

Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesini Şekillendiren Unsurlar: Hemşirelik Yaklaşımı ve Etkili İletişimin Kavramsal Değerlendirmesi

A Conceptual Evaluation of Nursing Approach and Effective Communication in Shaping Quality of Life in Multiple Sclerosis

Büşra Şüheda
KAYADELEN^{1*} 
Rukiye ÇELİK¹ 

^{1*} Süleyman Demirel Üniversitesi,
İletişim Fakültesi, Halkla İlişkiler ve
Tanıtım Bölümü, Isparta, Türkiye

*Sorumlu Yazar:
bskayadelen@hotmail.com

Geliş/Received: 20.05.2025

Kabul/Accepted: 04.07.2025

Atıf/Citation: Kayadelen, B.S., &
Çelik, R. (2025). Multipl Sklerozda
Yaşam Kalitesini Şekillendiren
Unsurlar: Hemşirelik Yaklaşımı ve
Etkili İletişimin Kavramsal
Değerlendirmesi. *UMBD*, 8(2), 74-
88.

Öz

Multipl Skleroz (MS), nörolojik, psikolojik ve sosyal düzeyde çoklu etkileri olan, bireylerin yaşam kalitesini derinlemesine etkileyen kronik bir hastalıktır. Bu kavramsal çalışma, MS hastalığında yaşam kalitesini şekillendiren en temel iki unsur olan hemşirelik yaklaşımı ve etkili iletişimin rolünü bütüncül bir perspektifle incelemektedir. MS hastalarının uzun süreli bakım gereksinimleri, fiziksel ve psikososyal zorluklarla başa çıkma süreçlerini daha karmaşık hale getirmektedir. Bu noktada hemşirelerin yürüttüğü bireyselleştirilmiş bakım, semptom yönetimi, hasta eğitimi ve psikososyal destek hizmetleri, hastaların yaşam kalitesi üzerindeki etkisi bakımından kritik öneme sahiptir. Etkili iletişim; güven temelli ilişki kurmayı, kültürel duyarlılığı, kaygı yönetimini ve ortak karar alma süreçlerini mümkün kılarak hem tedavi sürecinin etkinliğini artırmakta hem de bireylerin yaşamla uyumunu güçlendirmektedir. Bu bağlamda, MS hastalarında yaşam kalitesinin artırılmasında hemşirelik hizmetleri ve iletişim pratikleri arasında dinamik ve tamamlayıcı bir ilişki bulunmaktadır. Bu çalışma, sağlık profesyonelleri için hemşirelik ve iletişimin yalnızca destekleyici değil, aynı zamanda tedavi edici bir unsur olarak değerlendirilmesi gerektiğini savunmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Etkili İletişim, Hemşirelik Yaklaşımı, Multipl Skleroz, Yaşam Kalitesi

Abstract

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic disease that affects individuals' quality of life deeply through its neurological, psychological, and social impacts. This conceptual study examines, from a holistic perspective, the roles of nursing approaches and effective communication—two fundamental elements shaping quality of life in MS patients. The long-term care requirements of MS patients make coping with physical and psychosocial challenges more complex. At this point, individualized care provided by nurses—covering symptom management, patient education, and psychosocial support—is of critical importance in terms of its effect on quality of life. Effective communication enhances the efficiency of treatment and strengthens individual adaptation by enabling trust-based relationships, cultural sensitivity, anxiety management, and shared decision-making. Within this context, a dynamic and complementary relationship exists between nursing services and communication practices in enhancing the quality of life of MS patients. This study argues that, for healthcare professionals, nursing and communication should not only be viewed as supportive elements but also as therapeutic components of the treatment process.

Keywords: Effective Communication, Multiple Sclerosis, Nursing Care, Quality of Life

1. Giriş

Multipl Skleroz (MS), merkezi sinir sistemini etkileyen, progresif seyirli, kronik ve otoimmün bir hastalık olup bireylerin yaşam kalitesi üzerinde ciddi etkiler yaratmaktadır (Brust, 2012). Duyusal bozukluklardan bilişsel yıkıma kadar geniş bir semptom yelpazesıyla seyreden MS, hastaların yalnızca fizyolojik değil, aynı zamanda psikolojik ve sosyal işlevselliklerini de tehdit etmektedir (Baumstarck vd., 2013; Riazi vd., 2003). Özellikle genç erişkin yaş grubunda görülmesi, hastalığın bireylerin üretkenlik çağında yaşamlarını derinden etkilemesine neden olmakta, bu da yaşam kalitesi kavramını MS yönetiminde merkezi bir konuma taşımaktadır (Amato vd., 2001).

Yaşam kalitesi, bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri ve çevresel koşulları da içeren çok boyutlu bir yapıdır (Ferrans vd., 2005). MS hastalığında yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasında yorgunluk, depresyon, ağrı, motor beceri kaybı ve bilişsel bozulmaların yanı sıra, hasta-hekim ilişkileri ve sağlık profesyonelleriyle kurulan iletişimin niteliği de yer almaktadır (Dennison vd., 2009; Thompson vd., 2022).

Bu bağlamda hemşirelik uygulamaları ve etkili iletişim, MS yönetiminde yalnızca destekleyici değil, aynı zamanda tedavi edici boyutlar taşımaktadır. Hemşireler, MS hastalarının uzun süreli bakımında semptom yönetimi, psikososyal destek, hasta eğitimi ve ev temelli bakım gibi süreçlerde kritik rol üstlenmektedir (Erbay vd., 2020; Pozzilli vd., 2002). Aynı şekilde, hasta ile sağlık hizmeti sağlayıcıları arasında kurulan etkili iletişim, hastanın tedaviye katılımını, öz-yeterliliğini ve yaşamla uyum becerilerini artırmaktadır (Thompson vd., 2022).

Bu çalışma, MS hastalarının yaşam kalitesinin artırılmasında hemşirelik yaklaşımı ve etkili iletişimin işlevini kavramsal düzeyde incelemeyi amaçlamaktadır. Birey merkezli, bütüncül ve sürdürülebilir bakım ilkeleri çerçevesinde, bu iki temel unsurun yaşam kalitesine katkısı literatür ışığında analiz edilmekte ve uygulayıcılar için bütüncül bir değerlendirme sunulmaktadır.

2. MS Tedavisi ve Yaşam Kalitesi

MS, yaşam süresini ve yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyebilen kronik nörodejeneratif bir hastalıktır. Hastalığın tanısının erken ya da geç konması, hastalığa bağlı olarak yaşanabilecek sakatlık ve ölüm oranını değiştirmektedir. Öngörülemeyen seyri ile stresli bir durumu beraberinde getiren hastalık, genellikle karmaşık ve hoş olmayan tedavi yaklaşımlarını gerektirir. Hastalığın yarattığı stres, mental rahatsızlık riskini artırır ve yaşam kalitesini düşürür. Dolayısıyla hastalığın tedavisinde, stresi azaltmayı, farkındalığı, hastalığa uyum sağlamayı önceleyen tedavi yaklaşımları da geliştirilmiştir. Bu tedavi yaklaşımlarında bilişsel davranışçı terapiden beslenilmektedir. Farkındalık temelli tedavi yaklaşımlarının anksiyete ve tekrarlayan depresyon gibi hayat kalitesini düşüren uzun vadeli sorunların yönetiminde etkili olduğu görülmüştür.

