

## MULTİPL SKLEROZ (MS) HASTALARININ YAŞAM KALİTESİNİN YORDANMASINDA SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLERİN VE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN ETKİSİ\*

Dr. Öğr. Üyesi Meral Öztürk †  
ORCID: 0000-0001-7570-5361

Arş. Gör. Şadiye Tek‡  
ORCID: 0000-0001-6933-4816

### Öz

**Amaç:** Çalışmanın amacı multipl skleroz (MS) hastalarının sosyodemografik özellikleri (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, MS tipi ve MS süresi) ve algıladıkları sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerinde etkisini incelemektir. **Yöntem:** İlişkisel tarama modelinin kullanıldığı çalışmada, Zimet vd. (1988) tarafından geliştirilen 'Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS) ile Vickrey vd. (1995) tarafından geliştirilen, bileşik fiziksel sağlık (BFS) ve bileşik mental sağlık (BMS) alt boyutlarını içeren 'Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54) kullanılmıştır. Çalışmanın örneklemini İstanbul, Ankara, İzmir, Kocaeli ve Sivas illerinde yaşayan 310 MS hastasından oluşmaktadır. Veriler Hiyerarşik Regresyon Analizi ile test edilmiştir. **Bulgular:** Katılımcıların 191'i kadın, 119'u erkek olup, yaş ortalamaları 37,63±9,41'dir. Katılımcılar yüksek düzeyde sosyal destek algısına ve orta düzeyde yaşam kalitesine sahiptir. Yaşam kalitesinin BFS alt boyutunu cinsiyet, MS süresi, eğitim ve sosyal destek algısı anlamlı düzeyde yordamaktadır. Yaşam kalitesinin BMS alt boyutunu cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi ve sosyal destek anlamlı düzeyde yordamaktadır. **Sonuç:** Sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki anlamlı etkisi tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan uzmanların MS hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmede önemli rol üstlenebileceklerini göstermektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Multipl skleroz, algılanan sosyal destek, yaşam kalitesi, tıbbi sosyal hizmet

## THE EFFECT OF SOCIODEMOGRAPHIC VARIABLES AND PERCEIVED SOCIAL SUPPORT IN PREDICTING THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS (MS)

### Abstract

**Objective:** The aim of this study was to determine the impact of sociodemographic variables (gender, age, marital status, education, income, MS type, and MS duration) and perceived social support on quality of life of MS patients. **Method:** In Utilized relational survey model, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) developed by Zimet et al. (1988), and Multiple Sclerosis Quality of Life Scale (MSQOL-54) consisting two subdimensions (physical and mental health composites) developed by Vickrey et al. (1995) were used. Totally, 310 MS patients living in İstanbul, Ankara, İzmir, Kocaeli and Sivas participated in the study. Hierarchical Regression Analysis was performed in analysing the data. **Results:** 191 of the participants were female; 119 were male. The mean age was about 37.63 ± 9.41. Participants have a high level of social support perception while their quality of life level was at a moderate. Gender, MS duration, education, and social support predicted physical health composite of quality of life. Similarly, gender, age, education and social support predicted mental health composite of quality of life. **Conclusion:** The significant impact of social support on quality of life shows that medical social workers can play an important role in improving the quality of life of MS patients.

**Keyword:** Multiple sclerosis, perceived social support, quality of life, medical social work

\* Bu makale Şadiye Tek (2019)'in CÜBAP tarafından desteklenmiş olan "Multipl Skleroz (MS) Hastalarının Algıladıkları Sosyal Destek ile Yaşam Kaliteleri Arasındaki İlişki" isimli yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

† Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, Sivas.

‡ Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, Sivas.

## 1. Giriş

Multipl skleroz (MS); beyin, beyincik, beyin sapı, omurilik ve görme sinirlerini içeren merkezi sinir sisteminin çeşitli kısımlarını etkileyebilen nörolojik ve kronik bir hastalıktır (Warren ve Warren, 2001, s. 1). Sıklıkla genç yetişkinlerde, 20 ila 45 yaşları arasında, görülmekle birlikte her yaşta rastlanabilir. (Fraser, Clemmons ve Bennett, 2002, s. 2). 45 yaş altında engelliliğe neden olan en yaygın hastalık olarak dikkat çeken MS kadınlarda erkeklere oranla 1,5 ila 2,5 kat daha fazladır. Ancak son çalışmalar, kadınlar aleyhine bu oranın giderek arttığını göstermektedir (Sheremata, 2006, s.13; Ascherio ve Munger, 2008, s.17).

MS'de görülen nörolojik belirtiler elliden fazla olup sıklıkla yorgunluk, duyuusal belirtiler/ağrı (yüzde, kollarda ya da bacaklarda uyuşma, karıncalanma, keçeleşme), görme ile ilgili belirtiler (bulanık görme, çift görme), kuvvetsizlik (yüzde, kolda, bacakta kuvvet kaybı, ince hareketlerde beceri kaybı), idrar/bağırsak sorunları (idrar kaçırma, idrar boşaltma sorunu, kabızlık), cinsel işlev bozuklukları, titreme ve diğer hareket bozuklukları, baş dönmesi ve denge sorunları, depresyon, hafıza sorunları, konuşma bozuklukları, uyku sorunları, baş ağrısı ve epileptik nöbetler şeklinde görülmektedir (Boz, Terzi ve Bölükbaşı, 2016, s.13). MS teşhisi konulan hastaların çoğunluğu başlangıçta atak ve iyileşme dönemi yaşarken daha azı başlangıçtan itibaren sürekli kötüleşme göstermektedir. Bu durum hastaların sahip olduğu MS tipleriyle ilgilidir. MS'de sık görülen klinik tipler; iyi huylu, tekrarlayıcı-iyileştirici, ikincil ilerleyici, ataklı-ilerleyici, birincil ilerleyici MS tipleridir (Boz vd., 2016). *İyi Huylu MS* tipinde hastalara MS teşhisi konulduktan sonra 10 yıldan daha uzun süre yeni şikayetler olmaz. Genellikle hastalar belirtisiz uzun bir dönem veya yaşam kalitesini etkilemeyecek belirtilerin görüldüğü bir dönem geçirirler. MS teşhisi konulan hastaların yaklaşık %10'u iyi huylu MS teşhisi alır. *Tekrarlayıcı- İyileştirici MS* tipinde atakların kısmen veya tam iyileşmelerle seyrettiği, ataklar arasındaki periyotlarda nörolojik belirtilerin olmadığı, klinik olarak ilerlemenin olmadığı görülmektedir. Atakların sıklığı tahmin edilememektedir. Bu tipte hastalar bazen yılda birkaç defa bazense birkaç yılda bir veya daha uzun yıllar boyunca bir defa atak geçirebilmektedirler. MS hastalarının %80'ine başlangıçta *Tekrarlayıcı- İyileştirici MS* teşhisi konulmaktadır. *İkincil İlerleyici MS tipi* ataklı bir periyottan sonra hastalığın sürekli ilerlemesi şeklinde görülür. *Tekrarlı-İyileştirici MS* hastaların yaklaşık %50'sinde 15 yıl içinde bu tip görülmektedir. Bu durum ikincil ilerleyici MS'in tekrarlayıcı- iyileştirici MS tipinin geç dönemini temsil ettiği şeklinde yorumlanmaktadır. *Ataklı- İlerleyici MS tipinde* başlangıçtan itibaren ilerleme ve arada akut atakların görüldüğü bir tablo mevcuttur. *Birincil İlerleyici MS'de ise* hastalık sürekli ilerleyici formdadır ve iyileşme görülmemektedir. Bu tipte hasta gittikçe kötüleşebilir. Bu gruptaki hastalar MS hastalarının yaklaşık %10'u kadardır (Boz vd., 2016; Tülek, 2006; Yılmaz, 2006).

