

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

MULTIPL SKLEROZLU BİREYLERİN COVID-19 PANDEMİSİ
SÜRECİNDEKİ HASTALIK YÖNETİMİ DENEYİMLERİ:
KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

BARAN GÜL
ORCID: 0000-0003-4051-5319

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İZMİR
ARALIK 2021

Tez kodu: DEU.HSI.MSc-2018970101

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

MULTIPL SKLEROZLU BİREYLERİN COVID-19 PANDEMİSİ
SÜRECİNDEKİ HASTALIK YÖNETİMİ DENEYİMLERİ:
KALİTATİF BİR ÇALIŞMA

BARAN GÜL
ORCID: 0000-0003-4051-5319

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ
ORCID: 0000-0002-4771-1091

İZMİR
ARALIK 2021

TEZ KABUL ONAYI

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Öğrencisi Baran GÜL tarafından hazırlanan “Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma” başlıklı tez çalışması 30/12/2021 Perşembe günü 14:00-16:00 saatleri arasında yapılan tez savunma sınavında aşağıdaki jüri tarafından OY BİRLİĞİ/OY ÇOKLUĞU ile YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tezi onaylıyorum.

ORCID: 0000-0002-4771-1091

Üye: Prof. Dr. Hatice MERT

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tezi onaylıyorum.

ORCID: 0000-0003-2449-2460

Üye: Prof. Dr. Sakine BOYRAZ ÖZKAVAK

Aydın Adnan Menderes Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tezi onaylıyorum.

ORCID: 0000-0001-9699-6495

Yedek Üye: Doç. Dr. Burcu AKPINAR
SÖYLEMEZ

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tezi onaylıyorum.

ORCID: 0000-0002-9643-0325

Yedek Üye: Prof. Dr. Elif ÜNSAL AVDAL

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tezi onaylıyorum.

ORCID: 0000-0001-6888-0882

Tez hakkında alınan jüri kararı, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ETİK BEYANI

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırlayıp sunduğum “Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma” başlıklı yüksek lisans tezim içinde elde ettiğim verileri, bilgileri, belgeleri akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tezimde yararlandığım eserlere bilimsel kurallara uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin özgün olduğunu, tezimin çalışma ve yazımında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Baran GÜL

30/12/2021

İÇİNDEKİLER

TABLolar DİZİNİ	i
KISALTMALAR	ii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET.....	v
ABSTRACT	vii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı.....	4
1.3. Araştırma Sorusu.....	4
2. GENEL BİLGİLER.....	5
2.1. Pandemi	5
2.1.1. Pandeminin Tanımı	5
2.1.2. Tarihte Pandemiler.....	5
2.1.3. COVID-19 Pandemisi	6
2.1.4. Dünyada COVID-19 Pandemisi	7
2.2. Multipl Skleroz	8
2.3. Hastalık Yönetimi	11
2.4. Multipl Sklerozda Hastalık Yönetimi	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	15
3.1. Araştırmanın Tipi.....	15
3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	15
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	15
3.4. Çalışma Materyali	16
3.5. Araştırmanın Değişkenleri.....	16
3.6. Veri Toplama Araçları.....	16
3.6.1. Hasta tanıtıcı bilgi formu.....	16
3.6.2. Yarı yapılandırılmış görüşme formu	17
3.7. Veri Toplama Süreci	17
3.8. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenilirliği.....	17
3.9. Araştırmanın Planı.....	20
3.10. Verilerin Değerlendirilmesi	20
3.10.1. Hasta Tanıtıcı Bilgi Formunun Değerlendirilmesi.....	20

3.10.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formuyla Yapılan Görüşmelerin Değerlendirilmesi	21
3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları	23
3.12. Tezin Bütçesi	23
3.13. Etik Kurul Onayı	24
4. BULGULAR.....	25
4.1. Tema 1: Sağlığı Sürdürmede Zorlanma	26
4.1.1. Alt Tema 1: Sağlık Hizmetlerine Ulaşmada Yetersizlik	26
4.1.2. Alt Tema 2: Fiziksel Harekette Yetersizlik	27
4.1.3. Alt Tema 3: Psikososyal Etkiler	27
4.1.4. Alt Tema 4: Semptomlarda Kötüleşme	28
4.2. Tema 2: Uyum	29
4.2.1. Alt Tema 1: Korunma Yöntemlerini Uygulamak.....	29
4.2.2. Alt Tema 2: Yaşam Tarzını Düzenlemek	30
4.2.3. Alt tema 3: Sosyal Destek Almak.....	30
4.2.4. Alt Tema 4: Olumlu Yönünü Görmek	31
4.2.5. Alt Tema 5: Hobi Edinmek.....	31
5. TARTIŞMA.....	32
5.1. Tema 1: Sağlığı Sürdürmede Zorlanma	32
5.2. Tema 2: Uyum	36
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	40
7. KAYNAKLAR	41
8. EKLER	61
8.1. Ek 1. Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu	61
8.2. Ek 2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	62
8.3. Ek 3. Bilgilendirilmiş Olur Formu.....	63
8.4. Ek 4. Etik Kurul Onayı	65
8.5. Ek 5. Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Uygulama İzni	68
8.6. Ek 6. Sağlık Bakanlığı Bilimsel Araştırma Başvurusu Onayı	69
8.7. Ek 7. Araştırmacı Özgeçmişi	70

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): 32 Maddelik Kontrol Listesi.....	23
Tablo 2. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalık Bilgileri	25
Tablo 3. Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimlerinden Elde Edilen Temalar.....	26



KISALTMALAR

BOS	Beyin Omurilik Sıvısı
COREQ	The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (Kalitatif Araştırmayı Raporlamak İçin Birleştirilmiş Kriterler)
CoVs	Coronaviruses (Koronavirüsler)
COVID-19	Coronavirus Disease 2019 (Koronavirüs Hastalığı 2019)
DMT	Disease Modifying Therapy (Hastalık Modifiye Edici Tedavi)
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
HSCT	Hematopoietic Stem Cell Transplantation (Hematopoetik Kök Hücre Transplantasyonu)
KBB	Kan-Beyin Bariyeri
KİS	Klinik İzole Sendrom
MERS	Middle East Respiratory Syndrome (Orta Doğu Solunum Sendromu)
MERS-CoV	Middle East Respiratory Syndrome-Coronavirus (Orta Doğu Solunum Sendromu-Koronavirüs)
MHC	Major Histocompatibility Complex (Majör Doku Uygunluk Kompleksi)
MRG	Manyetik Rezonans Görüntüleme
MS	Multipl Skleroz

MSS	Merkezi Sinir Sistemi
PMS	Progressive Multiple Sclerosis (İlerleyici Multipl Skleroz)
PPMS	Primer Progressive Multiple Sclerosis (Birincil İlerleyici Multipl Skleroz)
RRMS	Relapsing Remitting Multiple Sclerosis (Ataklarla Seyreden Multipl Skleroz)
SARS	Severe Acute Respiratory Syndrome (Şiddetli Akut Solunum Sendromu)
SARS-CoV-2	Severe Acute Respiratory Syndrome-Coronavirus-2 (Şiddetli Akut Solunum Sendromu-Koronavirüs-2)
SPMS	Seconder Progressive Multiple Sclerosis (İkincil İlerleyici Multipl Skleroz)

TEŞEKKÜR

Tez sürecinin her aşamasında fikir ve görüşleriyle gelişimime katkıda bulunan, değerli bilgileriyle bana yol gösteren, beni her aşamada gönülden destekleyen çok değerli danışmanım, Sayın Prof. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ'ye,

Tezimin şekillenmesindeki değerli önerileri için Sayın Prof. Dr. Sakine BOYRAZ ÖZKAVAK ve Sayın Doç. Dr. Burcu AKPINAR SÖYLEMEZ'e,

Varlıklarıyla yaşamıma anlam katan sevgili aileme,

Her zaman yanımda olan, sabrı, sevgisi ve ilgisi ile hayatımın her aşamasında beni destekleyen ve yalnız bırakmayan sevgili eşim

Yonca KAHVECİ GÜL'e

Hayatıma girdiği andan itibaren bütün dünyamı değiştiren, motivasyon ve mutluluk kaynağım biricik kızım

Arya GÜL'e

Teşekkürlerimi sunarım.

Baran GÜL

**MULTİPL SKLEROZLU BİREYLERİN COVID-19 PANDEMİSİ
SÜRECİNDEKİ HASTALIK YÖNETİMİ DENEYİMLERİ: KALİTATİF BİR
ÇALIŞMA**

Yüksek Lisans Tezi

Baran GÜL

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Hemşirelik Anabilim Dalı

ÖZET

Bu çalışma, multipl sklerozlu (MS) bireylerin COVID-19 pandemisi sürecindeki hastalık yönetimi deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Araştırma tanımlayıcı kalitatif desende yapılmıştır. Çalışma Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi MS Birimi'nde kayıtlı olan 17 MS'li bireyle gerçekleştirilmiştir. Veriler, online olarak yapılan görüşmelerle toplanmış, verilerin toplanmasında yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Verilerin analizinde ise içerik analizi yönteminden yararlanılmıştır. Raporlanmasında The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) kılavuzu temel alınmıştır.

MS'li bireylerin COVID-19 pandemisi sürecinde hastalık yönetimi deneyimlerinin incelenmesi sonucu elde edilen verilerden iki temaya ulaşılmıştır. Bu temalar; sağlığı sürdürmede zorlanma ve uyumdur. Sağlığı sürdürmede zorlanma ve uyum temalarının içerisinde alt temaları yer almaktadır. Sağlığı sürdürmede zorlanma teması; sağlık hizmetlerine ulaşmada yetersizlik, fiziksel harekette yetersizlik, psikososyal sorunlar ve semptomların kötüleşmesi olmak üzere 4 alt temaya sahiptir. Uyum temasında ise; korunma yöntemlerini uygulamak, yaşam tarzını düzenlemek,

sosyal destek almak, olumlu yönünü görmek ve hobi edinmek olmak üzere 5 alt tema yer almaktadır.

MS'li bireyler, sağlık hizmeti sağlayıcılarının gereken sağlık bakımı standartlarını koruyamaması sebebiyle hastalıklarını yönetirken zorluklar yaşamışlardır. Bunun yanı sıra pandeminin getirdiği yasaklar ve kısıtlamalara ek olarak MS'li bireylerin algıladığı depresyon, anksiyete ve stres seviyelerinin de pandemiden dolayı artması sebebiyle pandemi öncesinde sürdürdükleri sağlıklı yaşam tarzı davranışlarını sürdürmeye devam edememiş ve hastalık semptomlarında da kötüleşmeler deneyimlemiş; bu sürece uyum sağlamak için birtakım yöntemler uygulamışlardır.

Anahtar Sözcükler: COVID-19 pandemisi, multipl skleroz, hastalık yönetimi

Tezin sayfa adedi: 86

Danışman: Prof. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ

**DISEASE MANAGEMENT EXPERIENCES OF PEOPLE WITH MULTIPLE
SCLEROSIS DURING THE COVID-19 PANDEMIC: A QUALITATIVE
STUDY**

Master Thesis

Baran GÜL

DOKUZ EYLUL UNIVERSITY HEALTH SCIENCE INSTITUTE

Department of Nursing

ABSTRACT

This study was conducted to determine the disease management experiences of people with multiple sclerosis (MS) during the COVID-19 pandemic.

The research was conducted in a descriptive qualitative design. The study was carried out with 17 people with MS (PwMS) who were registered in the MS Unit of Dokuz Eylül University Hospital. The data were collected through online interviews, and a semi-structured interview form was used to collect the data. Content analysis method was used in the analysis of the data. Its reporting is based on The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) guidelines.

Two themes were reached from the data obtained as a result of examining the disease management experiences of PwMS during the COVID-19 pandemic. These themes are; difficulties in maintaining health and adaptation. There are sub-themes within the themes of difficulty in maintaining health and adaptation. The theme of difficulty in maintaining health; it has 4 sub-themes: inability to access health services, inability to exercise, psychosocial problems and worsening of symptoms. In the theme

of adaptation; there are 5 sub-themes: applying prevention methods, regulating lifestyle, getting social support, seeing the positive side and getting a hobby.

PwMS have had difficulties in managing their disease due to the failure of healthcare providers to maintain the required healthcare standards. In addition to the prohibitions and restrictions brought by the pandemic, due to the increase in the depression, anxiety and stress levels perceived by individuals with MS due to the pandemic, they could not continue to maintain the healthy lifestyle behaviors they had before the pandemic and experienced worsening in the symptoms of the disease; they applied some methods to adapt to this process.

Keywords: COVID-19 pandemic, multiple sclerosis, disease management

Page number: 86

Advisor: Prof. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Koronavirüsler (CoVs), soğuk algınlığı gibi toplumda yaygın görülen, hafif enfeksiyon tablolarından, Orta Doğu Solunum Sendromu (MERS) ve Şiddetli Akut Solunum Sendromu (SARS) gibi daha ciddi enfeksiyon tablolarına neden olabilen büyük bir virüs ailesidir (1).

Koronavirüs ailesinden olan Şiddetli Akut Solunum Sendromu Koronavirüs 2 (SARS-CoV-2) virüsünün neden olduğu enfeksiyon, 2019'un sonunda ilk kez Çin Halk Cumhuriyeti'nin Hubei eyaletine bağlı Wuhan şehrinde etiyolojisi bilinmeyen viral pnömoni vakalarının görülmesiyle Wuhan Belediyesi Sağlık Komisyonu tarafından bildirilmiştir. 11 Şubat 2020 tarihinde Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından Koronavirüs Hastalığı 2019 (COVID-19) olarak adlandırılmıştır. İlk hastaların tanımlanmasından sadece 3 ay sonra, dünya çapında yüz binlerce teyit edilmiş vaka bildirilmiştir. DSÖ, COVID-19'u 11 Mart 2020 tarihinde pandemi olarak ilan etmiştir. 22 Ağustos 2020'ye kadar, dünya çapında toplamda 22.812.491 doğrulanmış vaka ve 795.132 ölüm tespit edilmiştir (2).

COVID-19, bireyleri farklı şekillerde etkileyebilmektedir. Enfekte olan kişilerin çoğu hafif ve orta derecede hastalık geliştirmekte ve hastaneye yatma gereksinimi olmadan iyileşmektedir. COVID-19'un en yaygın semptomları ateş, kuru öksürük ve yorgunluktur. Daha az yaygın olan semptomlar arasında ağrı ve sızılar, boğaz ağrısı, diyare, konjunktivit, baş ağrısı, tat ve koku kaybı, ciltte kızarıklık ve el ve/veya ayak parmaklarında renk değişikliği yer alır. Bu semptomlar genellikle hafiftir ve yavaş yavaş başlar. Ciddi semptomlar ise nefes almada zorluk, nefes darlığı, göğüs ağrısı, konuşma kaybı ve hareket kaybıdır. Bir kişiye virüs bulaştıktan sonra semptomların ortaya çıkması ortalama 5-6 gün sürer, ancak bu süre 14 güne kadar uzayabilir (3).

COVID-19 hastalığında, akciğer ve kalp rahatsızlıkları, 60 yaşın üzerinde olma, sigara kullanımı, obezite, başta hematolojik olmak üzere maligniteler, diyabetes mellitus, immünsüpresif tedaviler ve immün sistem hastalıkları ciddi semptomların görülme ve hastalığı daha ağır geçirme riskini artıran faktörlerdir (4,5).

İmmün sistem viral enfeksiyonlara karşı hayati bir savunma sağlar. İmmün sistemi baskılanmış kişiler, enfeksiyonlara karşı çok daha savunmasızdır (6).

MS, kronik inflamasyon, demiyelinizasyon, glioz ve nöronal kayıp ile karakterize merkezi sinir sisteminin otoimmün bir hastalığıdır. Ayrıca enfeksiyon riskini artırdığı bilinen hastalık modifiye edici tedaviler (DMT-Disease Modifying Therapy) ile uzun süreli tedavi gerektirir (7). DMT grubu tedavilerden olan interferon beta, glatiramer asetat, teriflunomide, dimethyl fumarate, natalizumab ve S1P modülatörleri'nin kullanımı, muhtemelen viral enfeksiyonlar açısından çok küçük bir risk artışına sebep olsa da bu risk, genellikle hastalık aktivitesinin geri dönüşünden çok daha azdır. Anti-CD20 kullanımı muhtemelen orta derecede risk artışı yaratırken; cladribine, alemtuzumab ve hematopoetik kök hücre transplantasyonu (HSCT) yüksek derecede risk artışına sebep olmaktadır. Aktif COVID-19 hastalığı olan MS'li bireylerde bütün oral, enjeksiyon ve infüzyon tedavilerinin durdurulması tavsiye edilmektedir. Durdurulan tedavilerden dolayı hastaların atak geçirme riskinin artması ve hastalığın ilerlemesi ile ilgili endişeler bulunmaktadır (6,8). COVID-19 enfeksiyonunun MS'li bireylerdeki mortalitesine ilişkin yeterli bilgi bulunmamakla birlikte COVID-19'un MS üzerine olumsuz etkileri olabileceği düşünülmektedir.

MS'li bireyler, COVID-19 pandemisinin nöropsikiyatrik etkilerine karşı özellikle savunmasızdır. Çünkü; MS'li bireylerde çeşitli derecelerde bilişsel ve nöropsikiyatrik tutulum zaten mevcuttur. Bilişsel işlev bozukluğu, hastalığın erken aşamalarında bile mevcut olabilir ve hastaların %70'ini etkilemektedir. Özellikle bilgi işleme hızında, anlık ve dönemsel bellek alanlarında belirgindir (9). Bununla birlikte yapılan bir çalışmada MS'li bireylerin %57'sine varan oranlarda genel popülasyondaki oranların oldukça üzerinde anksiyete ve depresyon görülmüştür (10). Depresyon ve anksiyete, daha düşük bir yaşam kalitesi, artan yorgunluk ve sakatlık puanları, daha agresif ilerleyen bir hastalık süreci ve tedaviye uyumun azalmasına sebep olmaktadır (9,11). Ayrıca depresyon, bilgi işleme hızı ve bilişsel rezerv üzerindeki ciddi etkilerinden dolayı bilişsel fonksiyonları olumsuz yönde etkilemektedir (12).

Toplumsal diğer üyeleri gibi MS'li bireyler de COVID-19 pandemisinin neden olduğu duygusal sıkıntılar ve sağlık kaygısı yaşamaktadır. Dolayısıyla hastaların yaşamış olduğu bu duygusal sıkıntı ve sağlık kaygılarının zaten mevcut olan bilişsel işlev

bozukluklarını, anksiyete ve depresyon oranlarını, tedaviye uyumsuzluğu daha da arttırabileceği öngörülebilir. Tüm bunlara ek olarak pandemi nedeniyle MS'li bireyler, sosyal desteklerini kaybetmekte; grup terapilerine, bilişsel ve fiziksel rehabilitasyon terapilerine erişememektedir (12).

Kronik hastalık yönetimi, hastalığın tedavisiyle birlikte bireyin öz-yönetim becerisi kazanması için hazır olması ve güçlendirilmesini içermektedir (13).

Öz-yönetim bireylerin kronik bir hastalığı yönetmek için aktif oldukları dinamik, etkileşimli ve günlük bir süreçtir (14). Öz-yönetim, “bireyin aile, toplum ve sağlık uzmanlarıyla birlikte hastalıklarının semptomlarını, tedavilerini, yaşam tarzı değişikliklerini ve psikososyal, kültürel ve manevi sonuçlarını yönetme becerisi” anlamına gelmektedir (15). Lorig ve Holman, problem çözme, karar verme, kaynakları kullanma, sağlık hizmeti sağlayıcılarıyla ortaklık yapma, harekete geçme ve öz-yeterliliği geliştirmeyi de içeren çeşitli özyönetim süreçleri tanımlamıştır (14). İyi bir hastalık yönetimi sağlandığı zaman acil servis başvuruları ve hastane yatışları azalmakta ve bireylerin fiziksel ve ruhsal fonksiyonlarında iyileşme sağlanmaktadır (13).

MS, yaşam boyu düzenlemeler ve başa çıkma becerileri gerektiren kronik inflamatuvar nörolojik bir hastalıktır. MS'in kronik, engelleyici ve potansiyel olarak ilerleyen doğası nedeniyle bireylerin öz-yönetiminin sağlanması semptom yönetimi, ilaç tedavisine uyum ve sağlığı geliştiren yaşam tarzını etkilediğinden MS yönetiminde çok önemlidir (16).