Yaşam kalitesi sosyal bilimlerde; bir kişinin öznel iyi oluş duygusunu ya da yaşamdan duyduğu memnuniyeti ifade etmek için kullanılan bir terimdir (Benito-Leon vd., 2003; Meeberg, 1993). Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ise fiziksel sağlığı, hastalık belirtilerini, psikososyal faktörleri ve psikiyatrik durumu da içeren bir sağlık durumundan etkilenen yaşam cihetlerini ya da işlev maruziyetlerini ifade eden çok boyutlu bir yapıdır (Baumstrack vd., 2013; Ferrans vd., 2005). MS'in yaşam kalitesi üzerine etkileri sağlık hizmetleri literatüründe 20 yılı geçkin bir süredir çalışılmaktadır (Amato vd., 2001; Fernandez vd., 2011; Lerdal vd., 2009; Vickery vd., 1995). Hastanın bir çıktı olarak bildirdiği yaşam kalitesi durumunun değerlendirilmesi popüler hale gelmiştir (Fernandez vd., 2011; Shaffler vd., 2013). Yapılan çalışmalar MS hastalarının yalnızca diğer bireylere oranla daha düşük yaşam kalitesine sahip olduklarının yanı sıra ramatoid artrit ve inflamatuvar bağırsak hastalarına oranla da daha düşük yaşam kalitesine sahip olduklarını göstermiştir (Riazi vd., 2003; Rudick vd., 1992; Vickery vd., 1995). MS'in diğer kronik hastalık popülasyonuna göre yaşam kalitesi üzerine

daha büyük etkileri bulunmaktadır. Zira MS; duyu, görme, bağırsak, mesane ve bilişsel bozuklukları üreten kronik ve ilerleyici bir hastalıktır (Baumstarck vd., 2013; Rudick vd., 1992).

Yaşam kalitesi değerlendirmesi, hastanın aldığı tedavinin etkisine ilişkin bakış açısını ve söz konusu tedavinin başarısının tanımlanmasını sağlar (Guimaraes vd., 2010; Novik vd., 2005; Saccardi vd., 2005). MS'in yaşam kalitesi üzerine ciddi etkisi bulunmaktadır ve agresif tedaviler ile bu etki alevlenebilir. MS hastalarının, hastalık stabilitesi ve daha iyi bir yaşam kalitesi için yüksek riskleri almaya istekli oldukları düşünüldüğünde; agresif tedavilerin yaşam kalitesini düşürmesine yol açmasının engellenmesi gerekir (Parfenov vd., 2013).

Hastanın gösterdiği semptomlara ve hastadan alınan öyküye göre kriterleri belirlenen MS'in ilk klinik tanısı 1965 yılında yapılmıştır. Görüntüleme tekniklerinin gelişmesiyle birlikte laboratuvar destekli tanı konulmaya başlanmıştır. Erken tanı için geliştirilen kriterle birlikte (Thompson vd., 2000) olası tedaviler için de erken adım atılabilmektedir. En etkili tedavi olarak ilaç tedavisi görülmektedir (Haz vd., 2013). Ancak hastalığın klinik seyrini düzenlemek için bağışıklık düzenleyici ya da baskılayıcı ilaçlar da kullanılmaktadır (Buck ve Hemmer, 2011). Hastalığın tüm seyri boyunca görülen semptomlar (sırasıyla en çok kas zayıflığı, duysal bozukluk, hareket koordinasyonunda bozukluk, mesane disfonksiyonları, yorgunluk, kramplar, çift görme, görme kaybı, bağırsak disfonksiyonu, konuşma bozukluğu, vertigo, fasyal ağrı, baş ağrısı, fasyal zayıflık) (Brust, 2012) göz önünde bulundurulduğunda; hastanın bağımsızlık düzeyinin azalmaması ve sosyal hayata katılımının devam etmesi için tedavisi multidisipliner bir bakış açısıyla yürütülmelidir (Crayton ve Rossman, 2006).

Tedavide kullanılan ilaçlar çoğu zaman engellilik durumunu engelleyememekte, disfonksiyonların önüne geçememekte ve rehabilitasyon ihtiyacını karşılamamaktadır. Bu durum ilaçların hastalığın yönetimi konusunda yetersiz olduğunu göstermektedir. Dolayısıyla MS'in tedavisinde bütüncül bir yaklaşım gerekmektedir (Kraft, 1999).

2.1 Egzersiz Temelli Müdahaleler

MS'in seyri boyunca ortaya çıkan semptomlarla birlikte engellilik şiddetinin artması hastanın fiziksel aktivite seviyesini azaltmaktadır. Fonksiyon kapasitesinin düşmesine bağlı olarak sağlıkla ilgili hastalık riski artarken (Sebastiao vd., 2017) sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinde de azalma olur. Fiziksel aktivite MS hastalığında değiştirilebilir ve yerine konulabilir bir belirtidir. Bu da egzersiz temelli tedavi yaklaşımının önemini arttırmaktadır (Learmonth ve Motl, 2016).

MS'te sağlığın kötüleşmesi ve engelliliğin artması döngüsünü pek çok hasta için fiziksel egzersiz yaklaşımı kırmıştır. Egzersizle arttırılan fiziksel aktivite fonksiyon bozukluklarını hafifletmiş ve engelliliği azaltmıştır (Haskell vd., 2007). Düzenli fiziksel aktivite, hastanın gücünü ve zindeliğini geliştirerek yorgunluğunu azaltmıştır (Dalgas vd., 2008; Motl ve Pilutti, 2012). Sık görülen MS semptomlarını yönetme konusunda başarılı olduğu bilinse de düzenli fiziksel aktiviteye katılımın (Mostert ve Kesselrin, 2002; Petajan ve White, 1999) MS popülasyonunda diğer hastalara nispeten az olduğu bilinmektedir (McCullagh vd., 2008; Motl vd., 2005). Elbette fiziksel aktiviteye katılımda birçok faktör oynamaktadır ancak önemli bir faktör olarak MS semptomlarını göz ardı etmemek gerekir (Motl ve McAuley, 2009). MS'te sıklıkla görülen yorgunluğun fiziksel aktiviteye katılımda büyük bir önlem olduğu bilinen bir gerçektir (Stroud vd., 2009; Motl ve McAuley, 2009). Buna bağlı olarak araştırmacılar fiziksel aktiviteyi katılımı teşvik etmek için ağrı, yorgunluk ve depresyon gibi semptomları yönetmenin önemini vurgulayan müdahale tarzını önermişlerdir (Stroud vd., 2009; Motl ve McAuley, 2009). Motl ve arkadaşları (2011) MS hastalarında fiziksel aktiviteye katılım ve çeşitli bilişsel işlevler arasındaki ilişkiyi incelemiş ve hareketsiz MS hastalarında fiziksel aktiviteye katılımı arttıran bir müdahalenin bilişsel işlevselliği arttırdığını bulmuşlardır. Fiziksel aktivitenin bilişsel bozukluklar için de tedavi olup olmayacağını araştıran bu çalışmada ayrıca fiziksel aktiviteye katılımın MS hastalarında bilişsel işlevselliğin artmasına bağlı olarak psikolojik başa çıkma becerilerini geliştirdiği ve genel yaşam kalitesini arttırdığı bulunmuştur.