MS gibi kronik hastalıklar, bu hastalıkların belirtilerinin ağırlığı, bu belirtilerle baş etmek zorunda kalma gibi sebepler geleceğe yönelik endişeleri de beraberinde getirmektedir (Bahar, 2006). MS hastalığının kas güçsüzlükleri, denge ve koordinasyon rahatsızlıkları ile oluşturduğu diğer fiziksel ve ruhsal sorunlar kişilerin yaşamdan çekilmesine, eğitim ve meslek hayatlarını kısıtlamalarına neden olmaktadır. MS'in neden olduğu bir diğer sorun ise hastaların yaşam kalitelerinin düşmesidir (Bahar, 2006; Rudick, Miller, Clough, Gragg ve Farmer 1992).

Yaşam kalitesi genel olarak insanın hedeflerini, beklentilerini, standartlarını, bireyin yaşadığı kültür ve değer yargılarının tamamını algılama biçimi olarak kavramlaştırılmaktadır. Fiziksel sağlık, psikolojik hal, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkiler, çevresel özellikler ve manevi özellikler gibi etkenler yaşam kalitesini etkilemektedir (DSÖ, 2012). Görüldüğü üzere söz konusu bileşenlerden üçü sağlığa işaret etmektedir. Sağlıklı olmanın insanlara sunduğu en önemli faydalardan birisi, kişinin gündelik ihtiyaçlarını kimseden yardım almaksızın yerine getirmesidir (Oktik vd., 2004). Yaşam kalitesine etki eden sağlık durumları genelde objektif ve sübjektif olmak üzere iki başlıkta incelenmektedir. Objektif etkiler; kişinin yürümesi, koşması, merdivenleri rahat çıkması, eğilip doğrulması, kişisel bakımını yerine getirmesi vb., fiziksel aktivitelerini kimseden yardım almadan yeterli düzeyde yapabilmesi kabiliyetidir. Buna ek olarak bireyin sağlık güvencesinin olması da yaşam kalitesine önemli ölçüde katkı sağlamaktadır (Koçoğlu ve Akın, 2009). Bireyin yaşam kalitesinin sübjektif boyutları ise, psikolojik, fiziksel ve sosyal sağlığına yönelik görüşleri şeklinde ifade edilebilir. Bu aslında 'sağlıkla ilgili yaşam kalitesi' kavramına işaret etmekte ve "hastalığın ve tedavisinin hasta üzerindeki etkilerinin yine hasta açısından değerlendirilmesi" şeklinde tanımlanmaktadır (Müezzinoğlu, 2004).

Bireylerin hastalıklarını algılama biçimlerini ve dolayısıyla yaşam kalitelerini etkileme kapasitesi nedeniyle "sosyal destek" üzerinde durulması gereken bir kavram olarak dikkat çekmektedir. Sosyal destek, aile üyeleri, arkadaşlar veya iş arkadaşları gibi birey için önemli olan diğerlerinden alınan duygusal yardım, bilgilendirme amaçlı yardım veya pratik yardım olarak tanımlanabilir (Thoits, 2010). Bireyler çevrelerinden aldıkları sosyal desteği kendi yargı algı ve değerlerine göre farklı anlamlandırabilir, bu durum literatürde algılanan sosyal destek olarak kavramlaştırılmaktadır.

İnsanın ailelerinden, akrabalarından veya arkadaşlarından aldığı sosyal destek hayatta karşılaştığı zorluklarla mücadele etmesinde önemli role sahiptir. Kişilerin yetersiz kaldığı veya tükendiği durumlarda sosyal destek; ihtiyaç duydukları sevgi, saygı, şefkat, aidiyet gibi gereksinimleri karşılamakta, fiziksel veya ruhsal sağlığı olumlu yönde etkilemekte (Ayaz, Efe ve Korukoğlu, 2008), pozitif düşüncelerine katkı sunmakta (Hodges ve Winstanley, 2012; Lalremruati, 2017) ve yaşam kalitelerini yükseltmektedir. Nitekim MS hastalarıyla yapılan çalışmalarda algılanan sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkisi ortaya konmuştur (Costa, Sá ve Calheiros, 2012; Costa, Sá ve Calheiros, 2017; Jaraczvd., 2010; Schwartz ve Frohner, 2005; Zengin, Erbay, Yıldırım ve Altındağ, 2017). Ancak MS hastalarının yaşam kaliteleri üzerinde yapılan çalışmaların genellikle sağlık alanında gerçekleştirildiği ve daha ziyade hastalığın fiziksel veya psikolojik belirtilerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerine odaklanıldığı görülmektedir (Amato vd., 2001; Börü, 2011; Isaksson, Ahlström ve Gunnarsson, 2005; Soyuer, Mirza ve Öztürk, 2005). MS'in tıbbi bir sorun olduğu gerçektir. Ancak günümüzde sağlık artık bir bütün olarak değerlendirilmekte, yalnızca hastalığın olmaması olarak değil bireyin kendinin farkına varması ve kendini gerçekleştirme için maksimum kapasitesi olarak tanımlanmakta, fiziksel, sosyal ve ruhsal refah durumu da sağlık tanımının içine dahil edilmektedir (Svalastog, Donev, Jahren Kristoffersen ve Gajović, 2017). Bu bakış açısıyla yaklaşıldığında hastaların yaşam kaliteleri üzerinde sosyal çevrenin etkisi de göz ardı edilmemelidir. Ancak MS hastalarının yaşam kalitelerini etkileyen sosyal faktörlere vurgu yapan çalışmaların sınırlı kaldığı görülmektedir (Bkz. Mc Cabew ve De

Judicibus, 2005; Zengin vd., 2017). Sosyal bilimlerde bu yönde çalışmaların artması bir ihtiyaçtır. Bu noktada özellikle sosyal hizmet biliminin katkısı değerlidir çünkü kişilerin fiziksel olduğu kadar ruhsal ve sosyal yaşamlarını da olumsuz etkileyen kronik hastalıklar ve bu hastalıklar sonucu oluşabilecek engellilik doğal olarak sosyal hizmet disiplininin ve mesleğinin alanına girmektedir. Sosyal hizmet, geniş bir yelpazede çok çeşitli sorunlarla karşılaşabilen ve bunlarla baş etmede zorlanarak desteğe ihtiyaç duyan kişi, grup veya topluluklarla çalışarak onların iyilik halini sağlamaya çalışır. Bunu yaparken de bireyi çevresi içinde değerlendirerek bireyin sorunlarını çözme ve bunlarla baş etme kapasitelerini artırmaya önem verir (IFSW ve IASSW, 2014). Sosyal hizmet uzmanları MS hastalarıyla hastanelerde, rehabilitasyon merkezlerinde veya sosyal hizmet kuruluşlarında karşılaşabilmektedir. Özellikle tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan uzmanların meslek yaşamları boyunca MS hastalarıyla karşılaşma ihtimalleri yüksektir. Sosyal hizmet uzmanlarının bu hastalarla çalışırken en önemli rolü onların yaşam kalitelerinin artırılmasına yardımcı olmaktır (Schwartz ve Frohner, 2005). Bu noktada bu alanda yapılacak bilimsel çalışmalar sosyal hizmet uygulayıcılarının MS hastalarının yaşam kalitelerini yükseltmeye yönelik müdahale planlarını hazırlamalarında rehber olma niteliği taşıyacaktır. Ancak diğer sosyal bilim alanlarında olduğu gibi sosyal hizmet alanında da konuyla ilgili çalışmalar oldukça sınırlı kaldığı görülmektedir. Bu alanda ulaşılabilen tek çalışma Schwartz ve Frohner (2005)'e aittir. 2001 yılında İsrail'de yapılan çalışmada sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi sosyodemografik ve tıbbi değişkenler ile birlikte incelenmiştir. Ancak çalışmanın örneklem sayısının sınırlıdır (82 kişi) ve yaşam kalitesinin yalnızca ruhsal boyutunu içermektedir.

