

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**MULTİPL SKLEROZLU BİREYLERDE
HASTALIKLA BAŞA ÇIKMA VE ETKİLEYEN
BİLİŞSEL, FİZİKSEL VE PSİKOSOSYAL
FAKTÖRLERİN İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ**

Özge SAĞICI

KLİNİK SİNİRBİLİMLER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR-2021

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc -2017970120

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**MULTİPL SKLEROZLU BİREYLERDE
HASTALIKLA BAŞA ÇIKMA VE ETKİLEYEN
BİLİŞSEL, FİZİKSEL VE PSİKOSOSYAL
FAKTÖRLERİN İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ**

KLİNİK SİNİRBİLİMLER

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Özge SAĞICI

Danışman Öğretim Üyesi: Prof. Dr. Serkan ÖZAKBAŞ

TEZ KODU: DEU.HSI.MSc -2017970120

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER.....	i
TABLolar DİZİNİ.....	ii
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	iii
KISALTMALAR.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
ÖZET.....	1
ABSTRACT.....	2
1. GİRİŞ VE AMAÇ	3
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	3
1.2. Araştırmanın Amacı	4
1.3. Araştırmanın Hipotezleri	4
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Multipl Skleroz.....	5
2.2. Başa Çıkma	15
2.3. Damgalama (Stigma).....	15
2.4. Kişilik.....	16
2.5. Yaşam Kalitesi	17
3. GEREÇ VE YÖNTEM	18
4. BULGULAR	24
5. TARTIŞMA.....	40
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	43
7. KAYNAKLAR.....	44
8. EKLER	50

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1 : MS’te yaygın görülen semptomlar	10
Tablo 2. Araştırma Planı ve Takvimi.....	22
Tablo 3. Katılımcıların demografik ve klinik özellikleri	25
Tablo 4. Katılımcıların kategorik olarak MS ile ilişkili temel sorunu	26
Tablo 5. Katılımcıların test ortalama sonuçları.....	27
Tablo 6. CMSS alt skorları ile sosyodemografik ve klinik özellikler arasındaki korelasyon	29
Tablo 7. CMSS alt skorları ile EQ-5D alt ölçekleri arasındaki korelasyon	32
Tablo 8. CMSS alt skorları ile NEUROQOL, MSNQ ve HAD arasındaki korelasyon.....	35
Tablo 9. CMSS alt skorları ile EKA-GGK alt ölçekleri arasındaki korelasyon	38

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. McDonald 2017 Tanı Kriterleri	8
Şekil 2. Katılımcıların MS ile ilişkili temel sorunların kategorik dağılımları.....	26



KISALTMALAR

MS	Multipl skleroz
MSS	Merkezi sinir sistemi
EBV	Epstein-Barr virüsü
MRG	Manyetik rezonans görüntüleme
RİS	Radyolojik izole sendrom
KİS	Klinik izole sendrom
RRMS	Relapsing-remitting multipl skleroz
SPMS	Sekonder progresif multipl skleroz
PPMS	Primer progresif multipl skleroz
EDSS	Expanded Disability Status Scale
n	Sayı
X	Ortalama
SD	Standart sapma
CMSS	Coping with Multiple Sclerosis Scale
EKA-GGK	Eysenck Kişilik Anketi- Gözden Geçirilmiş Kısa Form
MSNQ	Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire
HAD	Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği
NEUROQOL	Neurooquality of Life
EQ-5D	EuroQol-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği

TEŞEKKÜR

Başından beri her türlü konuda beni destekleyip, akademi olarak gelişmemi sağlayan, bilgisiyle bana yol gösteren ve her zaman yanımda olan çok değerli tez danışmanım Prof. Dr. Serkan ÖZAKBAŞ'a

Bünyesinde olmaktan gurur duyduğum MS Araştırmaları Derneği'ne ve birlikte çalışmaktan mutlu olduğum, tez süreci başta olmak üzere her konuda destek veren MS Çalışma Grubu üyelerine,

Tez sürecimde her anımda yanımda olup bu tezi bitirmemde büyük emeği olan Uzm. Fzt. Asiye Tuba ÖZDOĞAR'a,

Başta mesleki olmak üzere her açıdan benimle bilgilerini paylaşıp yardımcı olmaya çalışan Uzm. Psk. Pınar YİĞİT'e,

Hayatım boyunca tüm başarılarımın kaynağı olan, her zaman arkamda olan annem, babam ve kardeşlerime,

Başarabileceğime dair sonsuz inançları olan ve beni motive eden tüm can arkadaşlarıma,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

MULTİPL SKLEROZLU BİREYLERDE HASTALIKLA BAŞA ÇIKMA VE ETKİLEYEN BİLİŞSEL, FİZİKSEL VE PSİKOSOSYAL FAKTÖRLERİN İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ

Özge SAĞICI

Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sağlık Yerleşkesi, İnciraltı/ İZMİR/ TÜRKİYE

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı Multipl Skleroz' lu bireylerin hastalıkla başa çıkma ve bu durumu etkileyen bilişsel, fiziksel ve psikososyal faktörlerin ilişkisinin incelenmesidir.

Yöntem: Bu çalışmaya 97 MS'li birey dahil edildi. Demografik ve klinik özellikler kaydedildi. Problem çözme, fiziksel yardım, kabul etme, kaçınma, kişisel sağlık kontrolü, enerji tasarrufu, duygusal rahatlama gibi yedi alt ölçeği içeren MS ile Başa Çıkma Ölçeği (CMSS) kullanıldı. Anksiyete ve depresyon düzeyleri Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD), yaşam kalitesi EuroQol-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği (EQ-5D), stigma Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi (NöroQoL)-Stigma Ölçeği, nöropsikolojik belirtiler Multipl Skleroz Nöropsikolojik Tarama Testi (MSNQ) ve kişilik Gözden Geçirilmiş Eysenck Kişilik Anketi-Kısaltılmış Formu (EKA-GGK) ile ölçüldü.

Bulgular: Fiziksel destek alt ölçeği ile yaş ve hastalık süresi arasında pozitif yönde zayıf düzeyde ve EDSS ile arasında pozitif yönde güçlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı (sırasıyla $r=.214$, $p=.035$; $r=.213$, $p=.036$; $r=.582$, $p<.001$). Fiziksel destek alt ölçeği ile EQ-5D Hareket, Öz bakım, Ağrı ve Sağlık Durumu alt ölçekleri arasında negatif yönde orta düzeyde (sırasıyla $r=-.434$, $p=.000$; $r=-.482$, $p=.000$; $r=-.526$, $p<.001$), Anksiyete ile arasında negatif yönde zayıf düzeyde ve Olağan Aktiviteler ile negatif yönde güçlü düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı (sırasıyla $r=-.379$, $p<.001$; $r=-.243$, $p=.017$; $r=-.384$, $p<.001$).

Sonuç: MS ile başa çıkmanın bilişsel, fiziksel ve psikososyal faktörlerden etkilenebileceği gösterilmiştir.

Anahtar Sözcükler: Multipl skleroz, başa çıkma, yaşam kalitesi

INVESTIGATION OF THE RELATIONSHIP COPING WITH THE DISEASE AND AFFECTING COGNITIVE, PHYSICAL AND PSYCHOSOCIAL FACTORS IN PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Ozge Sagici

Graduate School of Health Sciences, Health Campus, Inciraltı/ Izmir/ TURKEY

ABSTRACT

Objective: The aim of this study is to investigate the relationship between coping with the disease and affecting cognitive, physical and psychosocial factors in people with multiple sclerosis (pwMS).

Methods: Ninety seven pwMS were enrolled in this study. Demographics and clinical characteristics were recorded. Coping with MS Scale (CMSS) was used to measure coping including seven subscales: problem-solving, physical assistance, acceptance, avoidance, personal health control, energy conservation, emotional release. Anxiety and depression levels, stigma, neuropsychological symptoms and personality were measured by the Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD), EuroQol-5D Quality of Life Scale (EQ-5D), Quality of Life in Neurological Diseases (NeuroQoL) -Stigma Scale, Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire (MSNQ) and Revised Eysenck Personality Questionnaire-Abbreviated Form (EKA-GGK), respectively.

Results: A weak statistically significant positive correlation between the physical support subscale and age and the duration of the disease, and a strong positive correlation with EDSS ($r=.214$, $p=.035$; $r=.213$, $p=.036$; $r=.582$, $p<.0001$, respectively) were found. There was a moderate negative relationship between the Physical Support subscale and the EQ-5D Mobility, Self-Care, Pain and Health subscales ($r=-.434$, $p=.000$; $r=-.482$, $p=.000$; $r=-.526$, $p<.001$, respectively), a weak negative correlation with Anxiety, and a strong negative relationship with Usual Activities ($r=-.379$, $p<.001$; $r=-.243$, $p=.017$; $r=-.384$, $p<.001$, respectively).

Conclusion: It has been shown that coping with MS can be affected by cognitive, physical, and psychosocial factors.

Key Words: Multiple sclerosis, coping, quality of life

1. Giriş ve Amaç

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Multipl skleroz (MS) santral sinir sisteminin miyelin kaybı ve aksonal hasar ile karakterize, kronik, enflamatuvar, nörodejeneratif bir hastalığıdır. Prevalansı kadınlarda erkeklerden daha fazladır ve genel olarak 20-40 yaşlarında başlayan bir hastalıktır. Genç ve orta yaşlı yetişkinlerde, MS nörolojik engelliğin en sık nedenlerinden biridir ve bireyin üretkenliğini ve yaşam kalitesini olumsuz etkiler. MS’te belirtiler, tutulum alanlarına göre farklılık göstermekte ve sıklıkla motor, duysal, bilişsel ve nöropsikiyatrik semptomlar görülmektedir. Semptomlar MS’li bireyler arasında farklılık gösterse de, bazı semptomlar diğerlerinden daha yaygın görülmektedir. En sık görülen semptomlar arasında yorgunluk, kronik ağrı, mobilite problemleri, spastisite, ekstremitelerde uyuşma ve karıncalanma, tremor, güç ve koordinasyonda azalma, ısıya aşırı duyarlılık, görme bozuklukları, bağırsak ve mesane disfonksiyonu ve cinsel işlev bozukluğu vardır. Fiziksel semptomlara ek olarak, MS genellikle bilişsel işlevler üzerinde olumsuz bir etkiye sahiptir.

MS gibi kronik hastalıklar ciddi bilişsel, psikososyal ve fiziksel semptomlar gelişebildiği için psikolojik adaptasyon gerektirmektedir. Semptomların farklılığı, kürün var olmaması, medikal tedaviye ulaşma güçlüğü ve hastalığın fiziksel beceriler üzerine olası etkisinin belirsiz olması nedeniyle, özellikle psikolojik ve duygusal uyumu gerçekleştirmek zor olabilmektedir. Lazarus ve Folkman’ın (1984) stresle başa çıkma modeli, kronik hastalığa psikososyal uyum alanındaki baskın modellerden biridir. Başa çıkma, “bireyin, kaynaklarını tüketen veya aşan belirli iç ya da dış talepleri yönetmek için sergilediği bilişsel ve davranışsal çabalar”dır. Pakenham’a (1999) göre başa çıkma MS’te hastalığa uyum sağlama sürecinde merkezi arabulucudur. Başa çıkma, kişilik özellikleri, cinsiyet, eğitim, sosyoekonomik konum, sosyal kaynaklar ve kişilerarası destek gibi fiziksel, davranışsal, bilişsel, duygusal ve sosyal bileşenlerden etkilenen zamana bağlı bir süreçtir. Bazı çalışmalarda, kronik hastalık gibi bir stresörle başa çıkmanın kişilikten etkilendiği gösterilmiştir.

MS gibi kronik bir hastalıkta başa çıkmayı etkileyen faktörlerin belirlenmesi, MS’li bireylerin hastalığa uyumunun sağlanabilmesi ve yaşam kalitelerinin iyileştirilebilmesi için hangi faktörlerin üzerinde durulması gerektiğinin gösterilmesi açısından önem taşımaktadır.

1.2. Arařtırmanın Amacı

Çalışmanın amacı; MS’li bireylerin hastalıkla başa çıkma ve bu durumu etkileyen bilişsel, fiziksel ve psikososyal faktörlerin ilişkisinin incelenmesidir.

1.3. Arařtırmanın Hipotezleri

H0; MS’li bireylerde başa çıkma ile klinik özellikler, kişilik, yaşam kalitesi, damgalanma ve duygudurum arasında ilişki yoktur.

H1; MS’li bireylerde başa çıkma ile klinik özellikler, kişilik, yaşam kalitesi, damgalanma ve duygudurum arasında ilişki vardır.



2. Genel Bilgiler

2.1. Multipl Skleroz

Multipl skleroz (MS) merkezi sinir sisteminin (MSS) imm n aracılı saldırması sonucu demiyelinizasyon ve aksonal hasar oluřan ve manyetik rezonans g r nt lemede karakteristik lezyonlar ve n rolojik belirtilerle sonuřlanan kronik ve enflamatuvar bir hastalıktır [1].

2.1.1. Epidemiyoloji

Her 100.000 kiřide 50–300 yaygınlık ile geniř pop lasyonu olan Hindistan ve   in gibi  lkelerin eksik verilerine raėmen d nya  apında yaklaşık 2-3 milyon insanın MS ile yařadığı tahmin edilmektedir. MS kadınlarda daha sık g r lmektedir. Bu oran 3:1 (K:E)'dir. Hastaların  oėunda erken eriřkinlikte bařlamakla birlikte  ocuklukta ortaya  ıkma konusunda artan bir farkındalık vardır. 60 yařından sonra bařlayan bir ok hastada progresif formda seyretmektedir. MS'in nedeni tam olarak bilinmese de Epstein-Barr vir s  (EBV), g neř ıřığı, sigara ve D vitamini gibi fakt rlerle bireyin genetik ge miřinin MS geliřiminde  nemli rol oynadığı kabul edilmektedir. G    alıřmaları da MS'in  evresel bir maruziyete ikincil olarak ortaya  ıktığını desteklemektedir [2].

MS prevelansının kıta ve coėrafı a ıdan farklılık g sterdiği bildirilmiřtir [2]. 2016 yılında, her 100.000 kiřide 30.1 ile d nya  apında tahmini olarak 2.221.188 MS'li birey vardı. MS'in yaygınlığı Kuzey Amerika ve bazı kuzey Avrupa  lkelerinde her 100.000'de 120'den fazla, Avrupa'daki bazı  lkeler ve Avustralya'da 100.000'de 60-120 civarında ve Kuzey Afrika, Orta Doėu, Latin Amerika, Asya, Okyanusya, Karayipler ve Sahra altı Afrika'da 100.000'de 60'tan az vaka sayısı řeklindedir [3].

2.1.2. Patofizyoloji ve Patogenezi

MS'te birincil tetikleyici olan baėıřıklık tepkisi bilinmemektedir. Enflamatuvar kaskadın bařlangıcında, miyelin bazik protein (MBP), proteolipid protein (PLP), miyelin / oligodendrosit glikoprotein, myelin associate glicoprotein (MAG) ve gangliosidler gibi miyelin antijenlerine karřı bir yanıt tetiklenir. MSS'nin her yerinde plak oluřabilmektedir; ancak en  ok optik sinirlerde, serebral periventrik ler beyaz cevherde, beyin sapında ve omurilik beyaz cevher yolaklarında yaygındır. MS lezyonları histolojik olarak akut/kronik, aktif/inaktif olarak

sınıflandırılır. Akut lezyonlar, çoğunlukla tek çekirdekli hücreler, T hücreleri ve makrofajlardan oluşan, ara sıra B hücreleri ve plazma hücreleri ile birlikte belirgin perivasküler enflamatuvar hücre infiltratlarına sahiptir. Zamanla miyelin debrisinin makrofajlar ve mikrogial hücreler tarafından fagositozuyla demiyelinizasyon ortaya çıkar. Miyelin üreten hücreler olan oligodendrositler çoğalır, ancak iltihaplı infiltrasyon ve glioz ile yok edilir. Ortaya çıkan demiyelinizasyon, iletimin yavaşlamasına, hatta iletim bloğuna ve ayrıca semptomatolojiye tetikleyen ektojik sinyal iletimine yol açar. Şiddetli ve uzun süredir devam eden demiyelinizasyonda, aksonal kayıp genellikle histolojik incelemede bulunur. Bu süreç muhtemelen MS'li bireylerde aralıksız, kronik ve ilerleyici semptomlardan sorumludur. Aksonal yaralanmanın boyutu, aktif MS lezyonlarındaki enflamasyon ile ilişkilidir, ancak daha sonra klinik olarak sessiz akut lezyonlar bile aksonal yaralanmaya katkıda bulunabilir. Subpial gri cevher lezyonları, hastalığın erken dönemlerinde bile kalıcı engelliğe yol açabilir [4].

