT

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma tanımlayıcı bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Temmuz 2019 ve Mart 2020 tarihleri arasında Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Nöroloji kliniği ve polikliniğinde gerçekleştirildi. MS polikliniği, Nöroloji poliklinikleri bölümünde bulunan üç numaralı odadır. Her hafta Salı ve Perşembe günleri MS polikliniği günü olup, gelen MS hastaları ayaktan muayene edilmekte ve ihtiyaç halinde hastanın kliniğe yatışı gerçekleştirilmektedir. Nöroloji kliniği hastanenin yeni binasında beşinci katta bulunmaktadır. Toplam 12 oda ve 19 yataklı hasta kapasitesinde, bir sorumlu hemşiresi olmak üzere toplam 7 hemşirenin nöbet usulü çalıştığı bir klinikdir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini; Ocak 2018 ve Aralık 2018 tarihleri arası Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesinde Nöroloji kliniğinde yatan ve Nöroloji polikliniğine başvuran toplam 783 MS hastası oluşturmaktadır. Araştırmanın örnekleme %95 güven aralığının da toplam 258 MS hastası olarak belirlendi.¹⁰⁷

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

- 18 ve 65 yaş arasında olması,
- En az 6 ay önce MS tanısı alması,
- Araştırmaya katılmayı kendisinin kabul etmesi,
- Türkçe konuşabilmesi, okuyabilmesi ve yazabilmesi olarak belirlenmiştir.

3.4. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın bağımsız değişkenleri; MS hastalarına ait cinsiyet, yaş, eğitim durumu, meslek, medeni durumu, çocuk sahibi olma durumu, sağlık güvencesi, kaç yıldır

MS hastası olduđu, en son ne zaman MS atađı geirdiđi, MS dıřında bařka kronik hastalıkların varlıđı, kullandđı ilalar, yrme ve denge problemleri, grme ve iřitme sorunları ve birlikte yařadđı kiřilerin bakım gereksinimi durumları arařtırmanın bađımsız deđiřkenlerini oluřtururken,

Arařtırmanın bađımlı deđiřkenlerini; z Bakım Gc leđi ve Kronik Hastalıđa Uyum leđi toplam puanları ise bađımlı deđiřkenleri oluřturmuřtur.

3.5. Arařtırmanın Veri Toplama Araları

Arařtırma verileri, MS hastalarının sosyodemografik zellikleri ve hastalık sreci ile ilgili bilgileri belirleyen ve arařtırmacılar tarafından hazırlanan ‘‘Hasta Tanıtım Formu’’ ile birlikte ‘‘Kronik Hastalıklara Uyum leđi’’ ve ‘‘z Bakım Gc leđi’’ kullanıldı.

3.5.1. Hasta Tanıtım Formu (EK-6)

Hastaların sosyodemografik zellikleri ve hastalık sreci ile ilgili soruları ieren lek arařtırmacı tarafından oluřturuldu. Literatrden yararlanılarak oluřturulan formda hastanın cinsiyeti, yařı, eđitim durumu, mesleđi, medeni durumu, ocuk sahibi olma durumu, sađlık gvencesi, ka yıldır MS hastası olduđu, en son ne zaman MS atađı geirdiđi, MS dıřında bařka kronik hastalıkların varlıđı, kullandđı ilalar, yrme ve denge problemleri, grme ve iřitme sorunları ve birlikte yařadđı kiřilerin bakım gereksinimi ile ilgili bilgileri elde etmeye ynelik sorular yer almaktadır.^{6-8,14,37,108,109}

3.5.2. Kronik Hastalıklara Uyum leđi (KHU) (EK-7)

lek hastaların kronik hastalıđa uyum dzeyini lmek iin Atık ve Karatepe⁷⁸ tarafından 2016 yılında geliřtirilmiřtir. Toplam 25 maddeden oluřan leđin fiziksel uyum, sosyal uyum ve psikolojik uyum olmak zere  alt boyutu bulunmaktadır. 5’li Likert tipi lekte ‘‘Hi katılmıyorum’’ 1 puan, ‘‘Katılmıyorum’’ 2 puan, ‘‘Kararsızım’’ 3 puan, ‘‘Katılıyorum’’ 4 puan ve ‘‘Tamamen katılıyorum’’ 5 puan olarak belirlenmiřtir.

Fiziksel uyum alt boyutunu ölçeğin 11 maddesi oluşturur ve bu alt boyut için ölçekten alınan en yüksek puan 55 en düşük puan ise 11, sosyal uyum ve psikolojik uyum alt boyutları ise ölçeğin 7 maddesinden oluşmakta ve bu alt boyutlardan alınan en yüksek puan 35 en düşük puan ise 7 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.88 bulunmuştur. Tezbaşaran¹¹⁰ ve Özdamar'a¹¹¹ göre Cronbach alpha değeri 0.40'dan düşük olan değerlerin güvenilir olmadığı, 0.40 ve 0.59 arası değerlerin düşük güvenilirlikte olduğu, 0.60 ve 0.79 arası değerlerin oldukça güvenilir olduğu, 0.80 ve 1 arası değerlerin ise yüksek derecede güvenilir olduğu belirtilmiştir. Bu bilgiye göre bu araştırmada, ölçeğin alfa değeri düşük güvenilirlik düzeyinde 0.54 olarak belirlendi. Ölçekten alınan en yüksek toplam puan 125, en düşük toplam puan ise 25 ve ölçeğin tamamından alınan puanın artması, hastaların hastalığa uyum düzeyinin de artması anlamına gelmektedir. Ölçeğin fiziksel alt boyutu Cronbach alfa değeri 0.97, sosyal uyum alt boyutu Cronbach alfa değeri 0.98 ve psikolojik uyum alt boyutu 0.98 olarak bulunmuştur. Tüm alt boyutlardan alınan puanın artması hastaların hastalığa uyum düzeyinin de artması anlamına gelmektedir.⁷⁸

3.5.3. Öz Bakım Gücü Ölçeği (ÖBGÖ)(EK-8)

Ölçek araştırmada MS hastalarının öz bakım güçlerini ölçmek için kullanıldı. 1979 yılında Kearney ve Fleischer¹⁰¹ tarafından geliştirilen ölçeğin asıl halinin Cronbach alfa değeri 0.88 iken, 1993 yılında Nahcivan⁹⁸ tarafından Türkçe'ye uyarlanarak geçerliliği ve güvenilirliği çalışılan ölçeğin Cronbach alfa değeri 0.92 olarak bulunmuştur. Türkçe'ye uyarlanması sonucu asıl ölçeğe göre maddelerin iç tutarlılık testi olan madde toplam puan korelasyon değerlerinin beklenilenden düşük çıkması (<0.20) nedeni ile ölçek madde sayısı 35'e düşürülmüştür. ÖBGÖ durumlar karşısında aktif veya pasif yanıt, motivasyon, sağlık uygulamaları bilgisi ve bireyin kendine duyduğu değer olmak üzere dört özellik üzerine temellendirilmiştir. 5'li Likert tipi ölçekte maddeler '' beni hiç

tanımlamıyor” 0 puan, “beni pek tanımlamıyor” 1 puan, “fikrim yok” 2 puan, “beni biraz tanımlıyor” 3 puan ve “beni çok tanımlıyor” 4 puan olarak belirlenmiştir. ÖBGÖ’nde 8 maddede (3,6,9,13,19,22,26,31) puanlama tersine dönmekte ve maddeler tersten değerlendirilmektedir. Bu araştırmada ölçeğin alfa değeri yüksek güvenilirlik düzeyinde 0.90 olarak bulundu.^{110,111} Ölçeğin sunacağı minimum puan 0, maksimum puan ise 140’tır. Puan ile öz bakım gücü doğru orantılıdır. Puan arttıkça öz bakım gücüde artmaktadır.^{101,103}

3.6. Verilerin Toplanması

Veri toplama ölçeklerinin kullanılabilmesi için Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Başhekimliğinden yasal izin alındı (EK-4). Veriler araştırmacı tarafından Temmuz 2019- Mart 2020 tarihleri arasında Nöroloji poliklinik ve kliniğine gelen MS tanılı hastalardan yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Araştırmaya dahil edilen tüm hastalarla araştırmacı birebir görüşme sağlayarak verileri topladı. Veriler araştırmacı tarafından hastalar ile yüz yüze görüşme yapılarak toplandı. Her bir hasta ile ortalama 20-30 dakika görüşme yapıldı.

3.7. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada toplanan veriler SPSS 25.0 programı ile analiz edildi. Tanımlayıcı bulgular yüzde dağılımları (%) kullanılarak belirlendi. Normal dağılım analizi için Kolmorov-Smirnov değerine bakıldı, değişkenler arası istatistiksel fark bağımsız örneklem t testi, Kruskal Wallis, Man Whitney-U testleri kullanılarak değerlendirildi. Değişkenler arası istatistiksel ilişki için ise spearman korelasyon analiz testi kullanıldı.

3.8. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırmanın gerçekleştirilmesi için Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Etik Kurul onayı (EK-3), ve araştırmanın gerçekleştirildiği Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesi Başhekimliğinden ise yazılı çalışma izni alındı (EK-4).

Arařtırmaya katılan MS tanılı hastalara, arařtırmaya katılmanın gönüllü olduđu, arařtırmanın amacı ve arařtırma sonuçlarının hangi amaçlarla kullanılacağı anlatılarak hastalara arařtırmacı tarafından hazırlanan Gönüllü Bilgilendirilmiş Onam Formu (EK-5) okutularak gerekli izin alındı. Arařtırmaya katılmaya gönüllü olan MS tanılı hastalara kendilerinden alınan bilgilerin üçüncü bir kiři ile paylaşılmayacağı belirtilerek, Gizlilik ve Gizliliğin Korunması İlkesine göre hareket edildi.

3.9. Arařtırmanın Sınırlılıkları ve Genellenebilirliđi

Arařtırma Karadeniz Teknik Üniversitesi Farabi Hastanesine Temmuz 2019- Mart 2020 tarihleri arası Nöroloji poliklinik ve kliniđine başvuran MS tanılı hasta sayısı ile sınırlı kaldı.

4. BULGULAR

MS hastalarının hastalığa uyum düzeyleri ile öz bakım gücü düzeyleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacı ile yapılan bu araştırmada, hastaların yaş ortalamalarının 41.36 ± 0.74 olduğu, %76'sının kadın, %38'inin 46 ve 65 yaş arası, %38'inin ilköğretim mezunu, %54'ünün çalışmadığı, %72'sinin evli, %70'inin çocuk sahibi, %92'sinin sağlık sigortasına sahip olduğu, %10'unun bakım verdiği birey olduğu ve bu bireylerin %92'si aile üyesi (anne, baba, çocuk, kardeş) olduğu belirlendi (Tablo 1). Hastaların %74'ünün 3 yıl üzeri MS hastası olduğu, %58'inin bir yıldan daha önce en son atağını geçirdiği, %68'inin ek bir kronik hastalığı olmadığı, %95'inin ilaç kullandığı, %27'sinin denge problemi yaşadığı, %28'inin gözlük, %21'inin baston ve %12'sinin tekerlekli sandalye kullandığı belirlendi (Tablo 1).

Tablo 4.1. Araştırmaya Katılan MS Hastalarının Tanıtıcı Bilgileri

Özellikler		n=258	%
Cinsiyet	Kadın	196	76
	Erkek	62	24
Yaş Grubu	18- 35 Y	94	36
	36- 45 Y	65	26
	46- 65 Y	99	38
Eğitim Durumu	İlköğretim	97	38
	Ortaöğretim	80	31
	Üniversite	70	27
	Lisansüstü	11	4
Çalışma Durumu	Çalışıyor	118	46
	Çalışmıyor	140	54
Medeni Durum	Evli	185	72
	Bekar	73	28
Çocuk Sahibi Olma Durumu	Var	182	70
	Yok	76	30
Bekar Olup Çocuğu Olma Durumları (n=73)	Var	16	22
	Yok	57	78
Evli Olup Çocuğu Olma Durumları (n=185)	Var	166	90
	Yok	19	10
Sağlık Güvencesi	Var	240	92
	Yok	18	8
Bakmakla Sorumlu Olduğu Birey Varlığı	Var	25	10
	Yok	233	90

Tablo 4.1. (Devamı)

Özellikler		n=258	%
Bakım Verdiği Kişi (n=25)	Aile Üyesi	23	92
	Akraba	2	8
Hastalık Yılı	6 Ay ve 12 Ay	20	8
	1 Yıl Üzeri ve 3 Yıl	46	18
	3 Yıl Üzeri	192	74
En Son Atak Geçirme Zamanı	1 Hafta İçinde	15	6
	1 Ay İçinde	13	5
	6 Ay İçinde	42	16
	1 Yıl İçinde	40	15
	1 Yıldan Daha Önce	148	58
Ek Hastalık	Var	82	32
	Yok	176	68
İlaç Kullanımı	Var	245	95
	Yok	13	5
Denge Problemi	Var	69	27
	Yok	189	73
Gözlük Kullanımı	Evet	73	28
	Hayır	185	72
Baston Kullanımı	Evet	54	21
	Hayır	204	79
Tekerlekli Sandalye Kullanımı	Evet	32	12
	Hayır	226	88
İşitme Cihazı Kullanımı	Evet	2	1
	Hayır	256	99

Araştırmaya katılan hastaların ÖBGÖ’nden aldıkları toplam puan 88.42 ± 1.34 , KHUÖ’nden aldıkları toplam puan 76.79 ± 0.57 , alt boyutlarda (AB) ise aldıkları toplam puan fiziksel uyumda (FUAB) 33.92 ± 0.38 , sosyal uyumda (SUAB) 17.43 ± 0.25 , psikolojik uyumda (PUAB) ise 25.46 ± 0.26 olarak bulundu (Tablo 2).