MS hastalarında fiziksel aktiviteye katılımın yaşam kalitesine sağladığı faydaları araştıran birçok araştırma mevcuttur. Fiziksel olarak aktif olan MS hastaları fiziksel ve bilişsel yeteneklerinin geliştiğini bildirmişlerdir.

Bu gelişen yeteneğin de yaşam kalitesine dönüştüğü bilinmektedir (Motl ve Snook, 2008; Ellis ve Motl, 2013). Ayrıca fiziksel olarak aktif olan MS hastalarının ağrı ve yorgunluklarının azaldığı, öz yeterliliklerinin ve yaşam kalitelerinin arttığı görülmüştür. Aşamalı olarak ağırlık antrenmanı yapan kadın MS hastalarının zamanla güç, yürüme yeteneği, günlük aktiviteleri yapabilmelerinde iyileşmeler tespit edilmiştir (Motl ve McAuley, 2009). Artan yaşam kalitesine bağlı olarak da MS semptomlarında azalma gözlemiştir (Motl ve Snook, 2008). Hastalıkları hakkında olumlu bir tutum geliştiren ve zihinsel yaklaşım geliştiren hastalardaki alevlenmelerin sayısında zaman içinde azalma görülmüştür (Levy vd., 2009). MS hastalarının depresyona yatkın olduğu ve genel popülasyona göre depresyon seviyelerinin daha yüksek olduğu düşünülürse (Pakenham, 2006) olumlu yaşam deneyimleri stres seviyelerini azaltması açısından çok değerlidir (Phillips ve Stuifbergen, 2008). Bu noktada hastanın fiziksel aktiviteye katılımını arttırmak için hastanın kendine duyduğu şefkat önemli bir etken olarak görülmektedir.

MS hastalarında öz şefkatin sağlığı geliştirici davranışları olumlu etkilediği (Magnus vd., 2010), olumlu duyguları arttırdığı, depresyon ve anksiyeteyi azalttığı (Neff, 2009; Neff vd., 2007), sosyal bağlanmayı arttırdığı, öz bakım kapasitesini arttırdığı ve dolayısıyla yaşam kalitesini arttırdığı görülmüştür (Reyes, 2012).

Öz şefkatin geliştirilmesi, kronik hastalığı olan bireylerde kendi durumlarını nasıl algıladıklarını, yeteneklerini algılama biçimlerini ve sağlıkla ilgili davranışlarda bulunmalarını yeniden şekillendirme potansiyeline sahiptir. Bu noktada sağlık davranışlarını arttırmak, buna bağlı olarak sağlık sonuçlarını iyileştirmek ve dolayısıyla yaşam kalitesini arttırmak, hastada farkındalık oluşturmak oldukça önemlidir.

2.2. Bilişsel Davranışçı Terapi Temelli Müdahaleler

MS çok sayıda semptomla kendini gösteren, vücudun farklı işleyiş mekanizmalarını etkileyebilen, bilişsel ve nöropsikiyatrik sorunları da içeren kronik bir hastalıktır. Genellikle genç erişkinlerde görülen hastalığın öngörülemezlik seviyesinin yüksek olması hastalar için ciddi psikolojik sonuçlar doğurabilmektedir. Hastaların yaşadığı duygusal rahatsızlıklar, depresyon ve anksiyete (Sa, 2008) bile tek başına yaşam kalitelerini ciddi oranda düşürebilmekte ve psikolojik iyi oluşları üzerinde olumsuz sonuçlar yaratabilmektedir (Hart vd., 2005). Bu durum hastanın hastalığa ve tedaviye uyumunu ve sosyal ilişkilerini de etkilemektedir (Dennison vd., 2009). Dolayısıyla MS hastalarının karşılaştığı psikolojik zorluklarla baş edebilmesi için gereken desteğin ve tedavinin ne olması gerektiği konusunda daha çok çalışma yapılmaktadır.

Bilişsel Davranışçı Terapi temelli müdahalelerin; MS hastalarında yalnızca semptomları yönetme anlamında değil aynı zamanda depresyon ve anksiyeteyi azaltmada, hastalığa uyumu ve hastalıkla baş etmeyi kolaylaştırmada, yaşam kalitesini ve psikolojik iyilik halini yükseltmede de etkili olduğu görülmüştür (Dennison ve Moss-Morris, 2010). BDT temelli müdahalelerin etkili olduğu psikolojik mekanizmalardan biri öz-yeterliktir. Öz-yeterlik; bireyin belirli bir alanda planlanan hedeflere ulaşmak için ihtiyaç duyduğu eylemleri organize etmek ve gerçekleştirmek için gereken yeteneklere sahip olma derecesine ilişkin kendini değerlendirmesidir (Bandura, 1997). Öz-yeterliği destekleyip teşvik eden ve dolayısıyla hastalığı yönetmede hastaya fayda sağlayan BDT temelli müdahaleler (Holman ve Lorig, 2004) psikolojik uyumu ve yaşam kalitesini arttırmaktadır (Barnwell ve Kavanagh, 1997; Motl vd., 2007). BDT temelli müdahalelerin etkili olduğu psikolojik mekanizmalardan diğer biri tutarlılık duygusudur. MS hastalarında zarar gören tutarlılık duygusu iç ve dış dünyadan gelen uyaranları algılamının ve yorumlamanın küresel bireysel yolu olarak tanımlanır (Antonovsky, 1987). BDT temelli müdahaleler hastanın tutarlılık duygusunu iyileştirerek (Pakenham, 2007) yaşam kalitesini pozitif yönde değiştirir (Pragodpol ve Ryan, 2013). BDT temelli müdahalelerin iyileştirmeyi hedef aldığı diğer etken ise kimliktir. Kimlik; biyolojik, psikolojik ve sosyal yaşamdaki sürekli değişikliklere rağmen bireyin yaşamı boyunca deneyimlediği süreklilik ve birlik duygusu olarak tanımlanır (Bosma ve Kunnen, 2001). MS gibi kronik bir hastalık hastanın kimlik duygusunda kırılmalara sebep olur. Yaralanmış kimliğin yeniden inşa edilmesi için uğraşan BDT temelli müdahaleler, hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal kimliğinin yeniden yapılanmasına yardım ederken psikososyal uyumunu da iyileştirir (Boeije vd., 2002; Irvine vd., 2009; Tsarenko ve Polonsky, 2011).