Aksonal/nöronal kayıp, demiyelinizasyon ve astrositik gliosis MS patolojisinin ayırt edici özellikleri olup bunlardan aksonal/nöronal kaybın (nörodejenerasyon) kalıcı klinik engelliliğin primer nedeni olması bu nöropatolojiyi daha önemli yapmaktadır. Akson kaybı, yeni enflamatuvar lezyonlarda akut olarak oluşurken, kronik olarak demiyelinize lezyonlarda da zamanla daha yavaş meydana gelir [5].

2.1.3. MS Tipleri

2.1.3.1. Radyolojik İzole Sendrom (RİS)

RİS, ayrı bir MS tipi olarak kabul edilmese de, hastalarda bu rastlantısal manyetik rezonans görüntüleme (MRG) bulgusunun artan sıklığı, MS toplumunda farkındalığını artırmıştır [6]. İlk olarak 2009'da gündeme gelen RİS terimi klinik belirti veya semptomların yokluğunda demiyelinizasyonu düşündüren, tesadüfen bulunan MRG anormalliklerini tanımlar [7].

2.1.3.2. Klinik İzole Sendrom (KİS)

Bir süredir tanınmasına rağmen, 2012 yılında yerleşik bir MS seyri olarak belirlenmiştir. KİS terimi, MSS demiyelinizasyonunu yüksek oranda düşündüren, ancak klinik kesin MS tanısı için henüz zamanda yayılımı olmayan ilk klinik olayı tanımlar. Gelişen semptomlar genellikle monofokaldır, günler veya haftalar içinde akut veya subakut olarak gelişir ve optik sinir,

omurilik, beyin sapı veya beyinciği içerir. Diğer MS atakları gibi, olayın en az 24 saat sürmesi ve ateş veya enfeksiyon yokluğunda ortaya çıkması beklenir [8].

2.1.3.3. Yineleyici MS (Relapsing Remitting-RRMS)

MS hastalarının yaklaşık % 85'inde görülen en yaygın MS tipi olan RRMS, değişen nörolojik disfonksiyon dönemleri - yeni nörolojik semptomlar içermeyen ataklar ve göreceli klinik stabilite dönemleri - remisyonlarla karakterizedir. Atakların sıklığı hastadan hastaya değişebilir. Atak sırasında, enfeksiyon veya metabolik düzensizlik olmadan en az 24 saat süren güçsüzlük, duyu değişikliği, denge bozukluğu, görme keskinliğinde bozulma, renkli görme veya çift görme gibi çeşitli nörolojik semptomlar mevcut olabilir [9].

2.1.3.4. İkincil İlerleyici MS (Sekonder Progresif-SPMS)

SPMS, zamanla ilerleyen klinik kötüleşmenin izlediği en az bir atak ile karakterize MS tipidir. Tedavi edilmeyen RRMS hastalarının çoğu, sonunda SPMS'ye ilerler ve araştırma verileri, RRMS'nin başlangıcından sonra progresif faza geçişin ortalama 19 yıllık kadar bir süre olduğunu göstermektedir [10]. Teşhis çoğunlukla, ilerlemenin başlamasından yıllar sonra geriye dönük olarak konulur. Geçişin hastalık seyrinde tam olarak ne zaman başladığını belirlemek zordur. Bu nedenle hastalar ve klinisyenler birkaç yıllık tanısal belirsizlikle karşılaşabilir [11].

2.1.3.5. Birincil İlerleyici MS (Primer Progresif-PPMS)

Hastaların yaklaşık % 10'unda görülen, RRMS fazının olmaması ve hastalığın başlangıcından itibaren devam eden ilerleme ile karakterize bir MS tipidir [12]. SPMS'ye benzer şekilde, PPMS' teki patoloji karmaşıktır ve hafif ile orta derecede inflamasyonla birlikte meydana gelen nörodejenerasyonu içerir [13].

2.1.4. Tanı Yöntemleri

MS tanısı klinik, görüntüleme ve laboratuvar bulgularının entegrasyonuna dayanır. Zaman ve mekanda yayılma kanıtını göstermek ve daha da önemlisi diğer nörolojik durumları dışlamak için klinik uzmanlık gereklidir. MRG, bu kanıtı sağlayabilir ve diğer patolojilerin dışlanmasına yardımcı olabilir, art arda gelen tanı kriterlerinin artan kesinliği ile erken tanıya

imkan verir [14]. McDonald Kriterleri olarak bilinen tanı kriterleri, teknolojinin daha basit ve daha erişilebilir hale gelmesi sayesinde özgüllük ve duyarlılığını korurken nüfusun daha büyük bir kısmına uygulanabilmesi için gelişmeye devam etmektedir [15, 16]. 2017 revizyonu, kanıta dayalı olan ve fikir birliği ile ulaşılan ve serebrospinal sıvı anormalliklerinin rolünü yeniden artıran değişiklikleri uygulamıştır (Şekil 1). Şüpheli veya klinik olarak kesin MS olan hastaların değerlendirilmesi için standartlaştırılmış MRG protokolleri, başlangıç ve takip taramaları ve beyin ve omurilik görüntülemesi için önerilmiştir [17].

Tanı kriterleri, MS için tipik semptomlarla başvuran ve hastalıktan şüphelenilen hastaları teşhis etmek ve MS'i diğer nörolojik bozukluklardan ayırmak için uygulanmalıdır. Demiyelinizasyon için atipik semptomları olan hastalara tanı kriterlerinin uygunsuz uygulanması, yanlış tanıya katkıda bulunur [18]. Nöromiyelit optika spektrum bozukluğu ve MS'i taklit edebilen, ataklarla seyreden diğer hastalıklar dahil olmak üzere idiyopatik enflamatuar bozuklukların ayırıcı tanısını yapabilmek için klinik özellikler ve anamnez ile birlikte MRG ve serolojik test kombinasyonu kullanılmalıdır [19].

Klinik tablo	MS tanısı için gereken ek kanıt
- İki veya daha fazla atak - İki veya daha fazla lezyonun objektif klinik kanıtları	Ek bulguya gerek yok
- İki veya daha fazla atak - Bir lezyona ilişkin objektif klinik kanıtı	- Mekânda yayılımın MRG ile gösterilmesi 4 bölgenin en az 2'sinde 1 veya daha fazla T2 lezyonunun gösterilmesi (Periventriküler, jukstakortikal, infratentorial, spinal) VEYA - İkinci klinik atak
- Bir atak öyküsü - İki veya daha fazla lezyona ilişkin objektif klinik kanıt	- Zamanda yayılımın MRG ile gösterilmesi - İlk MRG'nin ne zaman çekildiğine bakılmaksızın yeni T2 ve/veya Gd tutan lezyon veya lezyonların saptanması VEYA - Herhangi bir zamanda çekilen MRG'de Gd tutan ve tutmayan lezyonların birlikte gösterilmesi VEYA - İkinci klinik atak
- Bir atak öyküsü - Bir lezyona ilişkin klinik kanıt (Klinik izole sendrom)	- Zamanda ve mekânda yayılımın MRG ile gösterilmesi VEYA - İkinci klinik atak

Şekil 1. McDonald 2017 Tanı Kriterleri

2.1.5. MS'te Sık Görülen Belirti ve Bulgular

MS semptomları genellikle tahmin edilemez ve belirsizdir. Bu hastalık, MSS' nin herhangi bir bölgesini etkileyebileceğinden, neredeyse tüm nörolojik semptomları oluşturabilir. Ek olarak, semptomlar hastalar arasında ve bir hastada zamanla büyük ölçüde değişir. MS seyri sırasında, bazı anormallikler daha baskın görünmektedir veya işlevsel yetenek üzerinde daha büyük bir etkiye sahiptir. Tablo 1, hastalığın farklı seyrinde ortaya çıkabilecek daha yaygın MS semptomlarını listelemektedir [20].



Tablo 1 : MS'te yaygın görülen semptomlar

Primer Semptomlar	Daha yaygın semptomlar	Duyusal bozukluklar (uyuşma, karıncalanma, kaşıntı, yanma)
		Yürüme güçlüğü (yorgunluk, halsizlik, spastisite, denge kaybı ve tremor nedeniyle)
		Görme problemleri (diplopi, bulanıklık ve göz hareketinde ağrı)
		Bağırsak ve üriner sistem disfonksiyonu (kabızlık ve mesane disfonksiyonu)
		Bilişsel ve duygusal yeti yitimi (öğrenememe ve depresyon)
		Baş dönmesi ve vertigo
		Cinsel sorunlar
	Daha az yaygın semptomlar	Yutma sorunları (disfaji)
		Konuşma sorunları (dizatri)
		Solunum Problemleri
		İşitme kaybı
		Nöbetler
		Baş ağrısı
Sekonder semptomlar		İdrar yolu enfeksiyonları
		İnaktivite
		İmmobilite
Üçüncül semptomlar		Sosyal komplikasyonlar
		Mesleki komplikasyonlar
		Psikolojik komplikasyonlar
		Depresyon

2.1.5.1. MS ve Duyusal Semptomlar

MS'te duyusal bozukluklar çok sık görülmektedir. Hastaların yaklaşık % 25'inde hastalığın saf bir duyusal atakla başladığı ve duyusal başlangıçlı vakaların % 40'ında parestezinin mevcut olduğu bildirilmektedir [21]. Diğer bozuklukların aksine, dikkatli klinik değerlendirmede bile duyusal bozuklukların değerlendirilmesi zor olabilir. Klinik muayene, özellikle ciddi engellilik ve/ veya bilişsel rahatsızlıkları olan vakalarda bazen kolayca elde edilemeyen tam bir hasta işbirliğini gerektirir. Duyusal ve kişilik bozuklukları olan bazı hastalar semptomlarını aşırı derecede vurgulayabilir. Saf duyusal semptomlar söz konusu olduğunda sorun daha da zorlaşır; objektif nörolojik işaretlerin yokluğunda, bir atağın olup olmadığına dair karar çoğunlukla klinisyenin deneyimine bağlıdır. Parestezi, disestezi ve ağrı gibi saf duyusal pozitif işaretlere sahip ataklar gösterilemez. Sanders ve Art'ın çalışmasında, paresteziden şikayet eden hastaların sadece yarısından fazlasında klinik muayenede duyusal anormallikler olduğu gösterilmiştir [22].

2.1.5.2. MS ve Yürüme Güçlüğü

MS'li bireylerde, azalan adım uzunluğu, azalan kadans, azalan eklem hareketi ve çoğu yürüyüş parametresinde artan değişkenlik dahil olmak üzere bir dizi yürüyüş anormallliği vardır. Bu değişiklikler hızın azalmasına, dayanıklılığın azalmasına, metabolik maliyetlerin artmasına ve toplum içinde daha az yürümeye neden olur [23]. MS'li bireylerde yürüme güçlüğü prevalansı %41 olarak bildirilmiş ve bunların %70'i bunun MS'in en zorlu yönü olduğunu belirtmişlerdir [24]. Ek olarak, MS'li ve yürüme güçlüğü çeken bireylerin çoğunluğu, bu işlevsel kısıtlamanın günlük aktiviteleri, sosyal yaşamları, duygusal sağlıkları ve sosyoekonomik durumları üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu bildirmiştir [24]. Minimal engelliliği olan bireylerde bile (genişletilmiş engellilik durumu ölçeği [EDSS] ≤ 3.5), yapılan analizler MS'li bireylerin daha az, daha kısa, daha geniş adımlarla ve daha yavaş yürüdüğünü göstermektedir [25]. MS'in bir sonucu olarak çeşitli anormal yürüyüş paternleri ortaya çıkabilir; bunlar lezyonların MSS içindeki konumuna bağlıdır. Daha yaygın yürüyüş modellerinden bazıları; spastik parezi, serebellar ataksi ve duyusal ataksiyi içerir. Genellikle paternlerin kombinasyonu olarak görülür [25].

2.1.5.3. MS ve Görme Problemleri

MS'te enflamatuvar, demiyelinizan ve nörodejeneratif patoloji hem afferent hem de efferent görsel işlevi etkiler. Avrupa ve Kuzey Amerika'da optik nevrit insidansının 100.000 kişi-yılı başına ~5 olduğu tahmin edilmektedir ve bu oran artma eğilimindedir [26]. MS'li bireylerin yaklaşık %20'si optik nevrit şikayeti ile başvurmaktadır [27]. Yapılan bir çalışma, bu bireylerin üçte birinin kalıcı görsel semptomlara sahip olduğunu tahmin etmektedir, ancak oran daha yüksek olabilir. Sonuç olarak ortaya çıkan bozulma ve yeti yitimi, görme ile ilişkili yaşam kalitesinde azalmaya yol açar [28]. Görme keskinliği ve kontrast duyarlılığında azalma, binoküler görmede bozukluklar, görme alanı anormallikleri, azalmış renk görme, bulanık görme ve diplopi MS'te görme problemlerinde karşılaşılan en yaygın semptomlardır [29].

2.1.5.4. MS ve Bağırsak ve Üriner Sistem Disfonksiyonu

Pons ve sakral sinirler arasındaki yolakları etkileyen MSS lezyonları, urge inkontinans, sık idrara çıkma, sıkışma tipi inkontinans, mesane disfonksiyonu ve üriner retansiyon gibi üriner semptomlara neden olur [30]. Demiyelinizan MSS lezyonları, yavaş kolon geçişi, azalmış rektal duyu ve kasılma yanıtı ile sonuçlanabilir. Ayrıca antikolinerjiklerin veya antispazmodiklerin kullanımı gibi MS ile ilişkili faktörler de kronik kabızlığa ve fekal inkontinansa neden olabilir. Bu bağırsak ve mesane sorunlarının etkisi önemlidir ve MS'li bireylerin çalışma ve işte kalma becerilerini sınırlayan en yaygın sorunlardan biridir. Ayrıca sosyal rahatsızlık ve izolasyona, düşük yaşam kalitesine ve artan morbiditeye neden olabilir. MS ile ilişkili bağırsak ve mesane disfonksiyonu ile ilişkili mali yük de azımsanmayacak büyüklüktedir [31].

2.1.5.5. MS ve Bilişsel ve Duygusal Yeti Yitimi

MS 'teki bilişsel bozukluk yıllarca ihmal edilmiştir ve bu durum zor ama yine de ilginç ve çok önemli konuyla ilgili araştırma eksikliğine neden olmuştur. Ancak, son 30 yılda MS'te bilişsel bozuklukla ilgili yayınların sayısında büyük bir artış olmuştur [12]. Şu anda, hastalık öyküsünün herhangi bir noktasında % 43 ile % 70 arasında değişen oranları ile bilişsel bozulmanın MS'in yaygın bir özelliği olduğuna şüphe yoktur [32]. Ciddi ekonomik ve sosyal sorunlara yol açtıkları için ilerleyen bilişsel bozulma MS 'teki en yıkıcı bozukluk olarak kabul

edilir. MS'te en sık etkilenen bilişsel alanlar; bilgi işleme hızı, bellek, dikkat, yürütücü işlevler ve görsel uzaysal işlevlerdir [33].

Chiaravallotti ve ark.'na göre *bilgi işleme* verimliliği, çalışma belleği ve işlem hızından oluşur [34]. Çalışma belleği, beyindeki bilgileri kısa bir süre için muhafaza etmekten ve manipüle etmekten sorumlu olan tüm bilişsel süreçleri içerirken, işlem hızı, bu bilgiyi işlemenin maksimum hızını ifade eder [34]. Birçok yazar, MS'lilerde en yaygın bilişsel bozulma alanı olarak işlem hızının azaldığını düşünmektedir [35]. *Bellek disfonksiyonu* aynı zamanda MS'lilerde en sık görülen bilişsel bozukluklardan biridir. Vakaların çoğunda, uzun süreli bellek (öğrenme ve hatırlama yeteneklerinden sorumludur) ve çalışma belleği etkilenir. İlginç bir şekilde, örtük bellek önemli ölçüde etkilenmiş görünmemektedir. Son zamanlarda sözel hafıza performansları ile sol hipokampal atrofi arasında bir ilişki olduğu gösterilmiştir [36]. MS'te hafıza disfonksiyonunun patogenezi uzun yıllardır tartışılrsa da, hala belirsizdir [36]. *Dikkat*, uyanıklık ve tetikte olma gibi farklı süreçleri birbirine bağlayan karmaşık bir bilişsel işlevdir. En yeni araştırma bulgularına göre, talamus MS'te dikkat performansı için en önemli gri madde yapısı olarak görünmektedir. Tipik olarak, oldukça karmaşık olan dikkat görevleri bozulur; bununla birlikte, temel işlevlerle ilişkili bir açık da rapor edilmiştir. Sürekli dikkat genellikle bozulur [37]. *Yönetici işlevler*, karmaşık hedefe yönelik davranış için çok önemli olan tüm bilişsel becerileri ve çevrenin değişikliklerine veya taleplerine uyum sağlama becerisini kapsar. Bu alandaki anormallikler, yukarıda belirtilen alanlara göre daha az sıklıktadır. Fonemik ve anlamsal akıcılık testleri kullanılarak değerlendirilen bozuklukların ciddiyeti, Henry ve Beatty tarafından belirtildiği gibi MS tipine bağlıdır [38]. Ayrıca, son zamanlarda yürütücü işlevler ile ileriye dönük bellek arasında bir ilişki fark edilmiştir [39]. Bununla birlikte, MS'te yürütücü işlevlerin değerlendirilmesi, depresyonun etkisi nedeniyle kolay değildir [39]. *Görsel uzaysal işlevler*, görsel bir uyarının tanınması ve bu uyarıyı uygun şekilde değerlendirme yeteneğini ifade eder. Bu alanla ilişkili yeti yitimine, daha yüksek düzey görme fonksiyonlarını etkileyebilen birincil görsel problemler (optik nevritin neden olduğu) eşlik edebilir [34]. Şimdiye kadar bu konuyla ilgili pek çok araştırma yapılmıştır, ancak yeni yayınlanan bir makale, görsel işlem kusurları ile görsel uyarıların tespit etme kabiliyetinin azalması ve görsel uzaysal işleme kapasitesinde daha yüksek bir sınırlama arasında bir korelasyon olduğunu belirtmektedir [40]. Yazarlara göre, bu bulgu MS'te görsel sistemin gizli duyuşsal zamansal sınırlaması ile işlem hızı açıkları arasında güçlü bir ilişki olduğunu ortaya koymaktadır [40].