Tablo 4.2. Hastaların ÖBGÖ, KHUÖ ve Alt Boyut (AB) Toplam Puanları

Ölçek	Min-Max Puan	Madde Sayısı	Toplam Puan± SS
Fiziksel Uyum Alt Boyutu (FUAB)	11-55	11	33.92 ± 0.38
Sosyal Uyum Alt Boyutu (SUAB)	7-35	7	17.43 ± 0.25
Psikolojik Alt Uyum (PUAB)	7-35	7	25.46 ± 0.26
Toplam KHUÖ	25-125	25	76.79 ± 0.57
Toplam ÖBGÖ	0-140	35	88.42 ± 1.34

Tablo 4.3. Hastaların Tanıtıcı Verileri ile KHUÖ ve Alt Boyut Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

Özellikler		n	KHUÖ Toplam Puan	Fiziksel Uyum Toplam Puan	Sosyal Uyum Toplam Puan	Psikolojik Uyum Toplam Puan
Cinsiyet	Kadın	196	76.61±0.66	33.75±0.43	17.27±0.29	25.58±0.30
	Erkek	62	77.35±1.13	34.37±0.83	17.91±0.51	25.06±0.54
	Test, p		MWU=5682.5, p>0.05	MWU=5764.0, p>0.05	MWU=5450.0, p>0.05	MWU=5526.0, p>0.05
Yaş Grubu	18 ve 35 Yaş	94	78.13±1.01	36.34±0.65	17.01±0.44	24.77±0.44
	36 ve 45 Yaş	65	78.75±1.14	34.77±0.68	18.31±0.51	25.66±0.49
	45 ve 65 Yaş	99	74.23±0.80	31.01±0.51	17.24±0.38	25.98±0.45
	Test, p		KW=11.21, p<0.005	KW=36.63, p<0.005	KW=4.63, p>0.05	KW=4.40, p>0.05
Eğitim Durumu	İlköğretim Mezunu	97	74.09±0.87	30.95±0.51	17.11±0.39	26.03±0.47
	Ortaöğretim Mezunu	80	77.05±1.05	33.70±0.62	17.94±0.49	25.39±0.47
	Üniversite Mezunu	70	79.52±1.06	37.68±0.72	17.04±0.49	24.78±0.46
	Lisansüstü	11	81.34±2.66	37.25±1.67	18.90±0.98	25.18±1.22
	Test, p		KW=13.81, p<0.005	KW=51.84, p<0.005	KW=3.64, p>0.05	KW=4.80, p>0.05
Çalışma Durumu	Çalışıyor	118	78.45±0.86	35.32±0.56	17.78±0.38	25.33±0.39
	Çalışmıyor	140	75.39±0.74	32.70±0.50	17.12±0.34	25.56±0.37
	Test, p		MWU=6818.5, p<0.05	MWU=6219.0, p<0.005	MWU=7506.5, p>0.05	MWU=7845.0, p>0.05
Medeni Hal	Evli	185	76.02±0.66	33.10±0.43	17.31±0.30	25.60±0.31
	Bekar	73	78.75±1.09	35.92±0.75	17.72±0.48	25.09±0.50
	Test, p		MWU=5676.0, p<0.05	MWU=5101.5, p<0.005	MWU=6412.0, p>0.05	MWU=6280.0, p>0.005
Çocuk Sahibi Olma Durumu	Var	182	76.09±0.66	32.76±0.43	17.46±0.30	25.87±0.32
	Yok	76	78.45±1.09	36.61±0.70	17.36±0.48	24.47±0.47
	Test, p		MWU=6022.0, p>0.05	MWU=4486.0, p<0.005	MWU=6823.0, p>0.05	MWU=5621.0, p<0.05

Tablo 4.3. (Devamı)

Özellikler		n	KHUÖ Toplam Puan	Fiziksel Uyum Toplam Puan	Sosyal Uyum Toplam Puan	Psikolojik Uyum Toplam Puan
Sağlık Güvencesi	Var	240	76.12±0.58	34.02±0.38	17.33±0.26	25.34±0.27
	Yok	18	77.89±2.79	32.22±1.78	18.72±0.93	26.94±1.09
	Test, p		MWU=2112.0, p>0.05	MWU=1667.0, p>0.05	MWU=1756.0, p>0.05	MWU=1674.0, p>0.05
Bekar Olup Çocuk Sahibi Olma Durumları (n=73)	Var	16	75.79±2.31	30.86±1.49	17.06±1.12	27.87±1.06
	Yok	57	79.58±1.23	37.34±0.77	17.91±0.53	24.32±0.53
	Test, p		MWU=363.5, p>0.05	MWU=179.5, p<0.005	MWU=409.0, p>0.05	MWU=248.0, p<0.05
Evli Olup Çocuk Sahibi Olma Durumları (n=185)	Var	166	76.12±0.70	32.95±0.44	17.49±0.31	25.67±0.33
	Yok	19	75.07±2.17	34.42±1.54	15.70±1.05	24.94±1.03
	Test, p		MWU=1454.5, p>0.05	MWU=1371.5, p>0.05	MWU=1213.5, p>0.05	MWU=1413.5, p>0.05
Bakım Vermekle Sorumlu Olduğu Birey Varlığı	Var	25	76.43±1.73	32.15±1.10	18.08±0.89	26.20±0.85
	Yok	233	76.83±0.60	34.08±0.40	17.36±0.26	25.38±0.28
	Test, p		MWU=2885.5, p>0.05	MWU=2396.0, p>0.05	MWU=2604.5, p>0.05	MWU=2610.0, p>0.05
Bakım Verdiği Birey	Aile Üyesi	23	75.52±1.73	31.60±1.13	17.52±0.86	26.39±0.90
	Akraba	2	86.96±5.03	38.46±0.46	24.5±2.5	24.0±3.0
	Test, p		MWU=4.00, p>0.05	MWU=6.50, p>0.05	MWU=3.00, p<0.05	MWU=14.50, p>0.05
Hastalık Yılı	6 Ay ve 12 Ay Arası	20	79.35±1.64	35.67±1.27	17.90±0.76	25.78±1.01
	1 Yıl ve 3 Yıl Arası	46	73.49±1.32	34.48±0.90	15.22±0.55	23.78±0.59
	3 Yıl Üzeri	192	77.31±0.67	33.57±0.44	17.91±0.29	25.82±0.30
	Test, p		KW=9.39, p<0.05	KW=2.90, p>0.05	KW=17.03, p<0.005	KW=9.19, p<0.05
En Son Atak Geçirme Zamanı	1 Hafta İçinde	15	78.20±2.02	34.34±1.64	18.40±1.17	25.46±0.85
	1 Ay İçinde	13	80.93±2.49	36.93±2.19	17.76±1.17	26.23±1.11
	6 Ay İçinde	42	76.86±1.25	33.96±0.85	17.71±0.55	25.18±0.62
	1 Yıl İçinde	40	78.06±1.55	34.81±1.04	18.01±0.69	25.22±0.65
	1 Yıldan Daha Önce	148	75.92±0.77	33.32±0.49	17.06±0.34	25.53±0.37
	Test, p		KW=4.13, p>0.05	KW=4.06, p>0.05	KW=2.42, p>0.05	KW=0.60, p>0.05

Tablo 4.3. (Devamı)

Özellikler		n	KHUÖ Toplam Puan	Fiziksel Toplam Puan	Uyum Sosyal Uyum Toplam Puan	Psikolojik Toplam Puan	Uyum
Ek Hastalık Varlığı	Var	82	76.48±0.99	31.70±0.65	18.06±0.42	26.71±0.49	
	Yok	176	76.93±0.70	34.92±0.45	17.13±0.31	24.87±0.31	
	Test, p		MWU=7123.5, p>0.05	MWU=4915.0, p<0.005	MWU=6311.5, p>0.05	MWU=5398.5, p<0.005	
İlaç Kullanımı	Var	245	76.73±0.59	33.94±0.39	17.37±0.26	25.42±0.27	
	Yok	13	77.81±2.44	33.12±1.53	18.53±0.95	26.15±1.09	
	Test, p		MWU=1540.5, p>0.05	MWU=1466.5, p>0.05	MWU=1315.5, p>0.05	MWU=1519.5, p>0.05	
Denge Problemi	Var	69	77.12±0.94	32.80±0.66	18.33±0.41	25.98±0.52	
	Yok	189	76.67±0.70	34.30±0.46	17.10±0.31	25.26±0.31	
	Test, p		MWU=6163.0, p>0.05	MWU=5655.0, p>0.05	MWU=5240.5, p<0.05	MWU=5866.0, p>0.05	
Gözlük Kullanımı	Var	73	77.14±1.09	33.64±0.79	17.71±0.43	25.79±0.54	
	Yok	185	76.65±0.67	34.00±0.43	17.31±0.31	25.32±0.30	
	Test, p		MWU=6379.5, p>0.05	MWU=6417.5, p>0.05	MWU=6367.5, p>0.05	MWU=6472.0, p>0.05	
Baston Kullanımı	Var	54	75.76±1.13	31.28±0.74	18.5±0.51	25.97±0.61	
	Yok	204	77.06±0.66	34.59±0.43	17.14±0.29	25.32±0.29	
	Test, p		MWU=5166.0, p>0.05	MWU=3776.0, p<0.005	MWU=4406.0, p<0.05	MWU=4954.0, p>0.05	
Tekerlekli Sandalye Kullanımı	Var	32	77.59±1.55	31.25±0.96	19.43±0.71	26.90±0.79	
	Yok	226	76.67±0.61	34.27±0.40	17.14±0.27	25.25±0.28	
	Test, p		MWU=3366.0, p>0.05	MWU=2588.5, p<0.05	MWU=2495.0, p<0.05	MWU=2868.0, p>0.05	
İşitme Cihazı Kullanımı	Var	2	76.5±6.5	27.0±4.0	21±2	28.5±0.5	
	Yok	256	76.79±0.57	33.95±0.38	17.40±0.25	25.43±0.27	
	Test, p		MWU=255.0, p>0.05	MWU=94.5, p>0.05	MWU=113.5, p>0.05	MWU=129.5, p>0.05	

Erkek hastaların KHUÖ (77.35 ± 1.13), FUAB (34.37 ± 0.83) ve SUAB (17.91 ± 0.51) toplam puanının kadın hastalara göre yüksek olduğu, kadın hastaların ise PUAB (25.58 ± 0.30) toplam puanının erkek hastalardan yüksek olduğu ancak hastaların cinsiyetleri ile toplam KHUÖ ve AB puanları arasında bulunan farkın anlamlılık göstermediği bulundu ($p > 0.05$)(Tablo 3).

Hastaların yaş gruplarına bakıldığında, 36-45 yaş arasında olan hastaların toplam KHUÖ (78.75 ± 1.14) ve SUAB (18.31 ± 0.51) puanlarının diğer gruplara göre yüksek olduğu, 18-35 yaş arasında olan hastaların FUAB (36.34 ± 0.65) toplam puanının diğer gruplara göre yüksek olduğu, 46-65 yaş arasında olan hastaların ise PUAB (25.98 ± 0.45) toplam puanın diğer gruplara göre yüksek olduğu belirlendi. Hastaların yaş grupları ile toplam KHUÖ ve FUAB puanları arasında gözlenen farkın istatistiksel yönden anlamlılık gösterdiği bulundu ($p < 0.005$)(Tablo 3). İleri test sonucuna göre ise; 18-35 yaş arası hastaların toplam KHUÖ ve FUAB puanının 46-65 yaş arası hastalara göre farklılık gösterdiği, 46-65 yaş arası hastaların ise KHUÖ toplam puanının 36-45 yaş arası hastalara göre istatistiksel açıdan anlamlı farklılık gösterdiği saptandı.

Lisansüstü mezun hastaların KHUÖ (81.34 ± 2.66) ve SUAB (18.90 ± 0.98) toplam puanın diğer eğitim gruplarına göre yüksek olduğu, üniversite mezunu hastaların FUAB (37.68 ± 0.72) toplam puanının diğer gruplara göre yüksek olduğu, ilköğretim mezunu hastaların ise PUAB (26.03 ± 0.47) toplam puanının diğer eğitim gruplarına göre yüksek olduğu belirlendi. Hastaların eğitim düzeyleri ile toplam KHUÖ ve FUAB puanları arasında bulunan farkın istatistiksel yönden anlamlılık gösterdiği bulundu ($p < 0.005$)(Tablo 3). İleri teste göre ise; ilköğretim mezunu hastaların KHUÖ ve FUAB toplam puanının diğer eğitim düzeylerine göre farklılık gösterdiği, üniversite mezunu hastaların ise FUAB toplam puanının ortaöğretim mezunu hastalara göre istatistiksel açıdan anlamlı farklılaştığı saptandı.

Çalışan hastaların KHUÖ (78.45 ± 0.86), FUAB (35.32 ± 0.56) ve SUAB (17.78 ± 0.38) toplam puanlarının çalışmayan hastalardan yüksek olduğu, çalışmayan hastaların ise PUAB toplam puanının (25.56 ± 0.37) çalışan hastalardan yüksek olduğu ve hastaların çalışma durumları ile toplam KHUÖ ve FUAB puanları arasındaki farkta istatistiksel olarak anlamlılık olduğu saptandı ($p < 0.05$)(Tablo 3).

Sağlık güvencesi olmayan hastaların ise KHUÖ (77.89 ± 2.79), SUAB (18.72 ± 0.93) ve PUAB (26.94 ± 1.09) toplam puanlarının sağlık güvencesi olan hastalardan daha yüksek olduğu, sağlık güvencesi olan hastaların ise FUAB toplam puanının (34.02 ± 0.38) sağlık güvencesi olmayan hastalara göre yüksek olduğu bulundu. Hastaların sağlık güvencesine sahip olma durumları ile toplam KHUÖ ve AB puanları arasında anlamlı bir fark bulunamadı ($p > 0.05$)(Tablo 3).

Bekar olan hastaların KHUÖ (78.75 ± 1.09), FUAB (35.92 ± 0.75) ve SUAB (17.72 ± 0.48) toplam puanlarının evli hastalardan yüksek olduğu, evli hastaların ise PUAB toplam puanının (25.60 ± 0.32) bekar hastalardan yüksek olduğu gözlemlendi. Hastaların medeni durumu ile toplam KHUÖ ve FUAB puanları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu istatistiksel olarak saptandı ($p < 0.05$)(Tablo 3).

Çocuk sahibi olmayan hastaların KHUÖ (78.45 ± 1.09) ve FUAB (36.61 ± 0.70) toplam puanının çocuk sahibi olanlardan yüksek olduğu, çocuk sahibi olan hastaların ise SUAB (17.46 ± 0.30) ve PUAB (25.87 ± 0.32) toplam puanlarının çocuk sahibi olmayanlardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların çocuk sahibi olmaları ile toplam FUAB ve SUAB puanları arasında belirlenen farkın istatistiksel olarak anlamlılık gösterdiği saptandı ($p > 0.05$)(Tablo 3).

Bekar olup da çocuk sahibi olmayan hastaların KHUÖ (79.58 ± 1.23), FUAB (37.34 ± 0.77) ve SUAB (17.91 ± 0.53) toplam puanlarının çocuk sahibi olanlardan yüksek olduğu, bekar olup da çocuk sahibi olan hastaların ise PUAB (27.87 ± 1.06) toplam

puanının çocuk sahibi olmayanlara göre yüksek olduğu belirlendi. Bekar hasta olup da çocuk sahibi olmaları ile toplam FUAB ve PUAB puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olduğu belirlendi ($p<0.005$)(Tablo 3).

Evli olup da çocuk sahibi olan hastaların KHUÖ (76.12 ± 0.70), SUAB (17.47 ± 0.31) ve PUAB (25.68 ± 0.33) toplam puanlarının evli olup da çocuk sahibi olmayan hastalardan yüksek olduğu, evli olup çocuk sahibi olmayan hastaların ise FUAB (34.42 ± 1.54) toplam puanının evli olup da çocuk sahibi olan hastalardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların evli olup çocuk sahibi olmaları ile toplam KHUÖ ve AB puanları arasında anlamlı bir fark tespit edilmedi ($p>0.05$)(Tablo 3).