BDT temelli müdahaleler içerisinde yer alan farkındalık odaklı tedavi yaklaşımları, sağlık hizmetlerinde giderek daha fazla kullanılan kompleks müdahalelerdir (Craig vd., 2008). Farkındalık odaklı tedavi yaklaşımlarının stres, anksiyete ve tekrarlayan depresyon üzerinde kanıtlanmış pozitif etkileri bilinmektedir (Goyal vd., 2014). MS'teki bozulmuş zihinsel işlev ve psikolojik iyi olma hali için de faydası olan farkındalık temelli yaklaşım (Simpson vd., 2014) Budist felsefeye dayanır (Nhat vd., 1999). Temelde; yargılamama ve deneyime açık olmaya devam ederken (Brown vd., 2007; Brown ve Ryan, 2003) şu andaki deneyime odaklanmayı öncelemektedir. Birçok klinik tedavi sürecine eklenmiş ve faydaları görülmüş olan farkındalık eğitiminin; kronik ağrı, fibromiyalji, sedef hastalığı, depresyon ve yeme bozuklukları gibi çeşitli rahatsızlıklarda çok etkili olduğu ve hastalığa ya da tedaviye uyumu zorlaştıran bilişsel kalıpları elimine ettiği görülmüştür (Rosenzweig vd., 2010; Keune ve Perczel Forintos, 2010).

Farkındalık odaklı tedavi yaklaşımları son 30 yılda oldukça popüler hale gelmiştir. Farkındalık temelli stres azaltma etkisi en çok görülen farkındalık odaklı tedavi yaklaşımıdır. Farkındalık temelli stres azaltma yöntemi ile kronik ağrılı, depresyonu olan ve inmeli hastalarda çok fayda sağlamıştır (Miller vd., 1995; Lawrence vd., 2013). Farkındalık odaklı tedavi yaklaşımının endokrin sistem, kas ve bağışıklık sistemi üzerinde olumlu etkileri olduğu gözlenmiştir (Robinson vd., 2003; Hölzel vd., 2011). Nefes farkındalığı, stres azaltma farkındalığı, beden farkındalığı ve dinamik yoga duruşlarını içeren bu yaklaşım meditasyon tekniği ile hastalığın yönetilmesini öğretme hedefini taşır. Farkındalık odaklı yaklaşım; zihinsel sağlık durumunda, psikolojik iyi olma halinde, fiziksel dengeyi kurmada, yorgunluğun azalmasında, sosyal ilişkilerin düzenlenmesinde ve yaşam kalitesinde olumlu etkileri olan bir yaklaşımdır (Simpson vd., 2014; Teasdale vd., 2000). Bahsedilen psikolojik müdahalelerin ardından hastalığa uyum ve hastalıkla baş etme konularına değinilmesi yerinde olacaktır.

3. Hastalığa Uyum ve Hastalıkla Baş Etme

MS'in aniden hastanın bütün hayatını etkilemesi nedeniyle gündelik yaşamına çokça engel oluşturma potansiyeli bulunmaktadır. MS'e uyum sağlama süreci yalnızca hastalığın teşhisini içermez. Semptomların düzensiz bir şekilde ortaya çıkmasıyla birlikte tekrar ve tekrar uyum süreçleri gerekir. Sürekli ve yeniden yapılması gereken bu ayarlama süreci aynı zamanda oldukça streslidir (Matson ve Brooks, 1977). MS'in heterojen doğası, seyrinin belirsizliği ve öngörülemez yapısı stresi artırırken hastalığa uyum sürecini de zorlaştırır (Devins ve Shnek, 2000). Zayıf semptom kontrolü, yorgunluk, cinsel işlev bozukluğu, sosyal izolasyon, tıbbi krizleri yönetmede başarısız olma, başarısız tedavi, hastanın rollerini yerine getirememesinden doğan gerilim, semptomların alevlenme korkusu ve tıbbi tedaviye rağmen fiziksel işlev kaybının artması gibi sorunlar hastalığın seyrinin belirsizliğine ve dolayısıyla adaptasyon sorununa katkıda bulunur (Minden ve Schiffer, 1990; Strauss vd., 1984). Bununla birlikte araştırmalar hastalığa uyumun başarıldığı ölçüde yaşam kalitesinde artış olduğunu göstermiştir (Brooks ve Matson, 1982; Crigger, 1996).

Kronik bir hastalığı olan bireylerin hastalığa psikolojik uyumunun sağlanması için hastaların mümkün olduğu kadar aktif olmaları, hayatlarının kontrolünü ele almaya çalışmaları, kendilerini yönetmeleri ve hastalığın potansiyel olumlu sonuçlarına odaklanmaları gerekmektedir. Bu stratejileri kullanabilen hastalar; kronik bir hastalığın neden olduğu zorluklara başarılı bir şekilde uyum sağlayabilmektedir (De Ridder vd., 2008). Kronik bir hastalığı olan bireyler için hastalık kontrol odağı kavramı etrafında sıralanan baş etme stratejilerinin başarılı bir şekilde uygulanmasıyla hastaların yaşam doyumunu arttırdığı gözlenmiştir. Hastalıkla baş ederken hastaların geliştirdiği olumlu tutumların ve hastalığa psikolojik adaptasyonun yaşam doyumlarının önemli bir yordayıcısı olduğu görülmüştür (Büssing vd., 2010). Buna ek olarak hastalığa uyumun yaşam kalitesini arttırdığı (Ghafari vd., 2009) ancak hastalığa uyum ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin farklı kültürel bağlamlarda araştırılması gerektiği görülmektedir.

Hastalıkla aktif olarak baş eden ve nispeten daha iyimser olan MS hastalarının psikolojik uyumunun daha başarılı geçtiği ve uyum sürecine zihinsel olarak daha başarılı bir şekilde katılım gösterdikleri bilinmektedir (Carver vd., 1993; Taylor vd., 1991). Literatürde savunmacı, temkinli, korkak ve işlevsel iyimserlik gibi farklı çeşitleri olan iyimserlik genel olarak (Bandura, 1988; Carver ve Scheier, 1994) hastalıkla baş etmede olumlu

sonuç beklentisini doğurmaktadır (Fournier vd., 1999; Schwarzer, 1999). Olumlu sonuç beklentisi olan hastalar, zorlukla karşı karşıya kaldıklarında bile hastalıkla baş etmede aktif katılım gösterirler (Bandura, 1988). Olumlu sonuç beklentisi olan hastalar, hastalığını daha yetkin bir şekilde değerlendirirler. Buna ek olarak bilişsel adaptasyon teorisinin önemli bir bileşeni olan olumlu gerçek olmayan düşünme (Taylor, 1989) hastaların olumsuz bilgi ve beklentilere karşı tampon olarak geliştirdikleri bir düşünme tarzıdır. Olumlu gerçek olmayan düşünmeye sahip olan hastalar, sağlıklarının olumlu unsurlarını vurgular ve olumsuz yanları azaltmaya çalışır. Bu tutum hastaların umutsuzluk ve depresyonu önlemelerine yardımcı olur. Elbette bu da yaşam kalitelerini olumlu etkiler.