Depresyon (depresif duygudurum), ciddiyle derecelendirilmiş boyutsal bir sendrom veya birkaç depresif bozukluktan biri olarak tanımlanabilen ve değerlendirilebilen bir semptomdur [41]. MS'te depresif bozuklukların ve semptomların prevalansı %4,27 ile %59,6 arasında değişmektedir. Bu değişkenlik, örneklem büyüklüğünün, klinik ölçümlerin ve depresyonun teşhis kriterleri dahil değerlendirme yöntemlerinin önemli ölçüde heterojenliği ile açıklanabilir. MS'li bireylerde kadınlarda ve 45 yaşın altındaki MS'li bireylerde depresyon prevalansı daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca bazı çalışmalar, SPMS'lilerde depresif belirtilerin hastalık süresi ve fiziksel engellilikten bağımsız olarak, RRMS veya PRMS' lilere göre daha sık ortaya çıktığını ileri sürmektedir. Tersine, diğer çalışmalar, PPMS'li bireylerde RRMS ile karşılaştırıldığında yaşam boyu daha düşük depresif bozukluk riskine sahip olduğunu veya depresyon prevalansı ile hastalığın seyri arasında hiçbir ilişki bulmadığını ileri sürmektedir. Bununla birlikte, MRG çalışmaları ile belgelenen beyin yapısal değişikliklerine ek olarak, genetik, immün-enflamatuvar ve psikososyal faktörlerin rol oynadığı görülebilmeye rağmen, MS ile ilişkili depresyonun patogenezi kısmen belirsizliğini korumaktadır [42].

2.1.5.6. MS ve Baş Dönmesi/ Vertigo

MS'li bireylerde, sekizinci sinir, vestibüler çekirdekler, okülomotor yollar, medial longitudinal fasciculus ve serebellum dahil olmak üzere periferik ve merkezi vestibüler yollar boyunca çeşitli alanlar etkilenebilir [43]. Santral demiyelinizasyon beklenmekle birlikte, vestibüler bozukluklarda periferik etiyoloji MS'li bireylerde çok yaygındır [44].

Postüral intolerans dahil olmak üzere baş dönmesinin MS'li bireylerin % 49-59'unu etkilediği ve hafif ile orta derecede engelli bireylerin %75-82'sinde denge bozuklukları gözlemlendiği bildirilmiştir [45, 46]. Görsel, vestibüler ve proprioseptif yollardaki duysal bozukluklar bu semptomlarla ilişkilendirilmiştir. Ayrıca, bu duysal ipuçlarının subkortikal ve/veya kortikal alanlar boyunca entegrasyonundaki bir eksiklik de denge performansı ile ilişkilendirilmiştir [47].

2.1.5.7. MS ve Cinsel Sorunlar

Cinsel işlev bozukluğu, MS'li bireylerin yaşam kalitesini ciddi şekilde etkilediği için önemli, ancak çoğu zaman hafife alınmış bir semptomdur [48]. MS' lilerde cinsel işlev bozukluğu, engellilik durumu ve yaş gibi faktörlere göre düzeltildikten sonra bile yaşam kalitesi

üzerinde önemli bir etkiye sahiptir [49]. MS'li bireylerde cinsel işlev bozukluğu prevalansı erkeklerde % 50 ile % 73, kadınlarda % 45 ile % 70 arasında değişmektedir [50]. Kadınlarda anorgazmi veya hiporgazmi (%37,1), vajinal yağlanmada azalma (%35,7) ve libido azalması (%31,4), erkeklerde erektil disfonksiyon (%63,2), ejakülatuar disfonksiyon (%50) ve libido azalması (%39,5) en sık görülen cinsel işlev bozukluğu semptomlarıdır [51].

2.2. Başa Çıkma

Stres, öngörülebilir duygusal, biyokimyasal, fizyolojik, bilişsel ve davranışsal uyum sağlama süreçlerini içeren olumsuz bir deneyimdir [52]. Başa çıkma, “bireyin, kaynaklarını tüketen veya aşan belirli iç ya da dış talepleri yönetmek için sergilediği bilişsel ve davranışsal çabalarıdır” [53]. Başa çıkma, kişilik özellikleri, cinsiyet, eğitim, sosyoekonomik konum, sosyal kaynaklar ve kişilerarası destek gibi fiziksel, davranışsal, bilişsel, duygusal ve sosyal bileşenlerden etkilenen zamana bağlı bir süreçtir [54].

Lazarus ve Folkman (1984) stresle başa çıkma modeli, kronik hastalıklarda baskın olarak uygulanmaktadır. Bu modele göre hastalığa uyum, hastalık parametreleri ve stresli yaşam olayları ile bilişsel değerlendirme, başa çıkma stratejileri ve başa çıkma kaynakları gibi aracı süreçlerle belirlenmektedir [55].

Başa çıkma kaynakları bu sürece yardımcı olabilir; bu kaynaklar, iyimserlik, ustalık duygusu, öz saygı ve sosyal destekteki nispeten istikrarlı bireysel farklılıkları içerir. Başa çıkma kaynakları ise başa çıkma süreçlerini, özellikle de doğrudan eyleme geçmek veya bir strese karşı duygusal tepkilerle yüzleşmek gibi yaklaşımla belirlenenleri ve geri çekilme veya inkar gibi kaçınma ile işaretlenenleri etkiler. Başa çıkma çabaları uyarlanabilir veya uyumsuz olabilir ve başa çıkma süreçlerinin üstlendiği biçim, bir stres faktörünün ne kadar başarılı bir şekilde çözüleceğini etkiler [53].

Başa çıkma, problem çözme ve duygu düzenleme olarak iki işlev şeklinde çalışabilir. Problem çözme daha çok stresli durumu hafifletmek için somut çözümler bulmayla ilişkiliyken, duygu düzenleme ise stresli duruma yönelik geliştirilen inkar, sosyal destek gibi duygusal sonuçlarla ilişkilidir [56].

2.3. Damgalama (Stigma)

Damgalama, bir kişi, grup veya olayın olumsuz etiketlenmesi sonucu dışlama, reddetme, suçlama veya değersizleştirme ile sonuçlanan bir durumdur. Damgalama bilişsel, duygusal ve davranışsal boyutlar içerir ve temelinde sosyal kimliğin değersiz hale getirilmesi vardır.

Olumsuz olarak etiketlenen stereoiplere önyargılı davranma sonucu toplumda korku gibi olumsuz tepkiler üretilir. Bilişsel boyut olan stereotip ve duygusal tepki olan önyargı ayrımcılığa yol açarak davranışsal boyutla sonuçlanır [57]. Damgalanmada farklılıklar etiketlenerek istenmeyen olarak sınıflandırılır, istenmeyen olarak etiketlenen birey toplumdan izole olur ve bunun sonucunda statü kaybı ve ayrımcılık gerçekleşir. Damgalamanın gücü etiketleme, stereotipleme, ayırma, statü kaybı ve ayrımcılığın birlikte gerçekleşmesine olanak verir. Damgalama sonucu dışlanan bireyin yaşam kalitesi kötüleşir, topluma olan önyargısı artar, öz değer algısı azalır, olumsuz fiziksel ve psikolojik sonuçlar yaratır ve iş ve aile yaşamı bozulur [58]. Damgalama, genellikle psikiyatrik bozukluklarla ilişkilendirilse de nörolojik hastalıklarda da görülebilir [59]. Kronik hastalığa sahip bireyler için de damgalanma görülebilir. Kronik hastalığı olan kişilerde daha fazla damgalanma algısı; daha düşük benlik saygısı, daha düşük sosyal destek algısı, daha fazla depresyon ve anksiyete, daha fazla sosyal çatışma ve daha fazla psikolojik sıkıntı ile ilişkilidir [60]. Yorgunluk başta olmak üzere MS'te görülen ağrı, depresyon, mesane-bağırsak disfonksiyonu ve cinsel işlev bozukluğu sosyal izolasyona neden olarak MS'li bireylerde damgalanmaya yol açabilir [61].

2.4. Kişilik

Kişilik kavramı, tarih boyunca pek çok şekilde ele alınsa da kesin tanımı üzerinde ortak bir kanıya varılamamıştır. İnsanların neden birbirlerinden farklı oldukları, durumlara karşı tepkilerinin farklı olması gibi sorulara cevaplar aranarak kişilik tanımlamaları yapılmaya çalışılmıştır. İnsanlar birbiriyle ortak özellikler gösterse de bireylerin kendilerine özgü özellikleri de vardır. Durumlara göre farklılık gösterebilecek eşsiz ve daimi karakter özelliklerinin tümü kişilik olarak değerlendirilebilir [62]. Literatür incelendiğinde kişiliğin açıklanması için birçok yaklaşım bulunduğu görülmektedir. Bunlar; psikoanalitik yaklaşım, psikoanalitik-sosyal yaklaşım, davranışsal ve bilişsel yaklaşım, ayırıcı özellik yaklaşımı ve biyolojik yaklaşımdır. Her kuramcı kişiliği açıklamaya çalışırken benimsediği yaklaşımı kullanmış ve birçok kişilik kuramı ortaya çıkmıştır. Bunlardan biyolojik yaklaşıma sahip olan Hans Eysenck'e göre, kişilik dışadönüklük, nörotisizm ve psikotisizm şeklinde üç alt boyuttan oluşmaktadır [63]. Dışadönüklük, sosyal olma ve impulsivite ile ilişkili olup, başkalarıyla iletişim kurmayı ve insanlarla olmayı seven, girişimci bireyler bu boyutta yüksek puan almaktadır. Duygusal olarak tutarlı olma veya tepkisel davranma nörotisizm alt boyutu ile açıklanmakta ve bu boyuttan yüksek puan almanın kaygılı, depresif, gergin, çekingen, aşırı

duygusal ve özgüvenin düşük olması gibi özelliklere sahip olmakla ilişkili olduğu ileri sürülmektedir [63]. İnsanlara karşı soğuk, mesafeli, saldırgan, güvensiz, duygusuz, tuhaf davranma, empatik olamamak, suçluluk ve duyarsız olma gibi özellikler ise psikotizm alt boyutu ile ilişkilendirilmiştir [63].

2.5. Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, kişisel doyumdan normal bir hayat sürdürme yeteneğine ve fiziksel, sosyal ve psikolojik gereksinimlerin karşılanmasına kadar birçok boyut içeren bir kavramdır. Birçok ölçüm yönteminin kapsamadığı bireyin günlük hayattaki işlevsellik, sosyal ve toplumsal iletişiminin derecesi ve kalitesi, psikolojik iyi oluş, somatik duyular (ağrı gibi), semptomlar, uyum, başa çıkma ve yaşam doyumu gibi alanlardaki çabalarına ilişkin öznel algısına da bağlıdır [64].

MS'li bireylerde diğer kronik hastalıklara göre daha düşük yaşam kalitesinin görülmesi genç yetişkinlikte daha sık görülmesi, hastalığın prognozunun bilinmemesi ve kesin bir tedavinin olmaması gibi birçok boyutla ilişkilidir [65]. MS'te görülen birçok semptom yaşam kalitesinde kötüleşmeye yol açabilmektedir. Yorgunluk, depresyon ve ağrı belirtilerinin MS'li bireylerde düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu belirtilmiştir [66]. MS'in progresif formlarında yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenmektedir [67]. Uygun bir psikososyal çevrede etkili şekilde kullanılan olumlu başa çıkma yöntemlerinin MS'li bireylerde yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği gösterilmiştir [68].

3. Gereç ve Yöntem

3.1. Araştırmanın Tipi

Kesitsel bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikliniği'nde Aralık 2019 – Aralık 2020 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evreni Şubat 2020 – Aralık 2020 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikliniği'ne rutin kontrollerine gelen MS'li bireylerden oluşmaktadır.

Çalışmamız, MS'te bu amaçla yapılacak ilk çalışma olduğundan çalışma gücünü en az %90 düzeyinde olması beklenmektedir. Bu bağlamda, çalışmaya, etki büyüklüğü=0.3, güç=%90 ve hata olasılığı 0.05 olacak şekilde en az 112 hasta alınması gerektiği G*Power (version 3.1) yazılımı kullanılarak hesaplandı. Hastaların %20'sinin izlem dışı kalabileceği olasılığına dayanılarak toplam 135 hasta alınması planlandı. Araştırmaya alınma kriterlerine uyan 97 olgu çalışmaya dahil edildi. Herhangi bir olgu çalışma dışı kalmadı.

Araştırmaya alınma kriterleri şunlardır;

- 1) Kesin MS tanısı almış olma
- 2) 18 yaş ve üzeri erişkin olma
- 3) Çalışmaya katılmaya istekli olma

Araştırmaya alınmama kriterleri şunlardır;

- 1) MS dışında nörolojik hastalık olması
- 2) Testlerin ve anketlerin uygulanmasını engelleyecek düzeyde kognitif yeti yitimi olması
- 3) Son bir ay içinde steroid kullanımı olması
- 4) Son üç ay içinde atak geçirme

3.4. Çalışma Materyali

Çalışma materyali bulunmamaktadır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Kesitsel tipte olan bu araştırmada bağımlı ve bağımsız değişken bulunmamaktadır. Araştırmanın değişkenleri:

- EDSS
- Coping with Multiple Sclerosis Scale (CMSS)
- HAD
- EQ-5D
- Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi (NöroQoL)-Stigma Ölçeği
- MSNQ
- EKA-GGK

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. Demografik ve Klinik Veriler

Hastaların; cinsiyet, yaş, eğitim süresi, medeni durum, MS tanı yılı, MS tipi gibi bilgiler kaydedildi.

3.6.2. Yeti Yitimi Düzeyi

Kurtzke Expanded Disability Status Scale (*EDSS*, Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği), MS'li bireylerde engelliliğin değerlendirilmesinde yaygın olarak kullanılan ölçektir [69]. *EDSS* skorlaması, hastanın nörolojik muayenesi ve ambulasyon durumuna bakılarak sekiz fonksiyonel sistemin puanlanmasıyla yapılmaktadır [70]. Fonksiyonel sistemler piramidal, serebellar, beyin sapı, duysal, mesane ve bağırsak, görsel, mental ve ambulasyon şeklindedir. 0–10.0 arasında puan verilir. 0 normal nörolojik muayeneyi, 10.0 puan MS nedeniyle ölümü ifade eder. 1.0–4.5 tamamen ambulator, 5.0–9.5 ambulasyondaki bozukluk ile tanımlanmaktadır. 7.0 ve yukarısı ise tekerlekli sandalye ve yatağa bağlı olma durumunu ifade etmektedir. Değerlendirme esnasında hastanın en iyi performansı ortaya koyması beklenirken aşırı çaba göstermemesi önemlidir.