MS ve COVID-19 ile ilişkili yapılan çalışmalara bakıldığında MS'li bireylerin tedavisinin COVID-19 enfeksiyonu üzerine etkileri incelenmiş, pandemi sürecinde olası etkilenimlerinin nasıl olabileceği ile ilgili çıkarımlarda bulunulmuş olmasına rağmen MS hastalarının bu süreçte hastalık yönetimi ile ilgili gerçekte neler yaşadıkları belirsizliğini sürdürmektedir (4,12,17). Ülkemizde yapılan çalışmalar incelendiğinde kronik hastalıklar ve COVID-19 süreci ile ilgili çalışmalara rastlansa da MS'li bireylerin bu süreçte yaşadıkları deneyimlere özgü herhangi bir çalışmaya ulaşılammıştır.

COVID-19 pandemisinin dünya apında hızla yayılması göz önüne alındığında, pandemi sürecinden biyopsikososyal olarak olumsuz etkilenen MS'li bireylerin bu süreçteki hastalık yönetimi deneyimlerinin belirlenerek ilgili sorunların ve hastalık sürecinin nasıl etkilendiğinin açığa çıkarılması, MS'li bireylerde nöropsikiyatrik komplikasyonların gelişmesini önlemek, tedavi seçeneklerini belirlemek, uygun rehabilitasyon programlarını geliştirmek, hastaların stres ve anksiyete ile baş edebilmelerini sağlamak açısından oldukça önemlidir. Planlanan bu çalışmadan elde edilecek veriler bu müdahalelerin düzenlenmesi ve yapılandırılması açısından önemli bir kaynak olacaktır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın amacı, multipl sklerozlu bireylerin COVID-19 pandemisi sürecindeki hastalık yönetimi deneyimlerinin belirlenmesidir.

1.3. Araştırma Sorusu

Multipl sklerozlu bireylerin COVID-19 pandemisi sürecindeki hastalık yönetimi deneyimleri nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Pandemi

2.1.1. Pandeminin Tanımı

Pandemi kelimesi, eski Yunancada tüm anlamına gelen “pan” ve insanlar anlamına gelen “demos” kelimelerinden türemiştir. Küresel olarak yayılan ve yüksek oranda morbidite ve mortalite ile sonuçlanan ve daha önce karşılaşılmamış yeni bir enfeksiyon “pandemi” olarak tanımlanmaktadır (18). Pandeminin diğer bir tanımı ise bir hastalığın, enfeksiyon etmeninin veya sağlıkla ilgili bir sorunun çeşitli ülkelerde veya bir kıtada yayılması, hatta tüm dünya gibi çok geniş bir alanda yayılım göstermesi ve nüfusun önemli bir bölümünün etkilenmesidir (19).

Pandeminin insanlar üzerindeki etkileri birçok faktörden etkilenmektedir. Bu faktörler; virüsün enfektivitesi ve virülansı, toplum bağışıklığı, bireylerin yaşam alışkanlıkları ve sosyoekonomik durumları, bireylerin ülkeler ve şehirler arası mesafe aşım kolaylıkları, bireylerin yaşamında ve çalışma hayatındaki taşıdığı risk faktörleri, bulundukları ülkedeki sağlık hizmetlerinin kalitesi ve salgın etkenin iklime bağlı olarak olumlu ya da olumsuz tavır değiştirme kabiliyeti olarak sıralanabilir (19).

2.1.2. Tarihte Pandemiler

Tarih boyunca insanları en çok etkileyen salgın hastalıklar özellikle veba, çiçek hastalığı, sarı humma, tifo, sıtma, frengi, kolera, tüberküloz, tifüs, kızamık ve griptir. Bu hastalıkların bazıları küresel olarak yayılmamıştır. Çünkü hastalıklara neden olan mikroorganizmaların bulaşma, yayılma ve üremeleri için gereken ortamlar farklıdır. Sıtma mikrobunun taşıyıcısı olan sivrisineklerin üreyebileceği durgun su ve uygun bir iklim gerekmektedir. Frengi mikrobunun ise insandan insana geçebilmesi için cilt teması veya cinsel ilişki olması gerekir. Sıtma, çiçek hastalığı, frengi, cüzzam, tüberküloz, tifo, tifüs gibi bulaşıcı hastalıklar birçok insanın ölümüne neden olmasına rağmen pandemi özelliği göstermemiştir. Tarihteki küresel pandemiler; veba, kolera ve griptir (20).

Tarihte salgın hastalıkların en korkutucu yanı; doğasının, kaynaklarının ve tedavilerinin bilinmemesidir. Hastalığa neden olan virüslerin sürekli mutasyona

uğraması ve her seferinde insanlığın karşısına farklı bir şekilde çıkması nedeniyle günümüzde de devam etmektedir (20,21). Bu nedenle insanlar, varlığını ancak yarattığı tahribattan gözlemleyebildikleri görünmez bir düşmanla savaşmak zorunda kalmışlardır. Hastalık karşısında çaresiz kalınması, onun kutsal bir nitelik kazanmasına ve çok tanrılı dinlere sahip toplumlarda tanrı veya tanrıça olarak görülmesine neden olmuştur. Hristiyan toplumlarda bazen kıyamette iyilik ve kötülüğün savaşına katılan Mahşerin Dört Atlısından biri, bazen bir Yahudi'nin sebep olduğu Allah'ın bir musibeti, bazen de bir kedinin ya da cadının uğursuz bir belası olarak kabul edilmiştir (20).

İnancı, coğrafyası veya toplumu ne olursa olsun, hastalığı bilmeden, kökenini bilmeden, teşhis, tedavi ve korunma yöntemlerini öğrenmeden salgın hastalıklarla mücadele etmenin bir yolu yoktur (20).

Karantina uygulamaları, mikrobiyolojik, virolojik, farmakolojik gelişmeler ve aşılar insanları birçok hastalıkta daha avantajlı hale getirirse de aniden ortaya çıkan ve kitlesel ölümlere neden olan pandemik salgınlar oluşturacak yeni bir virüs veya bakterinin ortaya çıkma olasılığı her zaman var olmaya devam edecektir (20,21).

2.1.3. COVID-19 Pandemisi

Hayvanlarda ve insanlarda hastalığa neden olabilecek koronavirüsler, 50 yılı aşkın süredir hafif ve orta derecede solunum yolu enfeksiyonlarının nedeni olarak bilinmektedir. Koronavirüsler, tek zincirli, pozitif polariteli, zarflı RNA virüsleridir. Yüzeylerindeki taç benzeri sivri uçlar sebebiyle Latince taç anlamına gelen “corona” kelimesi kullanılarak koronavirus (taçlı virüs) ismi verilmiştir. Alfa, beta, gama ve delta olarak bilinen dört ana koronavirüs alt grubu vardır. SARS-CoV-2, MERS-CoV ve SARS-CoV'un da içinde yer aldığı beta-koronavirus alt grubuna ait bir virüstür (1,22,23).

SARS CoV-2, Ocak 2020'de Çin'in Hubei eyaletine bağlı Wuhan şehrinde Aralık 2019'un sonlarında görülmeye başlanan pnömoni vakalarıyla açığa çıkmıştır. Huanan deniz ürünleri toptan satış pazarında satılan vahşi hayvanlardan yayıldığı düşünülen SARS CoV-2'nin sebep olduğu hastalık, DSÖ tarafından COVID-19 olarak adlandırılmıştır. Çin'de insandan insana bulaşarak hızlı bir yayılmanın ardından

dünyanın hemen hemen tüm ülkelerinde yeni vakalar görülmeye başlanmış ve DSÖ tarafından “uluslararası boyutta halk sağlığı acil durumu” olarak sınıflandırılarak Mart 2020’de pandemi ilan edilmiştir (1,2,24).

COVID-19, asemptomatik olarak ilerleyebileceği gibi ölümle sonuçlanabilecek akut solunum sıkıntısı sendromuna, septik şoka, çoklu organ yetmezliğine ve çok şiddetli pnömونيye de sebep olabilmektedir. Enfeksiyonun yaygın belirtileri solunum semptomları, ateş, öksürük ve dispnedir. Baş ağrısı, boğaz ağrısı, burun akıntısı, kas ve eklem ağrıları, aşırı halsizlik, yeni ortaya çıkan koku ve tat alma duyusu kaybı, ishal gibi belirtiler de görülebilmektedir. (1,25).

DSÖ’ye 20 Ocak 2020 tarihinde toplam 282 vaka ve 24 Ekim 2021 itibariyle, pandeminin başlangıcından bu yana 243 milyondan fazla vaka ve 4,9 milyondan fazla ölüm bildirilmiştir (26,27). Türkiye’de ilk COVID-19 vakası 11 Mart 2020’de saptanmıştır ve 3 Ocak 2020’den 29 Ekim 2021’e kadar 69.998 ölüm ve 7.961.535 vaka DSÖ’ye bildirilmiştir (1,28)

2.1.4. Dünyada COVID-19 Pandemisi

İnsandan insana bulaşan koronavirüs, Çin ve Uzakdoğu ülkelerinin ardından diğer Asya, Avrupa, Amerika ve Afrika ülkelerine de sıçramış ve tüm dünyada hızlı bir yayılım göstermiştir ve bu yayılımın ardından hükümetler maske kullanımı, şehirlerin kilitlenmesi, hareket kısıtlılığı, sosyal izolasyon gibi önlemler alsa da pandemi hızla yayılmaya devam etmiştir (29). Salgın tüm dünyaya yayılırken ülkeler vatandaşlarını korumak için sert önlemler almıştır. Bu önlemleri alırken ülkeler, virüsün kişiden kişiye yayılmasını sınırlamak ile ekonomik faaliyeti sürdürmek arasında denge sağlamaya odaklanmıştır. Bu önlemlerin uygulanmasının zamanlamasının hem halk sağlığı hem de SARS-CoV-2 yayılımı ve her bir ülke üzerindeki ekonomik etkisi açısından çok önemli olduğu kanıtlanırsa da bu dengeyi sağlamanın oldukça zor olduğu anlaşılmıştır (30,31).

COVID-19 kriziyle başa çıkabilmek için tüm dünyada viral genetiği, immünopatogenezi ve terapötik stratejileri belirlemek amacıyla benzersiz bir uluslararası bilimsel süreç başlamıştır. Dünyanın dört bir yanında kamu ve özel fon kuruluşları bu bilimsel süreçleri destekleyecek girişimlerde bulunmuştur. Bu

pandeminin ulusal düzeyde yönetilemeyeceği anlaşılmış, temel bilim, klinik deneyler, sosyal ve davranış bilimleri, mühendislik ve biyoinformatik gibi farklı araştırma alanlarındaki uzmanlıklar arasında her kıtada iş birlikleri ve ağlar ortaya çıkmıştır (32).

Salgının yönetilmesi için alınan önlemler sonucunda psikolojik, sosyal ve ekonomik açıdan birçok sorun ortaya çıkmıştır. Tüm dünyanın hazırlıksız yakalandığı bu pandeminin öncelikle ekonomik ve sağlık alanlarında olumsuz etkileri görölse de uzun vadede psiko-sosyo-kültürel yönden ağır sonuçlarının görüleceği öngörülmektedir (33).

2.2. Multipl Skleroz

MS, gri ve beyaz cevherde fokal lezyonlara ve tüm beyinde yaygın nörodejenerasyona yol açan merkezi sinir sisteminin (MSS) kronik otoimmün, inflamatuvar ve demiyelinizan bir hastalığıdır. (34-36).

MS, genellikle 20-40 yaşları arasında, insanların aile planlaması yaptığı ve kariyerlerine yöneldikleri, yaşamın oldukça üretken olunan bir aşamasında ortaya çıkar. Bu nedenle MS'ten etkilenen bireyler, aileleri ve toplum üzerinde önemli bir etkiye sahiptirler. Artan hastalık modifiye edici tedaviler, MS'li kişilerin sakatlıklarını azaltsa ve yaşam sürelerini uzatsa da MS'in bir tedavisi yoktur ve hastalığın etiyojisi tam olarak anlaşılamamıştır (37,38).

Dünya genelinde MS'li birey sayısı, 2013'te 2,3 milyondan iken 2020'de 2,8 milyona çıkmıştır. Ulusal ve küresel olarak daha iyi sayım yöntemleri kullanılmasıyla birlikte MS'in daha iyi teşhis edilmesi, küresel nüfus artışı ve MS'li kişilerin daha uzun süre yaşaması bu artışta etkili olmaktadır. Prevalansın en yüksek olduğu ülkelerde, her 300 kişiden 1'inde MS vardır. Her 5 dakikada bir, dünyanın herhangi bir yerinde birine MS teşhisi konmaktadır. MS'li kişilerin sayısı artmış olsa da teşhis anındaki cinsiyet ve yaş, dünya genelindeki bölgesel dağılımda olduğu gibi 2013 verileriyle benzerdir (39,40). Ülkemizde ise 58.401 MS'li birey bulunmaktadır. Bunların %33'ü erkek, %67'si ise kadındır. Dünyada ise MS'li bireylerin %31'i erkek, %69'u kadındır. Dünyada ortalama tanı alma yaşı 32 iken ülkemizde 29'dur (41).

MS hem genetik hem de çevresel birçok faktörün hastalık riskini belirlediği ve bu risk faktörlerinin birbirleriyle karmaşık bir şekilde etkileşimde olduğu bir hastalıktır. Bu

nedenle, major histocompatibility complex (MHC) tarafından belirlenen genetik olarak duyarlı bireylerde, değiştirilebilir çevresel faktörler, bireyin MS geliştirip geliştirmeyeceğini belirlemede rol oynar. Çevresel faktörler arasında, Epstein-Barr virüsü enfeksiyonu, sigara kullanımı, düşük D vitamini seviyeleri ve daha yüksek MS gelişme riski olan ergenlik döneminde artan vücut kitle indeksi arasındaki ilişkiyi destekleyen güçlü kanıtlar vardır. D vitamini seviyeleri ve sigara kullanımı gibi bu faktörlerin bazıları, hastalığının seyrini de etkileyebilir (42,43).

MS'in tanınması, MSS içindeki lezyonların ve neden olduğu klinik tablonun zamanda ve alanda yayılımının gösterilmesi ve benzer özelliklere sahip alternatif hastalıkların klinik ve/veya inceleme yöntemleri ile dışlanmasını kapsamaktadır (44,45). MS'in tanınmasında 2010 McDonald kriterleri, araştırma ve klinik uygulamada yaygın olarak kullanılmaktadır. Uluslararası MS Tanılama Paneli, 2010 McDonald kriterlerini gözden geçirerek revizyonlar önermiş ve revizyonlar sonrası 2017 McDonald kriterleri oluşturulmuştur (46).

MS klinik tipleri, Lublin ve arkadaşları tarafından 2013 yılında klinik izole sendrom (KİS), relapsing (ataklı) MS ve progresif (ilerleyici) MS olarak üç başlık altında tanımlanmıştır. Hastalık aktivitesinin (atak gelişmesi, manyetik rezonans görüntülemeye (MRG) lezyon aktivitesi) ya da hastalık ilerlemesi/özürlülüğün giderek artması hastalığın alt seyirlerini belirlemede önemlidir (45,47,48). Dünyadaki MS'li bireylerin %85'ine ilk olarak RRMS tanısı konarken %12'sine PMS tanısı konur ve %3'ünün tanı anında hastalık fenotipi bilinmemektedir (41).

KİS, MS'i düşündüren semptomatik ya da asemptomatik lezyonların gözleendiği ancak alanda yayılma kriterlerini karşılamayan, inflamatuvar demiyelinizasyon özelliklerini gösteren bir hastalığın başlangıcı olarak kabul edilmektedir. KİS'i olan bireylerin yaklaşık %85'inde ataklarla seyreden MS (RRMS) gelişir (47,48).

RRMS, MS'li bireylerin yaklaşık %85'ini etkileyen en yaygın MS fenotipidir. Semptomların alevlenmeleri (tekrarlamalar veya şiddetlenmeler) ve ardından remisyon dönemleri (semptomlar düzelmesi veya kaybolması) ile karakterizedir (47). RRMS tanısı, tek bir MRG taramasında ve/veya sonraki bir olayda gadolinyum tutulumu ve kontrast oluşturmayan T2 lezyonlarının yanı sıra alanda yayılımın MRG ile doğrulanması ile konur (44,47,48).

İlerleyici MS (PMS) fenotipi, birincil ilerleyici MS (PPMS) ve ikincil ilerleyici MS (SPMS) olmak üzere ikiye ayrılmaktadır. PPMS, MS'in klinik başlangıcından itibaren ilerleme ile tanımlanırken, SPMS, RRMS fenotipindeki atak ve iyileşmeler ile giden ortalama 5-6 yıllık erken dönem sonrası atak sayısının azaldığı, düzelmenin az olduğu, özürlülüğün giderek arttığı dönemdir (45,47,49).

MS'le ilgili kullanılan terimlerden olan benign MS ve malignant MS, başlı başına MS fenotipi değildir. Bunun yerine hastalığın zaman içindeki şiddetinin bir göstergesini sağlamayı amaçlamışlardır ve "uzlaşma ile" tanımlanmışlardır. Bu terimler, teoride, zaman içindeki hastalık aktivitesinin derecesine veya herhangi bir zaman noktasındaki bozulmaya/engelliliğe bağlı olarak herhangi bir MS fenotipi için geçerli olabilir (47).

MS; demiyelinizasyonlu inflamasyon, astroglial proliferasyon ve nörodejenerasyon olmak üzere 2 patolojik süreç ile karakterizedir. MS'te doku hasarı, MSS ile sınırlıdır (47).

MS'te atak, 2010 McDonald ölçütlerine göre; "Ateş ve enfeksiyon yokken hasta tarafından tarif edilen veya hekim tarafından saptanan ve en az 24 saat süren akut inflamatuvar demiyelinizan süreçle uyumlu bir ya da birden fazla nörolojik defisit olması" şeklinde tanımlanmıştır (44,50).

MS atakları sıklıkla beyaz cevherde oluşan lezyonlar sonucunda kan-beyin bariyerinin (KBB) bozulması, bozulan bölgeye immün reaktif hücre göçü ve bu hücrelerin oligodendrosit ve miyelini hedef alarak yarattığı hasarlarla karakterizedir. İnflamasyon primer olarak T-lenfosit aracılığıdır. Patogenez, otoreaktif Th17 hücrelerinin periferik kandan servikal lenf nodlarına, ardından beyin omurilik sıvısına (BOS) oradan da koroid pleksuslar, meninksler ve parenkime gelmesiyle başlar. Sonrasında daha fazla sayıda Th17 ve Th1 hücresi parankime hücum eder. Miyelin reaktif T-hücreleri tarafından salınan kemokinlerle inflamasyon belirgin hale gelir. T hücreleri ve makrofajların yüzeyinde bulunan adhezyon moleküllerinin ekspresyonundaki değişiklikler bu hücrelerin KBB'yi geçmesini kolaylaştırır. Daha sonra CD8+ T hücreleri ve daha fazla CD4+ T hücresi merkezi sinir sistemine göç eder. İnflamasyon mikrogial hücreleri aktive eder ve bu hücrelerin aktivasyonu erken dönemdeki dejenerasyonun ana nedenidir. Sonuçta, MS atağında miyelin yıkımı,

demiyelinizasyon ve aksonal hasar oluşur. Aksonal hasar kalıcı özürlülükle ilişkilidir (51,52).

MS'in değişken ve öngörülemeyen birçok semptomu vardır. Semptomlar her bireyde farklılık göstermektedir. Bu semptomlar tek sefer görülebileceği gibi belirli aralıklarla da görülebilir veya zaman içinde şiddeti değişebilir. MS'in semptomları, beynin, optik sinirin veya omuriliğin hangi bölümünün etkilendiğine bağlı olarak vücudun farklı bölgelerinde görülebilir. Bazı MS semptomları ise görünmezdir. En sık görülen semptomlar arasında baş dönmesi ve vertigo, anksiyete, görme bozuklukları, titreme, cinsel sorunlar, mesane ve bağırsak sorunları, yutma sorunları, spastisite ve spazmlar, duyuşsal belirtiler, ağrı, ısı duyarlılığı, yorgunluk, denge ve yürüyüş sorunları, depresyon, bilişsel sorunlar (düşünme ve hafıza) ve ataksi yer almaktadır (53).

MS'te ilaçlar; hastalığın seyrini değiştirmek, ataklar veya alevlenmeler olarak da adlandırılan nöksleri tedavi etmek ve semptomları yönetmek için kullanılır. Kapsamlı MS bakımının diğer temel bileşenleriyle birlikte bu ilaçlar, MS'in yönetilmesine ve yaşam kalitesinin artırılmasına yardımcı olur. MS'in tedavisi sadece farklı etki mekanizmalarına sahip çeşitli hastalık modifiye edici ilaçları (DMT) değil, aynı zamanda çok çeşitli semptomatik tedavileri de içermektedir (54). DMT'ler enjektabl, oral ve infüzyon olarak 3 şekilde uygulanır (55).