Farklı başa çıkma yöntemleri gerektiren bir dizi stres faktörüne neden olan MS hastalığında başa çıkma yöntemleri de hastalığın durumuna göre değişebilir (McCabe vd., 2004). Duygu odaklı başa çıkma stratejileri, hastaların panik ve korkularını bastırmak için kullandıkları tekniklerdendir (Tan-Kristanto ve Kiropoulos, 2015). Hastalıkla birlikte başlayan fiziksel işlev kaybı başa çıkma stratejilerini de beraberinde getirir (Roubinov, 2015). Hastaların hastalıkla başa çıkmak için geliştirdikleri yollar genellikle; daha fazla aktivite, problem odaklı başa çıkma, dikkat dağıtma, kendi kendini inşa etme, anlam arayışı ve dindarlık eğilimidir (Rumpf ve Wessel, 1995).

Sosyal ilişkiler; özellikle de sosyal destek, hastalıkla başa çıkmanın hemen her alanında önemli rol oynar (Wirth ve Büssing, 2016). Kronik hastaların çoğu sosyal destek aldıklarında ağrıyla baş etmede bilişsel olarak kendilerini daha fazla yapılandırabildiklerini belirtmişlerdir (Holtzman vd., 2004). Depresyon bulgusu bulunan kronik hastalık sahibi bireylerin duygu odaklı baş etme stratejisi kullanma ihtimalleri daha yüksektir ve sosyal destekle memnuniyetsizlik yaşama olasılıkları bulunur (Tan-Kristanto ve Kiropoulos, 2015). Ancak hastalığın ileri evrelerinde daha fazla sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Dolayısıyla MS hastalarında hastalığın ileri dönemlerinde sosyal destek bir başa çıkma stratejisi olarak tercih edilmektedir. Özellikle sosyal entegrasyon, bilgi ve deneyim alışverişi amaçlı sosyal destek aramaktadırlar. Sosyal destek bu anlamda MS hastalarının hastalıkla baş edebilmesine yardımcı olan ve ruhsal yönden daha iyi hissetmelerine yol açan önemli bir tekniktir (Schwartz ve Frohner, 2005; Rommer vd., 2017).

Sosyal desteğin genel olarak sevgi ve şefkati içeren duygusal seviyeyi, yardım edenleri işaret eden araçsal seviyeyi ve bilgi sağlamayı işaret eden bilgilendirici seviyeyi etkilediği bilinmektedir (Helgeson, 2003; Jang vd., 2003). Duygusal ve bilgilendirici sosyal destek; stres etkeninin başlangıçta inanıldığı kadar kötü olmadığı algısını güçlendirir. Duygusal sosyal destek, kaynak kim olursa olsun hasta açısından faydalıdır. Duygusal sosyal destek genellikle aile, arkadaş ve hemşireden alınırken; bilgilendirici sosyal destek hekim ve hemşirelerden alınır (Helgeson, 2003). Ancak en etkili sosyal desteğin yine kendileri gibi MS hastaları olduğu bilinmektedir ve genellikle MS hastaları birbirleri ile tanışma eğilimindedir (Thoits, 1995; Thoits, 1986). Hali hazırda kendilerinin yaşamakta olduğu süreçleri yaşamış olan MS hastaları bu süreçlere ilişkin etkili başa çıkma stratejileri konusunda bilgi vermektedirler (Thoits, 1986). Sosyal desteğin MS hastalarına etkilerinin ölçüldüğü birçok araştırmada sosyal desteğin hastalığa uyumda önemli bir faktör olduğu görülmüştür. Ayrıca sosyal destek arttıkça hastaların fiziksel gelişiminin de ilerlediği görülmüştür. Ek olarak sosyal desteğin zihinsel sağlık durumunu iyileştirdiği ve sosyal işlevselliği arttırdığı; dolayısıyla yaşam kalitesini de arttığı tespit edilmiştir (Cohen ve Wills, 1985; Newson ve Schulz, 1996; Rosenberger vd., 2006; Klimova vd., 2002).

4. Hemşirelik Yaklaşımı

Hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkileyen ve kronik ilerleyen MS, psikolojik, fizyolojik, bilişsel ve sosyoekonomik sorunlara neden bir hastalıktır (Herndon, 2000). Hastalar belirsizlik, umutsuzluk, özerklik kaybı, sosyal izolasyon, özgüven azalması ve kullanılan ilaçların yan etkileri ile karşı karşıyadır. İstihdamda, gelirden, sosyal ilişkilerde, yaşam hedeflerinde, günlük yaşam aktivitelerinde ve uyumda sorunlar yaşayan MS hastaları (Irvine vd., 2009) karşılaştıkları bu sorunlarla başa çıkabilmek için ailelerine, arkadaşlarına ve rehabilitasyon uzmanlarına daha fazla bağımlı hale gelebilirler (Figved vd., 2007). Kaldı ki MS hastaları hastalığın kronik yapısından dolayı genellikle aileleriyle birlikte yaşamakta ve evde bakım hizmetlerine ihtiyaç duymaktadır. Bu noktada devreye giren ev temelli hemşirelik yaklaşımı MS hastalarının yaşam kalitesini

arttıran bir yaklaşım olarak karşımıza çıkmaktadır. Ev tabanlı hemşirelik yaklaşımı ile destek gören MS hastalarının genel sağlık durumlarında, fiziksel ağrılarında, duygusal durumlarında, zihinsel sağlıklarında ve sosyal işlevlerinde iyileşme görülmüştür (Pozilli vd., 2002). Ev tabanlı hemşire desteği ile uzun süreli rehabilitasyon gören MS hastalarının yaşam kaliteleri önemli oranda artmıştır (McCullagh vd., 2008).

Aileleriyle birlikte yaşayan MS hastalarının sorumluluğunu üstlenen aile bireylerinin yetersiz destek durumları fiziksel ve sosyoekonomik sorunların gelişmesine yol açabilir. Destek sağlayan aile üyelerinin yükü oldukça ağırdır ve genellikle MS hastasının bakımı için gerekli olan sorumlulukları tam manasıyla yerine getirememektedirler. Bu nedenle MS hastaları destek ve evde hemşirelik bakımı gereksinim duyan hasta gruplarıdır (Koopman vd., 2006).

MS, bireylerin yaşam boyu yönetim gereksinimi duyduğu kronik bir hastalık olup, hasta ve sağlık hizmeti sağlayıcıları arasındaki etkili iletişim sürecin başarılı şekilde yürütülmesinde kritik bir rol oynamaktadır. Etkin iletişim, hastaların MS hakkında kapsamlı bir farkındalık geliştirmesine, belirsizliklerini yönetmesine, tedavi seçenekleri arasında bilinçli kararlar almasına ve hastalığın uzun vadeli seyriyle başa çıkmasına katkıda bulunur.