Özetle, MS hastalarının yaşam kalitesi ile ilgili çalışmaların daha çok tıbbi ve psikolojik yönüyle ele alınması; genelde sosyal bilimler, özelde sosyal hizmet biliminde bu alanda yetersiz çalışmanın yapılması; tıbbi sosyal hizmet uygulamalarında MS hastalarına yönelik yaklaşımı etkileyecek çalışmaların gerekliliği, bu araştırmanın çıkış noktasını oluşturmaktadır. Daha önce yapılan araştırmalarda sosyodemografik faktörlerin yaşam kalitesini belirlemede önemli olduğu, yaşlıların, kadınların, düşük eğitim ve gelir düzeyine sahip olanların, bekar, dul, boşanmış ya da ayrı yaşayanların ve kronik hastalığı olanların yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır (Burstrom, Johannesson ve Diderichsen, 2001; Johnson ve Pickard, 2000; Liu ve Umberson, 2008; Lubetkin, Jia, Franks ve Gold, 2005; Undén, vd., 2008). MS süresi ve tipinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini inceleyen çalışmalarda da hastalığın süresi arttıkça yaşam kalitesinin arttığı (Schwartz ve Frohner, 2005), MS tipi kötüleştikçe yaşam kalitesinin düştüğü (Tülek, 2006) tespit edilmiştir. Tüm bunlardan yola çıkarak bu çalışmada algılanan sosyal desteğin yaşam kalitesini ne düzeyde yordadığı incelenmiştir. Bu kapsamda cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir düzeyi, MS tipi ve süresi kontrol değişkeni olarak kullanılmıştır.

## **2. Araştırmanın Yöntemi**

Bu araştırma MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde sosyal desteğin etkisini ortaya koymayı amaçlayan kesitsel bir araştırmadır. Araştırmada ilişkiyel tarama modeli kullanılmıştır.

## 2.1. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni Türkiye genelinde sayısı elli bin civarında olduğu varsayılan (Turan, 2018) multipl skleroz hastalarından oluşmaktadır. Çalışmada anlamlılık düzeyi  $\alpha = 0,05$ , güven düzeyi %95 ve hata payı %5 olarak belirlenmiş ve minimum örneklem sayısı 381 olarak hesaplanmıştır. Araştırma yapılmadan önce "Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı"ndan etik kurul onayı alınmıştır. Araştırmanın örneklemini Türkiye Multipl Skleroz Derneğinin İstanbul, İzmir ve Ankara şubelerine üye olanlar ile İstanbul, Kocaeli ve Sivas'ta bulunan yedi hastanenin nöroloji kliniklerinde tedavi gören hastalar oluşturmaktadır. Araştırmaya katılmaya gönüllü olan 378 MS hastasına Ocak-Haziran 2018 tarihleri arasında ölçme aracı uygulanmıştır. Katılımcıların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebileceği düşüncesiyle 'MS dışında herhangi kronik ve/veya ciddi bir hastalığı bulunmaması ve son bir ay içinde atak geçirmiş olmamaları' şartı getirilmiştir. Uygulanan 378 adet formdan 68 form ya eksik doldurma ya da yukarıda belirtilen şartları taşımadığı tespit edildiğinden analize dahil edilmemiş toplam 310 MS hastasıyla çalışma tamamlanmıştır.

## 2.2. Veri Toplama Araçları

Araştırmada katılımcıların sosyodemografik bilgileri ve hastalıklarıyla ilişkili bazı bilgilerin istendiği kişisel bilgi formu ile aşağıdaki ölçekler kullanılmıştır.

**Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54):** Vickrey, Hays, Harooni, Myers ve Ellison (1995) tarafından geliştirilen Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOL-54) 54 maddeli, bileşik fiziksel sağlık (BFS) ve bileşik mental sağlık (BMS) olmak üzere 2 ana grup, 12 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. BFS grubunda, fiziksel sağlık (10 madde), fiziksel sorunlara bağlı rol sınırlılığı (4 madde), ağrı (3 madde), enerji/yorgunluk (5 madde), sosyal işlev (3 madde), sağlık algılaması (5 madde), sağlık distresi (4 madde), cinsel işlev (4 madde) olmak üzere 8 alt grup yer almaktadır. BMS grubunda duygusal esenlik (5 madde), duygusal sorunlara bağlı rol sınırlılığı (3 madde), sağlık distresi (4 madde), bilişsel işlev (4 madde), genel yaşam kalitesi (2 madde) olmak üzere 5 alt grup yer almaktadır.

MSQOL-54 ölçeğinin iki ana grubu olan BFS ve BMS puanları 0-100 arasında bir değer almaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan yaşam kalitesi düzeyinin de yüksek olduğunu ifade etmektedir. MSQOL-54'ün Türkçe'ye uyarlanması ve geçerlik-güvenirlik çalışması, İdman vd. (2006) ve Tülek (2006) tarafından birbirinden bağımsız yapılmıştır. Tülek, yaptığı çalışmada iç tutarlılık (Cronbach alfa) katsayısını bileşik fiziksel sağlık grubunda  $\alpha=0,94$ ; bileşik mental sağlık grubunda ise  $\alpha=0,89$  olarak orijinal çalışmaya yakın değerler bulmuştur. Bu çalışmada ise ölçeğin toplam ölçek için iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı  $\alpha=0,94$  olarak hesaplanmıştır.

**Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ):** Orijinali Zimet vd. (1988) tarafından geliştirilen Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) 12 maddelik yedili likert tipi bir ölçektir. Ölçek aile, arkadaş ve özel bir insan (flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor vs.) olmak üzere her biri dörder maddeden oluşan üç alt ölçekten meydana gelmektedir. Alt ölçeklerden en az 4, en çok 28 puan alınabilmektedir. Ölçeğin toplam puan aralığı ise 12-84'tür. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması, algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğunu ifade etmektedir. Ölçeğin Türkçeye adaptasyonu 1995 ve 2001 yıllarında Eker

ve Arkar tarafından yapılmış, ölçeğin gözden geçirilmiş formunun iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı tüm ölçek için  $\alpha=0,89$ , alt ölçekleri olan aile desteği boyutu için  $\alpha=0,85$ , arkadaş desteği boyutu için  $\alpha=0,88$  ve özel bir insan desteği boyutu için  $\alpha=0,92$  olarak bulunmuştur. Bu çalışma kapsamında ÇBASDÖ'nün toplam ölçek için iç tutarlılık (Cronbach alfa) kat sayısı  $\alpha=0,92$  çıkmıştır.

### 2.3. Verilerin Analizi

Araştırma kapsamında elde edilen veriler, SPSS 25.0 istatistik paket programının ilgili modülleri kullanılarak analiz edilmiştir. Araştırmada katılımcıların MSQOL-54 ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puanlar üzerinde sosyodemografik değişkenlerin ve sosyal desteğin etkisini hesaplamak amacıyla Hiyerarşik Regresyon Analizi yapılmıştır.

### 3. Bulgular

#### 3.1. Örneklemin Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalıkla İlgili Bilgileri

Katılımcıların %61,6'sı (N=191) kadın ve %38,4' ü (N=119) erkektir. Katılımcıların yaş ortalaması  $37,63 \pm 9,41$ 'dir. Örneklemin %58,1'i (N=180) evli, %41,3'ü (N=128) bekâr olup %44,8'i (N=139) ortaöğretim, %33,2'si (N=103) yükseköğretim, %21'i (N=65) ilköğretim mezunudur. Gelir düzeyi bakımından incelendiğinde, ailelerin büyük çoğunluğunun (%77,4, N=240) orta gelir düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %31,3'ü (N=97) MS tipini bilmediğini, %55,8'i (N=173) İyi Huylu ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS hastası olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların %51,6'sı (N=160) 6 ila 15 yıl arasında MS hastasıdır. Buna karşın %12,9'u (N=40), hastalık süresi 16 yıl ve üzerinde olanlardan oluşmaktadır (bkz. Tablo 1).