DMT'ler çok yönlü ve farklı etki mekanizmalarına sahip, yan etkileri sebebiyle düzenli izlem gerektiren geniş bir ilaç grubudur (56). Lublin ve arkadaşlarının, iki ana MS fenotipini (RRMS ve PMS) ayırması ve hastalık aktivitesinin varlığı veya yokluğuna göre daha fazla alt kategorizasyon ile MS fenotiplerini yeniden sınıflandırması, MS tedavisinin daha iyi tanımlanmasına katkı sağlamıştır (47). Bu sınıflandırma, iki ana fenotipin patojenik farklılıklarını, tedavi sonuçlarıyla birlikte değerlendirmektedir. Ayrıca hastalık aktivitesi gibi kriterler, tedavi kararlarına yön vermektedir (56).

2.3. Hastalık Yönetimi

Kronik hastalık "bir ya da daha fazla yıl süren, kişinin günlük yaşamını kısıtlayıp, sürekli tıbbi destek almasını gerektiren bir durumdur (57). Günümüzde kronik hastalıkların giderek artması ile kronik hastalıkların etkin kontrolü ve yönetimi önem kazanmaktadır (58). Acil birimlere başvuruların azaltılması, yaşam kalitesinin

arttırılması, bağımsızlığın güçlendirilmesi, hastalığın psikolojik ve fizyolojik etkilerinin azaltılması için etkili ve sürdürülebilir bir hastalık yönetimi gerekmektedir. Bu süreçte hastalığın tedavi sürecine ek olarak hastanın öz-yönetim becerilerini kazanması hedeflenmektedir (59,60).

Etkili bir hastalık yönetimi için hasta ile etkileşim içinde hasta bakımının organize ve koordine edilmesi, hastanın perspektifinden durumun ve koşullarının seyri, yönetimi ile ilgili verilerin ortaya çıkarılması önemli bir yer tutmaktadır. Ortaya çıkarılan bu veriler ile hasta için hedefler belirlenip, öz-yönetime ilişkin sorunlar açıklığa kavuşturularak çözüm sağlanması; hastalığın uygun tedaviler ile optimize edilip, hastanın refahının sağlanması ve takibinin yapılması gerekmektedir (61).

Kronik hastalığı olan bireyler kendi hastalıklarını kendileri yönetirler; bu gerçek kaçınılmazdır. Bireyler her gün ne yiyeceklerini, egzersizlerini nasıl yapacaklarını, ilaçlarını ne ölçüde kullanacaklarına karar verirler. Bu önemli öz-yönetim kararları hastaların elindedir (62). Kronik hastalığı olan bireyler, kendileri temel bakım verenlerdir. Sağlık profesyonelleri ise bu rolde onları destekleyen en önemli danışmanlardır (63). Bu iş birliği iki bileşeni içermelidir. Bunlar, işbirlikçi bakım ve öz-yönetim eğitimidir. İşbirlikçi bakımda, sağlık profesyonelleri ile hasta bakım kararlarını birlikte alır. Öz-yönetim eğitimi ise hastaların yaşamlarını iyileştirmek için problem çözme becerileri sağlayan bir plan içerir (64,65).

Literatürde kronik hastalıkların yönetimi için hastaların beklentilerinin yeterince karşılanmadığına ilişkin çalışmalar göze çarpmaktadır (62,66,67). Aktif öz-yönetim ve öz-yönetim destek kaynaklarına erişim için algılanan engelleri belirlemek amaçlı hastalarla yapılan bir çalışmada 54 kronik hastalığı olan bireyle 10 odak görüşme yapılmıştır. Aktif öz-yönetimin önündeki en sık görülen engellerin; depresyon, kilo sorunları, egzersiz yapmada zorluk, yorgunluk, zayıf doktor iletişimi, düşük aile desteği, ağrı ve finansal sorunlar olduğu görülürken; öz-yönetim destek kaynaklarına erişimin önündeki en yaygın engeller, farkındalık eksikliği, fiziksel semptomlar, ulaşım sorunları ve maliyet/sigorta kapsamının olmaması olarak saptanmıştır (67).

Etkili öz-yönetim ile kişi durumunu izler ve tatmin edici bir yaşam kalitesini sürdürmek için gerekli bilişsel, davranışsal ve duygusal tepkilerini belirler. Böylece dinamik ve sürekli bir öz-düzenleme süreci kurulur (68). Hastalık yönetimi, hastaların

ihtiyaları ile saėlık ve sosyal bakım hizmetlerinin bu ihtiyaları karřılama kapasitesi arasındaki bořluėu kapatmanın bir yolu olabileceėinden, kronik hastalıėı olan bireylerde bu kavramın aıklıėa kavuřturulması nem tařımaktadır (69).

2.4. Multipl Sklerozda Hastalık Ynetimi

MS'te hastalık ynetimi; MS'in, semptomların ve bireyin ynetimini kapsamaktadır. MS tanısı konulduktan ve tedavi yaklařımlarına iliřkin kararlar verildikten sonra zerinde durulan en nemli nokta MS'li bireylerin yařam kalitesini olumsuz etkileyen semptomların ynetimidir. MS'i ynetirken asıl ama, her hastanın sahip olduėu engel ya da semptom ile elinden gelenin en iyisini yapmasını saėlamaktır (70). MS'in saėlık ve yařam kalitesi zerindeki olumsuz etkilerinin iyileřtirilmesinde, bakımın saėlanması ve hastalıėın ynetiminde hemřireler kritik bir role sahiptirler (71).

MS'in ynetimi; akut atakların tedavisini ve atakları nlemek iin DMT'lerin kullanımını iermektedir (72). MS'te akut ataklarda; demi azaltma, kan-beyin bariyerini stabilize etme, proinflamatuvar sitokinleri azaltma ve T hcre apoptozunu indkleme etkileri olan kortikosteroidler kullanılmaktadır (73). DMT'ler, immnosupresif ve/veya immnomodlatr etkilere sahiptirler. MS'li bireylerde MSS'de oluřan inflamasyonu sınırlayarak, atakların ve yeni inflamatuvar lezyonların oluřmasını engellemek iin kullanılırlar (74).

MS, bireylerin gnlk yařam aktivitelerini yerine getirme yeteneklerini etkileyebilecek ok eřitli semptomlarla iliřkilidir. MS'li bireylerde ok sayıda semptom grlebilse de en yaygın olarak bildirilenler arasında yorgunluk, duygudurum bozuklukları, biliřsel iřlev veya hafızadaki deėiřiklikler, duyuusal deėiřiklikler (uyuřma, aėrı, titreřimler), motor deėiřiklikler (denge kaybı, zayıf koordinasyon, kas zayıflıėı veya sertliėi), grme deėiřiklikleri (ift grme, bulanık grme, grme kaybı) ve mesane veya baėırsak disfonksiyonu yer almaktadır (75).

MS'de semptomların ynetimi kritik bir konudur. nk, gnlk yařam aktivitelerinde kısıtlamalara ve bunun sonucunda azalmıř fiziksel aktiviteden kaynaklanan sosyal, profesyonel ve aile ile iliřkili ikincil komplikasyonlara yol aabilmektedir. Tm kronik hastalıklarda olduėu gibi, hasta ve sosyal evre arasındaki etkileřimdeki bu kısıtlamalar, dřk yařam kalitesinin nemli bir sebebidir. Bu

nedenle yeterli semptom yönetimi, sosyal temas, katılımı sürdürmek ve yaşam kalitesini korumak için önemlidir (75,76).

MS, mümkün olduğunca düzenlenmesi gereken bir hastalık süreci olarak değil, teşhis edilmesi ve yönetilmesi gereken çok sayıda semptom üreten bir hastalık olarak görülmesi gerekmektedir. Yorgunluk, depresyon ve motor sorunlar gibi semptomların çoğu, uygun farmakolojik veya farmakolojik olmayan müdahalelerle etkili bir şekilde tedavi edilebilmektedir (76). MS'li bireyler, depresyon açısından yüksek risk altında olduklarından, hemşirenin hastanın psikolojik durumu ve gereksinimleriyle yakından ilgilenmesi önemlidir (77).

MS'li bireyler için semptom yönetiminde; etkili iletişim, hasta eğitimi, mesleki ve diğer terapiler, fiziksel aktiviteler ve farmakolojik müdahaleler kullanılır. Her birey için bireyselleştirilmiş girişimlerde bulunulmalı ve semptom döngülerinin gelişmesini önlemek için semptomların kontrolü mümkün olduğunca erken sağlanmalıdır (78,79).

Hastalık yönetiminin bileşeni olan öz-yönetim ise ilaç ve tedaviye uyum, terapötik kararlara katılım, öz bakım, hastalık ve ortaya çıkan tedavi seçenekleri hakkında aktif bilgi arama, sosyal ilişkilerin ve duygusal dengenin sürdürülmesi yoluyla hastalıkla aktif bir şekilde baş etme süreci olarak tanımlanmaktadır (80,81).

MS'in başarılı bir şekilde öz-yönetimi, bireyin belirli becerileri öğrenmesini ve ardından bu becerileri belirli görevleri yerine getirmek için uygulamasını gerektirir (14). Öz-yönetim görevlerini ve becerilerini kişinin günlük yaşamına dahil etmek, hastalıkla daha iyi başa çıkmasını ve hastalığa uyum sağlamasını kolaylaştırabilir ve ikincil komplikasyonların gelişme olasılığını azaltabilir (79,82).

Çok sayıda çalışma, MS'te öz-yönetim ile yaşam kalitesi, azalan engellilik durumu ve daha düşük tedavi maliyetleri arasında pozitif bir ilişki olduğunu göstermiştir (81–83).

Hemşireler; yaşam kalitesi, baş etme, semptom yönetimi, eğitim ve engellilik gibi konularda becerilerini kullanarak ve ekibinin diğer üyeleriyle yakından çalışarak, MS'li bireylerin aileleriyle ve toplumla iç içe yaşamaya devam etmesinde kritik bir rol oynar (84).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, tanımlayıcı kalitatif bir çalışma olarak planlanmıştır. Bu yöntemde bir olay, olgu veya deneyim, kişilerin kendi bakış açısıyla ve direkt olarak tanımlanmaktadır (85).

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırmaya literatür taraması ile Haziran 2020’de başlanmış olup, Aralık 2021’de bitirilmiştir. Araştırmanın veri toplama kısmı, Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi MS Birimi’nde kayıtlı olan 17 MS’li birey ile Aralık 2020-Nisan 2021 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Bu araştırmada amaçlı örneklem türlerinden maksimum varyasyon örneklem yöntemi kullanılmıştır. Bu yöntemdeki amaç, görel olarak küçük bir örneklem oluşturmak ve bu örneklemde çalışılan probleme taraf olabilecek bireylerin çeşitliliğini maksimum derecede yansıtmaktır. Maksimum varyasyon örnekleme kullanırken amaç genelleme yapmak değildir, tam tersine çeşitlilik gösteren durumlar arasında herhangi ortam ya da paylaşılan olguların olup olmadığını bulmaya çalışmak ve bu çeşitliliğe göre problemin farklı boyutlarını ortaya koymaktır. Bu örnekleme yöntemi kullanılırken araştırmanın amacına uygun olarak çeşitlilik kaynaklarının belirlenmesi gerekmektedir (86). Yapmış olduğumuz araştırmamızın amacına uygun olarak yaş, cinsiyet, hastalık süresi, kullanılan tedavi yöntemi, çalışma durumu boyutlarında çeşitlilik sağlanmıştır.

Örnekleme kabul edilme kriterleri	Örneklemden dışlanma kriterleri
- Görüşmeye katılmaya gönüllü olma. 20-65 yaş arasında olma. - Türkçe konuşma ve anlayabilme. - En az 1 yıldır MS'li olma. - Akıllı telefon, tablet, bilgisayar vb. elektronik cihazlara ulaşımının olması.	- Görüşme yapmasına engel olabilecek bilişsel bozukluğa sahip olma. - Görme, işitme, algılama ve herhangi bir fiziksel engellilik durumu olması.

Örneklem büyüklüğü: Nitel araştırmalarda örneklem büyüklüğünü önceden belirlemeye yönelik kesin bir kural belirtilmemektedir. Örneklem büyüklüğü belirlenirken, araştırma sorusunun yanıtı olabilecek kavramların ve süreçlerin tekrarlamaya başlamasına (doyum noktası) kadar veri toplama işleminin sürdürülmesinin yeterli olacağı belirtilmektedir. Elde edilen kavramlar ve süreçler birbirini tekrar etmeye başladığı zaman yeterli veri kaynağına ulaşıldığı anlaşılmaktadır (86). Bu çalışmada, veri toplama işlemine doyum noktasına ulaşılan kadar devam edilmiş sonrasında iki görüşme daha yapılarak sonlandırılmıştır.

3.4. Çalışma Materyali

Planlanan bu çalışmada herhangi bir çalışma materyali bulunmamaktadır.

3.5. Araştırmanın Değişkenleri

Kalitatif çalışmalarda değişken kavramı söz konusu değildir. Bu çalışmada hastaların deneyimleri esas alınmıştır.

3.6. Veri Toplama Araçları

3.6.1. Hasta tanıtıcı bilgi formu

Araştırmacı tarafından ilgili literatür taranarak araştırmanın amacına uygun olarak hazırlanan yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, kullanılan ilaçlar, hastalık süresi gibi bilgileri içeren sorulardan oluşmaktadır.

3.6.2. Yarı yapılandırılmış görüşme formu

MS hastalarının COVID-19 pandemisi sürecindeki hastalık yönetimi deneyimlerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Yapılan görüşmeler online olarak yarı yapılandırılmış görüşme formatında gerçekleştirilmiştir. Görüşmenin akışına bağlı olarak ek sorular yönlendirilmiştir.

MS'li bireylerle yapılan görüşmelerde sorulan sorular:

- COVID-19 pandemisi sürecinde MS hastalığınızı yönetirken yaşadığınız deneyimlerden bahseder misiniz?
- COVID-19 pandemisinin MS hastalığınızı nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

3.7. Veri Toplama Süreci

Araştırmanın yapılması için gerekli kuruluşlardan uygulama izni ve etik kurul izni alınmıştır. Görüşmeler, yarı yapılandırılmış görüşme formu ile online olarak yapılmıştır. DEÜ Hastanesi MS Birimi'ne rutin kontrolleri için gelen hastalarla görüşülerek çalışmayla ilgili gerekli bilgiler verilmiş kabul eden bireylerden; telefon numaraları ve çalışma için onamları alınmıştır. Onam alınan hastalarla uygun gün ve saat belirlenerek görüşmeler online olarak gerçekleştirilmiştir. Online görüşmeler WhatsApp programı aracılığı ile yapılmıştır. Yapılan online görüşmeler ekran kaydedici ile hem görüntü hem de ses kaydı içerecek şekilde kayıt altına alınmıştır. Yapılan görüşmelerde gelen veriler tekrarlanıncaya ve yeni bilgiler gelmeyinceye kadar devam edilmiş, veriler doygunluğa ulaştığında iki görüşme daha yapılarak veri toplama sonlandırılmıştır.

3.8. Araştırmanın Geçerliği ve Güvenilirliği

Bu çalışmanın görüşmeleri tutarlılık için sadece birinci araştırmacı tarafından yapılmıştır. Araştırmacı, başka kalitatif araştırmalarda görev almıştır. Araştırmanın geçerliği ve güvenilirliğini sağlamak amacıyla kalitatif araştırmalarda yer alan inandırıcılık, aktarılabilirlik, tutarlık ve teyit edilebilirlik ilkelerinden yararlanılmıştır (87). Araştırmada ifadelerin temaları karşılama durumlarını analiz etmek için kappa analizi kullanılmıştır. Kappa analizinde temaların altında yer alan ifadelerden birkaçı

rastgele seçildikten sonra rastgele kişilere gönderilerek temalarla alıntıları eşleştirmesi istenir.

Daha sonra bu eşleştirmeye ilişkin veriler SPSS programına girilerek kappa analizi yapılır (88). Araştırmamızın kappa analizi sonucunda mükemmel düzeyde uyum olduğu saptanmıştır ($k=1$, $p<0.001$).

İnandırıcılık: Araştırmanın bilimsel olduğunun kabul edilebilmesi için araştırma sürecinin ve sonuçlarının açık, tutarlı ve başka araştırmacılar tarafından teyit edilebilir olması gerekmektedir. Araştırmacının elde ettiği bulguların gerçekliğine, süreçlerin birbiri ile tutarlı olmasına, benzer ortamlarda sonuçların geçerliğine, verilerin nesnel yaklaşımla toplandığına ve sonuçların da nesnel olarak ortaya konulduğuna ilişkin kanıtlar sunması amacıyla katılımcı teyidi (member checking), uzman incelemesi (peer debriefing) ve çeşitleme (triangulation) şeklinde üç yöntem kullanılmıştır (87). Görüşmenin süresi uzadıkça güven ortamı oluşmakta ve katılımcılar daha samimi yanıtlar vermektedir (86). Bu nedenle katılımcılarla yapılan görüşmelerin uzun sürmesi planlanmıştır. Araştırmada katılımcılar ile görüşmeler ortalama 21 dakika 30 saniye sürmüştür. Bu çalışmada araştırmacı araştırma soruları kapsamında elde ettiği verileri bulgular kısmında ayrıntılı şekilde okuyucuya sunmuştur. Görüşmeler araştırma amacına uygun olarak doyum noktasına ulaştığı 15 görüşmeden sonra doyum noktasına ulaşıldığını teyit etmek için iki görüşme daha yapılarak sonlandırılmıştır. Araştırmacı topladığı verilere eleştirel bir gözle bakmalı, araştırma sorularına uygun yanıtlar olup olmadığını değerlendirmeli ve elde edilen sonuçların gerçeğe uygunluğunu sorgulamalıdır (86). Analizler sonrasında katılımcılar aranarak önemli bulunan ifadeleri doğrulamak amaçlı sorular sorulmuş ve katılımcıların görüşü alınmıştır (katılımcı teyidi). Araştırma konusu hakkında uzmanlaşmış kişilerden, yapılan araştırmayı çeşitli boyutlarıyla incelenmesinin istenmesi inandırıcılık konusunda alınabilecek önlemlerden bir diğeridir (86). Araştırma planlanırken kalitatif çalışma yöntemi konusunda uzman iki kişiden görüşme soruları ile ilgili öneriler alınmış ve ona göre görüşme soruları yeniden yapılandırılmıştır. Yapılan iki pilot görüşme sonrasında da uzmanlara danışılmış ve görüşmelere öneriler doğrultusunda devam edilmiştir.” İkinci araştırmacı, her bir görüşmenin video kayıtlarını dinleyerek görüşme süreci ve içeriği ile ilgili araştırmacıya geri bildirim vermiş, araştırma deseninden, toplanan verilere, analiz ve sonuçların yazımına kadar olan tüm

süreçlere eleştirel gözle bakarak değerlendirmiştir. Analiz aşamasında ise kodlama, kategori oluşturma ve temaların oluşturulması aşamalarının her birinde araştırmacılar ayrı ayrı çalışmış daha sonra bir araya gelerek temaların ve kategorilerin son şekline karar vermişlerdir. Araştırmacı odaklandığı ortamdaki farklılıkları törpülemek yerine bu farklılıkları olabildiğince bütün zenginliği ile sergilemelidir (86). Bu nedenle araştırmacı farklı özelliklere sahip katılımcıları araştırmaya dahil etmiştir.

Aktarılabilirlik: Araştırma sonuçları benzer ortamlara doğrudan genellenemez fakat bu tür ortamlarda sonuçların uygulanabilirliğine ilişkin geçici yargılar elde edilebilir. Böylece benzer süreç ve ortamlara ilişkin bir anlayış oluşturulabilir (86). Bu amaçla ayrıntılı betimleme ve amaçlı örnekleme yöntemleri kullanılmıştır. Ayrıntılı betimlemeyi sağlamak için ham verinin temalara uygun olarak, herhangi bir yorum yapılmadan, verinin özgünlüğü korunarak aktarılmıştır. Bununla birlikte çalışmanın amacına uygun olarak DEÜ MS Birimi'ne kayıtlı MS'li bireyler amaçlı örnekleme yöntemiyle belirlenmiştir. Ayrıca araştırmaya ilişkin tüm süreçler şeffaf ve açık olarak yazılmıştır.

Tutarlık: Kalitatif araştırmalarda tutarlılık veri toplama araçlarının oluşturulması, verilerin toplanması ve analiz aşamasında kendisini göstermektedir (86). Araştırmacı araştırmanın her aşamasında görüşmecilere tutarlı davranmıştır. Araştırmacı tüm görüşmelerinde aynı görüşme formunu ve video kayıt programını kullanmıştır. Verilerin kodlanması sürecinde kavramsallaştırma yaklaşımdaki tutarlılığa ve verilerin sonuçlarla ilişkilerinin kurulmasına dikkat edilmiştir.