Bakım vermekle sorumlu olduğu birey olan hastaların SUAB (18.08 ± 0.89) ve PUAB (26.20 ± 0.85) toplam puanı bakım verdiği birey olmayan hastalardan yüksek, bakım verdiği birey olmayan hastaların ise KHUÖ (76.83 ± 0.60) ve FUAB (34.08 ± 0.40) toplam puanının bakım vermekle sorumlu olduğu birey olan hastalardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların bakım vermekle sorumlu olduğu birey varlığı ile KHUÖ ve AB toplam puanları arasında bulunan farkın anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$)(Tablo 3).

Akrabasına bakımından sorumlu hastaların KHUÖ (86.96 ± 5.03), FUAB (38.46 ± 0.46) ve SUAB (24.5 ± 2.50) toplam puanları ailesine bakım veren hastalara göre yüksek, ailesine bakım veren hastaların ise PUAB (26.39 ± 0.90) toplam puanının akrabasına bakım verenlere göre yüksek olduğu gözlemlendi. Hastaların bakım verdiği birey ile toplam KHUÖ, FUAB ve PUAB puanları arasında anlamlı bir farklılık saptanmazken, toplam SUAB puanı arasında ise farklılığın anlamlı olduğu istatistiksel yönden saptandı ($p<0.05$)(Tablo 3).

6 ay ve 12 ay arasında MS hastalığı olan hastaların KHUÖ (79.35 ± 1.64) ve FUAB (35.67 ± 1.27) toplam puanının diğer yıllara göre daha yüksek olduğu, 3 yıl üzeri MS hastası olan hastaların ise SUAB (17.91 ± 0.29) ve PUAB (25.82 ± 0.30) toplam puanlarının

diğer hastalara göre yüksek olduğu belirlendi. Hastaların MS hastalık yılları ile toplam KHUÖ, SUAB ve PUAB puanları arasında bulunan farklılığın anlamlı olduğu istatistiksel olarak saptandı ($p<0.05$). İleri analiz testine göre; 6 ay-12 ay arasında MS hastalığı olan bireylerin KHUÖ ve SUAB toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılaştığı, 1 yıl-3 yıl arası MS hastalığı olan bireylerin KHUÖ, SUAB ve PUAB toplam puanın 3 yıl üzeri hastalara göre istatistiksel olarak anlamlı farklılaştığı tespit edildi.

En son atak geçirme zamanı 1 ay içinde olan hastaların KHUÖ (80.93 ± 2.49), FUAB (36.93 ± 2.19) ve PUAB (26.23 ± 1.11) toplam puanının diğer gruplara göre yüksek olduğu, 1 hafta içinde atak geçiren bireylerin ise SUAB (18.40 ± 1.17) toplam puanlarının diğer gruplardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların en son atak geçirme zamanları ile toplam KHUÖ ve AB puanları arasındaki farklılığın anlamlı olmadığı belirlendi ($p>0.05$)(Tablo 3).

MS dışında ek bir hastalığı olmayan hastaların KHUÖ (76.93 ± 0.70) ve FUAB (34.92 ± 0.45) toplam puanlarının ek hastalığı olan hastalardan yüksek olduğu, ek hastalığı olan hastaların ise SUAB (18.06 ± 0.42) ve PUAB (26.71 ± 0.49) toplam puanlarının ek hastalığı olmayan hastalardan yüksek olduğu belirlendi (Tablo 3). Hastaların ek hastalık varlığı ile KHUÖ ve AB toplam puanları karşılaştırıldığında toplam FUAB ve PUAB puanları arasındaki farklılığın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptandı ($p<0.005$)(Tablo 3).

Sürekli ilaç kullanan hastaların FUAB (33.94 ± 0.39) toplam puanının sürekli ilaç kullanmayan hastalardan yüksek olduğu, sürekli ilaç kullanımı olmayan hastaların ise KHUÖ (76.93 ± 0.70), SUAB (18.06 ± 0.42) ve PUAB (26.71 ± 0.49) toplam puanlarının yüksek olduğu gözlemlendi. Hastaların sürekli ilaç kullanmaları ile toplam KHUÖ ve AB puanları arasında bulunan farkın anlamlı olmadığı saptandı ($p>0.05$)(Tablo 3).

Denge problemi olan hastaların KHUÖ (77.12 ± 0.94), SUAB (18.53 ± 0.41) ve PUAB (25.98 ± 0.52) toplam puanı denge problemi olmayan hastalardan yüksek olduğu, denge problemi olmayan hastaların ise FUAB (33.97 ± 0.46) toplam puanının denge problemi olan hastalardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların denge problemi ile toplam SUAB puanları arasındaki farkın anlamlılık gösterdiği istatistiksel olarak saptandı ($p < 0.05$)(Tablo 3).

Baston kullanmayan hastaların KHUÖ (77.06 ± 0.66) ve FUAB (34.59 ± 0.43) toplam puanı baston kullanan hastalardan yüksek, baston kullanan hastaların ise SUAB (18.5 ± 0.51) ve PUAB (25.97 ± 0.61) toplam puanı baston kullanmayan hastalardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların baston kullanmaları ile toplam FUAB ve SUAB puanları arasındaki farklılığın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptandı ($p < 0.05$)(Tablo 3).

Tekerlekli sandalye kullanan hastaların KHUÖ (77.59 ± 1.55), SUAB (19.43 ± 0.71) ve PUAB (26.90 ± 0.79) toplam puanının tekerlekli sandalye kullanmayan hastalardan yüksek olduğu, tekerlekli sandalye kullanmayan hastaların ise FUAB (34.27 ± 0.40) toplam puanının tekerlekli sandalye kullanan hastalardan yüksek olduğu belirlendi. Hastaların tekerlekli sandalye kullanmaları ile toplam FUAB ve SUAB puanları arasındaki farkın istatistiksel yönden anlamlılık gösterdiği saptandı ($p < 0.05$)(Tablo 3).

Hastaların KHUÖ ve AB toplam puanları ile gözlük ve işitme cihazı kullanımları arasında anlamlı bir farklılık saptanmadı ($p > 0.05$)(Tablo 3).

Tablo 4.4. Hastaların Tanıtıcı Bilgileri ile ÖBGÖ Toplam Puanlarının Karşılaştırılması

Özellikler	n	ÖBGÖ Toplam Puan
Cinsiyet	Kadın	196 86.94 $\pm$ 1.52
	Erkek	62 93.11 $\pm$ 2.74
	Test, p	t=-1.97, p<0.05
Yaş Grubu	18-35 Yaş	94 98.46 $\pm$ 2.25
	36-45 Yaş	65 85.95 $\pm$ 2.41
	45-65 Yaş	99 80.51 $\pm$ 1.88
	Test, p	KW=32.37, p<0.005

Tablo 4.4. (Devamı)

Özellikler	n	ÖBGÖ Toplam Puan
Eğitim Düzeyi	İlköğretim	97 77.64±1.82
	Ortaöğretim	80 87.68±2.29
	Üniversite	70 101.20±2.30
	Lisansüstü	11 107.54±4.79
	Test, p	KW=56.84, p<0.005
Çalışma Durumu	Çalışıyor	118 94.97±1.85
	Çalışmıyor	140 82.91±1.79
	Test, p	t=-4.656, p<0.005
Medeni Hal	Evli	185 85.91±1.51
	Bekar	73 94.78±2.67
	Test, p	t=-3.025, p<0.005
Çocuğu Olma	Var	182 84.28±1.50
	Yok	76 98.35±2.42
	Test, p	t=-4.999, p<0.005
Sağlık Güvencesi	Var	240 89.17±1.39
	Yok	18 78.5±4.64
	Test, p	MWU=1464.5, p<0.05
Bekar Olup Çocuğunun Olması (n=73)	Var	16 80.11±5.48
	Yok	57 98.90±2.85
	Test, p	MWU=248.0, p<0.05
Evli Olup Çocuğunun Olması (n=184)	Var	166 84.68±1.57
	Yok	19 96.68±4.71
	Test, p	MWU=1096.0, p<0.05
Bakım Vermekle Sorumlu Olduğu Birey Varlığı	Var	25 78.97±4.26
	Yok	233 89.44±1.39
	Test, p	MWU=2122.0, p<0.05
Bakım Verdiği Birey (n=25)	Aile Üyesi	23 77.93±4.57
	Akraba	2 91.0±5.0
	Test, p	MWU=12.00, p>0.05
Hastalık Yılı	6 Ay ve 12 Ay	20 94.05±4.09
	1 Yıl ve 3 Yıl	46 94.17±3.36
	3 Yıl Üzeri	192 94.05±4.09
	Test, p	KW=4.90, p>0.05
En Son Atak Geçirme Zamanı	1 Hafta İçinde	15 82.73±6.13
	1 Ay İçinde	13 96.20±6.30
	6 Ay İçinde	42 88.11±3.50
	1 Yıl İçinde	40 91.04±3.27
	1 Yıldan Önce	148 87.69±1.73
	Test, p	KW=2.54, p>0.05
Ek Hastalık Varlığı	Var	82 81.70±2.21
	Yok	176 91.55±1.62
	Test, p	t=-3.493, p<0.005
İlaç Kullanımı	Var	245 88.54±1.37
	Yok	13 86.14±6.46
	Test, p	MWU=1416.5, p>0.05
Denge Problemi	Var	69 82.67±2.45
	Yok	189 90.52±1.57
	Test, p	t=-2.621, p<0.05
Gözlük Kullanımı	Evet	73 90.43±2.64
	Hayır	185 87.63±1.55
	Test, p	t=0.939, p>0.05

Tablo 4.4. (Devamı)

Özellikler		n	ÖBGÖ Toplam Puan
Baston Kullanımı	Evet	54	78.28±2.73
	Hayır	204	91.11±1.48
	Test, p		t=-4.002, p<0.005
Tekerlekli Sandalye Kullanımı	Evet	32	82.46±3.82
	Hayır	226	89.27±1.42
	Test, p		t=-1.677, p>0.05
İşitme Cihazı Kullanımı	Evet	2	66.0±3.00
	Hayır	256	88.60±0.34
	Test, p		MWU=77.5, p>0.05

Erkek hastaların (93.11±2.74) kadın hastalara (86.94±1.52) göre ÖBGÖ toplam puanının yüksek olduğu ve hastaların cinsiyetleri ile ÖBGÖ toplam puanı arasında bulunan farklılığın istatistiksel açıdan anlamlılık gösterdiği saptandı (t=-1.97, p<0.05)(Tablo 4).

18 ve 35 yaş grubu arası hastaların ÖBGÖ toplam puanının (98.46±2.25) diğer yaş gruplarına göre yüksek olduğu ve hastaların yaş grupları ile toplam ÖBGÖ puanları arasındaki farklılığın anlamlı olduğu istatistiksel olarak saptandı (KW=32.37, p<0.005)(Tablo 4). İleri analiz test sonuçlarına göre; 18 ve 35 yaş grubu hastaların ÖBGÖ toplam puanının diğer gruplara göre farklılaştığı, 36-45 yaş ve 45-65 yaş arası gruplar arasında ise istatistiksel bir fark olmadığı belirlendi.

Hastaların eğitim düzeyleri ile ÖBGÖ toplam puanları karşılaştırıldığında, en yüksek puanın lisansüstü mezunu hastalarda (107.54±4.79) olduğu görüldü. Hastaların eğitim düzeyleri ile ÖBGÖ toplam puanları arasındaki farklılığın istatistiksel açıdan anlamlılık gösterdiği saptandı (KW=56.84, p<0.005)(Tablo 4). Yapılan ileri analiz testine göre; ilköğretim mezunu hastaların ÖBGÖ toplam puanının diğer eğitim düzeyi gruplara göre farklılaştığı, ortaöğretim mezunu hastaların ÖBGÖ toplam puanının diğer eğitim düzeyi gruplara göre farklılaştığı, üniversite ve lisansüstü mezunu hastaların toplam ÖBGÖ puanları arasında ise bir farklılık olmadığı bulundu.

Çalışan hastaların ÖBGÖ toplam puanının (94.57 ± 1.85) çalışmayan hastalara (82.91 ± 1.79) göre yüksek olduğu ve hastaların çalışma durumları ile toplam ÖBGÖ puanları arasındaki farklılaşmanın istatistiksel açıdan anlamlılık gösterdiği bulundu ($t = -4.656$, $p < 0.005$)(Tablo 4).

Bekar hastaların ÖBGÖ toplam puanının (94.78 ± 2.67) evli hastalardan (85.91 ± 1.51) yüksek olduğu ve hastaların medeni durumları ile ÖBGÖ toplam puanları arasındaki farklılaşmanın anlamlı olduğu istatistiksel açıdan saptandı ($t = -3.025$, $p < 0.005$)(Tablo 4).

Çocuğu olmayan hastaların ÖBGÖ toplam puanının (98.35 ± 2.42) çocuğu olan hastalardan (84.28 ± 1.50) yüksek olduğu ve hastaların çocuk sahibi olmaları ile toplam ÖBGÖ puanları arasında anlamlı bir farklılaşma olduğu istatistiksel olarak saptandı ($t = -4.999$, $p < 0.005$)(Tablo 4).

Sağlık güvencesine sahip hastaların ÖBGÖ toplam puanının (89.17 ± 1.39) sağlık güvencesi olmayan hastalardan (78.50 ± 4.64) yüksek olduğu ve hastaların sağlık güvencesine sahip olma durumları ile toplam ÖBGÖ puanları arasında gözlenen farklılaşmanın istatistiksel açıdan anlamlılık gösterdiği saptandı ($U = 1464.5$, $p < 0.05$)(Tablo 4).

Bekar olup da çocuk sahibi olmayan hastaların ÖBGÖ toplam puanının (98.90 ± 2.85) bekar olup çocuk sahibi olan hastalardan (80.11 ± 5.48) yüksek olduğu ve hastaların bekar olup da çocuk sahibi olma durumları ile ÖBGÖ toplam puanları arasında bulunan farklılaşmanın anlamlılığı istatistiksel olarak saptandı ($U = 248.0$, $p < 0.05$) (Tablo 4).

Evli olup çocuk sahibi olmayan hastaların ÖBGÖ toplam puanının (96.68 ± 4.71) evli olup çocuk sahibi olan hastalardan (84.68 ± 1.57) yüksek olduğu ve hastaların evli

olup çocuk sahibi olma durumları ile ÖBGÖ toplam puanları arasındaki farklılığın istatistiksel açıdan anlamlılığı saptandı ($U=1096.0$, $p<0.05$)(Tablo 4).

Bakım vermekle sorumlu olduğu birey olmayan hastaların (89.44 ± 1.39) ÖBGÖ toplam puanının bakım vermekle sorumlu olduğu birey olan hastalardan (78.97 ± 4.26) yüksek olduğu ve hastaların bakım vermekle sorumlu olduğu birey varlığı ile toplam ÖBGÖ puanları arasında bulunan farklılığın istatistiksel açıdan anlamlılığı saptandı ($U=2122.0$, $p<0.05$)(Tablo 4).