3.6.3. Coping with Multiple Sclerosis Scale (CMSS)- Multipl Skleroz ile Başı Çıkma Ölçeği

CMSS üç bölümden oluşmaktadır. İlk olarak, katılımcılar geçen ay yaşanan MS ile ilgili temel problemlerini tanımlamaktadır. İkinci bölümde, katılımcılar geçen ay yaşadıkları sorunun ne kadar stresli olduğunu 7 puanlık bir ölçekte değerlendirmektedir (1 = hiç stresli değil - 7 = aşırı stresli). Son bölümde, katılımcılar 5 puanlık bir ölçek kullanarak MS ile ilgili problemlerle başa çıkma stratejilerini değerlendiren 29 soruya yanıt vermektedir (0 = uygulanmaz / asla, 1 = nadiren, 2 = bazen, 3 = sık ve 4 = çok sık). Ölçek, problem çözme (beş madde; örneğin, “Buraya ve şimdiye odaklanıyorum”), kabul (beş madde; örneğin, “Olan gerçeği kabul ediyorum”), kaçınma (dört madde; örneğin, “İşleri halledebilmek için kendimi zorluyorum”), enerji tasarrufu (üç madde; örneğin, “Biraz dinleniyorum”), duygusal yayın (üç madde; örneğin, “Duygularımı serbest bırakıyorum”), fiziksel yardım (beş madde; örneğin, “Fiziksel yardım istiyorum”) ve kişisel sağlık kontrolü (dört madde; örneğin, “Alternatif tedaviler arıyorum”) şeklinde alt ölçeklerden oluşmaktadır [71].

3.6.4. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD)

HAD ölçeği, klinik anksiyete ve depresyonu değerlendirmek için 1983 yılında Zigmond ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Bu ölçeğin aynı zamanda duygudurum bozukluklarının ciddiyetinin geçerli bir ölçüsü olduğu da gösterilmiştir. Toplam 14 sorudan oluşmakta ve bunların yedisi anksiyeteyi, diğer yedisi depresyonu ölçmektedir [72]. Ölçeğin Türkçe versiyonunun geçerlilik çalışması yapılmıştır. Ölçeğin güvenirlilik- geçerlilik çalışmasında Cronbach alfa katsayısı anksiyete alt ölçeği için 0.8525, depresyon alt ölçeği için 0.7784 olarak bulunmuştur ve madde-toplam puan korelasyon katsayıları anksiyete alt ölçeğinde 0.8161-0.8547 arasında, depresyon alt ölçeğinde ise 0.7374-0.7795 arasındadır. Ölçüt geçerliliğine bakıldığında, anksiyete alt ölçeği ile Sürekli Kaygı Ölçeği arasındaki korelasyon katsayısı 0.7544 ve depresyon alt ölçeği ile Beck Depresyon Ölçeği arasındaki korelasyon katsayısı 0.7237 şeklinde saptamıştır. Yapı geçerliliği için faktör analizi uygulanmış ve anksiyete belirtileri ve depresyon belirtileri şeklinde iki faktör elde edilmiştir [73].

3.6.5. EuroQol-5D Yaşam Kalitesi Ölçeği (EQ-5D)

Avrupa Yaşam Kalitesi Grubu tarafından bireyin sağlık durumu ile ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmek için geliştirilmiştir [74]. Uygulanması kolay ve az zaman almaktadır. EQ-5D ölçeği beş alt boyuttan oluşur; hareketlilik; öz bakım; olağan faaliyetler; ağrı/rahatsızlık ve anksiyete/depresyon. Her alt boyut, üç seviye olarak değer alır. Ölçeğin Türkçe versiyonunun geçerli olduğu gösterilmiştir [75].

3.6.6. Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi (NeuroQoL)-Stigma Ölçeği

Neuro-QoL- stigma alt ölçeği 24 maddeden oluşmaktadır. Maddeler 1 (hiçbir zaman) ile 5 (her zaman) arasında puanlandırılır. Toplam puan 24 ile 120 arasında değişmekte ve daha yüksek puanlar en kötü damgalanmayı yansıtır [76]. Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirliği yapılmıştır. Cronbach alfa katsayı değeri tüm gruplarda 0,95 olarak bulunmuştur [77].

3.6.7. Multipl Skleroz Nöropsikolojik Tarama Testi (MSNQ)

Günlük yaşam aktiviteleri sırasında nöropsikolojik yeterliliği yansıtan 15 sorudan oluşan öz bildirim ölçeğidir. Hasta tarafından doldurulan (MSNQ-H) ve hastanın bir yakını tarafından doldurulan (MSNQ-B) olmak üzere 2 formdan oluşmaktadır. Yanıtlar 0-4 arasında derecelendirilerek puanlanır [78].

3.6.8. Gözden Geçirilmiş Eysenck Kişilik Anketi-Kısaltılmış Formu (EKA-GGK)

Francis ve ark. (1992), Eysenck Kişilik Anketi (Eysenck & Eysenck 1975) ve aynı anketin kısa formunu (48 madde) (Eysenck, Eysenck & Barrett 1985) gözden geçirerek EKA-GGK'yı oluşturmuştur. 24 maddeden oluşan anketin 4 alt ölçeği vardır. Kişiliği dışa dönüklük, nörotisizm, psikotisizm şeklinde 3 ana faktör açısından değerlendirmektedir. Dördüncü alt ölçek olan yalan boyutu ise anketi uygulama esnasında yanlışlık olmaması ve geçerliliği ile ilgili bir boyuttur. Her bir faktörün 6 madde ile değerlendirilmektedir. Her soruya Evet (1) - Hayır (0) şeklinde cevap verilmektedir. Her bir kişilik özelliği için alınabilecek puan 0 ile 6 arasında değişmektedir [79]. Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Güvenirlik çalışması için yapılan Kuder-Richardson alfa değerleri dışa dönüklük, nörotisizm, psikotisizm ve yalan boyutları için sırasıyla 0.78, 0.65, .042 ve 0.64 şeklinde bulunmuştur [80].

3.7. Araştırmanın Prosedürü

Araştırmaya dahil olan katılımcılara bilgilendirilmiş gönüllü olur formu imzalatıldı. Anketlerin başa çıkma ile ilgili olan kısmı psikolog tarafından, diğer ölçekler ise katılımcıya anlatılarak öz bildirim ölçeği şeklinde doldurulmuştur. Anketler tüm katılımcılara aynı sıralamayla yapılmıştır. Katılımcıların EDSS skorları nörolog tarafından yapılan muayene ile belirlenmiştir.

3.8. Araştırma Planı ve Takvimi

Tablo 2. Araştırma Planı ve Takvimi														
	Aralık 2019	Ocak 2020	Şubat 2020	Mart 2020	Nisan 2020	Mayıs 2020	Haziran 2020	Temmuz 2020	Ağustos 2020	Eylül 2020	Ekim 2020	Kasım 2020	Aralık 2020	Ocak 2021
Kaynak tarama														
Planlama														
Ön çalışma														
İzinler-onaylar														
Veri toplama ve değerlendirme														
İstatistiksel çözümleme														
Yazım														
Basım														
Sunum														

Araştırma plan ve takvimi Tablo 2’de gösterilmektedir.

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler, IBM SPSS (Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp.) yazılımı kullanılarak analiz edildi. Bulgular ortalama + standart sapma (SD) ve yüzde değerleri olarak verildi. Normal dağılıma uygunluk Kruskal-Wallis/Shapiro-Wilk testleri ve histogram ve olasılık grafiklerinin

incelenmesiyle belirlendi. Normal dağılıma uyan değişkenler arası korelasyonlar Pearson testi ile hesaplandı. En az biri normal dağılmayan değişkenler arası korelasyonlar Spearman sıra korelasyonu ile hesaplandı [81]. Anlamlılık değeri $p < 0.05$ olarak belirlendi. Korelasyonun gücü $r = 0,00 - 0,24$ ise zayıf, $r = 0,25 - 0,49$ ise orta, $r = 0,50 - 0,74$ ise güçlü ve $r = 0,75$ ve yukarısı ise çok güçlü olarak nitelendirilmiştir [82].

3.10. Araştırmanın sınırlılıkları

Pandemi sürecinde hasta alma sıkıntısı yaşandığından çalışma planlanan sayıda kişiyle tamamlanamamıştır. Ayrıca ana anket olan başa çıkma ölçeğinin kültürel uyum sorunları olması nedeniyle anketin uygulanmasında ve anlaşılmasında zorluk yaşanmıştır.

3.10. Etik Kurul Onayı

Bu çalışma Dokuz Eylül Üniversite Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 06.01.2020 tarihi 2020/01-32 karar numarası ile onaylanmıştır (Ek 8). Olgulardan alınan onam örneği Ek 9'da bulunmaktadır.

4. Bulgular

4.1. Demografik Bilgiler

Çalışmaya Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS Polikliniği'ne rutin kontrollerine gelen 97 MS'li birey dahil edildi. Araştırmaya katılan bireylerin demografik ve klinik özellikleri Tablo 3'te gösterilmiştir.



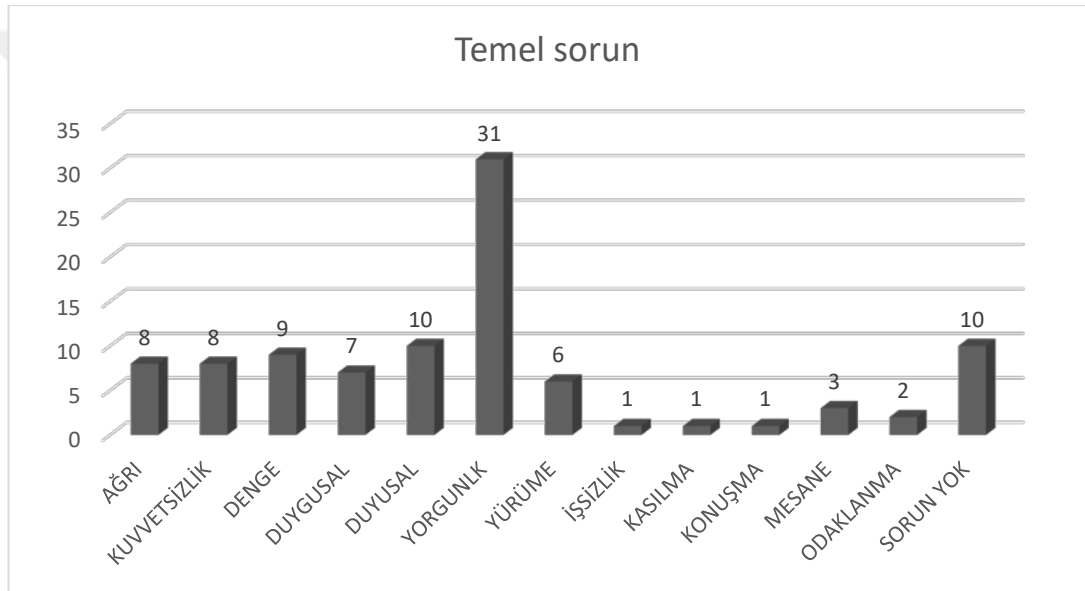
<i>Tablo 3. Katılımcıların demografik ve klinik özellikleri</i>			
		n	X ± SD (Aralık) / Yüzde
Yaş (yıl)		97	35,00 ± 10,59 (18 – 66)
Cinsiyet	Kadın	76	% 78,4
	Erkek	21	% 21,6
Boy Uzunluğu (cm)		97	166,48 ± 8,27 (150 – 192)
Vücut Ağırlığı (kg)		97	67,60 ± 16,41 (41 – 115)
Hastalık Süresi (yıl)		97	8,10 ± 6,89 (0,42 – 30)
MS Tipi	KİS	2	% 2,1
	RRMS	92	% 94,8
	SPMS	3	% 3,1
EDSS		97	1,24 ± 1,56 (0 – 6,5)
Atak Sayısı		97	3,54 ± 2,96 (1 – 15)
Eğitim Düzeyi	İlköğretim	11	% 11,3
	Lise	23	% 23,7
	Yüksekokul	63	% 64,9
Çalışma Durumu	Çalışan	51	% 52,6
	İşsiz	31	% 32,0
	Emekli	7	% 7,2
	Öğrenci	8	% 8,2
Medeni Durum	Bekar	37	% 38,1
	Evli	53	% 54,6
	Boşanmış	7	% 7,2
<i>n = sayı, X = ortalama, SD = standart sapma, KİS: Klinik İzole Sendrom, RRMS: Relapsing Remitting Multipl Skleroz, SPMS: Sekonder Progresif Multipl Skleroz, EDSS: Expanded Disability Status Scale</i>			

4.2. Katılımcıların MS ile İlişkili Temel Sorunu

Katılımcıların MS ile ilişkili temel sorunu ve bu sorunların kategorik hali sırasıyla Tablo 4 ve Şekil 2’de gösterilmektedir.

Tablo 4. Katılımcıların kategorik olarak MS ile ilişkili temel sorunu

TEMELSORUN	n	Yüzde
FİZİKSEL	76	78,4
DUYGUSAL	10	10,3
ENSTÜRMENTAL	1	1,0
SORUN YOK	10	10,3



Şekil 2. Katılımcıların MS ile ilişkili temel sorunların kategorik dağılımları (n)

4.3. Katılımcıların CMSS, EKA-GGK, EQ-5D, MSNQ ve HAD Ölçeklerinden Aldıkları Puanlar

Katılımcıların MS ile ilişkili temel problemine ilişkin stres derecesi, CMSS'nin alt ölçekleri, EKA-GGK alt boyutları, EQ-5D alt ölçekleri, MSNQ ve HAD ölçeğinden aldıkları puanların ortalaması, standart sapması ve minimum- maximum değerleri Tablo 5'te gösterilmektedir.

Tablo 5. Katılımcıların test ortalama sonuçları

	X ± SD (Aralık)
CMSS – STRES DERECEŚİ	3,89 ± 1,97 (1 – 7)
CMSS – KİŐİSEL SAĞLIK KONTROLÜ	0,89 ± 0,75 (0 – 3,25)
CMSS – KAÇINMA	1,89 ± 0,69 (0,25 – 3,75)
CMSS – ENERJİYİ KORUMA	2,70 ± 0,85 (0 – 4)
CMSS – FİZİKSEL YARDIM	0,54 ± 0,50 (0 – 2,20)
CMSS – PROBLEM ÇÖZME	2,67 ± 0,80 (0,4 – 4)
CMSS – DUYGUSAL RAHATLAMA	1,90 ± 0,64 (0,33 – 4)
CMSS – KABULLENME	2,44 ± 0,66 (0,4 – 4)
EYS – DIŐA DÖNÜK	3,19 ± 1,27 (0 – 6)
EYS – YALAN	4,77 ± 1,33 (0 – 6)
EYS – NÖROTİSİZM	3,39 ± 1,42 (1 – 6)
EYS – PSİKOTİSİZM	1,31 ± 1,05 (0 – 4)
EQ-5D HAREKET	61,41 ± 40,69 (1,7 – 98,3)
EQ-5D ÖZ BAKIM	82,52 ± 35,51 (1,2 – 100)
EQ-5D OLAĞAN AKTİVİTELER	60,78 ± 39,94 (3,4 – 96)
EQ-5D AĞRI	47,05 ± 30,36 (1 – 85,5)
EQ-5D ANKSİYETE	43,03 ± 32,43 (0,7 – 90,6)
EQ-5D SAĞLIK DURUMU	77,75 ± 15,99 (20 – 100)
NEUROQOL	33,20 ± 12,21 (24 – 74)
MSNQ – H	18,98 ± 11,42 (1 – 57)
HAD – DEPRESYON	4,82 ± 3,63 (0 – 16)
HAD – ANKSİYETE	6,89 ± 4,77 (0 – 19)

4.4. Katılımcıların CMSS alt skorları ile sosyodemografik ve klinik özellikler arasındaki korelasyon

Katılımcıların CMSS alt skorları ile sosyodemografik ve klinik özellikler arasındaki korelasyon Tablo 6'da gösterilmektedir. Buna göre Enerjiyi Koruma alt ölçeği ile eğitim düzeyi arasında pozitif yönde zayıf ve Enerjiyi Koruma alt ölçeği ile çalışma durumu arasında negatif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Fiziksel destek alt ölçeği ile yaş ve hastalık süresi arasında pozitif yönde zayıf düzeyde ve EDSS ile arasında pozitif yönde güçlü istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Problem çözme alt ölçeği ile eğitim düzeyi arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Duygusal rahatlama alt ölçeği ile EDSS arasında negatif yönde zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Kabullenme alt ölçeği ile EDSS arasında negatif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu.