MS hastaları, kronik hastalığa uyum sürecinde bütüncül bir refah anlayışını benimseyerek yaşam kalitesini, tedavi etkilerini ve maliyet unsurlarını dengelemeye çalışmaktadır. Bu noktada, sağlık hizmeti sağlayıcılarının hastaların sorularına verdiği yanıtlar, yalnızca hastanın duygusal durumunu değil, aynı zamanda uzun vadeli öz yönetim becerilerini ve güvenini de etkileyebilmektedir. Sağlık profesyonelleri tarafından hastanın ihtiyaçları, değerleri ve tercihleri göz önünde bulundurularak gerçekleştirilen iletişim, hasta ve sağlık ekibi arasında ortak karar alma sürecini desteklemektedir (Thompson vd., 2022).

Sağlık ekibinin önemli bir bileşeni olan hemşireler, MS hastalarının bakım süreçlerinde kritik roller üstlenmektedir. MS'nin kronik ve kompleks yapısı, uzun süreli bakım gereksinimi doğururken, bu sürecin etkili yürütülmesi hasta ile güvene dayalı bir ilişki kurulmasını da zorunlu kılmaktadır. Hemşireler, MS hastalarına özgü semptom yönetimi konusunda temel bir sorumluluk taşımakta olup, hastaların tedavi sürecinde izlenmesi, uygun hemşirelik tanımlarının belirlenmesi, bakım girişimlerinin planlanması ve değerlendirilmesi gibi görevleri yürütmektedir (Erbay vd., 2020).

MS hastalığının psikososyal boyutu, hastaların ve yakınlarının ilişkilerini, sosyoekonomik durumlarını ve yaşam koşullarını çok yönlü bir biçimde etkilemekte olup, günlük yaşam aktivitelerine uyumu zorlaştırabilir. Bu bağlamda, hemşirelik bakımı, hastaların karşılaştıkları psikososyal zorlukları hafifletmeyi, psikososyal iyilik hallerini desteklemeyi ve semptom yönetimini iyileştirerek yaşamlarına daha etkin şekilde adapte olmalarını sağlamayı hedeflemektedir. Bu bağlamda, hasta ve ailesine yönelik eğitim ve danışmanlık hizmetleri sağlayarak tedaviye uyumu desteklemekte ve hastaların yaşam kalitesini artırmaya yönelik bütüncül bir bakım sunmaktadır (Altun ve Özer, 2020).

MS hastalarının sağlık süreçlerinde etkili iletişim, hastaların yaşam kalitesini artıran ve tedaviye katılımı destekleyen önemli bir faktördür. Bu bağlamda sağlık profesyonellerinin benimsemesi gereken temel iletişim prensipleri şu şekilde özetlenebilir (Erbay vd., 2020):

1. **İşbirlikçi Güven İlişkisi Kurmak:** Hasta-hekim etkileşimi, karşılıklı saygı ve işbirliğine dayanmalı, güven ortamı oluşturularak tedavi süreçleri desteklenmelidir.
2. **Hasta Merkezli Yaklaşım:** Hastanın bakış açısını anlamak ve yargılayıcı tutumlardan kaçınmak, hasta ile etkili bir iletişim kurulmasını sağlar.
3. **Kültürel Duyarlılık:** Hastaların etnik ve kültürel farklılıklarına duyarlılık göstererek, sağlık inançları ve değerleri dikkate alınmalıdır.
4. **Destek Sistemlerini Değerlendirme:** Hastanın ailevi, finansal ve mesleki destek sistemleri göz önünde bulundurularak bütüncül bir yaklaşım benimsenmelidir.

5. **Tedaviye Katılımı Engelleyen Faktörleri Belirleme:** Bilişsel sınırlamalar gibi tedaviye katılımı zorlaştıran unsurlar değerlendirilerek, hasta için uygun destek mekanizmaları geliştirilmelidir.
6. **Tedavi Seçeneklerini Açıklıkla Sunma:** Her tedavi seçeneğinin riskleri ve faydaları hasta ile paylaşılmalı, karar alma sürecinde şeffaflık sağlanmalıdır.
7. **Hasta Önceliklerini Belirleme:** Hastanın bireysel ihtiyaç ve öncelikleri göz önünde bulundurularak tedavi planı kişiselleştirilmelidir.
8. **Kaygı Yönetimi:** Hastanın sağlık süreciyle ilgili kaygıları açıkça ele alınarak, psikolojik destek sağlanmalıdır.
9. **Hasta Farkındalığını ve Karar Alma Yetisini Güçlendirme:** Hastanın sağlık durumu hakkında bilinçlenmesi ve karar süreçlerinde etkin bir rol üstlenmesi teşvik edilmelidir.
10. **Hasta Savunuculuğu:** Sağlık ekibi ile hasta arasında görüş ayrılığı olması durumunda, hastanın haklarını koruyacak bir savunuculuk mekanizması oluşturulmalıdır.
11. **Karar Sürecinde Destek:** Hastanın karar alma sürecine yardımcı olunarak, tedavi sonuçları değerlendirilmelidir.
12. **Karar Alma Sürecinin Dinamikliği:** Sağlık kararlarının sürekli değişebileceği ve sürecin dinamik olduğu unutulmamalıdır.

İletişim süreçleri, danışmanlık sırasında bilgi paylaşımı, duygusal destek sağlama, belirsizlikle başa çıkma, güven ilişkisinin kurulması ve karar alma mekanizmalarının işletilmesi gibi unsurları içermektedir. Kısa vadeli sonuçlar açısından değerlendirildiğinde, etkili iletişim uyum sağlamayı, karşılıklı anlayış güçlendirmeyi, güven oluşturmaya ve hasta ile sağlık hizmeti sağlayıcılarını iş birliği yapmaya teşvik etmeyi içermektedir. Orta vadede ise iletişim, yüksek kaliteli klinik kararların alınmasını, etkili farmakolojik tedavi planlamalarını, uygun uzman yönlendirmelerini ve takip süreçlerinin organize edilmesini desteklemektedir. Uzun vadede, iletişimin sağlık sonuçları üzerindeki etkileri hem doğrudan hem de dolaylı olarak gözlemlenebilir. Dolaylı etki mekanizmasında, kaliteli tedavi kararlarının alınması ağrı ve hareket kısıtlılığı gibi sağlık sorunlarını hafifletebilirken, doğrudan etki mekanizmasında hasta öz yönetiminin güçlendirilmesi ve duygusal iyilik halinin artırılması hedeflenmektedir. Araştırmalar, hasta-sağlık hizmeti sağlayıcı etkileşimlerinde empati ve anlayışın özellikle kronik ağrı ve hareket kısıtlılığı yaşayan hastalar için büyük önem taşıdığını göstermektedir. Bu doğrultuda geliştirilen iletişim modellerinin MS hastalarında ağrı yönetimi ve rehabilitasyon süreçlerini iyileştirdiği düşünülmektedir (Thompson vd., 2022). Genel olarak değerlendirildiğinde, elde edilen bulgular mevcut literatürle büyük ölçüde örtüşmekte ve yeni açılımlar sunmaktadır.