Teyit Edilebilirlik: Araştırmada dış güvenilirliği sağlamak amacıyla araştırmacı, elde ettiği sonuçları, var olan veriler ile sürekli olarak teyit etmeli ve bu doğrultuda sunması gerekmektedir (86). Bu nedenle görüşmenin veri toplama araçları araştırma planlanma aşamasında iki uzmanın geri bildirim ve önerileriyle şekillendirilmiş, ham veriler, video kayıtları ikinci araştırmacı tarafından incelenmiş, analiz aşamasında ise kodlama, kategori oluşturma ve temaların oluşturulması aşamalarının her birinde araştırmacılar ayrı ayrı çalışmış daha sonra bir araya gelerek temaların ve kategorilerin son şekline karar verilmiştir. Ayrıca tüm veri toplama araçları, ham verileri, video kayıtları, analiz aşamasında ortaya çıkan kodlar ve temalar gerekli olduğunda incelenebilmesi için saklanmaktadır.

3.9. Araştırmanın Planı



3.10. Verilerin Değerlendirilmesi

3.10.1. Hasta Tanıtıcı Bilgi Formunun Değerlendirilmesi

Örnekleme alınan MS’li bireylerle ilgili sosyodemografik veriler tanımlayıcı analizler kullanılarak incelenmiştir

3.10.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formuyla Yapılan Görüşmelerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen veriler nitel veri analiz yöntemlerinden içerik analizi yöntemi kullanılarak yapılmıştır. İçerik analizinde amaç, toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmaktır. İçerik analizinde temelde yapılan işlem birbirine benzeyen verileri belirli kavramlar ve temalar çerçevesinde bir araya getirmek ve bunları okuyucunun anlayabileceği bir biçimde düzenleyerek yorumlamaktır (86). Değerlendirmede aşağıdaki içerik analizi aşamaları izlenmiştir.

İçerik Analizi Aşamaları:

- 1.Aşama (Görüşme verisinin yazıya geçirilmesi): Görüşmenin tamamının ham dökümleri birinci araştırmacı tarafından yapılmıştır. Bu aşamada görüşme süresince tutulan video (ses ve görüntü) kayıtları izlenerek, hiçbir değişiklik yapılmadan ham dökümleri bilgisayar ortamında yazıya geçirilmiştir.
- 2.Aşama (Görüşme verilerinin düzenlenmesi): Ham dökümleri yapılan veriler düzenlenerek 'işlenmiş metin' haline getirilmiştir. İşlenmiş metin, ham metne göre araştırma sorusuna uygun yanıtları içeren, düzenlenen daha üst bir metindir.
- 3.Aşama: İşlenmiş metne, görüşme süresince araştırmacının aldığı notlar, görüşülen kişinin ses tonu, mimikleri, hal ve hareketleri de eklenmiş ve son hali verilmiştir.
- 4.Aşama: Her bir görüşme metni iyice anlaşılınca kadar okunmuş, okurken araştırma sorularına göre önemli olan bölümlerin kenarlarına notlar alınmıştır.
- 5.Aşama (Verilerin Kodlanması): Kendi içinde anlamlı bir bütün oluşturan birimlere, o birimi en iyi ifade eden bir etiket (bir isim, bir kod) verilmiştir. Aynı birimlerle tekrar karşılaşıncaya aynı kod yanına yazılmıştır.
- 6.Aşama: Her görüşülen kişi için ayrı ayrı bir kod listesi oluşturulmuş ve tüm görüşmelerden elde edilen kodlar bir araya getirilmiştir.
- 7.Aşama: Bir araya getirilen kodlar arasında benzerlikler ve farklılıklar araştırılarak ve ilişkili kodlar bir araya getirilerek temalar oluşturulmuştur.
- 8.Aşama: Veriler, temalara göre özetlenip yorumlanmış ve temalarla ilişkilendirilmiştir.

9.Aşama: Oluşturulan temalardan bir üst anlam ifade eden temalara (ana temalara) ulaşılmıştır.

10.Aşama: Ana temalar belirlendikten sonra veriler raporlanmıştır.

11.Aşama: Verilerin raporlanmasında; akla yatkınlık, deneyimlere uygunluk, inandırıcılık, önem ve okunurluk özellikleri sağlanmıştır (86,89).

Araştırma süreci: Görüşmelerin dökümü araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiş, sonraki tüm içerik analizi aşamaları ise araştırmacılar tarafından birbirinden bağımsız olarak yapılmıştır. Sonrasında araştırmacılar bir araya gelerek araştırma amacı doğrultusunda verileri eleştirel olarak değerlendirilerek temalar ve alt temaları tartışmıştır. Bulguları en iyi tamamlayan temalar hakkında fikir birliğine varılmıştır. Sonrasında veriler araştırmacı tarafından düzenlenmiş ve The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) kılavuzu temel alınarak raporlandırılmıştır.

Tablo 1. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ): 32 Maddelik Kontrol Listesi

No	Item	Guide questions/description
Domain 1: Research team and reflexivity		
Personal Characteristics		
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>E.g. PhD, MD</i>
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?
4.	Gender	Was the researcher male or female?
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have?
Relationship with participants		
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
Domain 2: study design		
Theoretical framework		
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
Participant selection		
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
12.	Sample size	How many participants were in the study?
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
Setting		
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?
16.	Description of sample	What are the important characteristics of the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>
Data collection		
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?
Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?
Reporting		
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

3.11. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmamızda öngörülen bir sınırlılık bulunmamaktadır.

3.12. Tezin Bütçesi

Tezin gerçekleşmesi için mali bir desteğe ihtiyaç duyulmamıştır.

3.13. Etik Kurul Onayı

Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel (İnvaziv) Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan (19.04.2021 tarihinde 2021/13-35 karar numarası) etik kurul izin belgesi (Ek 4), araştırmanın yürütüleceği Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Başhekimliğinden (15.10.2020 tarih, 59537164-00.99-95584 sayı) (Ek 5) kurum izni ve Sağlık Bakanlığı Bilimsel Araştırmalar Platformundan (02.10.2020 tarih) (Ek 6) araştırma izin belgesi alınmıştır. Araştırmaya katılan bireylere çalışmanın amacı hakkında bilgi verilmiş, görüşmenin nasıl gerçekleştirileceği, video kaydı alınacağı, bu kayıtların hangi amaçla kullanılacağı ve nasıl saklanacağı hakkında da bilgi verilmiş ve soruları varsa cevaplanmış, sözlü ve yazılı izin alınmıştır. Çalışma boyunca katılımcıların gizliliğine ve gönüllülüklerine dikkat edilmiştir. Katılımcıların mahremiyetini sağlamak amacıyla katılımcılara numara verilmiştir.

4. BULGULAR

Bu çalışma MS'li bireylerin COVID-19 pandemisi sürecinde hastalık yönetimi deneyimlerini açıklamaya odaklanmaktadır.

Araştırmaya Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi MS Birimine kayıtlı 17 hasta katılmıştır. Araştırmaya katılan bireylerin yaş ortalaması $41,76 \pm 11,04$ (min:22, max:59)'dır. MS'li bireylerin 14'ü kadın 3'ü erkektir. Katılımcıların 12'si evli, 5'i bekdir. Görüşme yapılan MS'li bireylerin 9'u yükseköğretim, 6'sı ortaöğretim ve 2'si ilköğretim mezunudur. Ortalama hastalık süreleri ise $11,88 \pm 7,24$ (min:4, max:31)'dır. Katılımcılarımızdan 14'ü gelir düzeylerini orta olarak ifade ederken, 3'ü iyi olarak ifade etmiştir. Araştırmaya katılan MS'li bireylerin sosyodemografik özellikleri ve hastalık bilgileri Tablo 2'de yer almaktadır.

MS'li bireylerin COVID-19 pandemisi sürecinde hastalık yönetimi deneyimlerinin incelenmesi sonucu elde edilen verilerden 2 temaya ulaşılmıştır (Tablo 3). Bu temalar; sağlığı sürdürmede zorlanma ve uyumdur. Sağlığı sürdürmede zorlanma ve uyum temalarının içerisinde alt temalar yer almaktadır.

Tablo 2. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalık Bilgileri

Katılımcı No	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Düzeyi	Çalışma Durumu	Mesleği	Medeni Durumu	Gelir Düzeyi	Hastalık Süresi (Yıl)	Pandemide MS Atağı Geçirme Durumu	COVID-19 Tanısı Alma Durumu	MS Tipi	MS'e Özgül Kullandığı İlaç	Kronik Hastalıkları (MS Hariç)
1	41	Kadın	Ortaöğretim	Çalışmıyor.	-	Evli	Orta	4	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Rebif 44 (Interferon Beta-1A)	Yok.
2	40	Kadın	Ortaöğretim	Çalışmıyor.	-	Bekar	Orta	6	Geçirmemiş.	Almış.	RRMS	Aubagio (Teriflunomide)	Yok.
3	59	Kadın	Yükseköğretim	Çalışmıyor.	-	Evli	Orta	31	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Kullanmıyor.	Yok.
4	50	Kadın	Yükseköğretim	Çalışıyor.	Diş Hekimi	Evli	Orta	16	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Copaxone (Glatiramer Asetat)	Duygu Durum Bozukluğu (Manik) – Tip II DM
5	28	Erkek	Yükseköğretim	Çalışıyor.	Kasap	Evli	İyi	8	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Rebif 44 (Interferon Beta-1A)	Panik Atak
6	57	Kadın	Ortaöğretim	Çalışmıyor.	-	Evli	Orta	22	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Aubagio (Teriflunomide)	Hipertansiyon
7	51	Erkek	Yükseköğretim	Çalışıyor.	Kamu Personeli	Bekar	Orta	20	Geçirmemiş.	Almamış.	SPMS	Aubagio (Teriflunomide)	Yok.
8	36	Kadın	Ortaöğretim	Çalışmıyor.	-	Evli	Orta	8	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Fingya (Fingolimod)	Yok.
9	58	Kadın	Yükseköğretim	Çalışmıyor.	Emekli	Evli	Orta	6	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Ocrevus (Ocrelizumab)	Yok.
10	22	Kadın	Yükseköğretim	Çalışmıyor.	Öğrenci	Bekar	Orta	6	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Rebif 44 (Interferon Beta-1A)	Alerjik Astım- Malign Melanom
11	28	Kadın	Ortaöğretim	Çalışıyor.	İşçi	Evli	Orta	5	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Rebif 44 (Interferon Beta-1A)	Yok.
12	43	Kadın	Ortaöğretim	Çalışıyor.	Muhasebeci	Evli	Orta	11	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Copaxone (Glatiramer Asetat)	Yok.
13	45	Kadın	Yükseköğretim	Çalışıyor.	Tıbbi Sekreter	Bekar	İyi	14	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Rebif Kartuş (Interferon Beta-1A)	Yok.
14	34	Erkek	Yükseköğretim	Çalışıyor.	Kamu Personeli	Evli	İyi	6	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	İmuran (Azatioprin)	Vitiligo
15	42	Kadın	İlköğretim	Çalışıyor.	Kamu Personeli	Bekar	Orta	14	Geçirmemiş.	Almış.	RRMS	Fingya (Fingolimod)	Yok.
16	45	Kadın	İlköğretim	Çalışıyor.	Hayvancılık	Evli	Orta	13	Geçirmemiş.	Almış.	RRMS	İmuran (Azatioprin)	Yok.
17	31	Kadın	Yükseköğretim	Çalışıyor.	Muhasebe Şefi	Evli	Orta	12	Geçirmemiş.	Almamış.	RRMS	Aubagio (Teriflunomide)	Yok.

Tablo 3. MS’li Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimlerinden Elde Edilen Temalar ve Alt Temalar

Temalar	Alt Temalar
Sağlığı Sürdürmede Zorlanma	Sağlık Hizmetlerine Ulaşmada Yetersizlik
	Fiziksel Harekette Yetersizlik
	Psikososyal Sorunlar
	Semptomların Kötüleşmesi
Uyum	Korunma Yöntemlerini Uygulamak
	Yaşam Tarzını Düzenlemek
	Sosyal Destek Almak
	Olumlu Yönünü Görmek
	Hobi Edinmek

4.1. Tema 1: Sağlığı Sürdürmede Zorlanma

COVID-19 pandemisi sürecinde MS’li bireylerin sağlıklarını sürdürmede zorlanma yaşadıkları keşfedilmiştir. Sağlığı sürdürmede zorlanma olarak isimlendirilen tema altında sağlık hizmetlerine ulaşmada yetersizlik, fiziksel harekette yetersizlik, psikososyal etkiler ve semptomlarda kötüleşme alt temaları yer almaktadır.

4.1.1. Alt Tema 1: Sağlık Hizmetlerine Ulaşmada Yetersizlik

MS’li bireyler pandemi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik konusunda zorlandıklarından bahsetmişlerdir. Bireyler, hastane ve doktorlarına ulaşamadığını, rutin izlemlerinin aksadığını ifade etmiştir. Bu süreçte hastalıklarının ne derecede ilerlediğinin belirsiz olduğunu düşünmekte ve bu konuda kaygı duymaktadırlar. Bireyler sağlık hizmetlerine erişim ile ilgili yaşadıklarını şu şekilde ifade etmektedirler:

“Ben Dokuz Eylül’e 3 gün boyunca size de daha önce söylemiştim hiçbir şekilde ulaşamadım. Yani internetten bulduğum bütün telefon numaralarını aradım. Bahsetmiştim daha önce de ayın 4’ünde benim randevum vardı. Biliyorsunuz sokağa çıkma yasağı da tam 4’ünde sabah 05:00’te işte tabi o gün sabah saat 05:00’te bitiyor. Ben Eskişehir’de oturuyorum. Oraya gelmem için geceden veya 05:00’te yola çıkmam

gerekiyordu. Baya bir sıkıntılıydı ama hiç ulaşamadım. Telefonların hiçbiri cevap verilmedi.” (Katılımcı 1)

“Burada hastaneye gittiğimde de şehir hastanesi vardı. Merkez efendide normalde Manisa’yı biliyor musunuz? Bilmiyorum. Orda bir hastanede doktorum vardı nöroloji. O hastanede karantina hastanesi olduğu için nöroloji bölümü kapalıydı hani doğal olarak. Şehir hastanesine gittim. Orda da bana bakmadılar nörolojideki doktorlarda biz MS ten anlamıyoruz kendi doktoruna git orda tedavini ol hani neyse diye. Dokuz Eylül’e de gelememiştin karantina hastanesi diye. Evde hani atlatmaya çalıştım. Yani sağlık hizmeti işte İzmir’e gelmeyi de düşündüm. Ama yasaklar vardı ya şehirler arası yasaklarda vardı ondan dolayı da gelemedim.” (Katılımcı 15)

4.1.2. Alt Tema 2: Fiziksel Harekette Yetersizlik

MS’li bireyler pandemi ile hastalık yönetimleri için önemli bir yer tutan fiziksel hareket ve egzersiz rutinlerinin etkilendiğinden bahsetmiştir. Bireyler pandemi döneminde egzersiz rutinlerinin aksadığını, fiziksel hareketlerinin azaldığını ve dolayısıyla yorgunluk, uyuşma, güçsüzlük gibi semptomlarında artma olduğunu ifade etmiştir.

“Yani biraz hareketsiz kaldım açıkçası. Bu da şey oldu mesela kaslarımı ben sürekli çalıştırıyordum. Tabi çok fazla hareketsiz olduğum için bazen kendimde güç kayıpları hissetmeye başladım. Yani mesela sağ bacağımda biraz güçsüzlüğün olduğu söylenmişti bana. Deneyimliyorum bazen yapılan oradaki testleri kendime yapıyorum. Biraz daha çoğaldı gibi geldi bana. Merdiven çıkarken falan biraz çabuk yoruluyorum yani açıkçası. Bunu hareketsizliğe bağlıyorum tabi Covid’den dolayı çok fazla yürüyüş yapamam gibi geliyor.” (Katılımcı 1)

“Şu an mesela yürüyüş egzersizine başlamak istiyorum ben ama mesela yasaklardan dolayı tam olmuyor. Sonuçta akşamları yapmak istiyorum açıkçası. Eğer şu yasaklar kalkarsa yürüyüş egzersizine de başlayacağım.” (Katılımcı 5)

4.1.3. Alt Tema 3: Psikososyal Etkiler

Pandemi beraberinde günlük yaşam aktivitelerinde değişiklik, sosyal aktivitelerin azalması, hastalığa yakalanma, ölüm korkusu ve yalnızlığı getirmiştir. Bu süreç

bireylerin can sıkıntısı ve depresyon yaşamalarına, yasaklardan dolayı kendilerini kapana kısılmış hissetmelerine, korku ve kaygı yaşamalarına sebep olmaktadır. Bireylerin bu psikososyal etkiler ile ilgili ifadeleri şöyledir:

“Ama bu dönemde evde olunca böyle resmen kapana kısılmış gibi hissettim kendimi. Ve özellikle marttan sonra mart nisan aylarında o 2 ay 3 ay daha doğrusu daha yoğun hissettim bu psikolojik şeyleri. Tek başına kalmak evde kimseyle görüşemiyorsun konuşamıyorsun kendi kendinesin yani çok zor geçti. Yarın yasak yok dışarı çıkacağız. Benim işim var mı? Yok. Hani dışarı çıkıp bir işimi halledecek miyim ya da gidebileceğim bir işim var mı? Yok. Bir planım yok. Ama o yasak, yasak kelimesi beni tamamen dibe çekiyor. Yani o yasak kelimesi benim psikolojimi tamamen bozuyor. Halbuki yarın hiçbir şey yapmayacağım. Ben yarın yine evdeyim. Belki yine hiç çıkmayacağım. Ama yasak bitecek. Yasak biteceği için de böyle kendi kendimi motive ediyorum. Kendi kendime mutlu oluyorum.” (Katılımcı 2)

“Çok zor bir annenin evladını öpememesi bu kadar zor bir dönemde kaygı bozukluğu getiriyor. Ya hakikatten yaşam çok zordu.” (Katılımcı 4)

“Şimdi COVID-19 biliyorsunuz bağışıklık sistemi zayıf olan kişileri daha çok etkiliyormuş yani hep öyle duyduk çevremde akrabalarımın da rahatsızlananlar oldu. Bundan dolayı hani bu MS de bağışıklık sistemiyle alakalı olduğu için hani eşimde öyle yani aile içinde de öyle herkes kendinden ziyade benim hasta olmamdan çok korktu yani korkum bundan dolayı daha zor atlatmak daha zor bir dönem geçirmek olur.” (Katılımcı 12)

4.1.4. Alt Tema 4: Semptomlarda Kötüleşme

Yapılan görüşmelerde MS’li bireyler pandemi sürecinde hastalık semptomlarının arttığından bahsetmiştir. Katılımcılar uyuşma, güçsüzlük, trigeminal nevralji, kasılma gibi semptomlarının pandemide yaşadıkları stres, fiziksel harekette azalmaya bağlı olarak kötüleştiğini ifade etmişlerdir. Buna yönelik ifadeler şu şekildedir:

“Mesela yürümek benim için kötü tabi bunu hep hocam da söylüyordu ama yürümediğim için sadece evde hareketsizlik olduğundan dizlerim çok ağrıyor ama bu tamamen stresten oluyor. Ben bunu kendim adım gibi eminim. Çünkü çok korkuyorum

olmaktan. O yüzden stres olunca kendimi kasıyorum. Kasıyorum derken böyle ayaklarımda ağrılarım oluyor bazen.” (Katılımcı 6)

“Bir şeyde kötüsünü düşünüyorum. Acaba şöyle olursa çocuklar yalnız kalır. Bana bir şey olursa onlara ne olur hani öyle şeyler düşünüyorum. Bu sefer onları düşünmekte beni aslında kötü etkiliyor. Hani böyle moral olarak da bu sefer çöküntüye uğrayınca zaten sıkıntı, stresle birlikte benim halsizliklerim benim uyuşukluklarım biraz daha fazlalaşmaya başlıyor.” (Katılımcı 15)

4.2. Tema 2: Uyum

MS’li bireyler COVID-19 pandemisinin etkilerine uyum sağlamak için yaptıkları birtakım uygulamalardan bahsetmişlerdir. Uyum olarak isimlendirilen bu temanın altında korunma yöntemlerini uygulamak, yaşam tarzını düzenlemek, sosyal destek almak, olumlu yönünü görmek ve hobi edinmek alt temaları yer almaktadır.