Akrabasına bakımından sorumlu hastaların (91.00 ± 5.00) ÖBGÖ toplam puanının ailesine bakımından sorumlu hastalardan (77.93 ± 4.57) yüksek olduğu, ancak hastaların bakım verdiği birey ile toplam ÖBGÖ puanları arasında anlamlı farklılaşma olduğu saptanmadı ($p>0.05$)(Tablo 4).

1 yıl-3 yıl arası MS tanısı olan hastaların (94.17 ± 3.36) ÖBGÖ toplam puanının diğer yıllara göre yüksek olduğu, ancak hastaların ÖBGÖ toplam puanları ile hastalık yılları arasındaki farkta istatistiksel yönden anlamlılık tespit edilmedi ($p>0.05$)(Tablo 4).

En son atak geçirme zamanı 1 ay içinde olan hastaların (96.20 ± 6.30) ÖBGÖ toplam puanının diğer gruplara göre yüksek olduğu, ancak hastaların atak geçirme zamanları ile ÖBGÖ toplam puanları arasındaki farkta anlamlılık saptanmadı ($p>0.05$)(Tablo 4).

Ek hastalığı olmayan hastaların (91.55 ± 1.62) ÖBGÖ toplam puanının ek hastalığı olan hastalardan (81.70 ± 2.21) yüksek olduğu ve hastaların ek hastalık durumları ile toplam ÖBGÖ puanları arasındaki farkta istatistiksel yönden anlamlılık olduğu saptandı ($t=-3.493$, $p<0.005$)(Tablo 4).

İlaç kullanan hastaların (88.54 ± 1.37) ÖBGÖ toplam puanının ilaç kullanmayan hastalardan (86.14 ± 6.46) yüksek olduğu, ancak hastaların ilaç kullanımı ile ÖBGÖ toplam puanları arasında bulunan farklılıkta anlamlılık bulunamadı ($p>0.05$)(Tablo 4).

Denge problemi olmayan hastaların (90.52 ± 1.57) ÖBGÖ toplam puanının denge problemi olan hastalardan (82.67 ± 2.45) yüksek olduğu ve hastaların denge problemleri ile ÖBGÖ toplam puanları arasında gözlenen farkta istatistiksel olarak anlamlılık olduğu saptandı ($t=-2.621, p<0.05$)(Tablo 4).

Gözlük kullanan hastaların (90.43 ± 2.64) ÖBGÖ toplam puanının gözlük kullanmayan hastalardan (87.63 ± 1.55) yüksek olduğu, ancak hastaların gözlük kullanmaları ile toplam ÖBGÖ puanı arasında bir farklılaşma saptanmadı ($p>0.05$)(Tablo 4).

Baston kullanmayan hastaların (91.11 ± 1.48) ÖBGÖ toplam puanının baston kullanan hastalardan (78.28 ± 2.73) yüksek olduğu ve hastaların baston kullanma durumları ile ÖBGÖ toplam puanları arasında gözlenen farklılığın istatistiksel açıdan anlamlılık gösterdiği bulundu ($t=-4.002, p<0.005$)(Tablo 4).

Tekerlekli sandalye kullanmayan hastaların (89.27 ± 1.42) ÖBGÖ toplam puanı tekerlekli sandalye kullanan hastalardan (82.46 ± 3.82) yüksek olduğu, ancak hastaların tekerlekli sandalye kullanma durumları ile toplam ÖBGÖ puanları arasında farkın anlamlılık göstermediği saptandı ($t=-1.677, p>0.05$)(Tablo 4).

İşitme cihazı kullanmayan hastaların (88.60 ± 0.34) ÖBGÖ toplam puanının işitme cihazı kullanan hastalardan (66.00 ± 3.00) yüksek olduğu, ancak hastaların işitme cihazı kullanma durumları ile ÖBGÖ toplam puanları arasında bir farklılaşma saptanmadı ($p>0.05$)(Tablo 4).

Tablo 4.5. ÖBGÖ, KHUÖ ve Alt Boyut Toplam Puanları Arasındaki Korelasyon

	Fiziksel Uyum Toplam	Sosyal Uyum Toplam	Psikolojik Uyum Toplam	KHUÖ Toplam	ÖBGÖ Toplam
Fiziksel Uyum *rho	.				
Sig.					
Sosyal Uyum *rho	0.052	.			
Sig.	0.402				

Tablo 4.5. (Devamı)

	Fiziksel Uyum Toplam	Sosyal Uyum Toplam	Psikolojik Uyum Toplam	KHUÖ Toplam	ÖBGÖ Toplam
Psikolojik Uyum					
*rho	-0.174	0.397	.		
Sig.	0.005	0.000			
KHUÖ Toplam					
*rho	0.609	0.655	0.532	.	
Sig.	0.000	0.000	0.000		
ÖBGÖ Toplam					
*rho	0.607	-0.080	-0.180	0.310	.
Sig.	0.000	0.199	0.004	0.000	

*Spearman Korelasyon Analizi, **p<0.005 anlamlılık seviyesinde ilişki anlamlı

Hastaların toplam KHUÖ ile AB puanları arasında pozitif değerde orta düzeyli ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlendi ($p<0.001$)(Tablo 5).

Hastaların toplam FUAB puanı ile PUAB ve toplam SUAB puanı arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı, toplam SUAB puanı ile toplam PUAB puanı arasında pozitif değerde orta düzeyli ve anlamlılık gösteren bir ilişki olduğu saptandı ($r=0.397$, $p<0.001$) (Tablo 5).

MS hastalarının toplam ÖBGÖ puanı ile toplam FUAB puanı arasındaki ilişkinin pozitif ve orta düzeyde anlamlılık gösteren bir ilişki olduğu ($r=0.607$, $p<0.001$), PUAB toplam puanı arasındaki ilişkinin negatif ve düşük düzeyde anlamlılığı olan bir ilişki olduğu ($r=-0.180$, $p<0.005$), toplam SUAB puanı arasındaki ilişkinin ise anlamlılık göstermediği saptandı ($p>0.05$) (Tablo 5).

MS hastalarının toplam KHUÖ ve ÖBGÖ puanları arasında orta düzeyde, pozitif yönlü ve anlamlılığı olan bir ilişki olduğu saptandı ($r=0.310$, $p<0.001$) (Tablo 5).

5. TARTIŞMA

MS, merkezi sinir sistemini etkileyen ve bireylerde özürölge yol açan, bireylerin bağımsızlığını doğrudan etkileyen, işlevselliklerini bozan, yaşam kalitelerinin düşmesine ve öz bakımlarının sınırlı ya da eksik kalmasına neden olabilen bir hastalıktır.^{4,112} MS'in bu yönleri ve etkileri hastaların hastalığa uyumları ile doğrudan ilişkilidir. Bireylerin MS ile baş edebilmeleri için bu engelleri yaşamlarının bir parçası haline getirmeleri ve bireylerin hedefleri, değerleri ve inançları ile deneyimleri ve bilişsel süreçlerini birbirlerine entegre etmesi MS'e uyumlarını artırarak, bu kronik hastalık ile başa çıkmalarını da kolaylaştırmaktadır.⁸ MS hastalarının hastalığa uyumları ile öz bakım güçleri arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada, hastaların yaş ortalamalarının 41.36 ± 0.74 olduğu, %76'sının kadın, %38'inin 46 ve 65 yaş arası, %38'inin ilköğretim mezunu, %54'ünün çalışmadığı, %72'sini evli, %74'ünün 3 yıl üzeri MS hastası olduğu, %58'inin bir yıldan daha önce en son atağını geçirdiği, %68'inin ek bir kronik hastalığı olmadığı, %95'inin ilaç kullandığı, %27'sinin denge problemi yaşadığı, %21'inin baston kullandığı ve %12'sinin tekerlekli sandalye kullandığı bulundu (Tablo 1).

Araştırmada MS hastalarının hastalığa gösterdikleri uyum düzeyi toplam puanı 76.793 ± 0.574 olarak saptandı ve hastaların uyum düzeyinin orta seviyenin biraz üzerinde olduğu belirlendi. Hastalarının MS'e uyumlarını, hastalığa erken yaşlarda yakalanmaları, hastalığın belirsiz olarak ilerlemesi, atak dönemlerinin olması ve kesin bir tedavisinin olmaması etkilemektedir.¹¹³ Araştırmaya katılan hastaların %52'sinin 45 yaş altında genç bireyler olması ve %42'sinin bir yıl içerisinde bir zamanda atak geçirdiğinin belirlenmesinin hastaların uyum düzeylerini etkilediği düşünülmektedir. Ayrıca, bireylerin hastalığa uyum düzeylerini etkileyen diğer bir durum hastalığı kabul etmeleridir. Hastalığı kabul eden bireylerin hastalığa gösterdikleri uyum düzeyleri de

arttığı bilinmektedir.⁷⁵ Dehghani ve ark.⁷⁵ çalışmasında MS hastalığını kabul eden bireylerin MS'e gösterdikleri uyum düzeylerinin güçlü ve tutarlı olduğunu belirtmişlerdir.

MS hastalar üzerinde fiziksel, sosyal ve psikolojik bağımsızlıklarını bozan depresyon, ağrı, denge problemleri gibi sorunlara yol açmakta⁵⁵ ve bu sorunlar her bireyde farklılık göstermektedir.⁵³ Kronik bir hastalık olan MS' de her bireyin gösterdiği uyum fiziksel, sosyal ve psikolojik boyutları ve düzeyleri içermektedir.⁷⁷ Araştırmada MS hastalarının, fiziksel uyum boyutu toplam puanı orta seviyenin üzerinde (33.920 ± 0.383), sosyal uyum boyutu toplam puanı orta seviyede (17.430 ± 0.256) ve psikolojik uyum toplam puanının ise orta seviyenin üzerinde (25.460 ± 0.269) olduğu belirlendi. Bireyin MS'e, fiziksel, sosyal ve psikolojik boyutlarda uyum sağlayabilmesi için sağlığı geliştirici davranışlara teşvik edilmesi ve sosyal destek sistemlerinin güçlü olması önemlidir. Böylece, birey öz sağlık kontrolünü sağlayan, duygularını ifade etmede gelişen ve hastalığın fiziksel etkileriyle kolay baş edebilen birey haline gelmektedir.⁷⁵ Araştırmaya dahil edilen MS hastalarının yaklaşık dörtte birinin (%27) denge problemi yaşaması, tekerlekli sandalye (%12), baston (%21) ve gözlük (%28) kullanımının olması, hastaların bakım verdiği aile üyelerinin olmasının (%10), yarısından fazlasının işsiz olması (%54) ve ek hastalıklarının olmasının (%32) hastaların öz bakım güçlerini ve yaşam kalitesini düşürerek uyum boyutlarını etkilediği düşünülmektedir. Ayrıca, MS'li hastaların yaşam kalitesinin diğer kronik hastalığı olan bireylerden daha düşük olduğunun belirtilmesi,^{114,115} Hyarat ve ark.⁸ MS hastaları ile yaptıkları çalışmada ise yaşam kalitesi düşük olan hastaların MS'e gösterdikleri uyum düzeyinde düşük olduğunu belirtmesi bu araştırma bulgularını desteklemektedir.

MS'e uyum düzeyini bireyi sahip olduğu kişisel farklılıklar, cinsiyet ve rol değişimleri etkilemektedir.⁸³ Araştırmada hastaların cinsiyetlerinin MS'e gösterdikleri

uyum düzeylerini etkilemediği sonucuna varılmıştır. Calandri ve ark.⁸² MS hastaları ile yaptıkları çalışmada erkek hastaların MS'in neden olduğu fiziksel kısıtlamalara ve fonksiyon kayıplarına karşı daha duyarlı oldukları ve MS'in kısıtlayıcı yönlerini kadınlara göre daha az tolere edebildiklerini belirtmesi bu araştırma bulguları ile terslik göstermektedir. Bunun sebebi olarak bu çalışmada kadın hastaların daha ağırlıklı olması (%76) olduğu düşünülmektedir. Heiskanen ve ark.¹¹⁶ çalışmasında ise erkek MS hastalarının kadınlardan daha yüksek hastalığa uyum gösterdikleri, Miller ve Dishon¹¹⁷ çalışmasında ise kadınların duygusal ve psikolojik olarak endişelerinin fazla olduğu, erkeklerin ise fiziksel yönler ile daha çok ilgilendiği belirlenmiştir. Güler ve Ersin'in⁶⁸ çalışmasında MS hastalarının cinsiyetleri ile yaşam kaliteleri arasında bir ilişki olmadığını belirlemesi bu araştırma bulgularını desteklemektedir.

Araştırmada MS hastalarının yaş aralığı arttıkça hastalığa gösterdikleri uyum ve fiziksel uyum düzeylerinin de düştüğü sonucuna varılmıştır. MS hastalığı sürecinde zaman ilerledikçe yaşanan ataklara bağlı hastalarda kalıcı fonksiyon kayıplarının görülme sıklığı artmaktadır.^{68,118} Bu çalışmada, MS hastalarının yarısına yakınının (%42) bir yıl içerisinde bir zamanda atak geçirmesi, yarısından fazlasının (%74) üç yıldan uzun süredir MS hastası olması, özellikle yaş aralığı yüksek olan hastaların denge problemi ve yardımcı araç kullanımının yüksek olmasının yaş aralığı artışına bağlı uyum düzeyini düşürdüğü düşünülmektedir. Rainone ve ark.⁸⁴ MS hastaları ile yaptıkları çalışmada genç hastaların hastalığı kabul etmede zorlandıkları, psikolojik sorunlar yaşadıkları ve yaşam kalitelerinin düşmesi sonucu MS'e uyum düzeylerinin de düştüğü sonucuna varmaları bu araştırma bulguları ile terslik göstermektedir. Güler ve Ersin'in⁶⁸ MS hastaları ile yaptıkları çalışmada hastaların yaşları ile yaşam kaliteleri arasında bir ilişki olmadığı ancak genç MS hastalarının depresyona yatkın olduklarını, Messmer ve ark.¹¹⁹

alışmasında ise genç yaştaki MS hastaların saėlıklı halleri ile depresyon ve yařam kalitesi arasında bir iliřki olmadığı belirtilmiřtir.

Bu arařtırmada, alışan ve eėitim dzeyi yksek hastaların hastalıėa gsterdikleri uyum ve fiziksel uyum dzeylerinin yksek olduėu sonucuna varıldı. MS, hastaların yařam kalitesini diėer kronik hastalıklara gre olduka dřrmektedir. Ancak, hastanın MS'e gstereceėi uyum dzeyi sadece hastalıėa baėlı deėil hastanın yařadığı poplasyona ve kořullarına da baėlıdır.¹¹⁴ Arařtırmaya katılan MS hastalarının te birinin niversite ve st dzey eėitimi olması (%31) ve yarısına yakınının (%46) alışıyor olmasının hastaların yařam kalitesini ykselterek uyum dzeylerini artırdığı dřnlmektedir. Hyarat ve ark.⁸ alışmasında MS hastalarının iřsizlik, dřk eėitim dzeyleri ve dřk gelir durumlarının hastalıėa uyumlarını dřrdėn ve Heiskanen ve ark.¹¹⁶ alışmasında dřk geliri olan ya da iřsiz olan hastaların hastalıėa uyum dzeylerinin daha dřk olduėu, Gler ve Ersin'in⁶⁸ alışmasında ise alışan MS hastalarının yařam kalitesinin yksek olduėunu saptaması bu arařtırma bulgularını desteklemektedir.