**Tablo 1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalıkla İlgili Bilgileri**

	n (310)	%	Ort.	ss.
<b>Cinsiyet</b>				
Kadın	191	61,6		
Erkek	119	38,4		
<b>Yaş</b>			<b>37,63</b>	<b>9,41</b>
20-30 yaş	74	23,9		
31-41 yaş	126	40,6		
42-52 yaş	69	22,3		
53 yaş ve üzeri	22	7,1		
Kayıp Veri	19	6,1		
<b>Medeni Durum</b>				
Evli	180	58,1		
Bekar	128	41,3		
Kayıp Veri	2	0,6		
<b>Eğitim Düzeyi</b>				
İlköğretim	65	21		
Ortaöğretim	139	44,8		
Yükseköğretim	103	33,2		
Kayıp Veri	3	1		
<b>Algılanan Gelir Düzeyi</b>				
Düşük	58	18,7		
Orta	240	77,4		
Yüksek	7	2,3		
Kayıp Veri	5	1,6		
<b>MS Tipi</b>				
Bilmiyorum	97	31,3		
İyi Huylu/Tekrarlayıcı- İyileştirici MS	173	55,8		

İkincil İlerleyici/Ataklı- İlerleyici/Birincil İlerleyici MS	39	12,6		
Kayıp Veri	1	0,3		
<b>MS Süresi</b>			<b>9,51</b>	<b>6,12</b>
1-5 yıl	80	25,8		
6-15 yıl	160	<b>51,6</b>		
16 yıl ve üzeri	40	12,9		
Kayıp Veri	30	9,7		

### 3.2. Yaşam Kalitesi ve Sosyal Desteğe İlişkin Betimsel İstatistikler

Aşağıdaki tabloda katılımcıların MSQOL-54'ten aldıkları minimum-maksimum değerler ile ortalama ve standart sapmalar verilmiştir. Tabloya göre katılımcıların BFS ortalamaları  $54,16 \pm 17,66$ 'dır. BFS alt kategorilerden en yüksek puan ortalaması 'fiziksel sağlık'ta ( $71,32 \pm 24,06$ ) en düşük puan ortalaması ise 'fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılıkları'ndadır ( $35 \pm 40,38$ ). Katılımcıların BMS ortalamaları ise  $50,63 \pm 18,11$ 'dir. BMS alt kategorilerinden en yüksek puan ortalaması 'bilişsel işlev'de ( $64,32 \pm 22,81$ ) en düşük puan ortalaması ise 'emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıkları'ndadır ( $35,38 \pm 40,90$ ).

Katılımcıların algıladıkları sosyal destek düzeyi yüksektir ( $61,80 \pm 14,06$ ). Örneklem grubu aile alt boyutundan en yüksek ortalamayı almışlardır ( $22,47 \pm 4,70$ ). Bunu özel insan (flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor vs.) ( $21,10 \pm 5,25$ ) ve arkadaş ( $18,19 \pm 6,60$ ) alt boyutları takip etmektedir.

**Tablo 2. Katılımcıların Yaşam Kalitesi, Algılanan Sosyal Destek ve Alt Faktörler Ortalama Puanları**

	n	Min.	Maks.	Ort.	ss
<b>Yaşam Kalitesi Alt Boyutları</b>					
Bileşik Fiziksel Sağlık	291	3,82	92,62	<b>54,16</b>	17,66
Fiziksel Sağlık	310	0	100	<b>71,32</b>	24,06
Fiziksel Sağlığa Bağlı Rol Sınırlılığı	310	0	100	<b>35,00</b>	40,38
Ağrı	310	0	100	63,74	20,91
Enerji/Yorgunluk	310	8	88	47,93	16,11
Sosyal İşlev	310	0	100	65,95	18,52
Sağlık Algılaması	310	0	95	43,30	19,66
Sağlık Distresi	309	0	100	44,90	25,40
Cinsel İşlev	292	0	100	58,84	28,96
<b>Bileşik Mental Sağlık</b>	<b>305</b>	<b>3,48</b>	<b>93,52</b>	<b>50,63</b>	<b>18,11</b>
Emosyonel Sorunlara Bağlı Rol Sınırlılıkları	309	0	100	<b>35,38</b>	40,90
Emosyonel Esenlik	310	12	88	54,90	15,52
Sağlık Distresi	309	0	100	44,90	25,40
Bilişsel İşlev	310	0	100	<b>64,32</b>	22,81
Genel Yaşam Kalitesi	307	0	95	56,35	15,62
<b>Algılanan Sosyal Destek</b>	<b>294</b>	<b>23</b>	<b>84</b>	<b>61,80</b>	<b>14,06</b>
Aile	306	8	28	<b>22,47</b>	4,70
Arkadaş	299	4	28	18,19	6,60
Özel İnsan	302	4	28	21,10	5,25

### 3.3. Katılımcıların Algıladıkları Sosyal Desteğin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisine Ait Bulgular

Yaşam kalitesinin BFS alt boyutu için yapılan Hiyerarşik Regresyon Analizi sonuçlarına göre 1. modelde cinsiyet ( $\beta = -0,13$ ,  $p = 0,03$ ), gelir ( $\beta = 0,14$ ,  $p = 0,03$ ), eğitim düzey ( $\beta = 0,14$ ,  $p = 0,04$ ) ve MS süresinin ( $\beta = -0,14$ ,

p=0,03) yaşam kalitesi üzerinde anlamlı etkisi vardır. Cinsiyet ve MS süresi BFS'yi negatif yönde etkilerken gelir ve eğitim düzeyi pozitif yönde etkilemektedir. Sosyal desteğin eklendiği 2. modelde cinsiyet ( $\beta=-0,13$ , p=0,02), eğitim düzeyi ( $\beta=0,13$ , p=0,04) ve MS süresinin ( $\beta=-0,14$ , p=0,03) yaşam kalitesinin BFS boyutu üzerinde etkisinin devam ettiği görülmüştür. Bu modelde yine cinsiyet ve MS süresi yaşam kalitesini negatif yönde etkilerken, eğitim düzeyi ve sosyal destek ( $\beta=0,17$ , p=0,00) pozitif yönde etkilemektedir. Bu modelde diğer sosyodemografik değişkenlerle birlikte gelir düzeyinin BFS üzerinde etkisinin kalmadığı görülmüştür. Model 1, yaşam kalitesinin BFS alt boyutunun %11'ini açıklarken sosyal desteğin eklenmesiyle birlikte model 2'de bu etki %14'e çıkmıştır (bkz. Tablo 3).

**Tablo 3.BFS İçin Hiyerarşik Regresyon Analizi**

<b>MODEL 1</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>A. R<sup>2</sup></b>
Cinsiyet, Yaş, Medeni Durum, Gelir Düzeyi, Eğitim Düzeyi, MS Tipi ve MS Süresi	0,32	<b>0,11</b>	0,08
	<b>Beta</b>	<b>T</b>	<b>P</b>
Cinsiyet	-0,13	-2,17	<b>0,03</b>
Yaş	0,12	1,51	0,13
Medeni Durum	-0,06	-0,89	0,37
Gelir Düzeyi	0,14	2,16	<b>0,03</b>
Eğitim Düzeyi	0,14	2,06	<b>0,04</b>
MS Tipi	-0,09	-1,57	0,11
MS Süresi	-0,14	-2,08	<b>0,03</b>
<b>MODEL 2</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>A. R<sup>2</sup></b>
	0,37	<b>0,14</b>	0,11
	<b>Beta</b>	<b>T</b>	<b>P</b>
Cinsiyet	-0,13	-2,19	<b>0,02</b>
Yaş	0,10	1,25	0,21
Medeni Durum	-0,08	-0,08	0,23
Gelir Düzeyi	0,12	1,80	0,07
Eğitim Düzeyi	0,13	1,90	<b>0,04</b>
MS Tipi	-0,08	-0,08	0,15
MS Süresi	-0,14	-2,13	<b>0,03</b>
Sosyal Destek	0,17	2,66	<b>0,00</b>