Tablo 6. CMSS alt skorları ile sosyodemografik ve klinik özellikler arasındaki korelasyon

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1.CMSS – Kişisel Sağlık Kontrolü	r	-													
	p	-													
2.CMSS – Kaçınma	r	0,048													
	p	0,644													
3.CMSS – Enerjiyi Koruma	r	0,298	0,179												
	p	0,003*	0,079												
4.CMSS – Fiziksel Yardım	r	0,410	0,130	0,296											
	p	<0,001	0,205	0,003*											
5.CMSS – Problem Çözme	r	0,333	0,095	0,606	0,130										
	p	0,001*	0,353	<0,001*	0,205										
6.CMSS – Duygusal Rahatlama	r	0,112	-0,235	-0,028	0,055	0,077									
	p	0,273	0,021*	0,786	0,589	0,453									
7.CMSS – Kabullenme	r	0,010	-0,015	0,260	-0,194	0,475	0,200								
	p	0,926	0,882	0,010*	0,057	<0,001*	0,049*								
8.Yaş	r	0,104	0,109	0,044	0,214	0,080	-0,028	-0,002							
	p	0,313	0,290	0,666	0,035	0,435	0,786	0,984							
9.Cinsiyet	r	-0,138	-0,017	-0,059	-0,123	-0,074	-0,163	-0,148	-0,014						

	p	0,176	0,867	0,568	0,231	0,470	0,111	0,148	0,890						
10.Medeni Durum	r	-0,033	-0,055	0,016	0,017	-0,096	0,064	-0,128	-0,149	0,132					
	p	0,751	0,589	0,878	0,868	0,350	0,536	0,212	0,146	0,199					
11.Eğitim Düzeyi	r	0,094	0,092	0,267	0,080	0,253	-0,101	0,142	-0,061	-0,043	-0,042				
	p	0,359	0,370	0,008*	0,437	0,012*	0,323	0,165	0,552	0,672	0,686				
12.Çalışma Durumu	r	-0,115	-0,171	-0,200	-0,009	-0,130	0,179	-0,080	-0,046	0,088	0,053	-0,205			
	p	0,261	0,093	0,049*	0,930	0,206	0,079	0,435	0,656	0,389	0,607	0,044*			
13.Hastalık Süresi	r	0,026	0,030	0,010	0,213	-0,007	0,029	0,018	0,563	0,017	-0,080	0,048	0,079		
	p	0,800	0,770	0,919	0,036*	0,947	0,781	0,861	<0,01*	0,869	0,437	0,642	0,440		
14. EDSS	r	0,133	0,079	0,053	0,582	-0,129	-0,213	-0,299	0,422	0,016	-0,007	0,026	-0,035	0,328	-
	p	0,193	0,442	0,605	<0,001*	0,207	0,036*	0,003*	<0,01*	0,873	0,945	0,802	0,737	0,001*	-

r = Pearson r / Spearman rho, *p < 0,05

4.5. Katılımcıların CMSS alt skorları ile EQ-5D alt skorları arasındaki korelasyon

Katılımcıların CMSS alt skorları ile EQ-5D alt skorları arasındaki korelasyon Tablo 7’de gösterilmektedir. Fiziksel destek alt ölçeği ile EQ-5D Hareket, Öz bakım, Ağrı ve Sağlık Durumu alt ölçekleri arasında negatif yönde orta düzeyde, Anksiyete ile arasında negatif yönde zayıf düzeyde ve Olağan Aktiviteler ile negatif yönde güçlü düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Problem çözme alt ölçeği ile EQ-5D Olağan Aktiviteler, Anksiyete ve Sağlık Durumu alt ölçekleri arasında pozitif yönde orta düzeyde ve Hareket ile arasında pozitif yönde zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Duygusal rahatlama alt ölçeği ile EQ-5D Hareket alt ölçeği arasında pozitif yönde zayıf düzeyde ve sağlık durumu alt ölçeği ile pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Kabullenme alt ölçeği ile EQ-5D Hareket, Öz bakım, Olağan Aktiviteler, Ağrı, Anksiyete ve Sağlık Durumu alt ölçekleri arasında pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı.

Tablo 7. CMSS alt skorları ile EQ-5D alt ölçekleri arasındaki korelasyon

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1.CMSS – Kişisel Sağlık Kontrolü	r	-												
	p	-												
2.CMSS – Kaçınma	r	0,048												
	p	0,644												
3.CMSS – Enerjiyi Koruma	r	0,298	0,179											
	p	0,003*	0,079											
4.CMSS – Fiziksel Yardım	r	0,410	0,130	0,296										
	p	<0,001*	0,205	0,003*										
5.CMSS – Problem Çözme	r	0,333	0,095	0,606	0,130									
	p	0,001*	0,353	<0,001*	0,205									
6.CMSS – Duygusal Rahatlama	r	0,112	-0,235	-0,028	0,055	0,077								
	p	0,273	0,021*	0,786	0,589	0,453								
7.CMSS – Kabullenme	r	0,010	-0,015	0,260	-0,194	0,475	0,200							
	p	0,926	0,882	0,010*	0,057	<0,001*	0,049*							
8.EQ – 5D Hareket	r	-0,058	-0,144	0,111	-0,434	0,200	0,208	0,296						
	p	0,570	0,159	0,280	<0,001*	0,050*	0,041*	0,003*						

9. EQ – 5D Öz bakım	r	-0,065	-0,038	0,064	-0,482	0,144	0,197	0,329	0,550					
	p	0,525	0,713	0,536	<0,001*	0,161	0,053	0,001*	<0,001*					
10. EQ – 5D Olağan Aktiviteler	r	-0,021	-0,114	0,062	-0,526	0,274	0,056	0,388	0,554	0,554				
	p	0,840	0,265	0,548	<0,001*	0,007*	0,588	<0,001*	<0,001*	<0,001*				
11. EQ – 5D Ağrı	r	0,098	-0,165	0,101	-0,379	0,151	0,083	0,317	0,539	0,355	0,516			
	p	0,338	0,107	0,323	<0,001*	0,140	0,422	0,002*	<0,001*	<0,001*	<0,001*			
12.EQ – 5D Anksiyete	r	-0,025	-0,095	0,148	-0,243	0,330	-0,024	0,306	0,287	0,156	0,330	0,225		
	p	0,806	0,357	0,149	<0,001*	0,001*	0,816	0,002*	0,004*	0,127	0,001*	0,026*		
13. EQ – 5D Sağlık Durumu	r	0,001	-0,121	0,140	-0,384	0,354	0,289	0,449	0,570	0,464	0,545	0,513	0,421	-
	p	0,990	0,238	0,173	<0,001*	<0,001*	0,004*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	-
r = Pearson r / Spearman rho, *p < 0,05														

4.6. Katılımcıların CMSS alt skorları ile NEUROQOL, MSNQ ve HAD arasındaki korelasyon

Katılımcıların CMSS alt skorları ile Neuroqol, MSNQ ve HAD ölçeklerinden aldıkları puanlar arasındaki korelasyon Tablo 8’de gösterilmektedir. Kaçınma alt ölçeği ile MSNQ pozitif yönde zayıf düzeyde ve HAD ölçeğinin anksiyete alt boyutu ile pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Fiziksel destek alt ölçeği ile Neuroqol arasında pozitif yönde güçlü düzeyde, MSNQ ile pozitif yönde orta düzeyde ve HAD ölçeğinin anksiyete ve depresyon alt ölçekleri ile pozitif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Problem çözme alt ölçeği ile HAD ölçeğinin anksiyete ve depresyon alt ölçekleri arasında negatif yönde zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Kabullenme alt ölçeği ile Neuroqol arasında negatif yönde orta düzeyde, MSNQ ile arasında negatif yönde orta düzeyde ve HAD ölçeğinin anksiyete ve depresyon alt ölçekleri ile negatif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı.

Tablo 8. CMSS alt skorları ile NEUROQOL, MSNQ ve HAD arasındaki korelasyon												
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1.CMSS – Kişisel	r	-										
	p	-										
2.CMSS – Kaçınma	r	0,048										
	p	0,644										
3.CMSS – Enerjiyi Koruma	r	0,298	0,179									
	p	0,003*	0,079									
4.CMSS – Fiziksel Yardım	r	0,410	0,130	0,296								
	p	<0,001*	0,205	0,003*								
5.CMSS – Problem Çözme	r	0,333	0,095	0,606	0,130							
	p	0,001*	0,353	<0,001*	0,205							
6.CMSS–Duygusal Rahatlama	r	0,112	-0,235	-0,028	0,055	0,077						
	p	0,273	0,021*	0,786	0,589	0,453						
7.CMSS – Kabullenme	r	0,010	-0,015	0,260	-0,194	0,475	0,200					
	p	0,926	0,882	0,010*	0,057	<0,001*	0,049*					

8.NEUROQL	r	0,193	0,167	0,013	0,558	-0,113	-0,091	-0,383				
	p	0,058	0,101	0,901	<0,001*	0,271	0,378	<0,001*				
9. MSNQ	r	0,046	0,245	-0,073	0,319	-0,078	-0,051	-0,288	0,380			
	p	0,654	0,016*	0,480	0,001*	0,445	0,618	0,004*	<0,001*			
10.HAD – Depresyon	r	0,052	0,186	-0,180	0,387	-0,279	-0,070	-0,422	0,411	0,646		
	p	0, 615	0,069	0,080	<0,001*	0,006*	0,495	<0,001*	<0,001*	<0,001*		
11.HAD – Anksiyete	r	0,02	0,305	-0,062	0,355	-0,244	0,044	0,460	0,413	0,608	0,665	-
	p	0,987	0,003*	0,546	<0,001*	0,016*	0,669	<0,001*	<0,001*	<0,001*	<0,001*	-
r = Pearson r / Spearman rho, *p < 0,05												

4.7. Katılımcıların CMSS alt skorları ile EKA-GGK alt ölçekleri arasındaki korelasyon

Katılımcıların CMSS alt skorları ile EKA-GGK alt ölçekleri arasındaki korelasyon Tablo 9'da gösterilmektedir. Kişisel sağlık kontrolü alt ölçeği ile dışadönüklük alt boyutu arasında pozitif yönde zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Enerjiyi Koruma alt ölçeği ile psikotizm alt boyutu arasında negatif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulundu. Problem çözme ile nörotizm arasında negatif yönde zayıf düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı. Kabullenme ile nörotizm arasında negatif yönde orta düzeyde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptandı.



Tablo 9. CMSS alt skorları ile EKA-GGK alt ölçekleri arasındaki korelasyon

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1.CMSS – Kişisel Sağlık Kontrolü	r	-										
	p	-										
2.CMSS- Kaçınma	r	0,048										
	p	0,644										
3.CMSS – Enerjiyi Koruma	r	0,298	0,179									
	p	0,003*	0,079									
4.CMSS – Fiziksel Yardım	r	0,410	0,130	0,296								
	p	<0,001*	0,205	0,003*								
5.CMSS – Problem Çözme	r	0,333	0,095	0,606	0,130							
	p	0,001*	0,353	<0,001*	0,205							
6.CMSS – Duygusal Rahatlama	r	0,112	-0,235	-0,028	0,055	0,077						
	p	0,273	0,021*	0,786	0,589	0,453						
7.CMSS – Kabullenme	r	0,010	-0,015	0,260	-0,194	0,475	0,200					
	p	0,926	0,882	0,010*	0,057	<0,001*	0,049*					
8.EYS – Dışadönüklük	r	0,227	-0,008	0,083	-0,061	0,160	0,115	0,121				
	p	0,027*	0,939	0,426	0,559	0,121	0,266	0,243				

9. EYS – Yalan	r	-0,010	-0,089	0,188	0,050	0,016	0,029	-0,020	-0,117			
	p	0,919	0,016*	0,065	0,626	0,876	0,776	0,844	0,260			
10.EYS – Nörotisizm	r	-0,132	0,156	-0,070	0,153	-0,217	0,057	-0,259	-0,065	0,090		
	p	0,200	0,129	0,499	0,138	0,033*	0,583	0,011*	0,531	0,384		
11.EYS – Psikotisizm	r	-0,127	-0,030	-0,334	-0,137	-0,173	-0,169	-0,114	0,106	-0,357	-0,117	-
	p	0,219	0,771	0,001*	0,184	0,095	0,102	0,270	0,311	<0,001*	0,263	-
r = Pearson r / Spearman rho, *p < 0,05												

5. Tartışma

MS gibi kronik hastalıklarda MS'li bireyin geliştirdiği başa çıkma stratejileri hastalığın getirilerine daha iyi uyum sağlaması açısından önemli bir faktördür. Bu tip hastalıklar zaman zaman bireyin kaynaklarını tüketip, bireyde psikiyatrik komorbiditeler gibi sorunlara yol açabilmektedir. Bu nedenle MS'li bireylerin hastalıkla başa çıkarken kullandığı başa çıkma stratejilerinin hangi faktörlerle ilişkili olduğunu anlamaya yönelik yapılan bu çalışmada, MS'li bireylerin kendilerine uygun olan başa çıkma yollarını kullanabilmesi açısından yol gösterici kaynakları araştırmak hedeflendi. Başa çıkmanın fiziksel, duygusal, sosyal, davranışsal ve bilişsel bileşenlerinin olması bu kavramın neyle ilgili olduğu konusunu karmaşık hale getirmektedir. MS'in de bireylerin yaşamlarına etkisinin ne olacağı, hastalığın ileride ne gibi sorunlar yaratacağı tam olarak bilinmediğinden MS ile başa çıkmanın bireyler açısından daha zor olması kaçınılmazdır. MS'li bireylerin günlük yaşamda sık yaşadığı sorunlarının tanımlanması, bu sorunla sıklıkla nasıl başa çıktığı ve bu durumu en çok etkileyen faktörün bilinmesi, hastalığın bireyin hayatında, başta yaşam kalitesi olmak üzere, olumsuz etkilediği faktörlerin daha iyi hale getirilmesi açısından önemlidir.

Katılımcıların belirttiği MS ile ilişkili temel sorunlara bakıldığında %78,4'ünün fiziksel semptomlar olduğu görülmektedir. Bu da MS'te en yaygın görülen belirtilerin fiziksel belirtiler olması ile tutarlı olup, katılımcılarda en sık duygusal belirtiler ve yorgunluk yakınması olmuştur.

CMSS ölçeğinin geliştirildiği çalışmada eğitim düzeyi ile hiçbir alt ölçek arasında ilişki saptanmamıştır [71]. Problem odaklı başa çıkmayı daha iyi kullanmanın eğitim düzeyi ile ilgili olduğuna dair çalışmalar da bulunmaktadır [83]. Bu çalışmada eğitim düzeyi arttıkça MS'in getirdiği sorunlarla başa çıkmada bireyin enerjisini koruma stratejisini daha iyi kullandığı görülmektedir. Ayrıca problem çözme alt ölçeği ile eğitim düzeyi ilişkisine bakıldığında, eğitim düzeyi arttıkça problem çözme becerisinin daha iyi olduğu görülmektedir. Bu sonuç, sorunlar problem odaklı başa çıkmayı gerektirdiğinde eğitim düzeyinin önemli olmasına yordanabilir.

Enerjiyi korumanın ilişkili olduđu bir diğerk sosyodemografik özellik olan çalışma durumuna bakıldığında çalışan MS’li bireylerin, bu stratejiye daha çok başvurup MS’in semptomlarıyla başa çıkmaya çalıştıkları görölmektedir. MS’li bireylerin fiziksel, psikolojik ve bilişsel durumları iş güçlükleri ve işsizlik konusunda önemli bir konuma sahiptir [84]. Bu durumda başta yorgunluk gibi fiziksel belirtilerle başa çıkmada enerjiyi korumanın işteki sorumluluđu yerine getirmede önemli olduđu söylenebilir.

Literatüre bakıldığında yaş ve hastalık süresi başa çıkma ile ilişkili bulunmazken, engellilik düzeyi daha çok sosyal destek başa çıkma ile ilişkili bulunmuştur [85- 87]. Bizim çalışmamızda ise EDSS, yaş ve hastalık süresi fiziksel destek başa çıkma stratejisi ile ilişkili bulunmuştur. Yaş, engellilik düzeyi ve hastalık süresi ilişkili olduğundan bu çalışmadaki bireylerin de bu faktörlerle birlikte engellilik düzeyinin arttığı ve daha çok fiziksel destek aradıkları söylenebilir [88].

Kabullenme hastalığın getirdiğı sorunlarla başa çıkmada ve uyum sağlamada diğerk alt ölçeklere göre daha önemlidir [71]. Ancak engellilik arttıkça bireylerin kaçınma başa çıkma stratejisine daha çok başvurduğu ve kabullenme gibi olumlu stratejileri daha az kullandığı bildirilmiştir [89]. Bu durum engelliliğin getirmiş olduğu sorunların bireyin yaşam kalitesini düşürmesi ve duygusal odaklı yaklaşım hastalığı reddetmesi ile ilişkili olabilir. Aynı şekilde katılımcılarımızda bir diğerk duygusal odaklı başa çıkma stratejisi olan “duygusal rahatlama” ele alındığında; engellilik düzeyi daha yüksek olan bireylerin, kendilerini ve durumlarını duygusal olarak ifade edemedikleri görölmüştür. Engellilik düzeyi MS’le başa çıkmada adaptif olmayan, duygusal odaklı ve kaçınma stratejilerini kullanmayı etkilemektedir [90].