5. Tartışma

Bu çalışma, Multipl Skleroz (MS) hastalarının yaşam kalitesini etkileyen temel unsurlardan ikisi olan hemşirelik yaklaşımı ve etkili iletişim süreçlerini kavramsal düzeyde incelemiştir. Bulgular, bu iki faktörün yalnızca destekleyici değil, aynı zamanda yaşam kalitesini doğrudan belirleyici birer müdahale unsuru olduğunu göstermektedir. MS'in progresif ve öngörülemeyen doğası, hastaların yaşamla olan ilişkisini hem fizyolojik hem de psikososyal düzeyde zorlaştırmaktadır (Baumstarck vd., 2013). Bu nedenle, klinik tedavi kadar bütüncül bakım ve iletişim temelli yaklaşımlar da önem kazanmaktadır.

Hemşirelik yaklaşımı, yalnızca semptomları izleyen değil; psikolojik dayanıklılığı destekleyen, hastalıkla başa çıkma becerilerini geliştiren ve öz-bakımı teşvik eden bir işlevsellik kazanmıştır (Erbay vd., 2020). Ev temelli hemşirelik desteği alan MS hastalarının fiziksel, duygusal ve zihinsel işlevlerinde iyileşme gözlemlendiği bildirilmiştir (Pozzilli vd., 2002). Bu sonuçlar, hemşirelik bakımının yalnızca klinik izlemle sınırlı olmadığını, yaşam kalitesi üzerinde doğrudan etkili bir rol oynadığını ortaya koymaktadır. Özellikle kronik nörolojik hastalıkların yönetiminde hemşirelerin psikososyal destek sağlama ve birey merkezli bakım sunma becerisi, tedavi sürecinin bütüncül niteliğini artırmaktadır (Irvine vd., 2009).

Öte yandan, hasta-sağlık çalışanı iletişimi, hem duygusal dayanıklılığın gelişmesinde hem de tedaviye uyumun artmasında belirleyici bir rol oynamaktadır. Thompson ve arkadaşları (2022), MS hastalarının sağlık profesyonelleriyle kurduğu iletişimin; tedavi seçeneklerinin değerlendirilmesi, duygusal durumun düzenlenmesi ve karar alma süreçlerinde etkin rol üstlenilmesi açısından kritik olduğunu vurgulamaktadır. Özellikle kültürel duyarlılığa sahip, empatik ve açıklayıcı iletişim biçimlerinin; hastanın sağlık hizmetiyle kurduğu güven ilişkisini ve farkındalığını arttırdığı bildirilmektedir.

Bu bulgular, daha önce yapılan çalışmalarla da uyumludur. Örneğin, Goyal ve arkadaşları (2014), mindfulness temelli iletişim eğitimi ve psikolojik destek alan bireylerde stres düzeyinin ve anksiyete belirtilerinin anlamlı şekilde azaldığını bildirmiştir. Bu bağlamda hemşirelik bakımının iletişimsel niteliği güçlendirildiğinde; MS hastalarında duygusal regülasyon, hastalığa uyum ve yaşam doyumu gibi psikososyal çıktılar olumlu yönde etkilenmektedir.

Ayrıca, MS hastalarında psikolojik uyum süreçlerinin yönetilmesinde öz-yeterlik ve tutarlılık duygusunun merkezi rol oynadığı ve bu psikolojik yapıları destekleyen iletişimsel yaklaşımların yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğu gösterilmiştir (Dennison ve Moss-Morris, 2010; Pakenham, 2007). Bu noktada, yalnızca bireysel müdahaleler değil; hasta ve sağlık hizmeti sağlayıcıları arasında geliştirilen işbirlikçi ve saygıya dayalı ilişkiler de tedavi başarısını etkileyen önemli bir ara değişkendir.

Bununla birlikte, MS hastalarında hemşirelik uygulamalarının niteliği, iletişim biçiminin etkisi ve yaşam kalitesinin çok boyutlu olarak değerlendirilmesi, kültürel bağlama ve sağlık sistemi yapısına göre değişkenlik gösterebilir. Örneğin, Helgeson (2003) ve Thoits (1995), sosyal destek unsurlarının etkisinin kültürler arası farklılıklara göre çeşitlendiğini ve sağlık iletişiminin buna duyarlı biçimde yeniden tasarlanması gerektiğini vurgulamıştır.

Bu çalışma, kavramsal bir değerlendirme çerçevesinde yürütüldüğü için deneysel veri sunmamakla birlikte, hemşirelik yaklaşımı ve etkili iletişim temelli müdahalelerin literatürde nasıl konumlandığını ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini bütüncül bir yaklaşımla açıklamaya çalışmıştır. Bulgular, özellikle multidisipliner yaklaşımların, hasta merkezli iletişimin ve hemşirelik temelli bakım modellerinin, MS yönetiminde yalnızca destekleyici değil, doğrudan belirleyici değişkenler olarak değerlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır.

Çalışmanın birkaç sınırlılığı mevcuttur. Bu çalışma, kavramsal bir değerlendirme niteliği taşıdığı için, ortaya konan ilişkiler deneysel ya da betimleyici verilerle test edilmemiştir. Bu durum, çıkarımların doğrudan uygulanabilirliğini sınırlamakta ve genellenebilirliği azaltmaktadır. MS hastalığında hemşirelik ve iletişim pratiklerinin etkisi, sağlık sistemleri ve kültürel dinamiklere göre değişiklik gösterebilir. Bu çalışmada farklı kültürel bağlamlara özgü değişkenler derinlemesine ele alınmamıştır. Çalışmada kavramsal düzeyde güçlü bir çerçeve sunulmuş olsa da, klinik ortamlar için uygulanabilir protokol veya müdahale modeli önerilmemiştir. Bu durum, pratik rehberlik potansiyelini sınırlandırmaktadır.

6. Sonuç

Multipl Skleroz (MS), yalnızca nörolojik değil; psikolojik, sosyal ve bilişsel yönleriyle de bireyin yaşam kalitesini çok boyutlu biçimde etkileyen kompleks bir kronik hastalıktır. Bu çalışmada, yaşam kalitesinin yalnızca tıbbi müdahalelerle değil, aynı zamanda hemşirelik uygulamaları ve etkili iletişim süreçleri yoluyla nasıl şekillendirildiği kavramsal düzeyde ele alınmıştır. Elde edilen bulgular, MS hastalarının yaşam kalitesini artırmada birey merkezli ve bütüncül bir sağlık hizmetinin belirleyici rolünü ortaya koymaktadır.

Çalışmanın temel çıkarımlarından biri, hemşirelik bakımının yalnızca fiziksel semptomların yönetimi ile sınırlı kalmayıp; psikososyal destek, hasta eğitimi, evde bakım ve yaşamla baş etme stratejilerinin geliştirilmesi gibi birçok işlevi eş zamanlı üstlendiğidir (Erbay vd., 2020; Pozzilli vd., 2002). Bu bağlamda hemşirelik, MS yönetiminde salt klinik bir pozisyon değil, aynı zamanda hastanın yaşam kalitesini doğrudan etkileyen bir psikososyal destek kaynağıdır.