4.2.1. Alt Tema 1: Korunma Yöntemlerini Uygulamak

MS’li bireyler uyguladıkları korunma yöntemlerinden bahsetmişlerdir. Bireyler maske, mesafe, hijyen uygulamalarına dikkat ettiklerini, kendilerini izole ettiklerini, kalabalıktan uzak durduklarını ifade etmişlerdir. Buna yönelik bireylerin ifadeleri şu şekildedir:

“Kullandığım girdiğim yerlere çok dikkat ediyorum. İnsanlarla sosyal mesafeye çok çok fazla dikkat ediyorum. Hatta bugün bile banka sırasındaydım. Diyorum ki teyzeye sosyal mesafe yapalım lütfen rica ediyorum. Öyle yani gereken her şeyi sağlık çalışanlarının söylediği yani devletin bizden istediği her şeyi yerine getirdiğimi düşünüyorum ben açıkçası.” (Katılımcı: 10)

“Nasıl korudum şimdi şöyle bu yapılan uyarılar neyse açıkçası uymaya özen gösterdim yani. Örneğin iş yerimiz var. Ben işin içindeyim, çalışıyorum. İçeriye insan almadık mesela, şerit çektik. Kapıdan mesela ihtiyaçlarını gördük. Maskemiz, ellerimizi devamlı sürekli yıkadık yani kolonyamız aynı şekilde. Hani kalabalık ortamlara girmedik açıkçası. Bundan daha fazla da bir şey yapmadık. İşte hijyene dikkat ettik. Maskeyi taktık. Kalabalığa girmedik.” (Katılımcı 5).

4.2.2. Alt Tema 2: Yaşam Tarzını Düzenlemek

Yapılan görüşmelerde MS'li bireyler hem Koronavirüsten korunmak hem de pandemi sürecinde hastalık yönetimini daha etkili hale getirebilmek için beslenme ve egzersiz rutinlerini düzenlediklerinden bahsetmişlerdir. Bireyler bazı vitamin vb. takviyeleri aldıklarını, egzersiz uygulamalarını yeniden şekillendirdiklerini, beslenme düzenlerine ekstra dikkat ettiklerini belirtmişlerdir.

“Pandemide özellikle kefir fazla tüketmiyordum kefir tüketiyorum kuru yemişi çok tüketmiyordum onu tüketmeye çalışıyorum balık daha çok tüketmeye çalışıyorum. Sebze ağırlıklı beslenmeye çalışıyorum zaten hazır gıda ya da fastfood arada küçük ayda bir kaçamaklar yapıyorduk onu artık hiç yapmıyoruz.” (Katılımcı 12)

“Pandemi döneminde daha çok işte spor yapmaya çalıştık evde elimizden geldiğince. Yürüyüş yapmaya çalışıyoruz. Açık havada dolaşıyoruz. Onun dışında işte beslenmemize daha dikkat eder olduk biraz tabi. İşte C vitamini almaya D vitamini almaya zaten yazdan beri burada olduğumuz için bol bol D vitaminine kavuştuk. O tür dikkatlerde bulunduk.” (Katılımcı 3)

4.2.3. Alt tema 3: Sosyal Destek Almak

Görüşme yapılan bireyler pandemiyle birlikte sosyal aktivitelerinin azaldıklarından ve yalnızlık yaşadıklarından bahsetmişti. Buna yönelik yaşadıkları stresi azaltabilmek için sosyal destek ağlarını güçlendirme amaçlı birtakım uygulamalar yaptıklarını belirtmişlerdir. Bununla ilgili katılımcı ifadeleri şu şekildedir:

“Yalnız başına atlatılabilecek bir durum değildi bence. Eğer arkadaşlarımdan desteği olmasaydı sürekli beni arayıp sürekli ne yapıyorsun nasıl gidiyor diye devamlı sorgulamasalardı bu dönemi bu kadar kolay atlatamazdım.” (Katılımcı 4)

“Patronum bunu söyledi ama ben hani çalışmanın bana iyi geleceğini düşündüm. Hani ben çünkü evde çok fazla kalamam. Ben evde kaldığım zaman çalışmadığım zaman daha doğrusu her şeyi kafaya takan bir insanım. Onu düşünüyorum bunu düşünüyorum. Daha çok beni psikolojik olarak etkiliyor. O yüzden dedim beni çalıştır bana çalışmak daha iyi gelecek.” (Katılımcı 17)

4.2.4. Alt Tema 4: Olumlu Yönünü Görmek

MS'li bireyler pandeminin getirdiği stres ile baş etmek ve ona uyum sağlamak için olaylara ve sürece olumlu açıdan bakmaya çalışmaktadır. Buna yönelik bireylerin ifadeleri şöyledir:

“Esasında çok büyük kolaylıklar da sunuldu. Dediğim gibi idari izine çıktım. Sonra sürekli yazdırmamız ve yenilememiz gereken heyet raporlarını yenilenmeden eczaneden ilaçların bittiğinde otomatik olarak gelmesi de bizim hayatımızı çok kolaylaştırdı. Yani benim açımdan çok olumsuz bir süreç olmadı”. (Katılımcı 13)

“Şöyle de bir dua ettim iyi ki MS olmuşum. Yoksa ben PCR almaya gidecektim. Bak ne güzel MS'im buradan da yırttım gibi düşündüm. Yani hep işin bardağın dolu olan tarafına baktım. Yani bunun avantajını yaşıyorum böyle düşünüyorum kendimce. Ben MS olmasa belki de büyük bir şeyden yırttım paçayı diye düşündüm. Olumladım her şeyi.” (Katılımcı 4)

4.2.5. Alt Tema 5: Hobi Edinmek

Pandemi sürecinde evde olmak, dışarı çıkamamak, aile ve arkadaşlarla görüşememekten dolayı bireyler can sıkıntısı ve hatta depresyon yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bununla baş etmek ve bu sürece uyum sağlamak içinse yeni hobiler edindiklerini ve bunları sürdürmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Hobi edinmeye yönelik katılımcının ifadesi şöyledir:

“Biliyorsunuz çocuklar evde. Onların ödevleri. Ben kendime bir tane hobi edindim. En önemlisi ve en güzeli de oydu aslına bakarsanız. Evde çanta örüyorum ve bu esnada sürekli sayı saymakla meşgulüm. Kitap okuyorum, çok kitap okurum. Öyle geçiriyorum yani.” (Katılımcı 8)

5. TARTIŞMA

MS'li bireylerin COVID-19 pandemisi sürecindeki hastalık yönetimi deneyimlerini açığa çıkarmak amacıyla yapılan bu çalışmanın sonucunda iki temaya ulaşılmıştır. Bu temalar; sağlığı sürdürmede zorlanma ve uyum şeklindedir. Araştırma sonuçları bu iki tema başlığı altında tartışılmıştır.

5.1. Tema 1: Sağlığı Sürdürmede Zorlanma

Bu çalışmanın sonucunda, MS'li bireyler COVID-19 pandemisi sürecinde sağlığı sürdürmede zorlanma ile ilgili deneyimlerini; sağlık hizmetlerine ulaşmada yetersizlik, fiziksel harekette yetersizlik, psikososyal sorunlar ve semptomların kötüleşmesi çerçevesinde belirtmişlerdir.

COVID-19 pandemisi hem bakıma erişim hem de MS'in klinik yönetimi için zorluklar yaşatmıştır. MS'li bireyler; rutin kontroller, atak yönetimi, DMT infüzyonları, rehabilitasyon hizmetleri, MRI ve koronavirüsle ilgili olmayan diğer bakım ihtiyaçları için hastane ve diğer sağlık hizmetlerine erişmeye pandemi sürecinde de ihtiyaç duymaktadır (90,91).

Pandemi sürecinde MS'li bireylerin ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlamak, sağlık hizmetleri sağlayıcıları için zorlayıcı bir durum oluşturmuştur. COVID-19 pandemisi sürecinde acil olmayan sağlık hizmetleri, çoğu sağlık sisteminde COVID-19'u tedavi etmek için yeterli sağlık kapasitesini sağlamak ve virüsün yayılımını kontrol altına almak için ertelenmiştir (92). Birçok ülkede uygulanan sosyal mesafe kuralları ve sokağa çıkma yasakları, genellikle evde kalmaya ve bunun sonucunda sağlık hizmetlerine, ilaçlara sınırlı erişime veya hiç erişememeye sebep olmuştur. MS'li bireylerin yaşam kalitesi, büyük ölçüde sağlık ve bakım hizmetlerine hızlı erişimlerine bağlıdır (93). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler de literatürde belirtildiği gibi pandemi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşmada zorluklar yaşadıklarını ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmişlerdir.

Rutin kontrollerin aksaması, DMT alan bireyler için enfeksiyon durumunda artan komplikasyon gelişme riskinin yanı sıra, MS'li bireylerin algıladığı sağlığı ve psikolojik iyiliği etkileyebilmektedir. Psikolojik stres, RRMS'li hastalarda atakları

tetikleyebilirken, depresyon ve anksiyete sık görülen komorbiditeler olduğundan, ruh sağlığı MS'li bireylerin sağlık ve iyilik hallerinin çok önemli bir boyutudur (94–96).

Düzenli fiziksel aktivite, MS'in uzun vadeli yönetiminin önemli bir bileşenidir (97,98). Fiziksel aktivitenin; engellilik, biliş ve yorgunluk gibi MS semptomları üzerinde olumlu bir etkisi olmakta ve önemli fiziksel, psikolojik ve sosyal faydaları bulunmaktadır (99,100). Fiziksel aktivitenin faydaları sadece semptomlarla değil, aynı zamanda hastalık süreci ile de ilişkilidir (101). Fiziksel aktivitenin MS'in ilerlemesini yavaşlatabileceğine dair bazı göstergeler de vardır (102).

MS'li bireyler, pandemi sürecindeki sokağa çıkma yasaklarından dolayı, fiziksel aktivitelerde bulunamamış ve hareketsiz kalmışlardır (103). Bu durum; bilişsel ve fiziksel olarak bireyleri etkileyebilmekte ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olabilmektedir (104). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler de yeterli egzersiz yapamadıklarını ve buna bağlı olarak semptomlarında artmalar olduğunu ifade etmişlerdir.

Semptomları yönetmek, hastalığın ilerlemesini yavaşlatmak ve komorbiditeleri önlemek; yorgunluğu azalttığı ve yaşam kalitesini iyileştirdiği için MS'li bireyleri fiziksel aktiviteye teşvik edebilir ve fiziksel aktivitede bulunmayı kolaylaştırılabilir (105–107).

Fiziksel aktiviteye düzenli katılım, kişinin günlük yaşam aktiviteleriyle ilişkili davranışlarını gerçekleştirme, hastalık semptomlarını ve günlük yaşam aktiviteleri üzerindeki hastalık etkisini yönetme konusunda öz-yeterliliğini güçlendirmektedir (108). Fiziksel aktivite, potansiyel olarak değiştirilebilen bir davranıştır. MS'li bireylerde öz-yeterliliği ve yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedir (109).

COVID-19'dan psikolojik olarak en çok etkilenen kişiler arasında kronik hastalığı olanlar bulunmaktadır. Bu nedenle, MS'li bireylerin COVID-19 pandemisi sürecinde genel popülasyondan daha fazla psikolojik sıkıntı yaşaması beklenmektedir (110). MS'li bireylerin algıladığı depresyon, anksiyete ve stres seviyeleri pandemiden dolayı artmıştır. Anksiyete, günlük işler hakkında aşırı, kalıcı ve gerçekçi olmayan endişe ile karakterizedir. Bu endişe yaygın ve iş, ekonomi, aile, sağlık ve gelecek gibi çok odaklı olabilir (111). Çalışmamıza katılan MS'li bireylerin, farklı derecelerde COVID-19

hastalığına yakalanma korkusu vardı. En büyük endişelerinden biri, akrabalarının veya arkadaşlarının koronavirüs ile enfekte olabileceği veya enfeksiyon nedeniyle ölebileceğiydi. Çalışmamıza katılan MS'li bireyler, enfeksiyon kapma korkusundan dolayı hastaneye gitmek istemediklerini de ifade etmişlerdir.

2017 yılında anksiyete ve majör depresif bozuklukların küresel yaygınlık oranları sırasıyla %3,86 ve %2,21 olarak tahmin edilirken, MS'li bireylerin daha şiddetli etkilendiği görülmektedir. 2015 yılında yayınlanan sistematik bir derlemeye göre, MS'li bireylerde anksiyete ve depresyonun yaygınlık oranları sırasıyla %21,9 ve %23,7 olarak bulunmuştur. (112). COVID-19'un yayılması ve buna bağlı ölüm oranı bu hastalarda şiddetli anksiyeteye neden olabilmektedir. Ayrıca, karantina ve sosyal mesafe önlemleri, uygun psikiyatrik ve psikolojik tedavi arayışında sınırlamalara neden olabilmektedir. Ayrıca, bu bireyler, DMT ve bağışıklıklarının viral enfeksiyonun üstesinden gelmek için yeterli olup olmadığı konusunda endişelere sahiptir. Ortaya çıkan anksiyete ve depresyon, hastalığın aktivitesinin artmasına neden olabilmektedir (113). Bu nedenle, MS'li bireylerdeki kaygının azaltılması özellikle de pandemi sürecinde oldukça önemlidir. Analizlerimiz sonucunda elde ettiğimiz veriler literatürdeki verilerle benzerlik göstermektedir.

MS'li bireyler kendilerini enfeksiyona karşı özellikle savunmasız hissedebilirler, çünkü hastalık kontrolünü sağlamak için immünosupresif veya immünomodülatör ilaçlarla immünoterapiye ihtiyaç duyarlar. Bağışıklığı baskılanmış olmanın bir kişinin COVID-19 ile enfekte olma veya komplikasyon geliştirme riskini artırdığına dair hiçbir kanıt yoktur, ancak her ikisinin de teorik bir riski vardır. MS'li bireylerde daha yüksek düzeyde sağlık kaygısı beklenmektedir (12,114).

Zorunlu sosyal mesafe şartlarının getirilmesi, yaşamın birçok alanında yaşam tarzı değişikliklerine ve kayıplara neden olmasının yanı sıra daha fazla sayıda insanı sosyal izolasyon ve yalnızlığa maruz bırakmıştır (115). Genel popülasyonda ve MS'li bireylerde pandeminin ilk aşamasında artan sosyal izolasyon, yalnızlık ve kaygı; hastalığa katkıda bulunabilecek faktörlerdir. Avustralya İstatistik Bürosu'nun 1000 yetişkinle yaptığı COVID-19 araştırmasının ulusal etkileriyle ilgili çalışma sonucunda, kadınların %28' ve erkeklerin %16'sı pandemiden dolayı kendilerini yalnız hissettiğini bildirmiş ve bunun tespit edilen en yaygın kişisel stresör olduğu bulunmuştur (116).

UNICEF Avustralya tarafından 1000 genç (13-17 yaş arası) arasında yapılan bir anket, katılımcıların neredeyse yarısının COVID-19'un stres ve kaygı seviyelerini olumsuz etkilediğini (%47) ve neredeyse dörtte birinin (%24) kendini izole edilmiş hissettiğini ve destek için nereye başvuracaklarını bilmediğini ortaya koymuştur (117). Bu gözlemler, geçmiş pandemiler sırasında yapılan; normal rutinin kaybından ve başkalarıyla temastan kaynaklanan izolasyon duygusunun olduğunu ayrıca yüksek stres, korku, kötü ruh hali, sinirlilik, hayal kırıklığı ve sıkıntı seviyelerinin bildirildiğini tespit eden çok sayıda ülkede yapılan çalışmalardan elde edilen bulgularla tutarlıdır (118,119). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler de evde kalmaktan sıkıldıklarını, kendilerini kapana kısılmış gibi hissettiklerini ve bunun sonucunda stres ve kaygı seviyelerinin arttığını ve kendilerini yalnız hissettiklerini ifade etmişlerdir.

MS'li bireyler toplumun diğer üyelerinde olduğu gibi COVID-19 salgınının yol açtığı sıkıntı ve sağlık kaygısından rahatsızdır. Ayrıca immünosupresif veya immünomodülatör tedavi kullanan hastalar teorik olarak viral pandemilerden etkilenme riski altındadır ve bu hasta grubunda daha yüksek düzeyde sağlık kaygısı olması beklenmektedir. Buna ek olarak MS hastalarının pandemiye sosyal desteğini kaybetmesi; grup terapilerine, bilişsel ve fiziksel rehabilitasyon terapilerine artık erişimlerinin olmaması da bu hastalar tarafından algılanan stres ve endişe düzeylerini arttırmaktadır (12). Ayrıca MS'li bireyler salgının nöropsikiyatrik etkilerine karşı onları daha duyarlı hale getirecek uyumsuz başa çıkma stratejilerini kullanmaya meyillidir (120). MS'li bireylerde nöropsikiyatrik parametrelerin değerlendirilmesi, pandemiler gibi travmatik dönemlerde daha önemlidir. Çünkü bu hastaların semptomları genellikle duygusaldır ve psikolojik çatışmalardan kaynaklanır (121). 602 MS'li bireyle yapılan bir diğer çalışmada ise DMT tedavilerinin, rehabilitasyon hizmetlerinin erişiminin, laboratuvar ve MRI izlemelerinin aksadığı; dolayısıyla MS'li bireylerin rutin bakımlarının tüm yönlerinde bozulmalar olduğu görülmüştür. Bu aksaklıklar yaklaşan zorlukların boyutunu öne sermektedir (122). Bu nedenle MS'li bireylerin olası nöropsikiyatrik komplikasyonlarını izlemek için stratejiler geliştirilmesi ve tedavi seçenekleri uygulanabilirlik açısından düzenlenmesi önerilmektedir (12).

Pandemi sırasında günlük rutinin ve çalışma alışkanlığının değiştirilmesi, hastanın sağlık durumu ve özellikle yorgunluk seviyesi üzerinde olumsuz bir etki oluşturabilir.

Ayrıca MS'li bireylerde özellikle spastisite ve yorgunluk gibi semptomları olanlarda nörorehabilitasyonun sürekliliği temel bir ihtiyaçtır (123). Yapılan bir çalışmada MS'li bireylerin %20'si yeni semptomlar ya da bilinen semptomlarda, özellikle duyu bozuklukları (%50) ve yorgunluk (%33), kötüleşme bildirmiş ancak bu semptomların hastaneye yatışı gerektirecek boyutta olmadığı bulunmuştur (111). MS'li bireylerin algıladıkları pandemi yükünü etkileyen faktörlerin belirlenmesinin amaçlandığı başka bir çalışmada ise MS'le ilgili majör semptomların sıklığı/şiddetinde artış bildiren hastaların oranı %50 iken, atak geçiren hastaların oranı %25 olarak bulunmuştur. Aynı çalışmada majör semptomların sıklığı/şiddetinde artış bildiren hastaların, algılanan stres ölçeği puanlarının anlamlı olarak daha yüksek olduğu göze çarpmaktadır (124). Bizim çalışmamızda da katılımcılar yorgunluk, uyuşma, güçsüzlük gibi semptomlarında artma olduğunu ifade etmişlerdir.

5.2. Tema 2: Uyum

Kronik hastalıkları olan bireyler COVID-19'dan kaynaklanan ciddi komplikasyon riskinin gelişme olasılığının daha fazla olması nedeniyle, enfekte olmaktan daha fazla korkmakta ve daha fazla stres yaşamaktadırlar (125). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler bu süreçte uyum sağlamak için önerilen korunma yöntemlerini uyguladıklarından bahsetmişlerdir.

Kronik hastalığı olan bireylerin COVID-19 pandemisinde yaşadıkları deneyimleri, kronik rahatsızlıkları olan kişilerin karşılaştığı zorlukları, baş etme stratejilerini ve COVID-19 pandemisinin sosyal ve ekonomik etkilerini tanımlamayı amaçlayan kalitatif bir çalışmada hemen hemen tüm katılımcılar, yüz maskeleri kullanmak ve sosyal mesafeyi korumak, kişisel hijyeni korumak ve sebze, meyve ve diğer bakkaliye ürünlerini temizlemek olmak üzere üç ana önleyici tedbiri aldıklarını bildirmiştir. Katılımcılar dışarı çıktıklarında kendilerini korumak için eldiven veya yüz siperi kullandığını, el yıkama ve dezenfektan kullanımını arttırdıklarını, eve döner dönmez banyo yaptıklarını vurgulamışlardır. Katılımcıların çoğu gerekmedikçe evlerinden çıkmaktan kaçındıklarını bildirmiştir (126). Bizim çalışmamızda da MS'li bireylerin çoğu evden gerekmedikçe çıkmadıklarını, çıksalar da işlerini yapıp hemen eve döndüklerini belirtmişlerdir.