Yaşam kalitesi, engellilik düzeyi yüksek MS’li bireylerde en çok etkilenen boyutlardan biridir [91]. MS’le başa çıkma stratejilerinin yaşam kalitesi üzerine etkisine bakıldığında fiziksel destek boyutunun yaşam kalitesinin tüm boyutlarıyla ilişkili olduğu görölmüştür. Fiziksel destek ile EDSS ilişkisi düşünüldüğünde, bu stratejiyi kullananlardaki engellilik durumu da göz önüne alındığında bireylerde hareket, öz bakım, günlük işlerin yerine getirilmesi, ağrılar, endişeler ve genel sağlık durumunu etkileyerek yaşam kalitesini kötüleştirmektedir.

Problem odaklı başa çıkma yerine duygu odaklı başa çıkma stratejisi kullanan bireylerin yaşam kalitelerinin daha kötü olduğu daha depresif ve endişeli oldukları öne sürülmüştür [92]. Bu çalışmada problem çözme başa çıkma stratejisi ile yaşam kalitesine bakıldığında bu stratejiyi kullanan bireylerin yaşam kalitesinin hareket, günlük işleri yapabilme, sağlık durumu açısından daha iyi olduğu ve bireylerin daha az endişeli oldukları görülmüştür.

Kabullenme başa çıkma stratejisinin de yaşam kalitesini tüm boyutlarıyla olumlu yönde etkilediği görülmüştür. Ayrıca bu stratejiyi kullanan bireylerde daha az damgalanma, nöropsikolojik belirti, depresyon ve anksiyete düzeyi görülmüştür. Bu durum, daha önce de belirtildiği gibi, kabullenme yoluyla başa çıkmada ve hastalığa uyum sağlamada bu stratejinin önemiyle yakından ilişkilidir [71].

Görev odaklı başa çıkma yerine kaçınma odaklı başa çıkmayı kullanan MS'li bireylerin daha kaygılı ve depresif oldukları belirtilmiştir [90,93]. Kaçınma ile başa çıkma stratejisini kullanan MS'li bireyler bu çalışmada da daha çok nöropsikolojik belirtiler göstermiş ve kaygı düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Problem çözme stratejisi ile MS'le başa çıkmaya çalışan bireylerin de daha az depresif ve kaygılı oldukları görülmüştür.

Primer progresif MS'li bireylerle yapılan bir çalışmada bu bireylerde daha çok damgalanma olduğu ve buna bağlı olarak da yaşam kalitelerinin ve duygudurumlarının etkilendiği belirtilmiştir [94]. Fiziksel desteğe daha çok ihtiyaç duyanlarda daha çok damgalanma görülmüştür. Bu, MS'li bireylerin günlük yaşamlarında özellikle denge başta olmak üzere fiziksel belirtileri daha fazla yaşayan bireylerin anlattıklarıyla uyumludur. Ayrıca bu bireylerin nöropsikolojik belirtiler, depresyon ve anksiyete açısından da yüksek puanlar almaları fiziksel destek ihtiyacı bulunan bireylerin hayatında çok boyutlu bir etkilenim olduğunu göstermektedir.

Baş çıkma ile kişilik arasındaki ilişki hala tam olarak anlaşılamamıştır. Çalışmalar, nevrotik ve sıkıntılı kişiliğe sahip kişilerin kaçınma yoluyla başa çıkma gibi daha fazla duygusal başa çıkma stratejileri kullandıklarını göstermiştir [95]. Nevrotik ve dışa dönük insanların MS ile başa çıkmak için daha fazla planlama ve sosyal destek kullandıkları ifade edilmektedir [89].

Bu çalışmada kullanılan Eysenck kişilik alt boyutlarıyla birkaç başa çıkma stratejisi arasında zayıf bir ilişki bulunmuştur. Kişisel sağlık kontrolü olan bireylerin daha dışadönük olması, sosyal olmanın bireyin sağlık problemlerini günlük hayatta daha iyi yönetmesine bağlı olması ile ilgili olabilir. Nörotisizm alt boyutundan düşük puan alan bireylerin duygusal olarak tutarlı, daha az kaygılı, daha özgüvenli olabilme ihtimali yüksek olması, bu bireylerin daha iyi problem çözme becerisine sahip olmalarının nedeni olabilir. Aynı şekilde, bu boyuttan düşük puan alan bireylerin kabullenme ile başa çıkmada da daha başarılı oldukları görülmektedir.

6. Sonuç ve Öneriler

Bu çalışmada, kronik bir hastalık olarak, MS'e sahip bireylerde hastalıkla başa çıkma ve bunu etkileyen sosyodemografik ve klinik özellikler, yaşam kalitesi, damgalanma, kişilik duygudurum ve nöropsikolojik belirtiler gibi faktörlerin ilişkisi incelenmiştir. Bu faktörlerden birçoğu başa çıkma ile ilişkili bulunmuştur. Özellikle engellilik düzeyinin tüm değişkenler ile ilişkili bir faktör olduğu görülmüştür. Ancak korelasyon düzeyleri genel olarak zayıf ve orta düzede bulunmuştur. Bu durum, başa çıkma ölçeğinin kültürümüze ilişkin uyarlamasının olmamasından kaynaklanabilir. Kültürümüze daha uygun bir ölçekle bu konu yeniden incelendiğinde daha güçlü ilişkilerin saptanması potansiyeli olduğu düşünülmektedir.

7. Kaynaklar

1. Hunter SF. Overview and diagnosis of multiple sclerosis. *Am J Manag Care*. 2016 ;22(6 Suppl):s141-50.
2. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol*. 2018;31(6):752-759.
3. GBD 2016 Neurology Collaborators. Global, regional, and national burden of neurological disorders, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019;18(5):459-480.
4. Howard J, Trevick S, Younger DS. Epidemiology of Multiple Sclerosis. *Neurol Clin*. 2016;34(4):919-939.
5. Garg N, Smith TW. An update on immunopathogenesis, diagnosis, and treatment of multiple sclerosis. *Brain Behav*. 2015;5(9):e00362.
6. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR. ve ark. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*. 2014;83(3):278-286.
7. Okuda DT, Mowry EM, Beheshtian A, Waubant E. ve ark. Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome. *Neurology*. 2009;72(9):800-5.
8. Miller DH, Chard DT, Ciccarelli O. Clinically isolated syndromes. *Lancet Neurol*. 2012;11(2):157-69.
9. Lublin FD, Baier M, Cutter G. Effect of relapses on development of residual deficit in multiple sclerosis. *Neurology*. 2003;61(11):1528-32.
10. Rovaris M, Confavreux C, Furlan R, Kappos L. ve ark. Secondary progressive multiple sclerosis: current knowledge and future challenges. *Lancet Neurol*. 2006;5(4):343-54.
11. Katz Sand I, Krieger S, Farrell C, Miller AE. Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*. 2014;20(12):1654-1657.
12. Ransohoff RM, Hafler DA, Lucchinetti CF. Multiple sclerosis-a quiet revolution. *Nat Rev Neurol*. 2015;11(3):134-42.
13. Klineova S, Lublin FD. Clinical Course of Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2018;8(9):a028928.
14. Brownlee WJ, Swanton JK, Altmann DR, Ciccarelli O, Miller DH. Earlier and more frequent diagnosis of multiple sclerosis using the McDonald criteria. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. 2015;86(5):584-585.
15. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M. ve ark. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol*. 2011;69(2):292-302.
16. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM. ve ark. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. 2018;17(2):162-173.
17. Rovira À, Wattjes MP, Tintoré M, Tur C. ve ark. Evidence-based guidelines: MAGNIMS consensus guidelines on the use of MRI in multiple sclerosis-clinical implementation in the diagnostic process. *Nat Rev Neurol*. 2015;11(8):471-82.

18. Solomon AJ, Bourdette DN, Cross AH, Applebee A. ve ark. The contemporary spectrum of multiple sclerosis misdiagnosis: A multicenter study. *Neurology*. 2016;87(13):1393-9.
19. Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*. 2017;389(10076):1336-1346.
20. Gelfand JM. Multiple sclerosis: diagnosis, differential diagnosis, and clinical presentation. *Handb Clin Neurol*. 2014;122:269-90.
21. Sanders EA, Arts RJ. Paraesthesiae in multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 1986 J;74(2-3):297-305.
22. Leocani L, Martinelli V, Natali-Sora MG, Rovaris M. ve ark. Somatosensory evoked potentials and sensory involvement in multiple sclerosis: comparison with clinical findings and quantitative sensory tests. *Mult Scler*. 2003;9(3): 275-9.
23. Cameron MH, Wagner JM. Gait abnormalities in multiple sclerosis: pathogenesis, evaluation, and advances in treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2011;11(5):507-15.
24. Bethoux F. Gait disorders in multiple sclerosis. *Continuum (Minneap Minn)*. 2013;19(4 Multiple Sclerosis):1007-22.
25. Sosnoff JJ, Sandroff BM, Motl RW. Quantifying gait abnormalities in persons with multiple sclerosis with minimal disability. *Gait Posture*. 2012;36(1):154-6.
26. Martínez-Lapiscina EH, Fraga-Pumar E, Pastor X, Gómez M. ve ark. Is the incidence of optic neuritis rising? Evidence from an epidemiological study in Barcelona (Spain), 2008-2012. *J Neurol*. 2014;261(4):759-67.
27. Costello F. The afferent visual pathway: designing a structural-functional paradigm of multiple sclerosis. *ISRN Neurol*. 2013;2013:134858.
28. Jasse L, Vukusic S, Durand-Dubief F, Vartin C, Piras C ve ark. Persistent visual impairment in multiple sclerosis: prevalence, mechanisms and resulting disability. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*. 2013;19(12):1618-1626.
29. Nakajima H, Hosokawa T, Sugino M, Kimura F. ve ark. Visual field defects of optic neuritis in neuromyelitis optica compared with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2010;10: 45.
30. Amarenco G, de Sèze M, Ruffion A, Sheikh Ismael S. Clinical and urodynamic evaluations of urinary disorders in multiple sclerosis. *Ann Phys Rehabil Med*. 2014;57(5):277-287.
31. Khan F, Pallant JF, Shea TL, Whishaw M. Multiple sclerosis: prevalence and factors impacting bladder and bowel function in an Australian community cohort. *Disabil Rehabil*. 2009;31(19):1567-76.
32. Nourbakhsh B, Nunan-Saah J, Maghzi AH, Julian LJ. ve ark. Longitudinal associations between MRI and cognitive changes in very early MS. *Mult Scler Relat Disord*. 2016;5:47-52.
33. Ruet A, Deloire M, Hamel D, Ouallet JC. ve ark. Cognitive impairment, health-related quality of life and vocational status at early stages of multiple sclerosis: a 7-year longitudinal study. *J Neurol*. 2013;260(3):776-84.
34. Chiaravalloti ND, Genova HM, DeLuca J. Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: the role of plasticity. *Front Neurol*. 2015;6:67.

35. Janculjak D, Mubrin Z, Brinar V, Spilich G. Changes of attention and memory in a group of patients with multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg.* 2002;104(3):221-7.
36. Guimarães J, Sá MJ. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Front Neurol.* 2012;3:74.
37. Bisecco A, Stamenova S, Caiazzo G, d'Ambrosio A. ve ark. Attention and processing speed performance in multiple sclerosis is mostly related to thalamic volume. *Brain Imaging Behav.* 2018;12(1):20-28.
38. DeLuca J, DeLuca J. *Fatigue, cognition, and mental effort. Fatigue as a Window to the Brain.* Cambridge: MIT Press; 2005, 37-57.
39. Arnett PA, Higginson CI, Randolph JJ. Depression in multiple sclerosis: relationship to planning ability. *J Int Neuropsychol Soc.* 2001;7(6):665-74.
40. Lopes Costa S, Gonçalves OF, DeLuca J, Chiaravalloti N. ve ark. The Temporal Dynamics of Visual Processing in Multiple Sclerosis. *Appl Neuropsychol Adult.* 2016;23(2):133-40.
41. Patten SB, Marrie RA, Carta MG. Depression in multiple sclerosis. *Int Rev Psychiatry.* 2017;29(5):463-472.
42. Solaro C, Gamberini G, Masuccio FG. Depression in Multiple Sclerosis: Epidemiology, Aetiology, Diagnosis and Treatment. *CNS Drugs.* 2018;32(2):117-133.
43. Kutz JW Jr. The dizzy patient. *Med Clin North Am.* 2010;94(5):989-1002.
44. Zeigelboim BS, Arruda WO, Mangabeira-Albernaz PL, Iório MC. ve ark. Vestibular findings in relapsing, remitting multiple sclerosis: a study of thirty patients. *Int Tinnitus J.* 2008;14(2):139-45.
45. Marrie RA, Cutter GR, Tyry T. Substantial burden of dizziness in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2013;2(1):21-8.
46. Cattaneo D, Jonsdottir J. Sensory impairments in quiet standing in subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2009;15(1):59-67.
47. Fling BW, Dutta GG, Schlueter H, Cameron MH, Horak FB. Associations between Proprioceptive Neural Pathway Structural Connectivity and Balance in People with Multiple Sclerosis. *Front Hum Neurosci.* 2014;8:814.
48. Guo ZN, He SY, Zhang HL, Wu J. ve ark. Multiple sclerosis and sexual dysfunction. *Asian J Androl.* 2012;14(4):530-5.
49. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, Landtblom AM. ve ark. Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler.* 2001;7(4):231-5.
50. Zorzon M, Zivadinov R, Monti Bragadin L, Moretti R. ve ark. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2-year follow-up study. *J Neurol Sci.* 2001;187(1-2):1-5.
51. Zorzon M, Zivadinov R, Bosco A, Bragadin LM. ve ark. Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case-control study. I. Frequency and comparison of groups. *Mult Scler.* 1999;5(6):418-27.
52. Baum A, Garofalo JP, Yali AM. Socioeconomic status and chronic stress. Does stress account for SES effects on health? *Ann N Y Acad Sci.* 1999;896:131-44.

53. Garcia C. Conceptualization and measurement of coping during adolescence: a review of the literature. *J Nurs Scholarsh.* 2010;42(2):166-85.
54. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.* 2007;58:565-92.
55. Maes S, Leventhal H, Ridder D. Coping with chronic diseases. In Zeidner M, Endler NS, editors, *Handbook of coping: Theory, research, applications.* England: John Wiley & Sons; 1996, 221–251.
56. Kasl SV, Cooper CL. *Stress and health: Issues in research methodology.* England: John Wiley & Sons; 1995.
57. Riffel T, Chen SP. Stigma in Healthcare? Exploring the Knowledge, Attitudes, and Behavioural Responses of Healthcare Professionals and Students toward Individuals with Mental Illnesses. *Psychiatr Q.* 2020;91(4):1103-1119.
58. Link BG, and Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology.* 2001;27: 363-385.
59. Elliot VL, Morgan D, Kosteniuk J, Froehlich Chow A. ve ark. Health-related stigma of noncommunicable neurological disease in rural adult populations: A scoping review. *Health Soc Care Community.* 2019;27(4):e158-e188.
60. Cook JE, Germano AL, Stadler G. An Exploratory Investigation of Social Stigma and Concealment in Patients with Multiple Sclerosis. *Int J MS Care.* 2016;18(2):78-84.
61. Grytten N, Måseide P. 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illn.* 2006;2(3):195-208.
62. Schultz DP, Schultz SE. *Theories of personality.* Boston: Cengage Learning; 2016.
63. Eysenck HJ. *Manual of the Eysenck personality inventory (junior and adult).* London: Hodder & Stoughton; 1975.
64. Bowling A. The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *J Epidemiol Community Health.* 1996 Apr;50(2):149-55.
65. Benito-León J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell A. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disabil Rehabil.* 2003;25(23):1291-303.
66. Mitchell AJ, Benito-León J, González JM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol.* 2005;4(9):556-66.
67. Rosiak K, Zagożdżon P. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Psychiatr Pol.* 2017;51(5):923-935.
68. Hernández-Ledesma AL, Rodríguez-Méndez AJ, Gallardo-Vidal LS, Trejo-Cruz G. ve ark. Coping strategies and quality of life in Mexican multiple sclerosis patients: Physical, psychological and social factors relationship. *Mult Scler Relat Disord.* 2018;25:122-127.
69. Kahraman T, Savci S, Coskuner Poyraz E, Ozakbas S. ve ark. Utilization of the Expanded Disability Status Scale as a distinctive instrument for walking impairment in persons with multiple sclerosis with mild disability. *NeuroRehabilitation.* 2016;38(1):7-14.
70. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983;33(11):1444-52.