Yaşam kalitesinin BMS alt boyutu için yapılan Hiyerarşik Regresyon Analizi sonuçlarına göre 1. modelde cinsiyet ( $\beta=-0,17$ , p=0,00), yaş ( $\beta=0,17$ , p=0,02), gelir düzeyi ( $\beta=0,14$ , p=0,02) ve eğitim düzeyinin ( $\beta=0,15$ , p=0,02) anlamlı etkisi vardır. 2. modelde yine cinsiyet ( $\beta=-0,17$ , p=0,00), yaş ( $\beta=0,15$ , p=0,04) ve eğitim düzeyinin ( $\beta=0,14$ , p=0,03) BMS alt boyutunu anlamlı düzeyde yordadığı görülmektedir. Modele sonradan



katılan sosyal desteğin ( $\beta=0,21$ ,  $p=0,00$ ) etkisi de dikkat çekicidir. Her iki modelde de cinsiyet yaşam kalitesini negatif yönlü etkilerken 1. modelde yaş, gelir ve eğitim düzeyi pozitif; 2. modelde yaş, eğitim ve sosyal destek pozitif yönde yordamaktadır. 2. modelde diğer sosyodemografik değişkenlerle birlikte gelir düzeyinin etkisinin kalmadığı görülmüştür. Model 1 yaşam kalitesinin BMS alt boyutunun %12'sini açıklarken sosyal desteğin eklenmesiyle model 2'de bu etkinin %16'ya çıktığı görülmektedir. Buradan sosyal desteğin yaşam kalitesinin BMS alt boyutu üzerindeki pozitif yönlü etkisi olduğunu söylemek mümkündür (bkz. Tablo 4).

**Tablo 4. BMS İçin Hiyerarşik Regresyon Analizi**

<b>MODEL 1</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>A. R<sup>2</sup></b>
Cinsiyet, Yaş, Medeni Durum, Gelir Düzeyi, Eğitim Düzeyi, MS Tipi ve MS Süresi	0,34	<b>0,12</b>	0,10
	<b>Beta</b>	<b>T</b>	<b>P</b>
Cinsiyet	-0,17	-2,91	<b>0,00</b>
Yaş	0,17	2,31	<b>0,02</b>
Medeni Durum	-0,04	-0,62	0,53
Gelir Düzeyi	0,14	2,22	<b>0,02</b>
Eğitim Düzeyi	0,15	2,21	<b>0,02</b>
MS Tipi	-0,06	-1,09	0,27
MS Süresi	-0,06	-1,02	0,30
<b>MODEL 2</b>	<b>R</b>	<b>R<sup>2</sup></b>	<b>A. R<sup>2</sup></b>
	0,40	<b>0,16</b>	0,14
	<b>Beta</b>	<b>T</b>	<b>P</b>
Cinsiyet	-0,17	-2,9	<b>0,00</b>
Yaş	0,15	2,00	<b>0,04</b>
Medeni Durum	-0,06	-0,90	0,36
Gelir Düzeyi	0,10	1,67	0,09
Eğitim Düzeyi	0,14	2,13	<b>0,03</b>
MS Tipi	-0,05	-0,85	0,39
MS Süresi	-0,06	-0,96	0,33
Sosyal Destek	0,21	3,51	<b>0,00</b>

#### 4. Tartışma

Bu araştırma MS hastalarının sosyal destek algılarının yaşam kalitesiyle ilişkisine odaklanmış, yaşam kalitesini ne düzeyde yordadığını incelemiştir. Araştırmaya cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim ve gelir düzeyi ile MS tipi ve süresi de dahil edilmiştir.

Araştırmanın bulgularına göre, katılımcıların yarısından fazlası kadınlardan oluşmaktadır. Bu durum MS hastalarının çoğunluğunun kadınlardan oluştuğunu gösteren diğer çalışmalarla örtüşmektedir (Ascherio ve Munger, 2008; Aygünoğlu, Çelebi, Vardar ve Gürsoy, 2015; Bakar, 2008; Ciritçi, 2002; Ertekin, Özakbaş, Çınar, Algün ve İdiman, 2013; İdiman vd., 2006; Jones, Pike, Marshall ve Ye, 2016; Küçük, Kara, Poyraz ve İdiman 2016; Miller ve Dishon, 2006; Vickrey, Lee, Moore ve Moriarty, 2015; Yılmaz, 2006). MS'in nedeninin tam bilinmemesi kadınlarda bu oranın neden daha yüksek olduğuna yönelik doyurucu açıklamalar yapılmasını engellemektedir. Bazı uzmanlar kadınların hormonal denge açısından erkeklerden farklı

özellikler taşımasının bunda etkili olabileceği yolunda görüşleri sürmektedir (Boz, 2017). Yine katılımcıların çoğunluğunun daha önce yapılan çalışmalarda olduğu gibi genç erişkinlerden oluştuğu görülmektedir (bkz. Aygünoğlu vd., 2015; Ersin ve Güler, 2018; Polat, 2013; Tülek, 2006). Katılımcıların yaklaşık %32'si hangi tip MS hastalığına sahip olduklarını bilmediklerini ifade etmiştir. Bu azımsanmayacak bir oran olup bunun eğitim durumundan kaynaklandığı düşünülmektedir çünkü bu çalışma kapsamında MS tipini bilmeyenlerin çoğunluğunun ilk ve ortaöğretim düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Bu eğitim düzeyi yüksek olanların düşük olanlara göre MS tipi hakkında daha bilgili ve dolayısıyla hastalıklarına ilişkin farkındalık düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir. Katılımcıların yarısından fazlası hastalığın daha iyi seyrettiği iyi huylu MS ve tekrarlayıcı- iyileştirici MS tiplerine sahip olduklarını belirtmişlerdir. Benzer şekilde, MS hastalarıyla yapılmış çalışmalarda hastaların büyük çoğunluğunun tekrarlayıcı- iyileştirici MS tipine sahip olduğu görülmektedir (Amato vd., 2001; Janardhan ve Bakshi, 2002; Polat, 2013; Tülek, 2006). Bu araştırmada katılımcıların yaşam kalitelerinin hem BFS (54,16) hem de BMS (50,63) boyutlarında orta düzeyde olduğu ortaya konulmuştur. Çalışmada BFS alt kategorilerden en yüksek puan ortalaması 'fiziksel sağlık'ta, en düşük puan ortalaması ise 'fiziksel sağlığa bağlı rol sınırlılıkları'nda görülmüştür. BMS alt kategorilerinden en yüksek puan ortalaması bilişsel işlevde, en düşük puan ortalaması ise emosyonel sorunlara bağlı rol sınırlılıklarıdır. Benzer şekilde Jaracz vd. (2010) ile Tülek (2006)'in çalışmasında da MS hastalarının yaşam kalitelerinin her iki boyutta yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır. Tülek (2006)'in araştırmasında alt kategorilerde oluşan sıralamaların çalışmamızda elde edilen sıralamalarla oldukça paralel olduğu görülmektedir. Çalışmamızda dahil söz konusu çalışmalarda hastaların fiziksel sağlığa ilişkin yaşam kaliteleri düzeylerinin mental sağlığa ilişkin yaşam kalitesi düzeyine göre daha yüksek olduğu dikkat çekmektedir. Bu, muhtemelen "emosyonel sağlığın fiziksel sağlığa oranla daha fazla etkilenmesi hastalığa atfedilen anlam, hastalıkla ilgili bilgi eksikliği, destek kaynakların yetersizliği"nden kaynaklanmaktadır (Tülek, 2006).