Kronik hastalığı olan bireylerin koruyucu önlemlere daha fazla dikkat etmeleri gerektiği pandemi sürecinin başından beri vurgulanmaktadır (127). Kronik hastalığı olan hastaların COVID-19 pandemisine yönelik bilgi, tutum ve uygulamalarını değerlendirme amacıyla yapılan bir çalışmada diğerlerinden uzak durmanın koronavirüs yayılmasını önlemek için önemli olduğunu düşünen katılımcıların oranı %41,2 (katılan), %53 (kesinlikle katılan) iken, el yıkamanın kendisini korumak için yeterli olduğunu düşünen katılımcıların oranı %40,4 (katılan), %54 (kesinlikle katılan) olarak bulunmuştur. Bireylerin önleyici tedbirlere karşı iyi bir tutumunun olduğu görülmüştür (128). Farklı olarak ABD’de yapılan bir diğer çalışmada ise yaş ve komorbid durumlar nedeniyle enfeksiyon komplikasyonlarına karşı daha savunmasız olan yetişkinlerin COVID-19 farkındalığını, bilgisini, tutumlarını ve ilgili davranışlarını belirlemek amaçlanmış ve çalışmanın sonucunda katılımcıların üçte biri enfeksiyonları önleme yollarını doğru bir şekilde tanımlayamamıştır (129).

Sağlık hizmetlerine ulaşım, kronik bir hastalığın yönetiminde önemli bir rol oynar. Ne yazık ki, COVID-19 pandemisinin patlak vermesi, hastaların sağlık hizmetlerine erişimini ciddi şekilde kısıtlamış, sosyal mesafeyi, evde kalma ihtiyacını ve diğer izolasyon biçimlerini dayatmıştır (118). Çalışmamıza katılan MS’li bireyler de sağlık hizmetlerine ulaşmak için yeni yollar denediklerini, doktorlarına telefon ya da mail ile ulaşmaya çalıştıklarını ama bunun yüz yüze görüşmek kadar etkili olmadığını ifade etmişlerdir.

MS gibi kronik ve dejeneratif hastalıkları olan bireyler için farmakolojik tedavilerle birlikte uygun bir yaşam tarzı tavsiye edilmektedir (130). Ancak, pandemi sebebiyle uygulanan karantina sırasında sağlıklı alışkanlıkların sürdürülmesi oldukça zorlu bir hal almıştır (131). MS’te diyet, sigara içme ve fiziksel aktivite gibi yaşam tarzı faktörleri; artan engellilik düzeyi, düşük yaşam kalitesi ve ataklar ile ilişkilendirilmiştir (132). Bunun yanı sıra pandemi döneminde bağışıklık sistemi üzerinde olumlu etkisi olduğu bilinen antioksidan vitaminler (A, C, E vitamini), D vitamini, omega-3, çinko ve pre/probiyotik tüketimine günlük beslenmede önem verilmesi, meyve, sebze ve tam tahıllı ürünlerden zengin, doymuş yağ içeriği düşük beslenme biçiminin benimsenmesi, karbonhidrat içeriği yüksek ürünlerden uzak durulması önerilmektedir (133). Değiştirilebilir risk faktörlerinin başarılı yönetimi, daha iyi sonuçlara yol açabilmekte ve hastaların yaşam kalitesini iyileştirebilmektedir

(134). Kronik hastalığı olan bireylerin yaşadıkları zorlukları, baş etme stratejilerini, pandeminin sosyal ve ekonomik etkilerini belirlemek amacıyla yapılan kalitatif bir çalışmadaki katılımcılar, sebze ve yumurta alımını artırmak gibi diyetlerinde olumlu değişiklikler olduğunu, karantina sırasında evde olmanın, yemeklerini zamanında ve düzenli yiyebilmesini sağladığını ifade etmişlerdir (126). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler koronavirüsten korunmak ve sağlıklı yaşam düzenlerini sürdürebilmek adına beslenmelerine dikkat ettiklerini, meyve ve sebze ağırlıklı beslendiklerini, vitamin vb. takviye kullandıklarını ifade etmişlerdir.

Fiziksel aktivite, optimal fiziksel işlevi yeniden kazanmak veya sürdürmek, işlevsel bağımsızlığı desteklemek, komplikasyonları önlemek ve genel yaşam kalitesini iyileştirmek için oldukça önemlidir (135). Ev izolasyonunun, boş zamandaki fiziksel aktivitelere katılımı önemli bir azalmaya ve sedanter yaşam tarzında artışa neden olmaktadır (103). Sedanter yaşam tarzı; hareketlilik, biliş ve fiziksel yetenekler gibi temel işlevleri olumsuz etkileyebilmekte ve MS'le birlikte azalan yaşam kalitesini daha da azaltabilmektedir (104). Yapılan kalitatif bir çalışmadaki kronik hastalığı olan bireyler pandemi sürecinde terasta yürümek gibi alternatif egzersiz seçenekleri bulduklarını belirtmişlerdir (126). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler, pandemi öncesindeki fiziksel aktivite rutinlerini tam olarak devam ettiremeseler de evde çeşitli fiziksel aktivitelerde bulunarak, kısa yürüyüşler yaparak bu sürece uyum sağlamaya çalıştıklarından bahsetmişlerdir.

Sosyal destek, insanların stresli yaşam olaylarıyla başa çıkmak için başkalarından aldıkları duygusal, araçsal ve bilgisel desteği ifade eder. Sosyal destek sağlayıcıları arasında aile üyeleri, arkadaşlar ve diğer önemli kişiler (yani iş arkadaşları, sağlık uzmanları ve diğer hastalar) bulunur (136,137). MS'li bireylerin algıladığı sosyal destek ve stres seviyeleri arasında anlamlı negatif bir korelasyon vardır. COVID-19 pandemisi sürecinde, 165 MS'li birey ile yapılan bir çalışmada, sosyal destek ve atak korkusu arasında anlamlı negatif bir korelasyon olduğu, stres ve anksiyete ile atak korkusu arasında ise anlamlı pozitif bir korelasyon olduğu bulunmuştur (138). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler arkadaşlarından, iş arkadaşlarından ve ailelerinden destek aldıklarını, hatta idari izinli olmalarına rağmen algıladıkları sosyal desteğin artması için işe gitmek ve iş arkadaşlarıyla sosyal ilişkilerde bulunmak istediklerini ifade etmişlerdir.

MS'li bireylerin zorlu olabilecek yaşam koşulları olumsuz duyguları beraberinde getirebilir (12). Bununla ilgili daha büyük örneklemlerli çalışmalara ihtiyaç duyulurken MS'li bireylerin yeterli refah seviyesini korumayı başardıkları söylenebilir (139). Aslında insanlar strese uyum sağlayarak, pandemi gibi travmatik olaylar sonrasında dayanıklılık ve büyüme gösterebilirler (140,141). MS'li kişilere odaklanan çalışmalar, onların hastalıklarıyla ilişkili çok çeşitli yarar ifade ettiklerini (142) ve yarar bulmanın uyum üzerinde olumlu bir etkisi olduğunu (143) göstermiştir. Bireyin kendi içsel gücünü, strese uyum sağlama becerisini geliştirmeyi amaçlayan bir yaklaşımın benimsenmesi uyumsuz tepkileri önlemek, kronik hastalıkların dinamik sürecine ayak uydurmak ve refah düzeyini koruyabilmek için önemlidir (139). Çalışmamıza katılan MS'li bireyler pandeminin olumlu yönünü gördüklerini, kendilerine sunulan kolaylıklara (evden çalışma olanağı, eczaneden raporlu ilaçlarını alabilme) odaklandıklarını ifade etmişlerdir. Bu konuda yapılan nitel bir çalışmada da katılımcılar MS veya pandemiye özgü gibi görünen çok çeşitli faydalar bildirmişlerdir. Yazarlar bu ifadeleri kişisel gelişim, ilişkisel büyüme ve varoluşsal büyüme temaları ile açıklamışlardır (139). MS'li bireylerde dayanıklılığı güçlendirmek adına bireylerin anlam bulma davranışlarını geliştirmek önemli bir yere sahiptir (141).

Sosyal izolasyon sırasında artan meşguliyet pozitif ve negatif duygulanımdaki artışla ilişkilidir. Meşguliyet, psikolojik sorunlar üzerinde olumlu bir etki yaratmazken sadece anlık duygulanım ile ilişkilidir (144). Yapılan bir çalışmanın nitel aşamasında katılımcılar COVID-19 sebebiyle yaşadıkları stresle baş etmek için en sık kullandıkları stratejileri; sosyal destek, hobiler ve meşguliyet olarak ifade etmişlerdir (145). Bizim çalışmamızda da MS'li bir birey ailesine zaman ayırarak kendisine meşguliyet yarattığını, çanta ördüğünü, kitap okuduğunu ve böylece COVID-19'un yarattığı stresten uzaklaştığını ifade etmiştir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

COVID-19 pandemisi, tüm insanlığı biyopsikososyal olarak etkilemiştir. En çok etkilenenler arasında MS gibi kronik hastalığı olan bireyler yer almaktadır.

Bu çalışmanın sonucunda MS'li bireylerin, sağlık hizmeti sağlayıcılarının gereken sağlık bakımı standartlarını koruyamaması sebebiyle hastalıklarını yönetirken zorluklar yaşadığı saptanmıştır. Bunun yanı sıra pandeminin getirdiği yasaklar ve kısıtlamalara ek olarak MS'li bireylerin algıladığı depresyon, anksiyete ve stres seviyelerinin de pandemiden dolayı artması sebebiyle pandemi öncesinde sürdürdükleri sağlıklı yaşam tarzı davranışlarını sürdürmeye devam edememiş ve hastalık semptomlarında da kötüleşmeler deneyimlemişlerdir. MS'li bireyler pandemi nedeniyle psikososyal sorunlar ve sağlık kaygısı ile karşı karşıya kalmıştır. Karantina sırasında birçoğu sosyal destek kaybı yaşamış ve çoğu zaman bilişsel ve fiziksel rehabilitasyonlara katılamamışlardır. Tüm bunlar, MS'li bireyleri COVID-19 pandemisi ile ilgili stresin zararlı etkilerine karşı daha da duyarlı hale getirmiştir.

Bu süreçte MS'li bireyler hem koronavirüsten korunmak hem de pandeminin tüm bu etkileri ile baş edip uyum sağlayabilmek için birtakım yöntemler uygulamaktadır. Bu yöntemler herhangi bir yapılandırmış eğitim ya da program ile ilgili olmayıp bireylerin destek almadan kendilerinin oluşturduğu yöntemlerdir. MS'li bireylerin pandemiden çok boyutlu etkilendikleri ortada olup gelecekte bunun hastalık yönetimine yansımalarının nasıl olacağı belirsizdir ve bu konuda çalışmalar yapılmaya devam edilmesi gerektiği düşünülmektedir.

Araştırmanın sonuçları doğrultusunda MS'li bireylerin pandemiden çok boyutta etkilenen hastalık yönetimlerini güçlendirmek için;

- Sağlık hizmetleri sunumunun ulaşılabilir, kapsamlı ve yeterli olabilmesi için dijital teknolojilerin kullanılması,
- Bireylerin maruz kaldıkları stresin olası etkilerinin belirleyebilmek için uygun tetkik ve görüntülemelerin yapılıp, tedavi ve bakımlarının yeniden düzenlenmesi ve bireylere bu konuda yapılandırılmış eğitimlerle destek olunması,
- MS'li bireyler için öz-yeterliliği geliştirecek farkındalık, problem çözme, etkili baş etme, gibi konularda eğitimler planlanması ve uygulanması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Bilim Kurulu Çalışması. COVID-19 (SARS-CoV-2 Enfeksiyonu) Genel Bilgiler, Epidemiyoloji ve Tanı. 2020. 1–45 s.
2. World Health Organization. Coronavirus Disease (COVID-19) . 2021 [Erişim Tarihi: 20 Eylül 2021]. Erişim Adresi: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/q-a-coronaviruses#:~:text=symptoms>.
3. World Health Organization. Timeline: WHO's COVID-19 Response . 2021 [Erişim Tarihi: 20 Eylül 2021]. Erişim Adresi: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/interactive-timeline>
4. MS International Federation. The Coronavirus and MS – Updated Global Advice . 2020. Erişim Adresi: http://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/07/MSIF-Global-advice-on-COVID-19-for-people-with-MS-_updated15June2020.pdf
5. Zhou F, Yu T, Du R, Fan G, Liu Y, Liu Z, vd. Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. Lancet . 2020;395(10229):1054–62. Erişim Adresi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30566-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30566-3)
6. Baker D, Amor S, Kang AS, Schmierer K, Giovannoni G. The underpinning biology relating to multiple sclerosis disease modifying treatments during the COVID-19 pandemic. Mult Scler Relat Disord . 2020;43(April):102174. Erişim Adresi: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102174>
7. Luna G, Alping P, Burman J, Fink K, Fogdell-Hahn A, Gunnarsson M, vd. Infection Risks among Patients with Multiple Sclerosis Treated with Fingolimod, Natalizumab, Rituximab, and Injectable Therapies. JAMA Neurol. 2020;77(2):184–91.
8. Coles A, Lim M, Giovannoni G, Anderson PJ. ABN guidance on the use of disease-modifying therapies in multiple sclerosis in response to the threat of a

coronavirus epidemic. 2020.

9. Mohr DC, Cox D. Multiple sclerosis: Empirical literature for the clinical health psychologist. *J Clin Psychol*. 2001;57(4):479–99.
10. Butler E, Matcham F, Chalder T. A systematic review of anxiety amongst people with Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* . 2016;10(August):145–68. Eriřim Adresi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2016.10.003>
11. Patel VP, Walker LA, Feinstein A. Revisiting cognitive reserve and cognition in multiple sclerosis: A closer look at depression. *Mult Scler J* . 13 řubat 2018;24(2):186–95. Eriřim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458517692887>
12. Haji Akhoundi F, Sahraian MA, Naser Moghadasi A. Neuropsychiatric and cognitive effects of the COVID-19 outbreak on multiple sclerosis patients. *Mult Scler Relat Disord* . Haziran 2020;41:102164. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2211034820302406>
13. ÜSTÜNOVA E, NAHCİVAN N. Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı olan Bireylerin Kronik Hastalık Yönetimine İliřkin Deęerlendirmeleri ve İliřkili Faktörler. *Florence Nightingale Hemřirelik Derg* . 14 Mayıs 2015;23(1):11. Eriřim Adresi: <http://fnjn.istanbul.edu.tr/tr/yazi/10-17672-fnhd-44449-590039005A004300430058005F003900380057006F003100>
14. Lorig KR, Holman HR. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* . Ağustos 2003;26(1):1–7. Eriřim Adresi: <https://academic.oup.com/abm/article/26/1/1-7/4630312>
15. Richard AA, Shea K. Delineation of Self-Care and Associated Concepts. *J Nurs Scholarsh* . Temmuz 2011;1–10. Eriřim Adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x>
16. Stockl KM, Shin JS, Gong S, Harada AS m, Solow BK, Lew HC. Improving patient self-management of multiple sclerosis through a disease therapy management program. *Am J Manag Care* . řubat 2010;16(2):139–44. Eriřim

Adresi: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20148619>

17. Giovannoni G, Hawkes C, Lechner-Scott J, Levy M, Waubant E, Gold J. The COVID-19 pandemic and the use of MS disease-modifying therapies. *Mult Scler Relat Disord*. Nisan 2020;39:102073. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2211034820301498>
18. Doherty PC. *Pandemics What Everyone Needs to Know®*. Oxford University Press. 2013. 1–227 s.
19. Türkiye Bilimler Akademisi. Covid-19 Küresel Salgın Deęerlendirme Raporu . 2020. 1–232 s. Eriřim Adresi: [http://www.tuba.gov.tr/files/yayinlar/raporlar/3.Versiyon TÜBA COVID-19 Küresel Salgın Deęerlendirme Raporu 3 Mayıs 2020.pdf](http://www.tuba.gov.tr/files/yayinlar/raporlar/3.Versiyon_TÜBA_COVID-19_Küresel_Salgın_Deęerlendirme_Raporu_3_Mayıs_2020.pdf)
20. Kılıç O. *Pandemics Throughout History and Their Effects on Society Life*. İçinde: Türkiye Bilimler Akademisi, editör. Ankara: *Reflections on the Pande*; 2020. s. 14–53.
21. Khan U, Mehta R, Arif M, Lakhani O. *Pandemics of the past: A Narrative Review*. *J Pak Med Assoc* . 2020;1. Eriřim Adresi: <https://www.ejmanager.com/fulltextpdf.php?mno=105894>
22. Fung TS, Liu DX. Human Coronavirus: Host-Pathogen Interaction. *Annu Rev Microbiol* . 08 Eylül 2019;73(1):529–57. Eriřim Adresi: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-micro-020518-115759>
23. Zhou P, Yang X-L, Wang X-G, Hu B, Zhang L, Zhang W, vd. A pneumonia outbreak associated with a new coronavirus of probable bat origin. *Nature* . 12 Mart 2020;579(7798):270–3. Eriřim Adresi: <http://www.nature.com/articles/s41586-020-2012-7>
24. Wu F, Zhao S, Yu B, Chen Y-M, Wang W, Song Z-G, vd. A new coronavirus associated with human respiratory disease in China. *Nature* . 12 Mart 2020;579(7798):265–9. Eriřim Adresi: <http://www.nature.com/articles/s41586-020-2008-3>
25. Wei WE, Li Z, Chiew CJ, Yong SE, Toh MP, Lee VJ. Presymptomatic

- Transmission of SARS-CoV-2 — Singapore, January 23–March 16, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* . 10 Nisan 2020;69(14):411–5. Erişim Adresi: http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/69/wr/mm6914e1.htm?s_cid=mm6914e1_w
26. World Health Organization. Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Situation Report-1 . 2020 [Erişim Tarihi: 30 Ekim 2021]. Erişim Adresi: https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/situation-reports/20200121-sitrep-1-2019-ncov.pdf?sfvrsn=20a99c10_4
27. World Health Organization. COVID-19 Weekly Epidemiological Update (26 October 2021) . 2021 [Erişim Tarihi: 30 Ekim 2021]. Erişim Adresi: <https://www.who.int/publications/m/item/weekly-epidemiological-update-on-covid-19---26-october-2021>
28. World Health Organization. WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard . [Erişim Tarihi: 31 Ekim 2021]. Erişim Adresi: <https://covid19.who.int/>
29. Hiscott J, Alexandridi M, Muscolini M, Tassone E, Palermo E, Soultioti M, vd. The global impact of the coronavirus pandemic. *Cytokine Growth Factor Rev* . Haziran 2020;53:1–9. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S135961012030126X>
30. Guzzetta G, Riccardo F, Marziano V, Poletti P, Trentini F, Bella A, vd. The impact of a nation-wide lockdown on COVID-19 transmissibility in Italy. 26 Nisan 2020; Erişim Adresi: <http://arxiv.org/abs/2004.12338>
31. Cheng SO, Khan S. Europe’s response to COVID-19 in March and April 2020 - A letter to the editor on “World Health Organization declares global emergency: A review of the 2019 novel coronavirus (COVID-19)” (*Int J Surg* 2020;76:71-6). *Int J Surg* . Haziran 2020;78:3–4. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1743919120303046>
32. Collins FS, Stoffels P. Accelerating COVID-19 Therapeutic Interventions and Vaccines (ACTIV). *JAMA* . 23 Haziran 2020;323(24):2455. Erişim Adresi: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2766371>

33. Demireli S. Hemşirelerde Koronavirüs Salgını Kaynaklı, Anksiyete, Obsesyon ve İlişkili Değişkenlerin İncelenmesi. Atatürk Üniversitesi; 2020.
34. McFarlin DE, McFarland HF. Multiple Sclerosis. N Engl J Med . 04 Kasım 1982;307(19):1183–8. Erişim Adresi: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198211043071905>
35. McFarlin DE, McFarland HF. Multiple Sclerosis. N Engl J Med . 11 Kasım 1982;307(20):1246–51. Erişim Adresi: <http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198211113072005>
36. Lassmann H. Multiple Sclerosis Pathology. Cold Spring Harb Perspect Med . Mart 2018;8(3):a028936. Erişim Adresi: <http://perspectivesinmedicine.cshlp.org/lookup/doi/10.1101/cshperspect.a028936>
37. Beiki O, Frumento P, Bottai M, Manouchehrinia A, Hillert J. Changes in the Risk of Reaching Multiple Sclerosis Disability Milestones In Recent Decades. JAMA Neurol . 01 Haziran 2019;76(6):665. Erişim Adresi: <http://archneur.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jamaneurol.2019.0330>
38. Goodin DS, Reder AT, Ebers GC, Cutter G, Kremenutzky M, Oger J, vd. Survival in MS. Neurology . 24 Nisan 2012;78(17):1315–22. Erişim Adresi: <http://www.neurology.org/lookup/doi/10.1212/WNL.0b013e3182535cf6>
39. Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, vd. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. Mult Scler J . 11 Aralık 2020;26(14):1816–21. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458520970841>
40. The Multiple Sclerosis International Federation. Atlas of MS 3rd Edition Part 1 Mapping Multiple Sclerosis Around the World . [Erişim Tarihi: 21 Kasım 2021]. Erişim Adresi: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/10/Atlas-3rd-Edition-Epidemiology-report-EN-updated-30-9-20.pdf>

41. MS International Federation. Epidemiology (Atlas of MS) . [Eriřim Tarihi: 21 Kasım 2021]. Eriřim Adresi: <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>
42. Oh J, Vidal-Jordana A, Montalban X. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Curr Opin Neurol* . Aralık 2018;31(6):752–9. Eriřim Adresi: <https://journals.lww.com/00019052-201812000-00015>
43. Amato MP, Derfuss T, Hemmer B, Liblau R, Montalban X, Soelberg Sørensen P, vd. Environmental modifiable risk factors for multiple sclerosis: Report from the 2016ECTRIMS focused workshop. *Mult Scler J* . 06 Nisan 2018;24(5):590–603. Eriřim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458516686847>
44. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, Clanet M, Cohen JA, Filippi M, vd. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* . 08 Şubat 2011;69(2):292–302. Eriřim Adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.22366>
45. Ünal A, Mavioğlu H, Altunrende B, Kale İçen N, Ergün U. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu. İçinde: Efendi H, Yandım Kuşçu D, editörler. İstanbul: Galenos Yayınevi; 2018. s. 1–168. Eriřim Adresi: [https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/MS_tanı ve tedavi 2018.pdf](https://www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/MS_tanı_ve_tedavi_2018.pdf)
46. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, vd. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol* . Şubat 2018;17(2):162–73. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1474442217304702>
47. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sorensen PS, Thompson AJ, vd. Defining the clinical course of multiple sclerosis: The 2013 revisions. *Neurology* . 15 Temmuz 2014;83(3):278–86. Eriřim Adresi: <http://www.neurology.org/cgi/doi/10.1212/WNL.0000000000000560>
48. Lublin FD. New Multiple Sclerosis Phenotypic Classification. *Eur Neurol* .