71. Pakenham KI. "Coping with multiple sclerosis: Development of a measure. *Psychology, health & medicine* 2001;6(4): 411-428.
72. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983;67(6):361-70.
73. Aydemir O, Güvenir T, Küey L, Kültür S. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. Reliability and Validity of the Turkish version of Hospital Anxiety and Depression Scale. *Turk psikiyatri dergisi = Turkish journal of psychiatry.* 1997;8:280-287.
74. EuroQol Group. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy.* 1990;16(3):199-208.
75. Eser E, Dinç G, Cambaz S, Özyurt B. EURO-QoL (EQ-5D) indeksinin toplum standartları ve psikometrik özellikleri: Manisa kent toplumu örnekleme. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi: 5-7 Nisan 2007, İzmir.
76. Correia H, Pérez B, Arnold B, Wong AW, ve ark. Spanish translation and linguistic validation of the quality of life in neurological disorders (Neuro-QoL) measurement system. *Qual Life Res.* 2015;24(3):753-6.
77. Karşıdağ S, Çınar N, Şahin Ş, Kotevoğlu N. ve ark. Validation and reliability study of the Turkish version of the Neuroquality of Life (Neuro-QoL)-Stigma Scale for neurological disorders. *Turk J Med Sci.* 2019;49(3):789-794.
78. Benedict RH, Munschauer F, Linn R, Miller C. ve ark. Screening for multiple sclerosis cognitive impairment using a self-administered 15-item questionnaire. *Mult Scler.* 2003;9(1):95-101.
79. Francis LJ, Brown LB, and Philipchalk R. "The development of an abbreviated form of the Revised Eysenck Personality Questionnaire (EPQR-A): Its use among students in England, Canada, the USA and Australia. *Personality and individual differences.* 1992;13(4):443-449
80. Karancı AN, Dirik G, Yorulmaz O. Eysenck Kişilik Anketi-Gözden Geçirilmiş Kısaltılmış Formu'nun (EKA-GGK) Türkiye'de geçerlik ve güvenilirlik çalışması [Reliability and validity studies of Turkish translation of Eysenck Personality Questionnaire Revised-Abbreviated]. *Turk Psikiyatri Derg.* 2007;18(3):254-61.
81. Hayran M. Sağlık Araştırmaları İçin Temel İstatistikler. Ankara: Omega Araştırma Yayınları; 2011, 403-416.
82. Aksakoğlu G. Sağlıkta araştırma ve çözümleme. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi Rektörlük Basımevi; 2006, 215-223.
83. O'Brien MT. Multiple sclerosis: the relationship among self-esteem, social support, and coping behavior. *Appl Nurs Res.* 1993;6(2):54-63.
84. Sweetland J, Howse E, Playford ED. A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2012;34(24):2031-8.
85. Beatty WW, Hames KA, Blanco CR, Williamson SJ. ve ark. Correlates of coping style in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 1998;4(5):440-3.

86. Montel SR, Bungener C. Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2007;13(3):393-401.
87. Lode K, Bru E, Klevan G, Myhr KM. ve ark. Coping with multiple sclerosis: a 5-year follow-up study. *Acta Neurol Scand*. 2010;122(5):336-42.
88. Manouchehrinia A, Westerlind H, Kingwell E, Zhu F. ve ark. Age Related Multiple Sclerosis Severity Score: Disability ranked by age. *Mult Scler*. 2017;23(14):1938-1946.
89. Goretti B, Portaccio E, Zipoli V, Hakiki B, ve ark. Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurol Sci*. 2009;30(1):15-20.
90. Mohr DC, Goodkin DE, Gatto N, Van der Wende J. Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 1997;3(4):254-8.
91. Carnero Contentti E, Genco ND, Hryb JP, Caspi M.ve ark. Impact of multiple sclerosis on quality of life: Comparison with systemic lupus erythematosus. *Clin Neurol Neurosurg*. 2017;163:149-155.
92. Farran N, Ammar D, Darwish H. Quality of life and coping strategies in Lebanese Multiple Sclerosis patients: A pilot study. *Mult Scler Relat Disord*. 2016;6:21-27.
93. Moreau T, Schmidt N, Joyeux O, Bungener C. ve ark. Coping strategy and anxiety evolution in multiple sclerosis patients initiating interferon-beta treatment. *Eur Neurol*. 2009;62(2):79-85.
94. Pérez-Miralles F, Prefasi D, García-Merino A, Ara JR. ve ark. Perception of stigma in patients with primary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin*. 2019;5(2):2055217319852717.
95. Rätsep T, Kallasmaa T, Pulver A, Gross-Paju K. Personality as a predictor of coping efforts in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*. 2000;6(6):397-402.

8. Ekler

Ek 1. Hasta Değerlendirme Formu

Ek 2. Coping with Multiple Sclerosis Scale (CMSS)

Ek 3. EKA-GGK

Ek 4. Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi (NöroQoL)-Stigma Ölçeği

Ek 5. EQ-5D

Ek 6. MSNQ

Ek 7. HAD

Ek 8. Etik Kurul Onayı

Ek 9. Bilgilendirilmiş Onam Formu Örneği

Ek 10. Özgeçmiş

Ek 1. Hasta Değerlendirme Formu

Ek 4. Olgu Rapor Veri Kayıt Formu Örneği - MS	
Rumuz	
Doğum tarihiniz/yaş	
Cinsiyetiniz	Kadın ☐ Erkek ☐
Boyunuz kaç?	m
Kaç kilosunuz?	kg
Eğitim düzeyiniz	İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Yüksekokul/Üniversite ☐
Çalışma durumunuz nedir?	Çalışıyorum ☐ Öğrenciyim ☐ Çalışmıyorum ☐ Emekliyim ☐
Medeni durumunuz nedir?	Evli ☐ Bekar ☐ Boşandım/Eşim öldü ☐
Sigara kullanıyor musunuz?	Hayır ☐ Evet ☐ Günde.....paket,yıldır.
Alkol kullanıyor musunuz?	Hayır ☐ Evet ☐
Düzenli egzersiz yapar mısınız?	Hayır ☐ Evet ☐
Aşağıdaki kısımları doldurmanıza gerek yoktur.	
EDSS	
MS tipi	
Atak sayısı	
MS başlangıç tarihi	
MS tanı tarihi	
Hastalık süresi	

Ek 2. Coping with Multiple Sclerosis Scale (CMSS)

Ek 4. Olgu Rapor Veri Kayıt Formu Örneği - MS

Rumuz				
Doğum tarihiniz/yaş				
Cinsiyetiniz	Kadın ☐	Erkek ☐		
Boyunuz kaç?	m			
Kaç kilosunuz?	kg			
Eğitim düzeyiniz	İlkokul ☐	Ortaokul ☐	Lise ☐	Yüksekokul/Üniversite ☐
Çalışma durumunuz nedir?	Çalışıyorum ☐	Çalışmıyorum ☐	Emekliyim ☐	Öğrenciyim ☐
Medeni durumunuz nedir?	Evli ☐	Bekar ☐	Boşandım/Eşim öldü ☐	
Sigara kullanıyor musunuz?	Hayır ☐	Evet ☐	Günde.....paket,yıldır.	
Alkol kullanıyor musunuz?	Hayır ☐	Evet ☐		
Düzenli egzersiz yapar mısınız?	Hayır ☐	Evet ☐		

Aşağıdaki kısımları doldurmanıza gerek yoktur.

EDSS	
MS tipi	
Atak sayısı	
MS başlangıç tarihi	
MS tanı tarihi	
Hastalık süresi	

MS'li bireyler, MS'in yol açtığı sorunların üstesinden gelmek veya bunlarla baş etmek için çeşitli yollar geliştirmiştir. Bu girişimlerimiz bazen bir problemi çözmemize ya da daha iyi hissetmemize yardımcı olurken, diğer zamanlarda da başarısız olabilir. Aşağıda, kişilerin MS ile ilgili sorunlarla karşılaştıklarında neler yapabileceklerini bildirdikleri bir liste bulunmaktadır. **Lütfen, son bir ayda, MS ile ilgili temel probleminizle (yukarıda tanımladığınız) başa çıkmada her bir baş etme stratejisini ne sıklıkta denediğinizi belirtin.** Bir “temel problem” belirleyemediyseniz, lütfen **genel olarak MS ile başa çıkmak** için her bir başa çıkma stratejisini ne sıklıkta denediğinizi belirtin. “Doğru” veya “yanlış” cevap yoktur.

		Uygulanmadı/ Hiç	Nadiren	Bazen	Sık	Her Zaman
1	Hidroterapi, fiziksel egzersiz, jimnastik programı gibi egzersiz programları kullanıyorum	0	1	2	3	4
2	Dinimde / inancımda huzuru bulmaya çalışıyorum	0	1	2	3	4
3	Hiçbir şey olmamış gibi devam ediyorum.	0	1	2	3	4
4	İlaçlarımı alıyorum, örn; reçeteli ilaçlar, ağrı kesiciler, vitaminler ya da mineraller	0	1	2	3	4
5	Sorun hakkında bilgi almaya çalışıyorum	0	1	2	3	4
6	Sorunu kötüleştirebilecek durumlardan kaçınıyorum	0	1	2	3	4
7	Dinleniyorum	0	1	2	3	4
8	Bir destek grubuna katılıyorum	0	1	2	3	4
9	Daha çok yiyorum, içiyorum veya sigara içiyorum	0	1	2	3	4
10	Fiziksel yardım istiyorum.	0	1	2	3	4
11	Hızı kendime göre ayarlayarak veya faaliyetlere öncelik vererek enerjimi koruyorum	0	1	2	3	4
12	Diyet yapıyorum veya sıvı alımımı sınırlıyorum.	0	1	2	3	4
13	Yaşam ortamımı ihtiyaçlarımı karşılayacak şekilde değiştiriyorum. Örneğin; evde değişiklikler yaparak, klima(lar) taktırarak	0	1	2	3	4
14	İşleri halledebilmek için kendimi zorluyorum	0	1	2	3	4

		Uygulanmadı/ Hiç	Nadiren	Bazen	Sık	Her zaman
15	Duygularımı serbest bırakıyorum	0	1	2	3	4
16	Enerjimi yapabileceğim şeyler üzerine yoğunlaştırıyorum	0	1	2	3	4
17	Buraya ve şimdiye odaklanıyorum	0	1	2	3	4
18	Sorunu en iyi nasıl çözebileceğimi düşünüyorum	0	1	2	3	4
19	Nasıl hissettiğim hakkında biriyle konuşuyorum	0	1	2	3	4
20	Akupunktur, kayropraktik, osteopati gibi alternatif terapiler arıyorum	0	1	2	3	4
21	Başkalarının sorunlarını bilmelerini engelliyorum	0	1	2	3	4
22	Meditasyon, görselleştirme, yoga, masaj gibi rahatlama teknikleri kullanıyorum	0	1	2	3	4
23	Gülüyorum ve durumumu komik hale getirmeye çalışıyorum	0	1	2	3	4
24	Başkalarının benden daha kötü olduğunu düşünüyorum.	0	1	2	3	4
25	Yaşanılmış olduğu gerçeğini kabul ediyorum.	0	1	2	3	4
26	Duygularımı kontrol ediyorum	0	1	2	3	4
27	Dikkatimi işime ya da bahçe işleri, hobiler veya spor gibi başka etkinliklere yönelterek zihnimi sorunlardan uzaklaştırıyorum	0	1	2	3	4
28	Sorundan olumlu bir şeyler çıkarmaya çalışıyorum	0	1	2	3	4
29	Yapmam gerekeni önceden planlıyorum	0	1	2	3	4

		Uygulanmadı/ Hiç	Nadiren	Bazen	Sık	Her zaman
30	Benzer deneyimleri olan insanlara ne yaptıklarını soruyorum	0	1	2	3	4
31	Zihnimin derinliklerine atıp düşünmemeye çalışıyorum	0	1	2	3	4
32	MS'i suçluyorum.	0	1	2	3	4
33	Tekerlekli sandalye, bilgisayar, koltuk değneği veya inkontinans yardımcıları gibi destekleyici ekipman kullanıyorum.	0	1	2	3	4
34	Rehabilitasyon merkezine gidiyorum.	0	1	2	3	4
35	Mali veya başka maddi yardımlar talep ediyorum	0	1	2	3	4
36	Yaşananları değiştirebilmeyi istiyorum	0	1	2	3	4

Ek 3. EKA-GGK

Gözden Geçirilmiş Eysenck Kişilik Anketi-Kısaltılmış Formu (EKA-GGK)

		EVET	HAYIR
1	Duygu durumunuz sıklıkla mutlulukla mutsuzluk arasında değişir mi?		
2	Konuşkan bir kişi misiniz?		
3	Borçlu olmak sizi endişelendirir mi?		
4	Oldukça canlı bir kişi misiniz?		
5	Hiç sizin payınıza düşenden fazlasını alarak açgözlülük yaptığınız oldu mu?		
6	Garip ya da tehlikeli etkileri olabilecek ilaçları kullanır mısınız?		
7	Aslında kendi hatanız olduğunu bildiğiniz bir şeyi yapmakla hiç başka birini suçladınız mı?		
8	Kurallara uymak yerine kendi bildiğiniz yolda gitmeyi mi tercih edersiniz?		
9	Sıklıkla kendinizi her şeyden bıkış hissedersiniz mi?		
10	Hiç başkasına ait olan bir şeyi (toplu iğne veya düğme bile olsa) aldınız mı?		
11	Kendinizi sinirli bir kişi olarak tanımlar mısınız?		
12	Evliliğin modası geçmiş ve kaldırılması gereken bir şey olduğunu düşünüyor musunuz?		
13	Oldukça sıkıcı bir partiye kolaylıkla canlılık getirebilir misiniz?		
14	Kaygılı bir kişi misiniz?		
15	Sosyal ortamlarda geri planda kalma eğiliminiz var mıdır?		
16	Yaptığınız bir işte hatalar olduğunu bilmeniz sizi endişelendirir mi?		
17	Herhangi bir oyunda hiç hile yaptınız mı?		
18	Sinirlerinizden şikayetçi misiniz?		
19	Hiç başka birini kendi yararınıza kullandınız mı?		
20	Başkalarıyla birlikte iken çoğunlukla sessiz misinizdir?		
21	Sık sık kendinizi yalnız hissedersiniz mi?		
22	Toplum kurallarına uymak, kendi bildiğinizi yapmaktan daha mı iyidir?		
23	Diğer insanlar sizi çok canlı biri olarak düşünürler mi?		
24	Başkasına önerdiğiniz şeyleri kendiniz her zaman uygular mısınız?		

Ek 4. Nörolojik Hastalıklarda Yaşam Kalitesi (NöroQoL)-Stigma Ölçeği

Neuro-QOL						
Stigma						
	Son Zamanlarda...	Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
NQSTG02	Hastalığım yüzünden bazı insanlar benden kaçtılar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG04	Hastalığım yüzünden dışlandığımı hissettim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG08	Hastalığım yüzünden insanlar bana bakmaktan kaçındılar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG16	Hastalığım yüzünden utandım	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG01	Hastalığım yüzünden bazı insanlar yanımda huzursuzdular	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG17	Bedensel sınırlamalarım yüzünden utanç duydum	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG05	Hastalığım yüzünden insanlar bana kaba davrandılar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG21	Bazı insanlar bu hastalığa yakalanmam benim kabahatimmiş gibi davrandılar	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG07	Hastalığım yüzünden sosyal ortamlarda utanç hissettim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG03	Hastalığım yüzünden başka insanlardan duygusal olarak kendimi uzak hissettim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG14	Hastalığım yüzünden insanlar benim olumlu yönlerimi görmezden geldiler	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG11	Hastalığım yüzünden başkaları tarafından haksız muameleye maruz kaldım	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG19	Hastalığım yüzünden endimi başkalarından farklı hissettim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG10	Hastalığım yüzünden başka insanların bana yaklaşımlarından endişe duydum	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG15	Hastalığım yüzünden başkalarına yük olduğumu hissettim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Son Zamanlarda		Asla	Nadiren	Bazen	Sık sık	Her zaman
NQSTG06	Hastalığım yüzünden insanlar benimle dalga geçtiler	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG12	Hastalığımın dış görünüşümü etkilemesinden mutsuz oldum	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG09	Hastalığım sebebiyle yabancılar bana gözlerini dikme eğilimdeydi	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG26	Bu hastalığa yakalandığımı söyleyince arkadaşlar kaybettim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG13	Hastalığım sebebiyle benim için düzenli ve temiz olmak zordu	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG18	Konuşmamdan utandım	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG22	Hastalığımı söylememek için yeni arkadaşlar edinmekten kaçındım	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG20	Problemlerim sebebiyle kendimi suçlama eğilimindeydim	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
NQSTG25	Benim hastalığıma sahip olan insanlar, iş verenleri bunu öğrendiğinde işlerini kaybetmişler	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Ek 5. EQ-5D

EQ-5D GENEL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

A- Hareket

- 1() Yürürken, hiçbir güçlük çekmiyorum
- 2() Yürürken bazı güçlüklerim oluyor
- 3() Yatalağım

B- Öz-bakım

- 1() Kendime bakmakta güçlük çekmiyorum
- 2() Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken bazı güçlüklerim oluyor
- 3() Kendi kendime yıkanacak veya giyinebilecek durumda değilim

C- Olağan aktiviteler

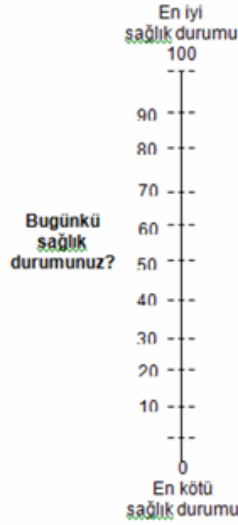
- (örneğin, iş, ders çalışma, ev işleri, aile içi veya boş zaman faaliyetleri)
- 1() Olağan işlerimi yaparken herhangi bir güçlük çekmiyorum
 - 2() Olağan işlerimi yaparken bazı güçlüklerim oluyor
 - 3() Olağan işlerimi yapabilecek durumda değilim

D- Ağrı/rahatsızlık

- 1() Ağrı veya rahatsızlığım yok
- 2() Orta derecede ağrı veya rahatsızlarım var
- 3() Aşırı derecede ağrı veya rahatsızlarım var

E- Anksiyete/Depresyon

- 1() Endişeli veya moral bozukluğu içinde değilim
- 2() Orta derecede endişeliyim veya moralim bozuk
- 3() Aşırı derecede endişeliyim veya moralim çok bozuk



Ek 6. MSNQ

Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire – Hasta Formu

Adı Soyadı:.....