Yařam boyu sren bir hastalık olarak MS, fiziksel ve psikolojik birok engelle yol amaktadır. Bu engeller hastanın kendisi ve ailesi evresinde deėiřen durumlara karřı yetenek ve performanslarında sınırlılıėa neden olarak hastayı yeni yařama uyum saėlamaya zorlamaktadır.⁸ Hastanın evresi tarafından MS'e uyumunu kolaylařtıran en nemli destek sosyal destektir. Bireyin MS ile uyumunu artırıcı sosyal destek sistemleri ailesi ve yakınlarıdır.⁷⁵ Arařtırmada evli veya ocuk sahibi olan hastaların hastalıėa gsterdikleri uyum dzeylerinin daha dřk olduėu sonucuna varılmıřtır. Bunun sebebi olarak bu arařtırmada hastaların yarısından fazlasının evli veya ocuk sahibi olması nedeni ile var olan anne, baba gibi rollerinin deėiřerek hasta rollerine gemelerinin, bireylerin ocukları ve eřlerinden dolayı kendilerine yeterince zaman ayıramamalarının

etkisi olduđu düşünölmektedir. Bu araştırma bulgularını destekleyen Pakenham ve Samios'un¹¹⁸ MS hastaları ve eşleri ile yaptıkları çalışmada hastaların MS'e ilişkin farkındalık ve dikkatlerinin eşlerinden daha yüksek olduğunu belirtmesi, evli hastaların eşlerinden gördükleri desteklerin hastalığa uyumlarına yetmediğini göstermektedir. Ayrıca, bu araştırmada evlilik uyumu iyi olan bireylerin hastalığa daha kolay uyum gösterdiği belirtilmiştir. Güler ve Ersin⁶⁸ çalışmasında çocuk sahibi olmayan MS hastalarının yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu belirtmesi ise bu araştırma bulgularını destekler niteliktedir.

Karışık bir tedavi ve bakım süreci olan kronik hastalıklar, hastalık sürelerinin uzaması ile bireylerin güçlük yaşamasına ve uyum süreçlerinde zorlanmalarına neden olabilmektedir.⁹⁰ Araştırma bulgularında MS hastalığı dışında ek hastalığı olan bireylerin hastalığa gösterdikleri fiziksel uyum düzeylerinin düşük ve psikolojik uyum düzeylerinin ise yüksek olduğu ve hastalık yılı 1-3 yıl arası olan bireylerin MS' e gösterdikleri uyum düzeylerinin diğer hastalık yıllarından düşük olduğu sonucuna varıldı. MS gibi kronik hastalıklar zamanla bireyde kalıcı sekel sorunlar oluşturarak, hastaların yürümelerini bozmakta ve fiziksel yaşamlarını etkilemektedir.¹²⁰ Yapılan çalışmalar hastaların engellilik derecesi arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğünü göstermektedir.^{9,121,122} Bu araştırmada, MS hastalarının yarısına yakınında (%32) ek bir kronik hastalığının olması ve baston (%21) ve tekerlekli sandalye (%12) kullanmasının, yarısından fazlasının (%74) ise üç yıldan uzun süredir MS hastası olmasının hastaların fiziksel uyumlarını etkilediği düşünölmektedir. Erbay ve ark.⁹⁰ çalışmasında MS dışında ek bir kronik hastalığı olan bireylerin ilaç tedavilerine olan uyum düzeylerinin de düşük olduğu bildirilmektedir.

Bu araştırmada, denge problemi olan hastaların diğer hastalara göre fiziksel uyum düzeylerinin düşük, sosyal uyum ve psikolojik uyum düzeylerinin yüksek olduğu, yardımcı araç kullanan (baston ve tekerlekli sandalye) hastaların ise kullanmayan

hastalara göre fiziksel uyum düzeyinin düşük, sosyal uyum ve psikolojik uyum düzeylerin ise yüksek olduğu belirlendi. MS ile birlikte ortaya çıkan denge sorunları ve yürüyememe sonucu hastalar yardımcı araç kullanmaya ihtiyaç duymakta ve ilerleyen zamanlarında hastalarda ataklar sonucu engellilik oranlarını artmaktadır. Artan engellilik düzeyine bağlı hastaların yaşam kalitelerinin düştüğü ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede bağımsızlıklarını kaybettiği bilinmektedir.⁹ Araştırmada hastaların dörtte birinin denge probleminin olduğu, yarısından fazlasının (%74) uzun süredir MS hastası olduğu ve belirli bir kısmının yardımcı araç kullandığının (%21'i baston ve %12'si tekerlekli sandalye) belirlenmesi hastaların fiziksel uyumlarını düşürdüğü ama aynı zamanda evde kalarak aileleri ile geçirdiği zamanın artması sonucu sosyal uyumlarını arttırdığı düşünülmektedir. Ayrıca, araştırmada aile üyelerinin bakımından sorumlu MS hastalarının sosyal uyum düzeylerinin yüksek olduğunun saptanması, MS hastalarının aileleri artan ilişkisinin sosyal uyumlarını etkilediği düşünülmektedir. McCullagh ve ark.¹²³ çalışmasında MS hastalarının hastalık süresi arttıkça evden çıkamama durumlarının da arttığını, Güler ve Ersin'in (2018) çalışmasında yardımcı alet kullanan ve denge problemi olan hastaların depresyona daha fazla yatkın oldukları, McAuley ve ark.¹²⁰ çalışmasında ise MS hastalarının yaşadığı yürüme bozuklukları hastaların temel ihtiyaçlarını gidermede bağımsızlıklarını kaybetmesine yol açarak fiziksel uyumlarını etkilediği belirtmektedir.

Araştırmada hastaların uyum düzeyleri ile sağlık güvencesine sahip olma, en son atak geçirme yılı, ilaç kullanma, gözlük kullanma, işitme cihazı kullanma ve bakım vermekle sorumlu olduğu bireyin varlığı durumları arasında bir ilişki saptanmadı. MS hastalarının genellikle ilaç kullandığı ve ilaç kullanımına bağlı atak geçirme sürelerinin ve dönemlerinin benzerlik göstermesinin hastaların uyum düzeylerinde bir değişiklik yaratmadığı düşünülmektedir. Bu araştırmada, hastaların tamamına yakınının (%95) ilaç

kullanmasının, yarısından fazlasının (%58) atak zamanının bir yıl öncesinden olmasının ve çok küçük bir kısmının (%1) işitme cihazı kullanmasının bu bulguları etkilediği düşünülmektedir. Erbay ve ark.⁹⁰ çalışmasında ise hastaların ilaç tedavisine uyumları ile ilaç kullanan, atak süresi, tanı konma süresi ile arasında bir ilişki olmadığı saptanması bulguların literatür ile uyumlu olduğunu göstermektedir.

MS'in öngörülemeyen ve değişkenlik gösteren seyri hastaların yüklerini artırarak MS sürecinde öz yönetimlerini zorlaştırmaktadır. Güçlü bir öz yönetimi olan MS hastası, hastalık ile kolay baş edebilir ve hastalığa uyumu sağlamdır.¹²⁴ Yüksek algıda öz yönetimi olan hastaların öz bakım güçleri de artmakta ve hastalığına ilişkin öz bakımını bağımsız sağlayabilmektedir.¹⁸ Araştırmada MS hastalarının ÖBGÖ'nden aldıkları toplam puanı 88.42 ± 1.34 ve orta seviyenin biraz üzerinde olduğu belirlendi. Başak ve ark.¹²⁵ aynı ölçek ile yaptıkları çalışmada MS hastalarının toplam puanını 79.8 ± 18.31 ve orta düzey olarak belirlemesi bu araştırma bulguları ile benzerdir. Yapılan çalışmaların, MS hastalarının öz bakım güçlerinin orta düzeyde olduğunu göstermesi bu araştırma bulgularının literatür ile uyumlu olduğunu göstermektedir.^{126,127}

Araştırma bulgularında, erkek MS hastaların kadınlara göre daha yüksek öz bakım gücüne sahip olduğu belirlendi. Toplumumuzda kadınların erkeklere oranla sorumluluklarının fazla olması, bakım verdiği bireylerin olması ve ev işleri gibi çoğu alanlarda çalışmalarının öz bakımlarını ihmal etmelerine ve öz bakım güçlerinde yetersizliklere yol açtığı düşünülmektedir. Calandri ve ark.⁸² ise erkek MS hastalarının hastalığın negatif etkileri ile baş etmede zorlandıkları ve bakımlarını yerine getiremedikleri için depresyona yatkın olduklarını, Wilski ve Tasiemski¹²⁴ kadın MS hastalarının erkeklere göre daha yüksek öz yönetim skoru gösterdiğini, aynı ölçek ile yapılan Başak ve ark.¹²⁵ çalışmasında ise MS hastalarının cinsiyetlerinin öz bakım güçlerini etkilemediği belirtilmiştir.

Hastaların yaşları arttıkça MS'e gösterdikleri öz bakım güçlerinin orantılı olarak azaldığı ve ek hastalığı olan MS hastalarının öz bakım gücü düzeylerinin ek hastalığı olmayandan düşük olduğu belirlendi. Yaş ile birlikte MS hastalarının tanıyı aldıkları süre ve ek hastalık olma olasılığı artmaktadır. Hastalık süresi ne kadar uzun ise hastaların öz bakımlarına ilişkin bağımlılık düzeyleri de o kadar yüksek olmaktadır.¹²⁸ Ek hastalığı olan bireyler ise birçok hastalığın aynı anda getirdiği karışık tedavi ve bakım yüklerinden dolayı öz bakım güçlerini yitirmekte ve yaşam kalitelerinde düşmeler yaşamaktadır.^{90,115} Araştırmaya dahil edilen MS hastalarının yarısından fazlasının (%74) üç yıldan daha uzun süredir MS tanısı olması ve yarısına yakınında (%32) ek hastalık olmasının bu bulguları etkilediği düşünülmektedir. Wilski ve Tasiemski¹²⁴ MS hastalarının yaşları arttıkça öz yönetim skorlarının da arttığını ve buna bağlı öz yeterliliklerinin geliştiğini belirtmesi araştırma bulgularımız ile ters düşmektedir. Başak ve ark.¹²⁵ ise MS hastalarının yaşları ile öz bakım güçleri arasında bir ilişki olmadığını belirtmiştir.

Eğitim seviyeleri yüksek bireylerin sağlık bakım hizmetlerine yönelik algı ve tutumlarının yüksek olduğu bilinmektedir.¹²⁸ Bu bağlamda, eğitimin hastaların MS'e gösterecekleri öz bakım güçlerini etkileyerek yükselttiği çalışmalarda bildirilmektedir.^{128,129} Bu araştırma bulgularında, hastaların eğitim düzeyleri arttıkça MS'e gösterdikleri öz bakım güçlerinin de arttığının belirlenmesi literatür ile uyumludur. Araştırmaya dahil edilen MS hastalarının üçte birinin (%31) Üniversite ve üst düzey eğitimi olmasının hastalığa ilişkin tutumlarını etkilediği ve öz bakım gücü düzeylerine de bu etkinin yansıdığı düşünülmektedir. Başak ve ark.¹²⁵ üniversite derecesinde eğitimi olan hastaların öz bakım gücü puanlarının düşük eğitim düzeylerine sahip hastalardan yüksek olduğunu, Wilski ve Tasiemski¹²⁴ ise yüksek eğitim gören MS hastalarının yüksek öz yönetim skorları gösterdiğini belirtmesi bu araştırma bulgularını desteklemektedir.

Yapılan çoğu araştırmalarda MS hastalarının en büyük sorunlarından birinin iş bulamama ve işsizlik olduğu belirtilmektedir. Hastaların iş bulamama ya da işsizliğin yüksek olmasının nedenleri arasında MS'in nörolojik ve bilişsel süreçlerini bozması ve yorgunluğa neden olması, insanların en üretken çağında oluşması, hastalarda yeti yitimlerine yol açarak mesleki ve sosyal işlevlerinde azalmaya neden olması yer almaktadır.¹³⁰ Ayrıca, Boland ve ark.¹³¹ yaptıkları çalışmada ise MS'li bireylerin başkaları tarafından yanlış anlaşıldığı ve damgalandıkları belirtilmektedir. Bu bağlamda, araştırmada çalışan hastaların öz bakım gücünün çalışmayan hastalara göre daha iyi bir düzeyde olduğunun belirlenmesi literatür ile uyumluluk göstermektedir. Ayrıca, işi olması nedeni ile sağlık güvencesi olan MS hastalarının sağlık güvencesi olmayan hastalardan daha yüksek öz bakım gücü düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya dahil edilen evli ve çocuk sahibi MS hastalarının öz bakım gücü düzeylerinin bekar ve çocuk sahibi olmayan hastalardan düşük olduğu belirlenmiştir. Evli bireyler bekarlara göre daha fazla sorumluluk almaktadır.⁹⁰ Buna bağlı olarak, evli bireyler ya da birisinin bakımını üstlenen bireyler kendileri ve öz bakımlarını ihmal etmeye daha yatkın olmaktadır. Ayrıca, araştırmada bekar ebeveynlerin öz bakım gücü çocuk sahibi olmayan bekar hastalardan düşük, evli ebeveynlerin ise evli olup da çocuk sahibi olmayan hastalardan düşük öz bakım gücü düzeyine sahip olması ve bakmakla sorumlu olduğu birey olan hastaların öz bakım gücü düzeylerinin kimseye bakım vermeyen hastalardan düşük olduğunun belirlenmesi bulguların birbirlerini desteklediğini göstermektedir.

Araştırmada hastaların bakım verdiği birey, hastalık yılı, en son atak geçirme yılı ve ilaç kullanımı ile öz bakım güçleri arasında bir ilişki olmadığı belirlenmiştir. Wilski ve Tasiemski¹²⁴ çalışmasında ise MS' de öz yeterliliğin medeni durum ve hastalık yılı ile ilişkili olmadığı, Başak ve ark.¹²⁵ çalışmasında ise yaş, cinsiyeti ve medeni durum ile öz

bakım gücü arasında ilişki saptanmadı. Araştırmada denge problemi yaşayan ve baston kullanan hastaların öz bakım gücü düzeylerinin denge problemi olmayan hastalardan düşük olduğu belirlendi. Ayrıca araştırmada, hastaların gözlük, tekerlekli sandalye ve işitme cihazı kullanımı ile öz bakım güçleri arasında bir ilişki saptanmadı.