- 2014;72(s1):1–5. Eriřim Adresi:
<https://www.karger.com/Article/FullText/367614>
49. Tremlett H, Zhao Y, Devonshire V. Natural history comparisons of primary and secondary progressive multiple sclerosis reveals differences and similarities. *J Neurol* . 18 Mart 2009;256(3):374–81. Eriřim Adresi:
<http://link.springer.com/10.1007/s00415-009-0039-7>
50. Sevim S. Relapses in Multiple Sclerosis: Definition, Pathophysiology, Features, Imitators, and Treatment. *Turkish J Neurol* . 29 Eylöl 2016;22(3):99–108. Eriřim Adresi:
http://www.journalagent.com/z4/download_fulltext.asp?pdire=tjn&ppdf=2&plng=eng&un=TJN-75318
51. Grigoriadis N, van Pesch V. A basic overview of multiple sclerosis immunopathology. *Eur J Neurol* . Ekim 2015;22:3–13. Eriřim Adresi:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.12798>
52. Waxman SG. Membranes, Myelin, and the Pathophysiology of Multiple Sclerosis. *N Engl J Med* . 24 Haziran 1982;306(25):1529–33. Eriřim Adresi:
<http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM198206243062505>
53. MS Research Advocacy Cure Australia. MS Symptoms . [Eriřim Tarihi: 22 Kasım 2021]. Eriřim Adresi: <https://www.msaustralia.org.au/symptom/>
54. Soelberg Sorensen P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler J* . 23 Nisan 2019;25(5):627–36. Eriřim Adresi:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458518807082>
55. Montalban X, Gold R, Thompson AJ, Otero-Romero S, Amato MP, Chandraratna D, vd.ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. *Mult Scler J* . 20 řubat 2018;24(2):96–120. Eriřim Adresi:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458517751049>
56. Comi G, Radaelli M, Soelberg Sørensen P. Evolving concepts in the treatment

- of relapsing multiple sclerosis. *Lancet* . Nisan 2017;389(10076):1347–56.
Erişim Adresi:
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673616323881>
57. World Health Organization. Global Status Report on Noncommunicable Diseases . 2014 [Erişim Tarihi: 22 Kasım 2021]. Erişim Adresi:
[https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/Global status report on NCDs 2014.pdf?utm_source=NCD+Alliance+Combined+List&utm_campaign=0cd3b9d080-NCDA+E-Alert+22+January+2015&utm_medium=email&utm_term=0_1750ef6b4b-0cd3b9d080-64374793](https://ncdalliance.org/sites/default/files/resource_files/Global_status_report_on_NCDs_2014.pdf?utm_source=NCD+Alliance+Combined+List&utm_campaign=0cd3b9d080-NCDA+E-Alert+22+January+2015&utm_medium=email&utm_term=0_1750ef6b4b-0cd3b9d080-64374793)
58. Zuhur Ş, Özpancar N. Türkiye’de kronik hastalık yönetiminde hemşirelik modellerinin kullanımı: sistematik derleme. 2017;19(2):57–74. Erişim Adresi:
<https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/986939>
59. Demirağ SA. Kronik hastalıklar ve yaşam kalitesi. Sağlıklı Yaşam Tarzı Dergisi, 2, 58-65. Sağlıklı Yaşam Tarzı Derg. 2009;2:58–65.
60. Haskett T. Chronic Illness Management: Changing the System. *Home Health Care Manag Pract* . 30 Ekim 2006;18(6):492–4. Erişim Adresi:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1084822306289988>
61. Rothman AA, Wagner EH. Chronic Illness Management: What Is the Role of Primary Care? *Ann Intern Med* . 04 Şubat 2003;138(3):256. Erişim Adresi:
<http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/0003-4819-138-3-200302040-00034>
62. Bodenheimer T. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA* . 20 Kasım 2002;288(19):2469. Erişim Adresi:
<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/jama.288.19.2469>
63. Holman H. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ* . 26 Şubat 2000;320(7234):526–7. Erişim Adresi:
<https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.320.7234.526>

64. Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS, Barr PA, Donnelly M, Johnson PD, vd. Empowerment: An Idea Whose Time Has Come in Diabetes Education. *Diabetes Educ* . Şubat 1991;17(1):37–41. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/014572179101700108>
65. Von Korff M. Collaborative Management of Chronic Illness. *Ann Intern Med* . 15 Aralık 1997;127(12):1097. Erişim Adresi: <http://annals.org/article.aspx?doi=10.7326/0003-4819-127-12-199712150-00008>
66. Bayliss EA. Descriptions of Barriers to Self-Care by Persons with Comorbid Chronic Diseases. *Ann Fam Med* . 01 Mayıs 2003;1(1):15–21. Erişim Adresi: <http://www.annfammed.org/cgi/doi/10.1370/afm.4>
67. Jerant AF, Friederichs-Fitzwater MM von, Moore M. Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Educ Couns* . Haziran 2005;57(3):300–7. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399104002605>
68. Barlow J. How to use education as an intervention in osteoarthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol* . Ekim 2001;15(4):545–58. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S152169420190172X>
69. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns* . Ekim 2002;48(2):177–87. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399102000320>
70. Schapiro R. The symptomatic management of multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol* . 2009;12(4):291. Erişim Adresi: <http://www.annalsofian.org/text.asp?2009/12/4/291/58278>
71. Holland NJ, Madonna M. Nursing Grand Rounds: Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs* . Şubat 2005;37(1):15–9. Erişim Adresi: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/nursing-grand-rounds-multiple-sclerosis/docview/219219217/se-2?accountid=10527>

72. Kalincik T. Multiple Sclerosis Relapses: Epidemiology, Outcomes and Management. A Systematic Review. *Neuroepidemiology* . 2015;44(4):199–214. Eriřim Adresi: <https://www.karger.com/Article/FullText/382130>
73. Gold R, Buttgereit F, Toyka K V. Mechanism of action of glucocorticosteroid hormones: possible implications for therapy of neuroimmunological disorders. *J Neuroimmunol* . Temmuz 2001;117(1–2):1–8. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0165572801003307>
74. De Angelis F, John NA, Brownlee WJ. Disease-modifying therapies for multiple sclerosis. *BMJ* . 27 Kasım 2018;k4674. Eriřim Adresi: <https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.k4674>
75. Crabtree-Hartman E. Advanced Symptom Management in Multiple Sclerosis. *Neurol Clin* . řubat 2018;36(1):197–218. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0733861917301020>
76. Ziemssen T. Symptom management in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Sci* . Aralık 2011;311:S48–52. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X11700090>
77. Halper J. The Evolution of Nursing Care in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* . 01 Mart 2000;2(1):14–22. Eriřim Adresi: <https://meridian.allenpress.com/ijmsc/article/2/1/14/33018/The-Evolution-of-Nursing-Care-in-Multiple>
78. Crayton H, Heyman RA, Rossman HS. A multimodal approach to managing the symptoms of multiple sclerosis. *Neurology* . 14 Aralık 2004;63(Issue 11, Supplement 5):S12–8. Eriřim Adresi: http://www.neurology.org/cgi/doi/10.1212/WNL.63.11_suppl_5.S12
79. Plow MA, Finlayson M, Rezac M. A Scoping Review of Self-Management Interventions for Adults With Multiple Sclerosis. *PM&R* . Mart 2011;3(3):251–62. Eriřim Adresi: <http://doi.wiley.com/10.1016/j.pmrj.2010.11.011>
80. Kralik D, Koch T, Price K, Howard N. Chronic illness self-management: taking

- action to create order. *J Clin Nurs* . Şubat 2004;13(2):259–67. Erişim Adresi: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2702.2003.00826.x>
81. Bishop M, Frain MP, Tschopp MK. Self-Management, Perceived Control, and Subjective Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Rehabil Couns Bull* . 19 Ekim 2008;52(1):45–56. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0034355208320000>
82. Marks R, Allegrante JP. A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part II). *Health Promot Pract* . 30 Nisan 2005;6(2):148–56. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1524839904266792>
83. Holman H, Lorig K. Patient Self-Management: A Key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. *Public Health Rep* . 02 Mayıs 2004;119(3):239–43. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1016/j.phr.2004.04.002>
84. Finlayson M, Denend T Van, Hudson E. Aging with Multiple Sclerosis. *J Neurosci Nurs* . Ekim 2004;36(5):245-251,259. Erişim Adresi: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/aging-with-multiple-sclerosis/docview/219196040/se-2?accountid=10527>
85. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* . Ağustos 2000;23(4):334–40. Erişim Adresi: [https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4%3C334::AID-NUR9%3E3.0.CO;2-G](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1098-240X(200008)23:4%3C334::AID-NUR9%3E3.0.CO;2-G)
86. Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2016.
87. Pandey S, Patnaik S. ESTABLISHING RELIABILITY AND VALIDITY IN QUALITATIVE INQUIRY: A CRITICAL EXAMINATION. *Jharkhand J Dev Manag Stud*. 01 Mart 2014;12:5743–53.
88. Burla L, Knierim B, Barth J, Liewald K, Duetz M, Abel T. From Text to

- Codings. Nurs Res . Mart 2008;57(2):113–7. Eriřim Adresi: <https://journals.lww.com/00006199-200803000-00007>
89. Eisikovits Z, Koren C. Approaches to and Outcomes of Dyadic Interview Analysis. Qual Health Res . 27 Aralık 2010;20(12):1642–55. Eriřim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732310376520>
90. Portaccio E, Fonderico M, Hemmer B, Derfuss T, Stankoff B, Selmaj K, vd. Impact of COVID-19 on multiple sclerosis care and management: Results from the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis survey. Mult Scler J . 25 Mart 2021;135245852110053. Eriřim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13524585211005339>
91. Parrotta E, Kister I, Charvet L, Sammarco C, Saha V, Charlson RE, vd. COVID-19 outcomes in MS. Neurol - Neuroimmunol Neuroinflammation . 09 Eylül 2020;7(5):e835. Eriřim Adresi: <http://nn.neurology.org/lookup/doi/10.1212/NXI.0000000000000835>
92. Rosenbaum L. Facing Covid-19 in Italy — Ethics, Logistics, and Therapeutics on the Epidemic’s Front Line. N Engl J Med . 14 Mayıs 2020;382(20):1873–5. Eriřim Adresi: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMp2005492>
93. Manacorda T, Bandiera P, Terzuoli F, Ponzio M, Brichetto G, Zaratin P, vd. Impact of the COVID-19 pandemic on persons with multiple sclerosis: Early findings from a survey on disruptions in care and self-reported outcomes. J Health Serv Res Policy . 18 Temmuz 2021;26(3):189–97. Eriřim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1355819620975069>
94. Winkelmann A, Loebermann M, Reisinger EC, Hartung H-P, Zettl UK. Disease-modifying therapies and infectious risks in multiple sclerosis. Nat Rev Neurol . 04 Nisan 2016;12(4):217–33. Eriřim Adresi: <http://www.nature.com/articles/nrneurol.2016.21>
95. Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a Risk Factor for Multiple Sclerosis Onset or Relapse: A Systematic Review. Neuroepidemiology . 2011;36(2):109–20. Eriřim Adresi: <https://www.karger.com/Article/FullText/323953>

96. Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, vd. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci* . Ocak 2017;372:331–41. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022510X16307705>
97. Malcomson KS, Lowe-Strong AS, Dunwoody L. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with Multiple Sclerosis? *Disabil Rehabil* . 07 Ocak 2008;30(9):662–74. Eriřim Adresi: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280701400730>
98. Soundy A, Benson J, Dawes H, Smith B, Collett J, Meaney A. Understanding hope in patients with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy* . Aralık 2012;98(4):344–50. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S003194061100424X>
99. Marck CH, Hadgkiss EJ, Weiland TJ, van der Meer DM, Pereira NG, Jelinek GA. Physical activity and associated levels of disability and quality of life in people with multiple sclerosis: a large international survey. *BMC Neurol* . 12 Aralık 2014;14(1):143. Eriřim Adresi: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2377-14-143>
100. Clarke R, Coote S. Perceptions of Participants in a Group, Community, Exercise Programme for People with Multiple Sclerosis. *Rehabil Res Pract* . 2015;2015:1–7. Eriřim Adresi: <http://www.hindawi.com/journals/rerp/2015/123494/>
101. Motl RW. Exercise and Multiple Sclerosis. *Çinde* 2020. s. 333–43. Eriřim Adresi: http://link.springer.com/10.1007/978-981-15-1792-1_22
102. Stuifbergen AK, Blozis SA, Harrison TC, Becker HA. Exercise, Functional Limitations, and Quality of Life: A Longitudinal Study of Persons With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* . Temmuz 2006;87(7):935–43. Eriřim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003999306003261>
103. Hubbard EA, Motl RW, Manns PJ. The descriptive epidemiology of daily

- sitting time as a sedentary behavior in multiple sclerosis. *Disabil Health J* . Ekim 2015;8(4):594–601. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1936657415000928>
104. Wilski M, Gabryelski J, Broła W, Tomasz T. Health-related quality of life in multiple sclerosis: Links to acceptance, coping strategies and disease severity. *Disabil Health J* . Ekim 2019;12(4):608–14. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1936657419301049>
105. Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* . Nisan 1996;39(4):432–41. Erişim Adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.410390405>
106. Surakka J, Romberg A, Ruutiainen J, Aunola S, Virtanen A, Karppi S-L, vd. Effects of aerobic and strength exercise on motor fatigue in men and women with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* . 01 Kasım 2004;18(7):737–46. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269215504cr780oa>
107. Plow MA, Mathiowetz V, Lowe DA. Comparing Individualized Rehabilitation to a Group Wellness Intervention for Persons with Multiple Sclerosis. *Am J Heal Promot* . 01 Eylül 2009;24(1):23–6. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.4278/ajhp.071211128>
108. Motl RW, Snook EM. Physical Activity, Self-Efficacy, and Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Ann Behav Med* . 12 Şubat 2008;35(1):111–5. Erişim Adresi: <https://academic.oup.com/abm/article/35/1/111-115/4430761>
109. Heesen C, Romberg A, Gold S, Schulz K-H. Physical exercise in multiple sclerosis: supportive care or a putative disease- modifying treatment. *Expert Rev Neurother* . 10 Mart 2006;6(3):347–55. Erişim Adresi: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/14737175.6.3.347>
110. Stojanov A, Malobabic M, Milosevic V, Stojanov J, Vojinovic S, Stanojevic G, vd. Psychological status of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis during coronavirus disease-2019 outbreak. *Mult Scler Relat Disord* . Ekim

- 2020;45:102407. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S221103482030482X>
111. Motolese F, Rossi M, Albergo G, Stelitano D, Villanova M, Di Lazzaro V, vd. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on People With Multiple Sclerosis. *Front Neurol* . 30 Ekim 2020;11. Erişim Adresi: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2020.580507/full>
112. Marrie RA, Reingold S, Cohen J, Stuve O, Trojano M, Sorensen PS, vd. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Mult Scler J* . 12 Mart 2015;21(3):305–17. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458514564487>
113. Potagas C, Mitsonis C, Watier L, Dellatolas G, Retziou A, Mitropoulos P, vd. Influence of anxiety and reported stressful life events on relapses in multiple sclerosis: a prospective study. *Mult Scler J* . 28 Kasım 2008;14(9):1262–8. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458508095331>
114. Seyed Ahadi M, Sahraian MA, Rezaeimanesh N, Naser Moghadasi A. Psychiatric Advice During COVID-19 Pandemic for Patients with Multiple Sclerosis. *Iran J Psychiatry Behav Sci* . 05 Nisan 2020;14(2). Erişim Adresi: <https://sites.kowsarpub.com/ijpbs/articles/103243.html>
115. Smith B, Lim M. How the COVID-19 pandemic is focusing attention on loneliness and social isolation. *Public Heal Res Pract* . 2020;30(2). Erişim Adresi: <https://www.phrp.com.au/?p=39245>
116. Australian Bureau of Statistics. Household Impacts of COVID-19 Survey . 2020 [Erişim Tarihi: 04 Aralık 2021]. Erişim Adresi: <https://www.abs.gov.au/statistics/people/people-and-communities/household-impacts-covid-19-survey/latest-release>
117. Unicef. The views and experiences of young people in Australia at the start of the COVID-19 pandemic and national response . 2020 [Erişim Tarihi: 04 Aralık 2021]. s. 1–17. Erişim Adresi: <https://www.unicef.org.au/Upload/UNICEF/Media/Documents/UNICEF-COVID-19-Living-in-Limbo-2020.pdf>

118. Brooks SK, Webster RK, Smith LE, Woodland L, Wessely S, Greenberg N, vd. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *Lancet* . Mart 2020;395(10227):912–20. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673620304608>
119. Taylor MR, Agho KE, Stevens GJ, Raphael B. Factors influencing psychological distress during a disease epidemic: Data from Australia's first outbreak of equine influenza. *BMC Public Health* . 03 Aralık 2008;8(1):347. Erişim Adresi: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-8-347>
120. Amato MP, Prestipino E, Bellinvia A. Identifying risk factors for cognitive issues in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* . 03 Nisan 2019;19(4):333–47. Erişim Adresi: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14737175.2019.1590199>
121. Benedict RHB, Zivadinov R. Reliability and validity of neuropsychological screening and assessment strategies in MS. *J Neurol* . Mayıs 2007;254(S2):II22–5. Erişim Adresi: <http://link.springer.com/10.1007/s00415-007-2007-4>
122. Chertcoff A, Bauer J, Silva BA, Aldecoa M, Eizaguirre MB, Rodriguez R, vd. Changes on the health care of people with multiple sclerosis from Latin America during the COVID-19 pandemic. *Mult Scler Relat Disord* . Eylül 2021;54:103120. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2211034821003874>
123. Naser Moghadasi A. Evaluation of the Level of Anxiety among Iranian Multiple Sclerosis Fellowships During the Outbreak of COVID-19. *Arch Iran Med* . 01 Nisan 2020;23(4):283–283. Erişim Adresi: <http://www.aimjournal.ir/Article/aim-15572>
124. Pokryszko-Dragan A, Chojdak-Łukasiewicz J, Gruszka E, Pawłowski M, Pawłowski T, Rudkowska-Mytych A, vd. Burden of COVID-19 Pandemic Perceived by Polish Patients with Multiple Sclerosis. *J Clin Med* . 17 Eylül 2021;10(18):4215. Erişim Adresi: <https://www.mdpi.com/2077->