Tarih:...../...../.....

Cinsiyet: Erkek / Kadın

Yönergeler:

Aşağıdaki sorular başınıza gelebilen problemler hakkındadır. Bu problemlerin ne sıklıkla VE ne şiddette açığa çıktığını değerlendiriniz. Değerlendirmeyi yaparken son üç ayı düşününüz.

Sayıların üzerinde yazan açıklamaları okuyunuz.

	Asla, hiç olmaz	Çok nadir, sorun yaratmaz	Bazen, nadiren bir sorun yaratır	Oldukça sık, yaşamı etkiler	Çok sık, çok yıkıcı
	0	1	2	3	4
1. Kolayca dikkatiniz dağılır mı?					
2. Birinin konuşmasını dinlerken ilginizi kaybeder misiniz?					
3. Problemleri çözmeye çalışırken yavaş kalır mısınız?					
4. Randevuları unutur musunuz?					
5. Okuduğunuzu unutur musunuz?					
6. Son zamanlarda izlediğiniz gösteri ya da programları anlatırken sıkıntı yaşar mısınız?					
7. Açıklamaların tekrarlanmasına ihtiyaç duyar mısınız?					
8. Yapacak olduğunuz işlerin hatırlatılmasına ihtiyaç duyar mısınız?					
9. Planlanmış getir götür işlerini unutur musunuz?					
10. Sorulara cevap verirken zorlanır mısınız?					
11. İki işi birden yaparken zorlanır mısınız?					
12. Birinin size söylemeye çalıştığı asıl noktayı kaçırmıyorsunuz?					
13. Dürtülerinizi kontrol etmekte zorlanır mısınız?					
14. Ufak bir nedenden dolayı güler ya da ağlar mısınız?					
15. Kendi ilgilendikleriniz hakkında aşırı derecede konuşur ya da onlara gereğinden fazla odaklanır mısınız?					

Ek 7. HAD

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD)

(Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

Hastanın Adı Soyadı: _____

Tarih: ____/____/____

Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki kutuyu işaretleyin. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır.

1. Kendimi gergin "patlayacak gibi" hissediyorum.

- | | |
|---|---|
| ☐ 3 Çoğu zaman | ☐ 1 Zaman zaman, bazen |
| ☐ 2 Birçok zaman | ☐ 0 Hiçbir zaman |

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ 0 Aynı eskisi kadar | ☐ 2 Yalnızca biraz eskisi kadar |
| ☐ 1 Pek eskisi kadar değil | ☐ 3 Hiçbir zaman |

3. Sanki kötü bir şey olacaktı gibi bir korkuya kapılıyorum.

- | |
|---|
| ☐ 3 Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli |
| ☐ 2 Evet, ama çok da şiddetli değil |
| ☐ 1 Biraz, ama beni pek endişelendirmiyor |
| ☐ 0 Hayır, hiç de öyle değil |

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

- | | |
|--|---|
| ☐ 0 Her zaman olduğu kadar | ☐ 2 Kesinlikle o kadar değil |
| ☐ 1 Şimdi pek o kadar değil | ☐ 3 Artık hiç değil |

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

- | | |
|---|---|
| ☐ 3 Çoğu zaman | ☐ 1 Zaman zaman, çok sık değil |
| ☐ 2 Birçok zaman | ☐ 0 Yalnızca bazen |

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

- | | |
|---|---------------------------------------|
| ☐ 3 Hiçbir zaman | ☐ 1 Bazen |
| ☐ 2 Sık değil | ☐ 0 Çoğu zaman |

7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi rahat hissediyorum.

- | | |
|---------------------------------------|---|
| ☐ 0 Kesinlikle | ☐ 2 Sık değil |
| ☐ 1 Genellikle | ☐ 3 Hiçbir zaman |

8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

- | | |
|--|---|
| ☐ 3 Hemen hemen her zaman | ☐ 1 Bazen |
| ☐ 2 Çok sık | ☐ 0 Hiçbir zaman |

9. Sanki içim pır pırdıyormuş gibi birdirginliğe kapılıyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ 0 Hiçbir zaman | ☐ 2 Oldukça sık |
| ☐ 1 Bazen | ☐ 3 Çok sık |

10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

- | |
|--|
| ☐ 3 Kesinlikle |
| ☐ 2 Gerektiği kadar özen göstermiyorum |
| ☐ 1 Pek o kadar özen gösteremeyebilirim |
| ☐ 0 Her zamanki kadar özen gösteriyorum |

11. Kendimi sanki hep bir şey yapmak zorundaymışım gibi huzursuz hissediyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ 3 Gerçekten de çok fazla | ☐ 1 Çok fazla değil |
| ☐ 2 Oldukça fazla | ☐ 0 Hiç değil |

12. Olacakları zevkle bekliyorum.

- | |
|---|
| ☐ 0 Her zaman olduğu kadar |
| ☐ 1 Her zamankinden biraz daha az |
| ☐ 2 Her zamankinden kesinlikle daha az |
| ☐ 3 Hemen hemen hiç |

13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.

- | | |
|---|--|
| ☐ 3 Gerçekten de çok sık | ☐ 1 Çok sık değil |
| ☐ 2 Oldukça sık | ☐ 0 Hiçbir zaman |

14. İyi bir kitap, televizyon ya da radyo programından zevk alabiliyorum.

- | | |
|-------------------------------------|--|
| ☐ 0 Sıklıkla | ☐ 2 Pek sık değil |
| ☐ 1 Bazen | ☐ 3 Çok seyrek |

Mavi renkli kutu içinde şıkları olan sorular anksiyete, turuncu renkli altı çizgili şıkları olan sorular depresyon skorlarını verir.
0-7 puan: normal ||| 8-10puan: sınırda ||| 11ve üstü anormal

Toplam Puan: Depresyon _____ Anksiyete _____

Ek 8. Etik Kurul Onayı

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2020/01-32	Tarih:06.01.2020			
	Prof.Dr. Serkan Özakbaş'ın sorumlusu olduğu "Multipl Sklerozlu Bireylerde Hastalıkla Başa Çıkma Ve Etkileyen Bilişsel, Fiziksel Ve Psikososyal Faktörlerin İlişkisinin İncelenmesi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.				
ETİK KURUL BİLGİLERİ					
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
ETİK KURUL ÜYELERİ					
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?	
Prof.Dr.Sadık Kıvanç METİN (Başkan)	Kalp ve Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒
Prof.Dr. Sermin ÖZKAL (Başkan Yardımcısı)	Tıbbi Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐	H ☒
Prof.Dr.Serkan YENER	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒
Prof.Dr.Pınar TUNCEL	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒
Prof.Dr.Arzu GENÇ	Nörolojik Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐	H ☒
Doç.Dr.Nil Hocaoglu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒
Doç.Dr.Tufan ÇANKAYA	Tıbbi Genetik	Tıbbi Genetik Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒
Doç.Dr.Ayfer DAYI	Davranış Fizyolojisi	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒
Doç.Dr.Korcan DEMİR	Pediyatrik Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒
Doç.Dr.Mahmut Cem ERGON	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Erkek	E ☐	H ☒
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐	H ☒
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐	H ☒
Mehmet Erhan ÖZKÜL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu Karar Formu

Ek 9. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

Araştırmanın Adı: Multipl sklerozlu bireylerde hastalıkla başa çıkma ve etkileyen bilişsel, fiziksel ve psikososyal faktörlerin ilişkisinin incelenmesi

Araştırmanın Amacı: MS'li bireylerin hastalıkla başa çıkma düzeyleri ve bu durumu etkileyen bilişsel, fiziksel ve psikososyal faktörlerin ilişkisinin incelenmesidir.

MS gibi kronik hastalıklar, bireyin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilen sonuçları beraberinde getirebilir. Bu durum, bireyin hastalığın getirdiği olumsuzluklara karşı psikolojik uyum sağlamasını ve hastalıkla başa çıkmasını gerektirir. Başa çıkma, MS gibi kronik hastalıklarda hastalığa uyumu etkileyen bir faktör olup, fiziksel, davranışsal, bilişsel, duygusal ve sosyal bileşenlerden etkilenen zamana bağlı bir süreçtir.

MS ile başa çıkmayı etkileyen faktörlerin belirlenmesi, MS'li bireylerin hastalığa uyumunun sağlanabilmesi ve yaşam kalitelerinin iyileştirilebilmesi için hangi faktörlerin üzerinde durulmasının gösterilmesi açısından önem taşımaktadır.

Çalışma sırasında, 6 ayda bir geldiğiniz rutin doktor kontrollerinin yanında psikolog tarafından da değerlendirileceksiniz. Bu değerlendirmeler, başa çıkma, yaşam kalitesi, kişilik gibi özellikleri ölçen anketlerden oluşacaktır. Rutin poliklinik muayene süresine ek olarak değerlendirmeler en fazla 30 dk sürecektir.

Bu araştırmaya katılmak size hiçbir zarar vermeyecek, maddi ve manevi yük getirmeyecektir. Ayrıca, Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) gibi kamusal ya da özel sigorta şirketinizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Araştırmada kullanılmak üzere alınan bilgiler ve elde edilen veriler saklı tutulacak ve etik kurul komitesine açık olacaktır. Veriler herhangi bir yayın, rapor veya sunumda kullanılacağında isminiz gizli tutulacaktır.

Bu araştırmaya katılmama veya katılsanız bile çalışmayı bırakma hakkınız vardır. Ayrıca araştırmacı da katılımcıyı çalışma dışı bırakma hakkına sahiptir.

Araştırma hakkında öğrenmek istediklerinizi aşağıdaki iletişim bilgilerini kullanarak edinebilirsiniz.

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri okudum. Bunlar hakkında bana yazılı açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik çalışmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün

Adı Soyadı:

Tarih:

Telefon Numarası:

Adresi:

İmza:

Olur Alma İşlemine Başından Sonuna Kadar Tanıklık Eden Kuruluş Görevlisinin

Adı Soyadı:

Tarih:

Telefon Numarası:

İmza:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının

Adı Soyadı:

Tarih:

Telefon Numarası:

İmza:

İletişim Bilgileri:

Prof. Dr. Serkan ÖZAKBAŞ

Tel: 0232 412 40 64

Adres: Dokuz Eylül Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Nöroloji AD, Balçova/İZMİR

Ek 10. Özgeçmiş



ÖZGE SAĞICI

Öğrenim Bilgileri

23 Ağustos 2017 - Şu Anda (3 yıl 6 ay)
Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, KLİNİK SINIR BİLİMLER (YL) (TEZLİ)
Diploma Numarası: -
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.93 / 4.0

04 Eylül 2012 - 16 Haziran 2017 (4 yıl 10 ay)
Lisans, Anadol/Normal Öğretim, ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
FEN-EDEBİYAT FAKÜLTESİ, PSİKOLOJİ PR.
Diploma Numarası: 589/40
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.69 / 4.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

01 Ağustos 2018 - Şu Anda (2 yıl 6 ay) (Tam Zamanlı)
DİĞER, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: İyi, Yazma: İyi, Konuşma: Orta)

Bilimsel Teknolojik Faaliyet Alanları

Anahtar Kelimeler

Psikoloji
Multipl Skleroz
Sinirbilim

Ar-Ge Yetkinlik

Makaleler

Z. ABASIYANIK, A. T. ÖZDOĞAR, Ö. SAĞICI, T. KAHRAMAN, C. BABA, Ö. ERTEKİN & S. ÖZAKBAŞ, Explanatory factors of balance confidence in persons with multiple sclerosis: Beyond the physical functions, MULTIPLE SCLEROSIS AND RELATED DISORDERS, 2020, 2211-0348, 43, 102239, 102239.

Bildiriler

S. ÖZAKBAŞ, Y. ŞİMŞEK, Z. ABASIYANIK, Ö. SAĞICI & J. BABA, Demographic and clinical aspects of pediatric-onset multiple sclerosis in Turkey., Poster Sunumu, ECTRIMS, 10 Eylül 2019, 13 Eylül 2019.

5. ÖZAKBAŞ, J. BABA, A. T. ASLAN, Ö. SAĞICI, P. YİĞİT & Y. ŞİMŞEK, Cognitive functions over the course of 5 years in multiple sclerosis patients treated with disease modifying therapies, Poster Sunumu, ECTRIMS, 10 Eylül 2019, 13 Eylül 2019.

5. ÖZAKBAŞ, Ö. SAĞICI, Z. ABASIYANIK, A. T. ÖZDOĞAR & P. YİĞİT, Cognitive profile of patients with familial multiple sclerosis, Poster Sunumu, ECTRIMS, 10 Eylül 2019, 13 Eylül 2019.

Z. ABASIYANIK, A. T. ÖZDOĞAR, Ö. SAĞICI, Ö. ERTEKİN & S. ÖZAKBAŞ, Psychosocial explanatory factors of balance confidence in persons with multiple sclerosis, Sözlü Sunum, ECTRIMS, 10 Eylül 2019, 13 Eylül 2019.

Ö. SAĞICI, A. T. ASLAN, Y. ŞİMŞEK, A. T. ÖZDOĞAR & S. ÖZAKBAŞ, Relationship between cognitive functions and cognitive reserve in people with multiple sclerosis, Poster Sunumu, ECTRIMS, 10 Eylül 2019, 13 Eylül 2019.

5. ÖZAKBAŞ, P. YİĞİT, Ö. SAĞICI, A. T. ÖZDOĞAR, Z. ABASIYANIK & T. KAHRAMAN, A comparison of the effects of oral versus injection disease-modifying therapies on cognition in persons with multiple sclerosis, Poster Sunumu, Annual RIMS Conference 2019 , 20 Haziran 2019, 22 Haziran 2019.

5. ÖZAKBAŞ, P. YİĞİT, Ö. SAĞICI, A. T. ÖZDOĞAR, Z. ABASIYANIK & T. KAHRAMAN, Changes in cognitive functions after disease-modifying therapies switching in persons with multiple sclerosis, Poster Sunumu, Annual RIMS Conference 2019, 20 Haziran 2019, 22 Haziran 2019.

5. ÖZAKBAŞ, P. YİĞİT, Ö. SAĞICI, A. T. ÖZDOĞAR, Z. ABASIYANIK & T. KAHRAMAN, Effects of first-line and second-line disease-modifying therapies on cognitive function in persons with multiple sclerosis, Poster Sunumu, Annual RIMS Conference 2019 , 20 Haziran 2019, 22 Haziran 2019.

Z. ABASIYANIK, Ö. SAĞICI, A. T. ÖZDOĞAR, P. YİĞİT, Ö. ERTEKİN & S. ÖZAKBAŞ, Factors related to dual-task cost of walking in persons with multiple sclerosis, Poster Sunumu, Annual RIMS Conference 2019, 20 Haziran 2019, 22 Haziran 2019.

5. ÖZAKBAŞ, A. T. ÖZDOĞAR, Z. ABASIYANIK, Ö. ERTEKİN, Ö. SAĞICI & T. KAHRAMAN, Walking and balance in relation to depression and fatigue in persons with multiple sclerosis, Poster Sunumu, Annual RIMS Conference 2019 , 20 Haziran 2019, 22 Haziran 2019.

Y. YORGUN, A. T. ÖZDOĞAR, A. T. ASLAN, J. BABA, Ö. SAĞICI, T. KAHRAMAN & S. ÖZAKBAŞ, Fatigue and related factors in persons with multiple sclerosis, Poster Sunumu, 34. ECTRIMS, 10 Ekim 2018, 12 Ekim 2018.

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Panelistlik/Dış Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
İzleyicilik/Danışmanlık Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0
Raportörlük Sayısı	ARDEB/BİDEB 0	TEYDEB 0	Toplam 0