MS ile birlikte bireyin yaşantı süreci giderek zorlaşmakta ve bireyin günlük yaşantısında önemli ölçüde değişiklikler oluşmaktadır. Bireyin bu değişiklikler ile baş edebilmesi için göstereceği uyum ve öz bakım gücü birbirleri ile paralel ilerleyen iki önemli unsurdur.^{132,133} MS hastalarının hastalığa uyumları ile öz bakım güçleri arasındaki ilişkiye bakıldığında, hastalığa gösterilen uyum düzeyi arttıkça öz bakım gücü düzeyinin de arttığı ve hastaların öz bakım gücü arttıkça hastalığa gösterdikleri fiziksel uyumlarının da arttığının belirlenmesi literatür ile uyumludur.^{124,134} Pakhanham¹³⁵ öz yönetimi yüksek olan MS hastalarının hastalığa uyumlarını da pozitif yönde etkilediği, Wilski ve Tasiemski¹²⁴ çalışmasında MS hastalarının öz yönetimlerinin yüksek olmasının hastalığa uyumlarını kolaylaştırdığı bildirilmektedir. Ayrıca, bu araştırmada MS hastalarının öz bakım güçleri ile fiziksel uyumları arasında pozitif yönde ilişki olduğu belirlenmiştir. Gullo ve ark.¹³⁶ yaptıkları çalışmada fiziksel kısıtlılığı olan MS hastalarının öz bakımlarının olumsuz etkilendiğini belirtmesi bu araştırma bulgularını desteklemektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

MS'li hastaların hastalığa uyum ve öz bakım güçleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan bu araştırmada, MS hastalarının öz bakım gücü düzeylerinin ve hastalığa uyum düzeylerinin orta seviyenin biraz üzerinde olduğu belirlendi. Hastaların fiziksel uyum alt boyut toplam puanının orta seviyenin biraz üzerinde, sosyal uyum alt boyut toplam puanının orta seviyede, psikolojik uyum alt boyut toplam puanının ise orta seviyenin üzerinde olduğu belirlendi. Hastaların hastalığa gösterdikleri uyum düzeyleri arttıkça öz bakım gücü düzeylerinde arttığı ve bu iki düzey arasında orta derecede pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu sonucuna varıldı.

Araştırma sürecinde, kadın MS hastaların erkeklerden daha fazla damgalandıkları, çevresi tarafından kabul görmedikleri ve yalnızlığa itildikleri gözlemlendi. Bu bağlamda, kadın hastaların sosyal destek sistemlerini güçlendirebilmeleri için alanında uzman hemşire, psikolog, hekim tarafından profesyonel destek sağlanması önerilmektedir. Bu araştırmanın sonuçlarını ise hastalara sağlanan bu profesyonel desteklerde kullanılması önerilmektedir. Ayrıca, araştırma sürecinde MS hastalarının tamamına yakınının MS ile ilgili dernekler, özel kuruluşlar, eğitim, seminer, vb. konularda bilgilerinin olmadığını gözlemlendi. Bu nedenle hastalara bu konular hakkında bilgilendirmelerin yapılması, eğitimlerin düzenlenmesi, eğitim tarihlerinin bilgisinin verilmesi ve derneklerin tanıtılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Hançerlioğlu S, Şenuzun Aykar F. Kronik hastalıklarda öz bakım yönetimi ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlik ve güvenirliği. *GÜSBD*, 2018, 7:175-183.
2. Özdemir Ü, Taşçı S. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2013, 1:57-72.
3. Türk Nöroloji Derneği. Multiple Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu. 1. Baskı, 2018. https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/MS_tanı%20ve%20tedavi%202018.pdf. 16 Haziran 2019.
4. Akman TC, Bir LS, Korkmaz NC, Yazar F. ICF biopsychosocial model for self-care perspective to understand the dexterity and independence in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurological Sciences*, 2019, 405:234- 235.
5. Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Atlas of MS Mapping Multiple Sclerosis Around The World, 2013. <https://www.msif.org/Wp-Content/Uploads/2014/09/Atlas-Of-Ms.Pdf>, 2018. 10 Ekim 2019.
6. Mavioğlu H, Tülek Z, Bakar E, Tavşanlı GN. Multiple sklerozda yaşam kalitesi ve ölçümü. *Türk Nöroloji Dergisi*, 2014, 20:14-23.
7. Fenu G, Fronza M, Arru M, Coghe G, Frau J, Marrosu G, Cocco E. Performance in daily activities, cognitive impairment and perception in multiple sclerosis patients and their caregivers. *Bmc Neurology*, 2018, 18:1-6.
8. Hyarat SY, Subih M, Rayan A, Salami I, Harb A. Health related quality of life among patients with multiple sclerosis: The role of psychosocial adjustment to illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 2019, 33:11-16.

9. RezapoorA, Almasian Kia A, Goodarzi S, Hasoumi M, Motlagh SN, Vahedi S. The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. *Epidemiology and Health*, 2017, 39:1-7
10. World Health Organization (WHO). Atlas: Multiple Sclerosis Resources in the World 2008. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2008. <http://www.msif.org/about-ms/publications-and-resources/>. 10 Aralık 2018.
11. Azami M, Yekta Kooshali MH, Shohani M, Khorshidi A, Mahmudi L. Epidemiology of multiple sclerosis in Iran: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*, 2018, 14:1-25.
12. International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN). Multiple Sclerosis Best Practices in Nursing Care. 4. Baskı, 2019: 7-30. http://iomsn.org/wp-content/uploads/2016/07/BestPractices_4th.pdf. 18 Mart 2020.
13. Etemadifar M, Sajjadi S, Nasr Z, Firoozeei TS, Abtahi SH, Akbari M, et al. Epidemiology of multiple sclerosis in Iran: a systematic review. *European neurology*, 2013;70(5-6): 356-63.
14. Hemmatpoor B, Gholami A, Parnian S, Seyedoshohadaee M. The effect of life skills training on the self-management of patients with multiple sclerosis. *Journal of Medicine and Life*, 2018, 11: 387–393.
15. Kankaya H, Vural Doğru B, Yıldırım Y, Fadıloğlu Ç. Multipl sklerozlu hastaların günlük yaşam aktivite düzeyleri ile bakım verenlerin gösterdiği tepkiler arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2016, 5: 33-49.
16. Boz C, Terzi M. Soru ve Yanıtlarla Multipl Skleroz. 1.Baskı. Trabzon, İber Matbaacılık, 2010: 9.

17. World Health Organization (WHO). Methods and Data Sources for Country Level Causes of Death 2000-2015. Geneva, Switzerland: World Health Organisation; 2017. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalCOD_method_2000_2015.pdf. 19 Mayıs 2020.
18. Muz G, Eğlence R. Hemodiyaliz uygulanan hastalarda öz bakım gücü ve öz yeterliliğin değerlendirilmesi. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012, 2:15-21.
19. Orem DE. Nursing: Concept of Practice Self-Care Agency and Dependent-Care Agency, 4th ed. St. Louis, MO: Mosby Year Book, 1991: 145–175.
20. Bakoğlu E, Yetkin A. Hipertansiyonlu hastaların öz-bakım gücünün değerlendirilmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2000, 4:41-49.
21. Mollaoğlu M, Üstün E. Fatigue in multiple sclerosis patients. *J Clin Nurs*, 2009, 18:1231–1238.
22. Er F, Mollaoğlu M. Multiple sklerozlu hastalarda yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerinin incelenmesi. *Journal of Neurological Sciences*, 2011, 28:190-203.
23. Stuifbergen AK, Blozis SA, Harrison TC, Becker HA. Exercise, functional limitations and quality of life: A longitudinal study of persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006, 87:935-943.
24. Halper J, Harris C. Nursing Practice in Multiple Sclerosis: A Core Curriculum. 4th ed. New York, Springer Publishing Company, 2017.
25. Mutlu M, Demir GA. Multiple skleroz tanısında tarihsel gelişim ve son durum. *Nöropsikiyatri Arşivi Özel Sayı*, 2008, 45:1-5.
26. Türk Nöroloji Derneği. Multiple Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu. 1. Baskı, 2016: 1-67. <https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/tnd-ms-kzklavuzu.pdf>. 12 Haziran 2019.

27. Browne P, Chandraratna D, Angood C, et al. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity. *Neurology*, 2014, 83:1022-1024.
28. Halper J. Comprehensive care in multiple sclerosis: A patient-centred approach. *European Neurological Review*, 2008, 3: 72-74.
29. Bulut S, Kılıç H, Demir C. Yukarı Fırat Bölgesinde multiple skleroz tanısı ile izlenen hastaların klinik ve demografik özellikleri. *Fırat Tıp Dergisi*, 2011, 16:84-90.
30. Carmona NP, Martinez JM, Honrubia CB, Sempere AP. Multiple sclerosis prevalence and incidence in San Vicente del Raspeig Spain. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2019, 33: 78-81.
31. Özkarabulut AH, Onur HN, Yaşar İ. Multiple skleroz hastalığı öncesi ve sonrası beslenme alışkanlıklarının karşılaştırılması, yeterli ve dengeli beslenmenin MS ataklarına olan etkisinin incelenmesi. *IGUSABDER*, 2018, 6: 535-550.
32. Öztürk S, Aytaç G, Kızılay F, Sindel M. Multipl Skleroz. *AKD Tıp Dergisi*, 2017, 3:137-147.
33. Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). MS Around World, 2019. <https://www.msif.org/resource-topic/ms-around-world/>. 22 Haziran 2019.
34. Halper J, Costello KM. Art and science of nursing care in multiple sclerosis. *Teva Neuroscience*, 2010, 14: 1-32.
35. Holmberg M, Murtonen A, Elovaara I, Sumelahti ML. Increased female MS incidence and differences in gender specific risk in medium and high risk regions in Finland from 1981-2010. *Multiple Sclerosis International*, 2013, 2013:1-6.

36. Pirttisalo AL, Hanninen MS, Sipila JOT. Multiple sclerosis epidemiology in Finland: Regional differences and high incidence. *Acta Neurol Scand*, 2019, 139:353-359.
37. Maslakpak HM, Raiesi Z. Effect of a self-management and follow-up program on self-efficacy in patients with multiple sclerosis: A randomized clinical trial. *Nurs Midwifery Stud*, 2014, 3:1-7.
38. Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu (TKHK). Rapor Bülteni, 2015. <https://www.khgm.saglik.gov.tr/Dosyalar/33e39a36e7f04aa490775e7c960fc338.pdf>. 10 Haziran 2019.
39. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2018. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=30626> . 12 Haziran 2019.
40. Thompson AJ, Barazani SE, Geurts J, Hemmer G, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *Seminars*, 2018, 391:1622-1636.
41. Weisfeld Adams JD, Katz Sand IB, Honce JM, Lublin FD. Differential diagnosis of Mendelian and mitochondrial disorders in patients with suspected multiple sclerosis. *Brain*, 2015, 138: 517-539.
42. Traboulsee AL, Sadovnick AD, Encarnacion M, Bernales CQ, Yee IM, Criscuoli MG, Güell CV. Common genetic etiology between multiple sclerosis-like single-gen disorders and familial multiple sclerosis. *Hum Genet*, 2017, 136:705-715.
43. Tienari P, Bonetti A, Pihlaja H, Saastamoinen KP, Rantamaki T. Multiple sclerosis in genes and geography. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 2006,108: 223-226.
44. Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, Frisch M, Hjalgrim H, Wohlfahrt J, Koch-Henriksen N, Melbye M. Familial risk of multiple sclerosis: A nationwide cohort study. *American Journal of Epidemiology*, 2005, 162:774- 8.

45. Sintzel MB, Rametta M, Reder AT. Vitamin D and multiple sclerosis: A comprehensive review. *Neurol Ther*, 2018, 7:59-85.
46. Mirza M. Multipl Sklerozun etiyoloji ve epidemiyolojisi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 2002;24: 40-47.
47. Pula JH, Reder AT. Multiple sclerosis part I: Neuro-ophthalmic manifestations. *Curr Opin Ophthalmol*, 2009, 20:467-75.
48. Schultz W, Foti D, Glogoski C. Degenerative diseases of the central nervous system. In: Pedretti LW, Early MB (eds). *Occupational Therapy Practice Skills for Physical Dysfunction*. USA, Mosby, 2001: 702-729.
49. Eraksoy M, Demir AG. Merkezi Sinir Sisteminin Miyelin Hastalıkları. Öge AE (editör). *İstanbul Tıp Fakültesi Temel ve Klinik Bilimler Ders Kitapları. Nöroloji*. İstanbul: Nobel Kitabevi, 2004, 505-535.
50. Türkiye MS Derneği. MS ve D vitamini, 2019. <https://www.turkiyemsdernegi.org/ms-d-vitamini/>. 10 Haziran 2019.
51. Demir A, Yıldız E. Multiple Skleroz ve beslenme. *Ortadoğu Medical Journal*, 2015, 7: 144-148.
52. Ashtari F, Jamshidi F, Shoormasti RS, Pourpak Z, Akbari M. Cow's milk allergy in multiple sclerosis patients. *The Official Journal of Isfahan University of Medical Sciences*, 2013,18: 62-65.
53. Newland P, Salter A, Falch A, Flick L, Thomas F, Gulick EE, Faan MR, Faan MS. Associations between self-reported symptoms and gait parameters using in home sensors in person with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing Journal*, 2020,45:80-87.

54. Powell DJH, Liossi C, Schlotz W, Moss-Morris R. Tracking daily fatigue fluctuations in multiple sclerosis: Ecological momentary assessment provides unique insights. *Journal of Behavioral Medicine*, 2017, 40: 772–783.
55. Aminian S, Motl RW, Rowley J, Manns PJ. Management of multiple sclerosis symptoms through reductions in sedentary behaviour: protocol for a feasibility study. *BMJ Open*, 2019, 9: 1-10.
56. National Multiple Sclerosis Society (NMS Society). <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS/Relapsing-remitting-MS> 10 Ocak 2020.
57. Torres IM, Munoz JS, Merino AG, Multiple sclerosis: Epidemiology, genetics, symptoms, and unmet needs. In: Martinez A (eds). In *Emerging Drugs and Targets for Multiple Sclerosis*, 1st ed. Online view, 2019: 1-32.
58. Wilkins A. Cerebellar Dysfunction in Multiple Sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 2017, 8: 1-6.
59. Filippi M, Preziosa P, Rocca MA. Brain mapping in multiple sclerosis: Lessons learned about the human brain. *Neuroimage*, 2019, 190: 32-45.
60. Gay MC, Bungener C, Thomas S, et al. Anxiety, emotional processing and depression in people with multiple sclerosis. *BMC Neurology*, 2017, 17: 43-53.
61. Hogestel EA, Nygaard GO, Alnaes D, Beyer MK, Westlye LT, Harbo HF. Symptoms of fatigue and depression is reflected in altered default mode network connectivity in multiple sclerosis. *PLoS ONE*, 2019, 14: 1-14.
62. Chalah MA, Ayache SS. Is there a link between inflammation and fatigue in multiple sclerosis?. *Journal of Inflammation Research*, 2018, 11: 253- 264.
63. Dutta R, Trapp BD. Relapsing and progressive forms of multiple sclerosis: Insights from pathology. *Current Opinion Neurology*, 2014, 27: 271-278.