125. Umucu E, Lee B. Examining the impact of COVID-19 on stress and coping strategies in individuals with disabilities and chronic conditions. *Rehabil Psychol* . Ağustos 2020;65(3):193–8. Erişim Adresi: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/rep0000328>
126. Singh K, Kaushik A, Johnson L, Jaganathan S, Jarhyan P, Deepa M, vd. Patient experiences and perceptions of chronic disease care during the COVID-19 pandemic in India: a qualitative study. *BMJ Open* . 18 Haziran 2021;11(6):e048926. Erişim Adresi: <https://bmjopen.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmjopen-2021-048926>
127. SOFULU F, URAN BNÖ, AVDAL EÜ, TOKEM Y. COVID-19 Salgınında Kronik Hastalıklarda Hemşirelik Yönetimi. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilim Fakültesi Derg.* 2020;5(2):147–51.
128. Addis SG, Nega AD, Miretu DG. Knowledge, attitude and practice of patients with chronic diseases towards COVID-19 pandemic in Dessie town hospitals, Northeast Ethiopia. *Diabetes Metab Syndr Clin Res Rev* . Mayıs 2021;15(3):847–56. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1871402121001090>
129. Wolf MS, Serper M, Opsasnick L, O’Conor RM, Curtis L, Benavente JY, vd. Awareness, Attitudes, and Actions Related to COVID-19 Among Adults With Chronic Conditions at the Onset of the U.S. Outbreak. *Ann Intern Med* . 21 Temmuz 2020;173(2):100–9. Erişim Adresi: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M20-1239>
130. Khan F, Amatya B, Bensmail D, Yelnik A. Non-pharmacological interventions for spasticity in adults: An overview of systematic reviews. *Ann Phys Rehabil Med* . Temmuz 2019;62(4):265–73. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1877065717304153>
131. Caso V, Federico A. No lockdown for neurological diseases during COVID19 pandemic infection. *Neurol Sci* . 08 Mayıs 2020;41(5):999–1001. Erişim Adresi: <http://link.springer.com/10.1007/s10072-020-04389-3>

132. Marck CH, Neate SL, Taylor KL, Weiland TJ, Jelinek GA. Prevalence of Comorbidities, Overweight and Obesity in an International Sample of People with Multiple Sclerosis and Associations with Modifiable Lifestyle Factors. Ramagopalan S V., editör. PLoS One . 05 Şubat 2016;11(2):e0148573. Erişim Adresi: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0148573>
133. ESKİCİ G. Covid-19 Pandemia: Nutrition Recommendations For Quarantine. Anadolu Klin Tıp Bilim Derg . 21 Nisan 2020;124–9. Erişim Adresi: <https://dergipark.org.tr/tr/doi/10.21673/anadoluklin.722546>
134. Jakimovski D, Guan Y, Ramanathan M, Weinstock-Guttman B, Zivadinov R. Lifestyle-based modifiable risk factors in multiple sclerosis: review of experimental and clinical findings. Neurodegener Dis Manag . Haziran 2019;9(3):149–72. Erişim Adresi: <https://www.futuremedicine.com/doi/10.2217/nmt-2018-0046>
135. Kalb R, Brown TR, Coote S, Costello K, Dalgas U, Garmon E, vd. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. Mult Scler J . 23 Ekim 2020;26(12):1459–69. Erişim Adresi: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1352458520915629>
136. Henry A, Tourbah A, Camus G, Deschamps R, Mailhan L, Castex C, vd. Anxiety and depression in patients with multiple sclerosis: The mediating effects of perceived social support. Mult Scler Relat Disord . Ocak 2019;27:46–51. Erişim Adresi: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2211034818303626>
137. Bonavita S, Sparaco M, Russo A, Borriello G, Lavorgna L. Perceived stress and social support in a large population of people with multiple sclerosis recruited online through the COVID-19 pandemic. Eur J Neurol . 18 Ekim 2021;28(10):3396–402. Erişim Adresi: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.14697>
138. Shaygannejad V, Mirmosayyeb O, Nehzat N, Ghajarzadeh M. Fear of relapse, social support, and psychological well-being (depression, anxiety, and stress level) of patients with multiple sclerosis (MS) during the COVID-19 pandemic

- stage. *Neurol Sci* . 15 Temmuz 2021;42(7):2615–8. Erişim Adresi: <https://link.springer.com/10.1007/s10072-021-05253-8>
139. Poli S, Rimondini M, Gajofatto A, Mazzi MA, Busch IM, Gobbin F, vd. “If You Can’t Control the Wind, Adjust Your Sail”: Tips for Post-Pandemic Benefit Finding from Young Adults Living with Multiple Sclerosis. A Qualitative Study. *Int J Environ Res Public Health* . 14 Nisan 2021;18(8):4156. Erişim Adresi: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/8/4156>
140. Chen S, Bonanno GA. Psychological adjustment during the global outbreak of COVID-19: A resilience perspective. *Psychol Trauma Theory, Res Pract Policy* . Ağustos 2020;12(S1):S51–4. Erişim Adresi: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/tra0000685>
141. PeConga EK, Gauthier GM, Holloway A, Walker RSW, Rosencrans PL, Zoellner LA, vd. Resilience is spreading: Mental health within the COVID-19 pandemic. *Psychol Trauma Theory, Res Pract Policy* . Ağustos 2020;12(S1):S47–8. Erişim Adresi: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/tra0000874>
142. Pakenham KI. The nature of benefit finding in multiple sclerosis (MS). *Psychol Health Med* . Mart 2007;12(2):190–6. Erişim Adresi: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548500500465878>
143. Pakenham KI. The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: Associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domains. *Disabil Rehabil* . 02 Eylül 2005;27(17):985–97. Erişim Adresi: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638280500052583>
144. Cohen DB, Luck M, Hormozaki A, Saling LL. Increased meaningful activity while social distancing dampens affectivity; mere busyness heightens it: Implications for well-being during COVID-19. Sar V, editör. *PLoS One* . 31 Aralık 2020;15(12):e0244631. Erişim Adresi: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0244631>
145. Donisi V, Gajofatto A, Mazzi MA, Gobbin F, Busch IM, Ghellere A, vd. Insights for Fostering Resilience in Young Adults With Multiple Sclerosis in

the Aftermath of the COVID-19 Emergency: An Italian Survey. Front
Psychiatry . 22 Şubat 2021;11. Erişim Adresi:
<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2020.588275/full>



8. EKLER

8.1. Ek 1. Hasta Tanıtıcı Bilgi Formu

1. Yaş:
2. Cinsiyet:
 - a) Kadın
 - b) Erkek
3. Eğitim Düzeyi:
 - a) Okur-yazar
 - b) İlköğretim
 - c) Lise
 - d) Üniversite
 - e) Lisansüstü
4. Çalışma Durumu:
 - a) Çalışıyor
 - b) Çalışmıyor
5. Medeni Durum:
 - a) Evli
 - b) Bekar
6. Gelir düzeyinizi nasıl ifade edersiniz)
 - a) İyi
 - b) Orta
 - c) Kötü
7. Kaç yıldır Multipl Skleroz hastasıdır?
8. MS Tipi:
9. Multipl Skleroz dışında başka bir kronik hastalığınız var mı? (Cevabınız hayır ise 10. soruyu atlayınız.)
 - a) Evet
 - b) Hayır
10. Diğer kronik hastalıklarınız nelerdir?
11. Şu anda kullandığınız ilaçlar nelerdir?
12. COVID-19 pandemisi sürecinde MS atağı geçirdiniz mi?
 - a) Evet
 - b) Hayır

8.2. Ek 2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Multipl sklerozlu bireylerle görüşmede sorulan sorular:

- COVID-19 pandemisi sürecinde Multipl Skleroz hastalığınızı yönetirken yaşadığınız deneyimlerden bahseder misiniz?
- COVID-19 pandemisinin Multipl Skleroz hastalığınızı nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?



8.3. Ek 3. Bilgilendirilmiş Olur Formu

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

BİLGİLENDİRİLMİŞ OLUR FORMU

Sayın Bay/Bayan,

Bu çalışmanın adı ‘Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri’dir. Bu çalışma yüksek lisans tezi olarak yapılacaktır. Bu araştırma sonunda elde edilen bilgiler sizlerin COVID-19 pandemisi sürecindeki hastalık yönetimi deneyimlerin belirlenmesi ve bunlar doğrultusunda size yönelik müdahalelerin yapılandırılması yolunda bize rehber oluşturacaktır.

Sizden ilk olarak, yaşınız, cinsiyetiniz gibi soruları içeren demografik soru formunu doldurmanızı isteyeceğim. Daha sonra araştırma verileri görüşme yoluyla toplanacaktır. Sizinle yapacağımız görüşme, daha sonradan değerlendirebilmek amacıyla ses ve görüntü içerecek şekilde kaydedilecektir. Görüşmeler yaklaşık 20-40 dk. sürecektir. Görüşme süresince söyledikleriniz ve size ait tüm veriler gizlilik kurallarına uygun olarak saklanacak ve sonuçlar yayınlandığında kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır. Çalışmanın yürütülmesi ve yayınlanması aşaması dahil, hiçbir aşamada isminiz ve kişisel bilgileriniz kullanılmayacaktır. Bu çalışmaya katılmama veya katılsanız bile çalışmayı bırakma hakkınız vardır. Ayrıca araştırmacı da katılımcıyı çalışma dışı bırakma hakkına sahiptir. Çalışma kapsamında size herhangi bir müdahale yapılmaması sebebi ile karşılaşılabileceğiniz herhangi bir risk mevcut değildir. Bu çalışma karşılığı size bir ödeme yapılmayacak, sizden herhangi bir ücret talep edilmeyecektir ve araştırmaya katılım gönüllülük ilkesine bağlıdır.

Katkılarınız için teşekkürler.

Ben “Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma” isimli çalışmanın kapsamı ve amacı, gönüllü olarak üzerime düşen sorumluluklar konusunda bilgilendirildim ve çalışmanın amacını, üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve tartışma olanağı buldum ve sorduğum sorulara ayrıntılı ve açıklayıcı yanıtlar aldım. Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunluluğum olmadan bırakabileceğim, çalışmayı bıraktığım zaman herhangi bir ters tutum ile karşılaşmayacağım konusunda bilgilendirildim.

Bu kořullarda bu arařtırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının;

Adı ve Soyadı :

Telefon :

Adres :

İmza :

Tarih (gün/ay/yıl) : .../.../...

Açıklamaları Yapan Arařtırmacının;

Adı ve Soyadı : Baran GÜL

İmza :

Tarih(gün/ay/yıl) : .../.../...

Gerekliyorsa Olur İşlemine Tanık Olan Kişinin:

Adı ve Soyadı :

İmza :

Tarih(gün/ay/yıl) : .../.../...

Arş. Gör. Baran GÜL
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
Hemşirelik Fakültesi
Dokuz Eylül Üniversitesi

8.4. Ek 4. Etik Kurul Onayı

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

Sayın Prof.Dr. Özlem Küçükgüçlü
Araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı aşağıda sunulmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederiz.

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
ACIK ADRES	GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
TELEFON	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
FAKS	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
E-POSTA	0 232 412 22 43
	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	5807-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ MÜNFERİT ARAŞTIRMA ☐ ÖÇM ☐ YÜKSEKLİSANS ☒ DOKTORA ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Prof.Dr. Özlem Küçükgüçlü Hemşirelik Fakültesi
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☐ ÇOK MERKEZLİ ☒

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	Araştırmacı dilekçesi	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2020/27-24	Tarih:09.11.2020				
	Prof.Dr. Özlem Küçükgülü'nün sorumlusu olduğu "Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri" 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?		İmza
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 ☒	
Doç.Dr.Seher Özyürek	Muskuloskeletal 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 ☒	Katılamadı
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐	H ☒	

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2021/13-35	Tarih:19.04.2021				
	Prof.Dr. Özlem Küçükçüçlü'nün sorumlusu olduğu "Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri" isimli klinik araştırmaya ait 13.04.2021 tarihli araştırmacı dilekçesine ilişkin; Çalışma başlığının "Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecindeki Hastalık Yönetimi Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma" olarak değiştirilmesi ile ilgili belgeler incelenerek bilgi edinilmiş ve uyum bulunmuştur.					
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?		İmza
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	DEÜ 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.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Nil Hocaoglu AKSAY	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç.Dr.Seher Özyürek	Muskuloskeletal Fizyoterapi - Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	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	Pedatrik 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 ☒	
Doç.Dr. Aylin Özgen Alpaydın	Göğüs Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐	H ☒	
Öğr.Gör.Dr.Kıvanç YÜKSEL	Biyoistatistik ve Tıbbi Bilişim	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Biyoistatistik ve Bilişim A.D	Erkek	E ☐	H ☒	Kayıtlı
Av.Esra FIRTINA	Avukat	DEU Rektörlüğü Hukuk Müşavirliği	Kadın	E ☐	H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	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

8.5. Ek 5. Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Uygulama İzni



T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ



E-İmzalıdır

Sayı : E-72292585-663.03-98869
Konu : Prof. Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ'nün Araştırma İzni

22/10/2020

HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İlgi : 15.10.2020 tarih ve 59537164-00.99-95584 sayılı yazınız.

Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi **Prof.Dr. Özlem KÜÇÜKGÜÇLÜ**' nün danışmanlığını yaptığı, yüksek lisans öğrencisi **Araş. Gör. Baran GÜL** ile birlikte yürütülmesi planlanan; "**Multipl Sklerozlu Bireylerin COVID-19 Pandemi Sürecinde Hastalık Yönetimi Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma**" isimli yüksek lisans tez çalışmasının, Üniversitemiz Multipl Skleroz Birimi' inde kayıtlı olan MS'li bireyler ile Aralık 2020-Nisan 2021 tarihleri arasında yürütülebilmesi Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Prof.Dr. Semih KÜÇÜKGÜÇLÜ
Başhekim V.

Ek : 16.10.2020 tarih ve 42368431-663.03-96383 sayılı yazı.



Adres: İnciraltı Mahallesi, Mithatpaşa Cd. İnciraltı yerleşkesi
No:1606, 35340 Narlıdere/Balçova/İzmir
Tel: 0(232) 412 1212

Elektronik Ağ: <http://www.hastane.deu.edu.tr/>

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Evrakınızı <http://dogrulama.deu.edu.tr> linkinden 5BA6DF48X5 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

Bilgi İçin İrtibat:
Elif YILMAZ
Dahili:
E-Posta: elif.yilmaz@deu.edu.tr



8.6. Ek 6. Sağlık Bakanlığı Bilimsel Araştırma Başvurusu Onayı

08.10.2020

Bilimsel Araştırma Başvurusu

Bilimsel Araştırma Başvurusu

"Bilimsel Araştırma Başvurusu" <portal@saglik.gov.tr>

2 Ekim 2020 23:33

Kime: baran.gul@deu.edu.tr

Sayın İlgili,

Bilimsel Araştırma Platformuna yapmış olduğunuz başvuru değerlendirilmiştir.

Değerlendirme Sonucu aşağıdaki gibidir.

Onay Durumu : Bu çalışmayı yapmanız Bakanlığımızca uygun görülmüştür.

Araştırmamızın gerektirdiği diğer tüm süreçleri (etik kurul, faz çalışması ,diğer izinler vb.) tamamlamanız gerekmektedir.

Açıklama :

Form Adı : Baran GÜL-2020-10-02T15_09_33

Başvuru Formu için [tıklayınız](#).

Başvuru Formunuzu <https://bilimselarastirma.saglik.gov.tr/> adresinden görüntüleyebilirsiniz.

İlginiz ve katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

T.C. Sağlık Bakanlığı

Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü

Not: Bu ileti Bilimsel Araştırmamızın Değerlendirilmesinin tamamlanması nedeniyle sistem tarafından otomatik gönderilmiştir. Lütfen bu iletiyi cevaplamayınız.

YASAL UYARI:

Bu e-postanın içerdiği bilgiler (ekleri de dahil olmak üzere) gizlidir. T.C. Sağlık Bakanlığı onayı olmaksızın içeriği kopyalanamaz, üçüncü kişilere açıklanamaz veya iletilmez. Bu mesajın gönderilmek istendiği kişi değilseniz (ya da bu e-postayı yanlışlıkla aldıysanız), lütfen yollayan kişiyi haberdar ediniz ve mesajı sisteminizden derhal siliniz. T.C. Sağlık Bakanlığı bu mesajın içerdiği bilgilerin doğruluğu veya eksiksiz olduğu konusunda bir garanti vermemektedir. Bu nedenle, bilgilerin ne şekilde olursa olsun içeriğinden, iletilmesinden, alınmasından ve saklanmasından T.C. Sağlık Bakanlığı sorumlu değildir. Bu mesajın içeriği yazarına ait olup, T.C. Sağlık Bakanlığı görüşlerini içermeyebilir.

Bu e-posta bizce bilinen tüm bilgisayar virüslerine karşı taranmıştır.

DISCLAIMER:

This e-mail (including any attachments) may contain confidential and/or privileged information. Copying, disclosure or distribution of the material in this e-mail without the permission of Ministry of Health of Turkey is strictly forbidden. If you are not the intended recipient (or have received this e-mail in error), please notify the sender and delete email from your system immediately. Ministry of Health of Turkey makes no warranty as to the accuracy or completeness of any information contained in this message and hereby excludes any liability of any kind for the information contained therein or for the information transmission, reception, storage or use of such in any way whatsoever. Any opinions expressed in this message are those of the author and may not necessarily reflect the opinions of Ministry of Health of Turkey.

This e-mail has been scanned for all computer viruses known to us.

8.7. Ek 7. Araştırmacı Özgeçmişi

BARAN GÜL

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

İletişim Adresi	Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Kampüsü Hemşirelik Fakültesi Kat:5 Oda:511
Telefon	(232) 412 47 63
E-posta	baran.gul@deu.edu.tr
İnternet Sayfası	

Öğrenim Bilgileri

09 Ağustos 2018 - Şu Anda (3 yıl 5 ay)
Yüksek Lisans, Tezli Program, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ, İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ (YL) (TEZLİ)
Diploma Numarası: -
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 3.41 / 4.0

14 Ekim 2014 - 09 Temmuz 2020 (5 yıl 9 ay)
Ön Lisans, Açıköğretim, ANADOLU ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
AÇIKÖĞRETİM FAKÜLTESİ, SAĞLIK KURUMLARI İŞLETMECİLİĞİ PR.
(AÇIKÖĞRETİM)
Diploma Numarası: 2020-65757
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 2.53 / 4.0

02 Eylül 2010 - 09 Haziran 2016 (5 yıl 10 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ, HEMŞİRELİK PR.
Diploma Numarası: 201601536
Ağırlıklı Genel Not Ortalaması: 75.73 / 100.0

Deneyim / İşyeri Bilgileri

27 Mayıs 2018 - Şu Anda (3 yıl 8 ay) (Tam Zamanlı)
ARAŞTIRMA GÖREVLİSİ, DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ
HEMŞİRELİK BÖLÜMÜ İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

Yabancı Dil Bilgileri

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

Bilimsel Teknolojik Faaliyet Alanları

Bilimsel Teknolojik Faaliyet Alanı Bilgileri Sağlık Bilimleri -- Hemşirelik -- İç Hastalıkları Hemşireliği

Ar-Ge Yetkinlik

Bildiriler

B. ÖZKAYA SAĞLAM, Ö. KÜÇÜKGÜÇLÜ, B. AKPINAR SÖYLEMEZ, M. A. AKYOL, B. GÜL & İ. SÖZERİ ESER, COVID-19 Pandemisinin İnmeli Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerine Etkisi, Sözlü Sunum, 57.Ulusal Nöroloji Kongresi, 27 Kasım 2021, 01 Aralık 2021.

Ö. KÜÇÜKGÜÇLÜ, B. AKPINAR SÖYLEMEZ, B. GÜL, B. ÖZKAYA SAĞLAM & M. A. AKYOL, Parkinson Hastalığı Olan Bireylerin COVID-19 Pandemisi Sürecinde Hastalık Yönetimi Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma, Sözlü Sunum, 57.Ulusal Nöroloji Kongresi, 27 Kasım 2021, 01 Aralık 2021.

B. ÖZKAYA SAĞLAM, Ö. KÜÇÜKGÜÇLÜ, V. ÖZTÜRK, B. AKPINAR SÖYLEMEZ, M. A. AKYOL & B. GÜL, İnmeli Bireylerin COVID-19 Pandemisi Döneminde Yaşadıkları Deneyimler: Kalitatif Bir Çalışma, Sözlü Sunum, 57.Ulusal Nöroloji Kongresi, 27 Kasım 2021, 01 Aralık 2021.

M. A. AKYOL, Ö. KÜÇÜKGÜÇLÜ, B. AKPINAR SÖYLEMEZ, S. GÖNEN ŞENTÜRK & B. GÜL, Demanslı Bireylere Bakım Verenlerin COVID-19 Pandemi Sürecindeki Deneyimleri: Kalitatif Bir Çalışma, Sözlü Sunum, Uluslararası Pandeminin Ruh Sağlığına Yansımaları ve Psikososyal Bakım Kongresi, 24 Haziran 2021, 25 Haziran 2021.

B. GÜL & Ö. KÜÇÜKGÜÇLÜ, Multipl Sklerozda Kognitif Bozukluk, Sözlü Sunum, 2.Uluslararası İç Hastalıkları Hemşireliği Kongresi, 17 Aralık 2020, 19 Aralık 2020.

TÜBİTAK Burs ve Destekleri

Panelistlik/İzleyicilik/Raportörlük Sayısı

Hakemlik/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