Bu araştırmada elde edilen bir diğer bulgu, MS hastalarının her üç boyutta da yüksek düzeyde sosyal destek algısına sahip olduklarıdır. Benzer şekilde Zengin vd. (2017), MS hastalarının tedavi süresince ailelerinden arkadaşlarından, diğer hastalardan, akrabalarından ve komşularından algıladıkları sosyal desteğin yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Hastalar, en fazla ailelerinden ve arkadaşlarından destek gördüklerini belirtmişlerdir. Bu çalışmada MS hastalarının sosyal destek düzeyinin yüksek olmasının bir nedeni katılımcıların çoğunluğunun MS derneklerine üye olmaları olabilir. Katılımcıların çoğunun MS derneklerine üye olmak yoluyla arkadaş gruplarını genişletmiş olabilecekleri bu sayede algıladıkları sosyal desteğin yükseldiği düşünülmektedir. Hastaların sosyal destek düzeyinin yüksek olmasının bir diğer nedeni katılımcıların çoğunluğunun evli olmasıyla ilişkili olabilir. Nitekim Gulick (1994) ve Zengin vd. (2017) çalışmalarında evliliğin sosyal destek algısını yükselttiğini saptamışlardır. Özellikle evli erkeklerin eşleri yanlarında olduğunda daha az kayıp hissettikleri tespit edilmiştir. Evli olmak daha geniş bir çevreyle sosyal ilişkiye girmeyi kolaylaştırmakta, bu da doğrudan ya da dolaylı olarak sosyal destek alacak bir çevrenin oluşumunu sağlamaktadır.

Araştırmada cinsiyetin yaşam kalitesinin her iki boyutunu anlamlı düzeyde negatif yönde etkilediği saptanmıştır. Dolayısıyla elde edilen bulgu kadınların yaşam kalitelerinin erkeklere göre daha yüksek olduğunu göstermektedir. Bu durum literatürle uyuşmamaktadır. Zira araştırmaların çoğunda erkeklerin kadınlara göre daha yüksek yaşam kalitesi düzeyine sahip oldukları saptanmıştır (Burstrom vd., 2001; Hanmer vd., 2006). Bu durum kadınların kronik hastalıklara yakalanma olasılıklarının daha yüksek olması (Bird ve Rieker, 2008), depresyon ve strese yatkınlıkları (Courtenay, 2000) ve sosyoekonomik düzeylerinin düşük olması (Heckert vd., 2002) gibi nedenlerle izah edilmiştir. Buna karşın bu çalışmada ortaya çıkan bulgunun, örneklem grubundaki kadınların çoğunluğunun (%67) iyi prognozlu MS tipine sahip olması ve evli (%60) olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Bunun yanında kadınların hastalık ile ilgili deneyimlerini çevreleriyle daha kolay paylaşabilmeleri stres düzeylerini düşürmüş, ruhsal rahatlamayla birlikte yaşam kalitelerini yükseltmiş olabilir. Buna karşın erkeklerin kültürel nedenlerle duygularını bastırıp hastalığın getirdiği olumsuz durumları kendi içlerinde yaşamaları yaşam kalitelerinin düşmesine neden olabilir.

Benzer şekilde araştırmada eğitim düzeyinin yaşam kalitesinin her iki boyutunu etkilediği ancak bu etkinin pozitif yönde olduğu saptanmıştır. Bulgumuz literatürle uyumludur (bkz. Li vd., 2016; Lubetkin vd., 2005; Tülek, 2006; Zengin vd., 2017). Eğitim düzeyi, insanların hastalıklarıyla ilgili daha bilgili ve bilinçli olmalarında etkili olabilir, tedaviye bağlılık ve devam konusunda daha hassas olmalarını sağlayabilir. Bu da fiziksel sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini yükseltmiş olabilir. Bunu yanında eğitimin kişinin yaşamı üzerinde kontrol hissini yükseltmesi, istikrarlı ve tatmin edici sosyal ilişkileri kolaylaştırması, duygusal stres düzeyini düşürmesi (Ross ve Van Willigen, 1997), gerçek yaşam çevreleriyle ilişkili olarak rasyonel düşünme kabiliyetlerini yükseltmesi ve kendilerini çevrelerine daha iyi adapte etme becerilerini geliştirmesi (Li vd., 2016) gibi nedenler hastaların mental sağlığını olumlu yönde etkilemiş olabilir.

Bu araştırmanın önemli bir diğer bulgusu da sosyal desteğin yaşam kalitesini her iki boyutta pozitif yönde etkilediğidir. Sosyal destek değişkeni katılmadan yalnızca sosyodemografik değişkenlerin yer aldığı 1. modelin BFS ve BMS değişkenlerini yordama düzeyi sırasıyla %11 ve %12 iken sosyal desteğin eklenmesiyle bu oranın %14 ve %16'ya çıktığı görülmektedir. Bulgular literatürle örtüşmektedir. Örneğin Zengin vd. (2017), sosyal destekle yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu ortaya koymuşlardır. Benzer şekilde Schwartz ve Frohner (2005), aile içinde genç çocukların varlığının, MS süresinin, bilişsel bozuklukların ve sosyal desteğin yaşam kalitesi ve ruhsal sağlık üzerinde etkili olduğunu, özellikle sosyal desteğin diğer değişkenlere kıyasla MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde etkisinin daha büyük olduğunu saptamıştır. Costa vd. (2012), yaşla birlikte psikolojik desteğin ve engelliliğin, fiziksel fonksiyonun %41,6'sını, fiziksel performansın %29,4'ünü, duygusal performansın ise %23,1'ini etkilediğini saptamışlardır. Araştırmacıların 2017 de yaptıkları benzer çalışmalarında sosyal destek ağının yaşam kalitesiyle arasında güçlü bir ilişkinin varlığı teyit edilmiştir (Costa vd., 2017). Jaraczvd. (2010), çalışmalarında iki değişkenli analizlerde MS hastalarının yüksek düzeyde sosyal desteğe sahip olduklarını sosyal desteğin yaşam kalitesi ile anlamlı düzeyde ilişkili olduğunu, duygusal refahın yaşam kalitesinin en önemli belirleyicisi olduğunu ortaya koymuşlardır. Sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki olumlu etkisinin bireylerin yaşama daha aktif katılımını kolaylaştırmasından kaynaklandığını söylemek mümkündür. Bununla beraber sosyal destek

duygusal stresi azaltma, sosyal yaşama katılım ve uyumu yükseltme ve hastalara yaşamda hedefleri olduğu duygusunu vermede önemli rol oynamaktadır (Schwartz ve Frohner, 2005).

Araştırmada MS süresinin yaşam kalitesini yalnızca BFS boyutunu negatif yönde etkilediği, BMS üzerinde etkisinin bulunmadığı saptanmıştır. Bu çalışmada ortaya çıkan bulguyu destekleyecek şekilde Tülek (2006), hastalık süresi arttıkça yaşam kalitesinin azaldığını saptamıştır. MS süresinin yaşam kalitesinin fiziksel sağlık boyutuyla negatif yönlü ilişkisi, MS'in giderek kötüleşen semptomlarla ilerleyen bir hastalık olmasıyla açıklanabilir (Boz vd., 2016). Yaş değişkeni ise yalnızca yaşam kalitesinin BMS boyutunu pozitif yönde etkilemektedir. Diğer bir ifadeyle yaş arttıkça hastaların ruhsal yaşam kaliteleri de yükselmektedir. Bulgu, yaşlıların ruhsal yaşam kalitelerinin düşük olduğunu saptayan araştırma sonuçlarıyla çelişmektedir (bkz. Lubetkin vd., 2005; Jaracz vd., 2010). Bu çalışmada ortaya çıkan bulgunun katılımcıların sosyal destek algılarının yüksek olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

## 5. Sonuç ve Öneriler

Çalışmada elde edilen bulguların tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarına aşağıdaki açılardan yol göstereceği düşünülmektedir:

1. Çalışmalarda da görüldüğü üzere hastaların yaşam kalitesinin BMS boyutu daha düşük çıkmıştır. Bulgular, hastalığın tedavisinin sadece tıbbi olarak değil sosyal ve psikolojik destekle birlikte yürütülmesinin önemini ortaya koymaktadır. Buradan yola çıkarak sosyal hizmet uzmanlarının, MS hastası danışanlarının ruhsal iyiliklerine yoğunlaşması ve onlara duygusal sosyal destek sağlaması gerekliliği açıkça görülmektedir (Schwartz ve Frohner, 2005). Bu süreçte sosyal hizmet uzmanları yalnızca hastalarla değil onların aileleriyle ve tıbbi tedaviyi yürüten diğer sağlık profesyonelleriyle de hastaya nasıl yaklaşmaları gerektiği hususunda eğitici çalışmalar yürütebilir. Hastaları ruhsal tedavileri için ilgili diğer servislere yönlendirebilir ve servisler arasında koordinasyonu sağlayabilir (Bergman, Lewiston ve West, 1979).
2. Önceki çalışmalarda olduğu gibi bu çalışmada da hastaların çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu belirlenmiştir. Dolayısıyla kadınlar MS hastalığının olumsuz sonuçlarından daha çok etkilenmektedir. Bu süreci yaşayan kadınların hastalıkla mücadelelerinde özel destek almalarına yoğunlaşmak önemlidir. Zira hastalık sürecinde kadınlar, yalnızca bir hasta olarak değil, bir anne veya eş olarak çok daha ağır bir yük içerisine girmekte hem kendi sağlıklarını korumaya çalışmak hem de aile işlerini bir arada yürütmek mecburiyetinde kalmaktadır. Bu da bir müddet sonra söz konusu kadınların tükenme ve psikolojik sorunlar yaşama riskini yükseltmektedir. Nitekim literatürde evli ve çocuklu olan kadın hastaların psikiyatrik hastalıklara yakalanma ihtimallerinin daha yüksek olduğunu söyleyen çalışmalara rastlanmaktadır (bkz. Öz, 2013). Bu noktada tıbbi sosyal hizmet uzmanları özellikle kadınlarla MS hastalığı konusunda bilgilendirici içerikte çalışmalar yaparak onların hastalıkla ilgili farkındalıklarını artırabilir, psikolojik destek almalarını sağlayabilirler.

3. Bu çalışmada hastaların önemli bir bölümünün hastalık tipleriyle ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları ortaya çıkmıştır. Bulgu sosyal hizmet uzmanlarının eğitici rolünün önemine dikkat çekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları MS konusunda hem hastaları hem de genel olarak toplumu bilgilendirici çalışmalar yapabilir, böylece MS'e yönelik bilgi ve farkındalık düzeylerini arttırabilirler.
4. Bu araştırmada sosyal desteğin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi bir kez daha anlaşılmıştır. Buradan yola çıkarak tıbbi sosyal hizmet uzmanlarının hastaların sosyal destek mekanizmalarını güçlendirici çalışmalar yapmalarının önemi ortaya çıkmıştır. Bu amaçla tıbbi sosyal hizmet uzmanları, bir yandan aileyle çalışırken bir yandan da hastaların arkadaş çevrelerinin gelişmesine katkı sunacak grup çalışmaları yapabilirler. Schwartz ve Frohner (2005)'inde belirttiği gibi grup çalışmaları sayesinde hastalar, diğer hastalarla bir araya gelerek deneyimlerini paylaşabilir, hastalıklarıyla ilgili bilgi alışverişinde bulunabilir ve sosyal destek ağlarını genişletebilirler.

#### **6. Araştırmanın Güçlü ve Zayıf Yönleri**

Her araştırmada olduğu gibi bu araştırmanın da güçlü ve zayıf yönleri vardır. Bu çalışmanın güçlü yönü İstanbul, Ankara, İzmir, Kocaeli ve Sivas olmak üzere beş kentte büyük bir örnekleme çalışmasıdır. Böylelikle hem büyük hem de nispeten küçük şehirlerde bulunan MS hastalarının araştırmada temsili mümkün olmuştur.

Araştırmanın zayıf yönlerinden ilki çalışmanın kesitsel bir araştırma olmasıdır. Bu nedenle hastaların zaman içerisinde yaşam kalitelerinde oluşması muhtemel değişimler gözlenememektedir. MS hastalarının yaşam kalitesini anlamada daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır. Boylamsal çalışmalar hastaların yaşam kalitesinin takibinde faydalı olacaktır (Schwartz ve Frohner, 2005).

İkincisi Türkiye'de yetişkinlere yönelik uygulanabilecek sınırlı sayıda sosyal destek ölçeği bulunmasıdır. Bu çalışmada kullanılan ölçek, sosyal desteği yalnızca aile, arkadaş ve özel insan boyutunda ele almaktadır. Oysa sosyal desteğin farklı bileşenlerden oluştuğu yönünde görüşler vardır (bkz. Caplan, 1974; Cohen ve Wills, 1985; House 1981). Ancak bu çalışmada bu bileşenlerin hepsi ölçülememiştir.

## Kaynakça

1. Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C., & Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: The impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(5), 340–344. doi:10.1177/135245850100700511
2. Ascherio, A., & Munger, K. L. (2008). Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention. *Seminars in Neurology*, 28(1), 17-28. doi:10.1055/s-2007-1019126
3. Ayaz S., Efe Ş., & Korukluoğlu S. (2008). Jinekolojik kanserli hastaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve etkileyen faktörler. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, 28(6), 880-885.
4. Aygünoğlu, S. K., Çelebi, A., Vardar, N., & Gürsoy, E. (2015). Multipl skleroz hastalarında yorgunluğun depresyon, özürlülük ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 52:247-251. doi:10.5152/npa.2015.8714
5. Bahar A. (2006). Diabetes mellituslu hastaların anksiyete ve depresyon düzeylerinin belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(1), 3-16.
6. Bakar, E. E. (2008). *Multipl skleroz’lu hastalarda yaşam kalitesi ölçeği “Musiqol” ile özürlülük ölçeği “MSFC” nin korelasyonu* (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Manisa.
7. Bergman, A. S., Lewiston, N. J., & West, A. M. (1979). Social work practice and chronic pediatric illness. *Social Work in Health Care*, 4(3), 265-274.
8. Bird, D. C., & Rieker, P. P. (2008). *Gender and health: The effects of constrained choices and social policies*. New York: Cambridge University Press.
9. Boz, C. (2017). *31 Mayıs 2017: Dünya MS Günü*. Erişim tarihi: 3 Aralık 2019, <https://www.noroloji.org.tr/haber/258/31-mayis-2017-dunya-ms-gunu>
10. Boz, C., Terzi, M., & Bölükbaşı, O. (2016). *Soru ve yanıtlarla multipl skleroz*. İstanbul: Ömür Matbaacılık.
11. Börü, Ü. (2011). Multipl skleroz olgularında yaşam kalitesi: Fiziksel özürlülük ve depresyonun etkisi? *Journal Of Mood Disorders*, 1(2), 63-7. doi:10.5455/jmood.20110419054303
12. Burstrom, K., Johannesson, M, & Diderichsen, F. (2001). Swedish population health-related quality of life results using the EQ-5D. *Qual Life Res*, 10, 621–635.
13. Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: Lectures on concept development*. Behavioral Publications.
14. Ciritçi, E. (2002). *Multipl sklerozis’li hastalarda fizyoterapi ve rehabilitasyonun günlük yaşam aktivitelerine ve yaşam kalitesine etkisi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
15. Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98: 310-357.
16. Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2012). The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 70(2), 108-113.

17. Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 75(5), 267-271.
18. Courtenay, W. H. (2000). Behavioral factors associated with disease, injury, and death among men: Evidence and implications for prevention. *The Journal of Men's Studies*, 9(1), 81-142.
19. DSÖ. (2012). WHOQOL-SRPB Field-test instrument. Erişim tarihi: 4.09.2019. Erişim adresi: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77777/WHO\\_MSD\\_MER\\_Rev.2012.04\\_eng.pdf?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77777/WHO_MSD_MER_Rev.2012.04_eng.pdf?sequence=1)
20. Eker, D., & Arkar, H. (1995). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlilik ve güvenilirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*, 10(34), 45-55.
21. Eker, D., Arkar, H., & Yıldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1), 17-25.
22. Ersin, F., & Güler, S. B. (2018). Multipl skleroz hastalarının yaşam kalitesi ve ruhsal durumları. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 21(1), 42-50.
23. Ertekin, Ö., Özakbaş, S., Çınar, B. P., Algun, Z. C., & İdiman, E. (2013). Klinik izole sendrom ve multipl skleroz hastalarında fiziksel aktivite düzeyi, egzersiz algısı ve yaşam kalitesinin karşılaştırılması. *Nöro Psikiyatri Arşivi*, 52(2), 116-121.
24. Fraser, R. T., Clemmons, D. C., & Bennett, F. (2002). *Multiple sclerosis: Psychosocial and vocational interventions*. New York: Demos Medical Publishing.
25. Gulick, E. E. (1994). Social support among persons with multiple sclerosis. *Research in Nursing & Health*, 17(3), 195-206.
26. Hanmer, J., Lawrence, W. F., Anderson, J. P., Kaplan, R. M., & Fryback, D. G. (2006). Report of nationally representative values for the non-institutionalized US adult population for 7 health-related quality-of-life scores. *Medical Decision Making*, 26,391–400. doi: 10.1177/0272989X06290497
27. Heckert, M. T., Droste, E. H., Adams, J. P., Griffin, M. C., Roberts, L. L., Mueller, M. A., & Wallis, H. A. (2002). Gender differences in anticipated salary: Role of salary estimates for others, job characteristics, career paths, and job inputs. *Sex Roles*, 47, 139–151. doi: 10.1023/A:1021095005694
28. Hodges, K., & Winstanley, S. (2012). Effects of optimism, social support, fighting spirit, cancer worry and internal health locus of control on positive affect in cancer survivors: A path analysis. *Stress Health*, 28(5), 408-415.
29. House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley Series on Occupational Stress.
30. IFSW & IASSW (2014). *Global definition of social work*. Erişim tarihi: 12 Ağustos 2019, [www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/](http://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/)
31. Isaksson, A., Ahlström, G., & Gunnarsson, L. (2005). Quality of life and impairment in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76:64-69.
32. İdiman, E., Uzunel, F., Özakbaş, S., Yozbatıran, N., Oğuz, M., Çallıoğlu, B., Gökçe N., & Bahar, Z. (2006). Cross-cultural adaptation and validation of multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL-54) in a Turkish multiple sclerosis sample. *Journal of The Neurological Sciences*, 240(1-2), 77-80.

33. Janardhan, V., & Bakshi, R. (2002). Quality of life in patients with multiples sclerosis: The impact of fatigue and depression. *Journal of The Neurological Sciences*, 205(1), 51-58
34. Jaracz, K., Pawlak, M., Górna, K., Kołcz, B., Wołoszyn, D., & Kozubski, W. (2010). Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. *Neurologia I Neurochirurgia Polska*, 44(4), 358-365.
35. Johnson, J. A., Pickard, A. S. (2000). Comparison of the EQ-5D and SF-12 health surveys in a general population survey in Alberta, Canada. *Med Care*, 38: 115–121.
36. Jones, E., Pike, J., Marshall, T., & Ye, X. (2016). Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Services Research*, 16(1):294. doi:10.1186/s12913-016-1532-1
37. Koçoğlu, D., & Akın, B. (2009). Sosyoekonomik eşitsizliklerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve yaşam kalitesi ile ilişkisi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2(4), 145-154.
38. Küçük, F., Kara, B., Poyraz, E. Ç., & İdiman, E. (2016). Improvements in cognition, quality of life, and physical performance with clinical pilates in multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(3), 761-768.
39. Lalremruati, C. (2017). Perceived social support and quality of life of people living with HIV/AIDS in Aizawl. *Imperial Journal of Interdisciplinary Research*, 3(5).
40. Li, M. Y., Yang, Y. L., Liu, L., & Wang, L. (2016). Effects of social support, hope and resilience on quality of life among chinese bladder cancer patients: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1), 73. doi:10.1186/s12955-016-0481-z
41. Liu, H., & Umberson, D. J. (2008). The times they are a changin': Marital status and health differentials from 1972 to 2003. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 239-253.
42. Lubetkin, E. I., Jia, H., Franks, P., & Gold, M. R. (2005). Relationship among sociodemographic factors, clinical conditions, and health-related quality of life: examining the EQ-5D in the US general population. *Quality of Life Research*, 14(10), 2187-2196.
43. Miller, A., & Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15(2), 259-271.
44. Müezzinoğlu, T. (2004). Yaşam kalitesi. *Üroonkoloji Derneği*, 1: 25-29.
45. Oktik, N., Bozyer, Ü., Durdu, Z., İrez, G., Kökalan, F., & Top, A. (2004). *Huzurevinde yaşam ve yaşam kalitesi: Muğla örneği*. Muğla: Muğla Üniversitesi Yayınları.
46. Öz, H. S. (2013). *Multipl sklerozlu hastaların stresle baş etme tarzlarının ve psikiyatrik belirtilerinin değerlendirilmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
47. Polat, C. (2013). *Multipl skleroz izlem ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
48. Ross, C. E., & Van Willigen, M. (1997). Education and the subjective quality of life. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 275–297.



49. Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A., & Farmer, R. (1992). Quality of life in multiple sclerosis: Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49(12), 1237-1242.
50. Schwartz, C., & Frohner, R. (2005). Contribution of demographic, medical and social support variables in predicting the mental health dimension of quality of life among people with multiple sclerosis. *Health & Social Work*, 30(3), 203-212. doi.: 10.1093/hsw/30.3.203
51. Sheremata, W. A. (2006). *100 questions ve answers about multiple sclerosis*. Boston: Jones and Bartlett Publishers.
52. Soyuer, F., Mirza, M., & Öztürk, A. (2005). Multipl skleroz'da yaşam kalitesi üzerine yorgunluk ve yetersizliğin etkisi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 27(4), 147-151.
53. Svalastog, A. L., Donev, D., Jahren Kristoffersen, N., & Gajović, S. (2017). Concepts and definitions of health and health-related values in the knowledge landscapes of the digital society. *Croatian Medical Journal*, 58(6), 431-435. doi:10.3325/cmj.2017.58.431.
54. Thoits, P. A. (2010). Stress and health: Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51 (Special Issue), S41-S53.
55. Turan, Ö. F. (2018). "Birincil ilerleyici multipl skleroz" hastalığı, Türkiye'de ilk kez Uludağ Üniversitesi'nde tedavi edildi. Erişim tarihi: 25 Eylül 2019, [www.milliyet.com.tr/birincil-ilerleyici-multipl-skleroz-bursa-yerelhaber-2860569/](http://www.milliyet.com.tr/birincil-ilerleyici-multipl-skleroz-bursa-yerelhaber-2860569/)
56. Tülek, Z. (2006). *Düzenli sağlık kontrolüne alınan multiplskleroz'lu hastalarda yaşam kalitesinin belirlenmesi* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
57. Undén, A. L., Eloffsson, S., Andréasson, A., Hillered, E., Eriksson, I., & Brismar, K. (2008). Gender differences in self-rated health, quality of life, quality of care, and metabolic control in patients with diabetes. *Gender Medicine*, 5(2), 162-180.
58. Vickrey, B. G., Lee, L., Moore, F., & Moriarty, P. (2015). EDSS Change relates to physical hrqol while relapse occurrence relates to overall hrqol in patients with multiple sclerosis receiving subcutaneous interferon  $\beta$ -1a. *Multiple Sclerosis International*. doi:10.1155/2015/631989
59. Vickrey, B., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206.
60. Warren, S., & Warren, G. K. (2001). *Multiple Sclerosis*. Malta: World Health Organization Geneva.
61. Yılmaz, N. Ç. (2006). *Multipl skleroz ve otoimmünüte* (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). T.C. Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi II. Nöroloji Kliniği, İstanbul.
62. Zengin, O., Erbay, E., Yıldırım, B., & Altındağ, Ö. (2017). Quality of life, coping, and social support in patients with multiple sclerosis: A pilot study. *Turkish Journal of Neurology*, 23