64. Sevim S. Multiple skleroz atakları üzerine güncelleme: Tanım, patafizyoloji, özellikler, taklitçiler ve tedavi. *Turk Journal Neurol*, 2016, 22: 99- 108.
65. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sorensen PS, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis. *American Academy of Neurology*, 2014, 83: 278- 286.
66. United Kingdom Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association and the Multiple Sclerosis Trust. Competencies for MS specialist nurses. Letchworth, UK, 2003.
67. Costello K, Harris C. Differential diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis: Considerations for the nurse. *J Neurosci Nurs*, 2003, 35:139–148.
68. Güler SB, Ersin F. Multiple skleroz hastalarının yaşam kalitesi ve ruhsal durumları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2018, 21: 42-50.
69. World Health Organization (WHO), 2019. http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html. 18 Mart 2020.
70. Hunter DJ, Reddy KS. Noncommunicable diseases. *N Eng J Med*, 2013, 369: 1336-43.
71. Bowling AC. Complementary and alternative medicine in MS. Clinical Bulletin, Professional Resource Center, National MS Society, 2017. https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Complementary-and-Alternative-Medicine-in-MS.pdf 11 Nisan 2020.

72. Ali M, Tnasescu R, Tench CR, Constantinescu CS. Mortality in multiple sclerosis: Meta-analysis of standardised mortality ratios. *Neurol Neurosurg Psychiatry*, 2015, 0:1-8.
73. World Health Organization (WHO). Atlas MS Resources in the World, 2008. https://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf 10 Ocak 2020.
74. Erkoç Y, Yardım N. T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü Türkiye’de Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar ve Risk Faktörleri ile Mücadele Politikaları. Ankara: Anıl Matbaası; 2011: 15- 17.
75. Dehghani A, Keshavarzi A, Jahromi MF, Isfahani SS, Kehavarzi S. Concept analysis of coping with multiple sclerosis. *International Journal of Nursing Sciences*, 2018, 5:168-173.
76. Çam MO., Turgut EÖ, Büyükbayram A. Ruh sağlığı ve hastalıkları hemşireliğinde dayanıklılık ve yaratıcılık. *Journal of Psychiatric Nursing*, 2014, 5: 160-163.
77. Bishop M, Rumrill PD, Timblin RI. Medical, psychosocial, and vocational aspect of multiple sclerosis: implications for rehabilitation professionals. *Journal of Rehabilitation*, 2016, 82:6-13.
78. Atık D, Karatepe H. Scale development study: Adaptation to chronic illness. *Acta Medica Mediterranea*, 2016, 32: 135-42.
79. Karatepe H, Atık D, Yüce UÖ. Adaptation with the chronic disease and expectations from nurses. *Erciyes Med J*, 2020, 42: 18-24.
80. Çobanoğlu ZSÜ, Aker AT, Çobanoğlu N. Şizofreni ve diğer psikotik bozukluk tanılı hastalarda tedaviye uyum sorunları. *Düşünen Adam*, 2003, 16:211-8.
81. Mete HE. Kronik hastalık ve depresyon. *Klinik Psikiyatri*, 2008, 11: 3-18.

82. Calandri E, Graziano F, Borghi M, Bonino S. Young adults' adjustment to a recent diagnosis of multiple sclerosis: The role of identity satisfaction and self-efficacy. *Disability and Health Journal*, 2019, 12: 72-78.
83. Köşkdereioğlu A, Gedizlioğlu M, Ortan P, Öcek Ö. Multiple skleroz hastalarında immunmodulator tedaviye uyumun değerlendirilmesi. *Archives of Neuropsychiatry*, 2015, 52: 376-379.
84. Rainone N, Chiodi A, Lanzillo R, et al. Affective disorders and Health-Related Quality of Life (HRQoL) in adolescents and young adults with Multiple Sclerosis (MS): The moderating role of resilience. *Qual Life Res*, 2017, 26:727-736.
85. Calandri E, Graziano F, Borghi M, Bonino S. Depression, positive and negative affect, optimism and health-related quality of life in recently diagnosed multiple sclerosis patients: The role of identity, sense of coherence, and self-efficacy. *J Happiness Stud*, 2018, 19:277- 295.
86. Stepleman LM, Floyd RM, Valvano-Kelley A, et al. Developing a measure to assess identity reconstruction in patients with multiple sclerosis. *Rehabil Psychol*, 2017, 62:165-177.
87. Tabuteau-Harrison SL, Haslam C, Mewse AJ. Adjusting to living with multiple sclerosis: the role of social groups. *Neuropsychol Rehabil*, 2016, 26(1):36-59.
88. Mozo-Dutton L, Simpson J, Boot JM. Exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disabil Rehabil*, 2012, 34:1208-1217.
89. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol Rev*, 2009, 29: 141-53.

90. Erbay Ö, Yeşilbalkan ÖU, Yüceyar A. Multiple sklerozlu hastalarda hastalık modifiye edici ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2018, 11: 164-172.
91. Bahar, A. Hipertansiyonu olan hastaların öz bakım gücünün belirlenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 2011, 8: 18-23.
92. Avdal EÜ, Kızılcı S. Diyabet ve özbakım eksikliği hemşirelik teorisinin kavram Analizi. *DEUHYOED*, 2010, 3:164-168.
93. Berbiglia VA. Orem' s Self-Care Deficit Theory in Nursing Practise. In: Alligood MR (eds). *Nursing Theory Utilization and Application*, 5th ed. North Carolina, Elsevier Press, 2014: 222-244.
94. Marriener A. *Nursing theorists and their work*. The mosby company, St.Louis.1986.
95. Velioğlu P. Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar, 2. Baskı. İstanbul, Akademi Basın ve Yayıncılık, 2012, 319- 343.
96. Çelik A, Yıldırım Y. Orem öz bakım eksikliği hemşirelik kuramı'na göre vazovagal senkop'u olan hastanın hemşirelik bakımı: Olgu sunumu. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 2016, 7:182-186.
97. Özkan F, Zincir H, Seviğ EÜ. Birden fazla kronik hastalığı olan bir çocuğa Orem öz bakım yetersizliği teorisine göre hemşirelik bakımı verilmesi: Bir olgu sunumu. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2014, 2: 71-79.
98. Nahçıvan N. Öz Bakım Gücü ve Aile Ortamına Etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı. Doktora Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, 1993.
99. Öztürk C, Karataş H. Orem'in öz bakım yetersizlik kuramı ve posttravmatik epilepside hemşirelik bakımı. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008, 11: 85- 91.

100. Pektekin Ç. Hemşirelik Felsefesi: Kuramlar-Bakım Modelleri ve Politik Yaklaşımlar. 1. Baskı, İstanbul, İstanbul Medikal Yayıncılık. 2013; 106-109.
101. Kearney BY, Fleischer BJ. Development of an instrument to measure exercise of self care agency. *Research in Nursing and Health*, 1979, 2: 25-34.
102. Kumar CP. Application of Orem's self care deficit theory and standardized nursing languages in a case study of a woman with diabetes. *International Journal of Nursing Terminologies and Classification*, 2007, 18: 103- 110.
103. Nahcivan ÖN. Geçerlik ve güvenirlik çalışması: Öz bakım gücü ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması. *Hemşirelik Bülteni*, 1994, 7(33):109-119.
104. Şengün İnan F, Üstün B, Bademli K. Türkiye'de kuram/modele dayalı hemşirelik araştırmalarının incelemesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2013, 16: 132-139.
105. Mollaoğlu M, Fertelli TK, Tuncay FÖ. Multiple sklerozlu hastalarda öz bakım gücünün değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 2006, 9:1-7.
106. Kaya H, Acaroğlu R. Omurilik yaralanması olan hastalarda hemşirelik bakımı ve eğitimin bağımlılık- bağımsızlık ve öz bakım gücü üzerine etkisi. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 2005, 15: 56-58.
107. Open Source Epidemiologic Statistics for Public Health (2019) [Online]. <https://www.openepi.com/SampleSize/SSPropor.htm> 8 Haziran 2019.
108. Ertekin Ö, Özakbaş S, Çınar BP, Algun ZC, İdman E. Klinik izole sendrom ve Multipl Skleroz hastalarında fiziksel aktivite düzeyi, egzersiz algısı ve yaşam kalitesinin karşılaştırılması. *Nöro Psikiyatr Ars*, 2013, 50: 116-121.

109. Milanlıoğlu A, Özdemir GP, Çilingir V, Güleç ÇT, Aydın NM, Tombul T. Coping strategies and mood profiles in patients with Multiple Sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr*, 2014, 72: 490-495.
110. Tezbaşaran A. Likert Tipi Ölçek Geliştirme Kılavuzu. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları; 1997.
111. Özdamar K. Paket Programlar ile İstatistik Veri Analizi. Eskişehir: Kaan Kitapevi; 2002
112. Mekky J, Elmoazen D, Kozou H, Gawish M. Assessment of cervical and ocular vestibular evoked myogenic potentials in multiple sclerosis (MS) patients. *Journal of Neurological Sciences*, 2019, 405: 234.
113. Motl RW, McAuley E. Pathways between physical activity and quality of life in adults with multiple sclerosis. *Health Psychology*, 2009, 28: 682-689.
114. Kolokotroni P, Anagnostopoulos F, Missitzis I. Psychosocial adjustment to illness scale: Factor structure, reliability, and validity assessment in a sample of Greek breast cancer patients. *Women & Health*, 2017, 57: 705–722.
115. Papuc E, Stelmasiak Z. Factors predicting quality of life in a group of Polish subjects with multiple sclerosis: accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clin Neurol Neurosurg* 2012;114: 341–346.
116. Heiskanen S, Vickrey B, Pietila A. Health-related quality of life and its promotion among multiple sclerosis patients in Finland. *International Journal of Nursing Practice*, 2011, 17, 187–194.
117. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: psychometric analysis of inventories. *Multiple Sclerosis Journal*, 2005; 11: 450-458.

118. Pakenham KI, Samios C. Couples coping with multiple sclerosis: A dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *J Behav Med*, 2013, 36:389-400.
119. Messmer Uccelli M, Traversa S, Ponzio M. A survey study comparing young adults with MS and healthy controls on self-esteem, self-efficacy, mood and quality of life. *J Neurol Sci*, 2016, 368: 369-373.
120. McAuley E, Motl RW, Morris KS, Hu L, Doerksen SE, Elavsky S, Konopack JF. Enhancing physical activity adherence and well being in multiple sclerosis: A randomised controlled trial. *Multiple Sclerosis Journal*, 2007, 13:652-659.
121. Berrigan LI, Fisk JD, Patten SB, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, Elliott, L. Health-related quality of life in multiple sclerosis direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology*, 2016, 86(15): 1417–1424.
122. Jones JB, Walsh S, Isaac C. The relational impact of multiple sclerosis: An Integrative review of the literature using a cognitive analytic framework. *J Clin Psychol Med Settings*, 2017, 24: 316–340.
123. McCullagh R, Fitzgerald AP, Murphy RP, Cooke G. Long-term benefits of exercising on quality of life and fatigue in multiple sclerosis patients with mild disability: a pilot study. *Clin Rehabil*, 2008, 22:206-214.
124. Wilski M, Tasiemski T. Illness perception, treatment beliefs, self esteem, and self-efficacy as correlates of self management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 2016, 133: 338-345.
125. Basak T, Unver V, Demirkaya S. Activities of daily living and self-care agency in patients with multiple sclerosis for the first 10 years. *Rehabilitation Nursing*, 2015, 40: 60–65.

126. Mansonn EM, Lexell J. Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 2004, 26: 576–585.
127. O’Hara L, Cadbury H, Souza LDe, Ide L. Evaluation of the effectiveness of professionally guided self- care for people with multiple sclerosis living in the community: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 2002, 16, 119–128.
128. Ozakbas S, Cagiran I, Ormeci B, Idiman E. Correlations between multiple sclerosis functional composite, expanded disability status scale and health- related quality of life during and after treatment of relapses in patients with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 2004, 218: 3-7.
129. Tekir O, Sevinc S, Karadag E, Karadakovan A. The effect of the body mass index on the daily living activities and self-care power in elderly individuals. *Journal of Geriatrics and Geriatrics Neuropsychiatry*, 2012, 3: 1-7.
130. Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 2005, 11: 602-609.
131. Boland P, Levack WM, Hudson S, Bell E. A qualitative exploration of barriers and facilitators to coping experienced by couples when one has multiple sclerosis. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 2018, 25: 240-246.
132. Pretorius C, Joubert N. The experiences of individuals with multiple sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health SA Gesondheid (Online)*, 2014, 19: 1-12.
133. Steele M. Coping with multiple sclerosis: a music therapy viewpoint. *Aust J Music Ther*, 2005, 2005:70. 16.
134. Bishop M, Frain M, Tchopp MK. Self-management, perceived control, and subjective quality of life in multi- ple sclerosis: An exploratory study. *Rehabil Couns Bull*, 2008, 51:45–56.

135. Pakenham KI. Investigation of the coping antecedents to positive outcomes and distress in multiple sclerosis (MS). *Psychol Health*, 2006, 21:633-49.
136. Gullo HL, Fleming J, Bennett S, Shum DHK. Cognitive and physical fatigue are associated with distinct problems in daily functioning, role fulfilment, and quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2019, 31:118-123.



EKLER

EK-1. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler
Adı Soyadı: Aysun BAYRAM
Doğum Tarihi: 25.12.1992
Doğum Yeri: Bayburt/Merkez
Medeni Hali: Bekâr
Uyruğu: T.C.
Adres: Üniversite mah. Farabi cad. 10/5 Ortahisar/Trabzon
Telefon: 0538 952 1815
Faks: -
E-mail: aysunbayram@ktu.edu.tr
Eğitim
Lise: Bayburt Korkut Ata Anadolu Lisesi
Üniversite: Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Yüksek Lisans: Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı
Doktora:
Yabancı Dil Bilgisi
İngilizce: İyi Derece YÖKDil (77.5)
Almanca:
Rusça:
Üye Olunan Mesleki Kuruluşlar
Türk Hemşireler Derneği
İlgi Alanları ve Hobiler
Cam Boyama Sanatı (Vitray), Keman, Karakalem, Polisiye Kitapları

EK-2. ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU



SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Graduate School of Health Sciences

ETİK BİLDİRİM VE İNTİHAL BEYAN FORMU

Hemşirelik Esasları ana bilim dalında Yüksek Lisans Tezi olarak Doç.Dr. Afife YURTTAŞ danışmanlığında sunulan “Multiple Sklerozlu Hastalarda Hastalığa Uyum ve Öz Bakım Gücü Arasındaki İlişki” başlıklı çalışmanın tarafımızdan bilimsel etik ilkelere uyularak yazıldığını, yararlanılan eserlerin kaynakçada gösterildiğini, Sağlık Bilimleri Enstitüsü tez yazım kılavuzuna göre yazıldığını, Sağlık Bilimleri Enstitüsü tarafından belirlenmiş olan Turnitin Programı benzerlik oranlarının aşılmadığını ve aşağıdaki oranlarda olduğunu beyan ederiz.

Tez Bölümleri	Tezin Benzerlik Oranı (%)	Maksimum Oran (%)
Giriş	15	15
Genel Bilgiler	4	30
Materyal ve Metod	25	35
Bulgular	8	10
Tartışma	2	15

Beyan edilen bilgilerin doğru olduğunu, aksi halde doğacak hukuki sorumlulukları kabul ve beyan ederiz. 12/ 05/ 2020

Aysun BAYRAM

Öğrenci Adı-Soyadı
İmza

Doç.Dr. Afife YURTTAŞ

Danışman Adı-Soyadı
İmza

* Tez ile ilgili YÖKTEZ’de yayınlamasına ilişkin bir engelleme var ise aşağıdaki alanı doldurunuz.

☐ Tezle ilgili patent başvurusu yapılması / patent alma sürecinin devam etmesi sebebiyle Enstitü Yönetim Kurulunun/....../.... tarih ve sayılı kararı ile teze erişim 2 (iki) yıl süreyle engellenmiştir.

☐ Enstitü Yönetim Kurulunun/....../.... tarih ve sayılı kararı ile teze erişim 6 (altı) ay süreyle engellenmiştir.

EK-3. ETİK KURUL KARARI



ATATÜRK ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ ETİK KURUL RAPORU

Sayı: 2019-3/15

Tarih: 30.05.2019

Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Etik Kurulu Afiye YURTTAŞ, Aysun BAYRAM isimli araştırmacılar tarafından yapılması planlanan "Multiple Sklerozlu Hastalarda Hastalığa Uyum ve Öz Bakım Gücü Arasındaki İlişki" başlıklı araştırmayı etik açıdan **uygun** bulmuştur.


Prof. Dr. Mağfiret KAŞIKÇI
Başkan

Prof. Dr. Duygu ARIKAN
Üye

Prof. Dr. Nezha KARABULUT
Üye

Prof. Dr. Reva BALCI AKPINAR
Üye

Prof. Dr. Fatma GÜDÜCÜ TÜFEKÇİ
Üye

EK-4. KURUM ÇALIŞMA İZNİ



T.C.
KARADENİZ TEKNİK ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi (Farabi Hastanesi)
Başhekimliği



Konu : Arş. Gör. Aysun BAYRAM'ın Araştırma İzni

KTÜ SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
DEKANLIĞINA

İlgi: 03.07.2019 tarihli ve E.613 sayılı yazınız.

İlgi yazınız ve ekindeki fakülteniz öğretim elemanlarından Arş. Gör. Aysun BAYRAM'ın 02.07.2019 tarihli dilekçesinde konu edilen Etik Kurul onaylı **“Multiple Sklerozlu Hastalarda Hastalığa Uyum ve Öz Bakım Gücü Arasındaki İlişki”** başlıklı çalışmasını, fakültemiz Nöroloji Anabilim Dalı Başkanlığının ilişikteki 16.07.2019 tarihli ve E.9600 sayılı uygun görüş yazılarına dayanılarak, Nöroloji klinik ve polikliniğimizde yürütmesi Başhekimliğimize uygun görülmüştür.

Bilgilerinize ve gereğini arz ederim.

Prof. Dr. Yüksel ALİYAZICIOĞLU
Başhekim

EK-5. GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME ONAM FORMU

GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME FORMU

Bu tez çalışması, Multiple Skleroz (MS) tanısı olan bireylerde hastalığa uyum ve öz bakım gücü arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Araştırmanın tıbbi ve psikiyatrik bir etki ve yan etki yapması beklenmemektedir.

Araştırmada kullanılacak Ölçekler MS tanısı olan bireylere uygulanacaktır. Araştırma gönüllülerin dolduracağı Hasta Tanıma Formu ve ölçekleri ile araştırmacının gönüllülerle görüşmesiyle gerçekleştirilecektir.

Bu tez çalışmasına katılmayı kabul ettiğini takdirde, bilgileriniz gizli tutulacaktır, sizden alınan bazı bilgiler isim ve kimliğiniz açığa çıkmayacak şekilde kullanılacaktır.

Bu tez çalışmasında size sunulan form ve ölçekleri doldurmanız için sizden bir ücret talep edilmeyecek ve araştırmaya katılmayı gönüllü kabul ettiğiniz için size herhangi bir ücret ödenmeyecektir.

Bu araştırmaya katılmayı gönüllü kabul edip, formu imzalarsanız dahi, araştırmanın herhangi bir döneminde çıkmakta özgür olduğunuzu bilmelisiniz. Araştırmayı kabul etmeyebilir ya da önceden kabul edip ilerleyen dönemlerde vazgeçebilirsiniz. Araştırmacı tarafından gerek görülür ise araştırma dışında bırakılabilirsiniz.

Bu tez çalışması ile ilgili sorularınız araştırmacıya sorabilirsiniz.

Bu tez çalışmasıyla ilgili yapılacak araştırmanın amacı bana bildirilerek; çalışma ile ilgili bana sözlü bilgilendirmeler yapıldı. Yukarıda belirtilen Gönüllü Bilgilendirme Formunu okudum. Araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmadan katılmayı kabul ediyorum.

Araştırmacı

Ars. Gör. Aysun BAYRAM

Karadeniz Teknik Üniversitesi

Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı

Gönüllünün

Adı ve Soyadı:

İmzası:

Adres ve Telefon:

EK-6. HASTA TANITIM FORMU

SOSYODEMOGRAFİK BİLGİLER FORMU

1. Cinsiyetiniz: (...) Kadın (...) Erkek

2. Yaşınız:

3. Eğitim Durumunuz:

(...) Okuryazar-İlkokul (...) Ortaokul (...) Lise (...) Ön lisans

(...) Okuryazar değil (...) Lisans (...) Yüksek Lisans (...) Doktora

4. Mesleğiniz:.....

5. Medeni durum: (...) Evli (...) Bekar (...) Ayrı

6. Çocuğunuz var mı? (...) Var (...) Yok

7. Sağlık güvenceniz var mı? (...) Var (...) Yok

8. Kaç yıl/aydır Multiple Skleroz (MS) hastasıınız? Yıl olarak

(...) 6 aydır (...) 6-12 aydır (...) 1 yıl- 3 yıl arası (...) 3 yıl ve üzeri

9. Hastalığınız ile ilgili en son ne zaman atak geçirdiniz?

(...) 1 hafta içinde (...) 6 ay içinde (...) 1 yıldan daha önce

(...) 1 ay içinde (...) 1 yıl içinde

10. MS dışında kronik bir hastalığınız var mı? (...)Var (...)Yok

Var ise nedir?

11. Sürekli Kullandığınız ilaç var mı? (...) Var (...) Yok

Var ise nelerdir?

.....

12. Görme, yürüme ve denge gibi temel aktivitelerde yardımcı araç kullanıyor musunuz? Yok (...)

(...)Gözlük (...)Baston (...)Walker (...)Tekerlekli Sandalye (...)İşitme Cihazı

Diğer:.....

13. Birlikte yaşadığınız kişiler arasında bakıma ihtiyacı olan hasta var mı? Var(...) Yok(...)

Var ise kimlerdir?

(...) Eş (...) Çocuk (...) Anne-Baba (...)Kardeş (...) Akraba (...)Diğer

EK-7. KRONİK HASTALIKLARA UYUM ÖLÇEĞİ (KHUÖ)

KRONİK HASTALIKLARA UYUM ÖLÇEĞİ

	Sayın Katılımcı; Aşağıdaki ölçek kronik hastalıklarda (kalp, akciğer, böbrek vb.), hastaların, hastalığa uyum düzeyini değerlendirmek amacıyla hazırlanmıştır. Aşağıda kronik hastalığınız boyunca yaşamış olabileceğiniz tutum, inanç ve davranışlarınızı içeren bazı durumlar verilmiştir. Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki durumu ne kadar yaşadığınızı aşağıdaki ölçekten yararlanarak maddelerdeki uygununu yuvarlak içinde belirleyiniz.	Hic Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1	Hastalığım için verilen ilaçları düzenli kullanıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
2	Hastalığımla baş etmemde bana destek olacak eğitimlere katılıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
3	Benimle aynı hastalığı olan kişilerle iletişim halindeyim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
4	Vücudumda ortaya çıkan değişiklikleri (şişlik, kilo artışı vb.) önemsiyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
5	Hastalığımın dolayısıyla aile içi ilişkilerim olumsuz etkilendi.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
6	Hastalığım geleceğe yönelik planlar yapmamı engelliyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
7	Hasta olsam da sosyal aktivitelere katılıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
8	Tamamen iyileşeceğimi düşünüyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
9	Hastalığım cinsel yaşamımı etkilemiyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
10	Hastalığım uzun süreli olarak kontrol altında olmamı gerektiriyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
11	Hastalığım nedeniyle aldığım tedavinin etkili olacağını düşünüyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
12	Hastalığım sebebiyle temkinli/tedbirli yaşamak bana çok zor geliyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
13	Hasta olsam da evdeki işlerimi yapıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
14	Hastalığımla ilgili evde takip etmem gereken ölçümleri (tansiyon, kan şekeri vb.) yapıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
15	Hastalığım sebebiyle verilen diyeti düzenli uyguluyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
16	Hastalığım sebebiyle verilen egzersizleri düzenli yapıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
17	Hastalığımın dolayısıyla arkadaş ilişkilerim olumsuz etkilendi.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
18	Düzenli olarak sağlık kuruluşuna kontrole gidiyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
19	Hastalığım sebebiyle aileme yük olduğumu düşünüyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
20	Hasta olmak beni endişelendiriyor.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
21	Sağlık çalışanlarına güveniyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
22	Hastalığım ile ilgili yeterince bilgi sahibiyim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
23	Tedavilerimle ilgili yeterince bilgi sahibiyim.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
24	Hastalığınız için gereken maddi kaynakları temin etmede zorluk çekiyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
25	Hastalığımın dolayısıyla çalışma hayatım olumsuz etkilendi.	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)

EK-8. ÖZ BAKIM GÜCÜ ÖLÇEĞİ (ÖBGÖ)

1

ÖZ-BAKIM GÜCÜ ÖLÇEĞİ

Açıklama: Aşağıda insanların kendi sağlıklarına karşı tutumları hakkında 35 ifade bulunmaktadır. Lütfen her bir ifadeyi dikkatlice okuyunuz ve sizi en doğru biçimde tanımlayan ifadeyi işaretleyiniz. İyi ya da kötü fikir yoktur. Bazı ifadeleri cevaplamak zor gelirse, karar verebilmek için size yakın gelen şıkkı işaretleyiniz. Duygularınızı en iyi ifade eden açıklamanın karşısındaki bölüme (x) işareti koyunuz. Her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

İfadeler	Beni hiç tanımlamıyor	Beni pek tanımlamıyor	Fikrim yok	Beni biraz tanımlıyor	Beni çok tanımlıyor
1.Eğer sağlığım söz konusu ise bazı alışkanlıklarımı memnuniyetle bırakabilirim.	()	()	()	()	()
2.Kendimi beğeniyorum.	()	()	()	()	()
3.Sağlığım ile ilgili ihtiyaçlarımı istediğim gibi karşılamak için yeterli enerjiye genellikle sahip değilim.	()	()	()	()	()
4.Sağlığımın kötüye gittiğini hissettiğim zaman, ne yapmam gerektiğini biliyorum.	()	()	()	()	()
5.Sağlıklı kalmak için ihtiyacım olan şeyleri yapmaktan gurur duyarım.	()	()	()	()	()
6.Kişisel ihtiyaçlarımı ihmal etmeye meyilliyim.	()	()	()	()	()
7.Kendime bakmadığım zaman, yardım ararım.	()	()	()	()	()
8.Yeni projelere başlamaktan hoşlanırım.	()	()	()	()	()
9.Benim için yararlı olacağını bildiğim şeyleri yapmayı çoğunlukla ertelerim.	()	()	()	()	()
10.Hasta olmamak için bazı önlemler alırım.	()	()	()	()	()
11.Sağlığımın daha iyi olmasına çaba gösteririm.	()	()	()	()	()
12.Dengeli beslenirim.	()	()	()	()	()
13.Beni rahatsız eden konularda fazla bir şey yapmadan sürekli yakınıyorum.	()	()	()	()	()
14.Sağlığımı dikkat etmek için daha iyi korunma yolları araştırırım.	()	()	()	()	()
15.Sağlığımın çok iyi bir düzeye ulaşacağına inanıyorum.	()	()	()	()	()
16.Sağlığımı korumak için yapılan çabaların tümünü hakettiğime inanıyorum.	()	()	()	()	()

İfadeler	Beni hiç tanımlamıyor	Beni pek tanımlamıyor	Fikrim yok	Beni biraz tanımlıyor	Beni çok tanımlıyor
17.Kararlarımı sonuna kadar uygulırım.	()	()	()	()	()
18.Vücudumun nasıl çalıştığını anlıyorum.	()	()	()	()	()
19.Sağlığım ile ilgili kişisel kararlarımı nadiren uygulırım.	()	()	()	()	()
20.Kendimle dostum.	()	()	()	()	()
21.Kendime iyi bakırım.	()	()	()	()	()
22.Sağlığımın daha iyi olması benim için tesadüfi bir durumdur.	()	()	()	()	()
23.Düzenli olarak istirahat ederim ve beden hareketleri yapırım.	()	()	()	()	()
24.Çeşitli hastalıkların nasıl meydana geldiğini ve ne çeşit etkileri olduğunu öğrenmek isterim.	()	()	()	()	()
25.Yaşam bir zevktir.	()	()	()	()	()
26.Aile içindeki görevlerimi yeterince yerine getiremiyorum.	()	()	()	()	()
27.Kendi davranışlarımla sorumluluğumu üstlenirim.	()	()	()	()	()
28.Yıllar geçtikçe, daha sağlıklı olmak için gereken şeylerin farkına vardım.	()	()	()	()	()
29.Sağlıklı kalmak için ne çeşit yiyecekler yemem gerektiğini biliyorum.	()	()	()	()	()
30.Vücudumun çalışması ile ilgili her şeyi öğrenmeye ilgi duyuyorum.	()	()	()	()	()
31.Bazen hastalandığımda, rahatsızlıklarımı önemsemez ve geçmesini beklerim.	()	()	()	()	()
32.Kendime bakmak için bilgileneceğim çalışırım	()	()	()	()	()
33.Ailemin değerli bir üyesi olduğumu hissediyorum.	()	()	()	()	()
34.Son sağlık kontrolümün tarihini hatırladığım gibi, gelecek sağlık kontrolümün tarihini de biliyorum.	()	()	()	()	()
35.Kendimi ve ihtiyaçlarımı oldukça iyi anlıyorum.	()	()	()	()	()