Etkili iletişim ise, MS gibi kronik hastalıkların uzun vadeli yönetiminde hastanın sağlık sürecine aktif katılımını ve öz-yönetim becerilerini destekleyen kritik bir unsur olarak öne çıkmaktadır. Literatür, empatik, güven temelli ve kültürel duyarlılığa sahip iletişim biçimlerinin, hasta farkındalığını ve tedaviye uyumu artırdığını ortaya koymaktadır (Thompson vd., 2022). Bu iletişim biçimleri aynı zamanda hastaların duygusal yükünü azaltmakta ve yaşam kalitesini destekleyen psikolojik dayanıklılığı pekiştirmektedir.

Sonuç olarak, MS tedavisinde hemşirelik yaklaşımı ile etkili iletişim pratikleri arasında karşılıklı pekiştirici bir ilişki bulunmaktadır. Hemşirelik uygulamaları, etkili iletişimle güçlendiğinde; hastaların öz-bakım becerileri, psikolojik esneklikleri ve sosyal işlevsellikleri önemli ölçüde artmakta, böylece yaşam kalitesi iyileşmektedir. Bu durum, sağlık hizmetlerinde disiplinler arası iş birliğinin ve insan merkezli iletişimin, özellikle kronik hastalık yönetiminde vazgeçilmez olduğunu bir kez daha göstermektedir.

Bu çalışmanın bir kavramsal değerlendirme olması, uygulamalı örneklerin eksikliği açısından sınırlı olabilir; ancak sunduğu çerçeve, hemşirelik pratiğinin genişlemesi ve iletişim odaklı modellerin geliştirilmesi açısından değerli bir temel sunmaktadır. Gelecekte yapılacak ampirik çalışmaların, bu kavramsal modeli ölçülebilir değişkenlerle desteklemesi ve farklı kültürel bağlamlarda test etmesi önerilmektedir. Bu kapsamda farklı ülkelerde ve sağlık sistemlerinde hemşirelik uygulamalarının ve hasta-hekim iletişiminin MS hastaları üzerindeki etkilerini kıyaslayan kültürlerarası ampirik araştırmalar yapılabilir. Çalışmada ortaya konan hemşirelik yaklaşımı-iletişim-yaşam kalitesi ilişkisine dayalı kavramsal model, yapısal eşitlik modellemesi (SEM) gibi yöntemlerle farklı hasta gruplarında test edilebilir.

Çalışmanın çıkarımlarından hareketle uygulamaya yönelik olarak; MS hastalarının uzun vadeli ihtiyaçlarını karşılamak için ev temelli hemşirelik hizmetleri yaygınlaştırılabilir ve bu hizmetlere psikososyal danışmanlık bileşenleri entegre edilebilir. Klinik iletişimde hasta öncelikleri, kültürel değerler ve psikolojik durum göz önüne alınarak hasta merkezli iletişim rehberleri oluşturulabilir ve standart hale getirilebilir.

Kaynaklar

- Altun, Ö. Ş., & Özer, D. (2020). Multipl skleroz hastalarında ruhsal durumun değerlendirilmesi ve hemşirenin rolü: Sistematik derleme. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 29(1), 89-95.
- 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*, 7, 340-344.
- Antonovsky A. (1987). *Unraveling the mystery of health*. San Francisco: Jossey Bass Publishers.
- Bandura A. (1997). *Self-efficacy. The exercise of control*. New York: Freeman and Company.
- Bandura, A. (1988). Self-regulation of motivation and action through goal systems. In V. Hamilton, G. H. Bower, & N. H. Frijda (Eds.), *Cognitive perspectives on emotion and motivation* (pp. 37-61). Kluwer Academic Publishers.
- Barnwell, A. M., & Kavanagh, D. J. (1997). Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 45(3), 411-418.
- Baumstarck, K., Pelletier, J., Butzkueven, H., Fernandez, O., Flachenecker, P., Idiman, E,.... Auquier, P. (2013). Health-related quality of life as an independent predictor of long-term disability for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 20(6), 907-914.
- Benito-Leon, J., Morales, J. M., Rivera-Navarro, J., & Mitchell, A. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303.
- Boeije, H. R., Duijnste, M. S., Grypdonck, M. H., & Pool, A. (2002). Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home. *Social Science & Medicine*, 55(6), 881-893.
- Bosma H & Kunnen S. (2001). *Identity and emotion. Development through self-organization*. Paris: Cambridge University Press.
- Brooks, N. A., & Matson, R. R. (1982). Social-psychological adjustment to multiple sclerosis: A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 16(24), 2129-2135.
- Brown, K. W., & Ryan, R. M. (2003). The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social psychology*, 84(4), 822-848.

- Brown, K. W., Ryan, R. M., & Creswell, J. D. (2007). Addressing fundamental questions about mindfulness. *Psychological Inquiry*, 18(4), 272-281.
- Brust J. C. (2012). *Current diagnosis and treatment: Neurology*. Second Edition. United States: Lange McGraw Hill
- Buck, D., & Hemmer, B. (2011). Treatment of multiple sclerosis: current concepts and future perspectives. *Journal of Neurology*, 258(10), 1747-1762.
- Büssing, A., Ostermann, T., Neugebauer, E. A., & Heusser, P. (2010). Adaptive coping strategies in patients with chronic pain conditions and their interpretation of disease. *BMC public health*, 10(1), 507-510.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Optimism and health-related cognition: What variables actually matter?. *Psychology and health*, 9(3), 191-195.
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., Ketcham, A. S., Moffat, F. L., & Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress: A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 375-390.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337(a1655), 1-6.
- Crayton, H. J., & Rossman, H. S. (2006). Managing the symptoms of multiple sclerosis: a multimodal approach. *Clinical Therapeutics*, 28(4), 445-460.
- Crigger, N. J. (1996). Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Advances in Nursing Science*, 18(3), 37-47.
- Dalgas, U., Stenager, E., & Ingemann-Hansen, T. (2008). Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance-and combined training. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(1), 35-53.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255.
- Dennison, L., & Moss-Morris, R. (2010). Cognitive-behavioral therapy: what benefits can it offer people with multiple sclerosis?. *Expert review of neurotherapeutics*, 10(9), 1383-1390.
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29(2), 141-153.
- Devins, G. M., & Shnek, Z. M. (2000). Multiple sclerosis. In R. G. Frank & T. R. Elliott (Eds.), *Handbook of rehabilitation psychology* (pp. 163-184). American Psychological Association.
- Ellis, T., & Motl, R. W. (2013). Physical activity behavior change in persons with neurologic disorders: overview and examples from Parkinson disease and multiple sclerosis. *Journal of Neurologic Physical Therapy : JNPT*, 37(2), 85-90.
- Erbay, Ö., Yeşilbalkan, Ö. U., & Karadakovan, A. (2020). Multipl sklerozlu hastaların tedavi yönetimi ve hemşirelik yaklaşımları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 13(1), 30-40.
- Fernandez, O., Baumstarch-Barrau, K., Simeoni, M.C., Auquier, P. (2011). Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(10), 1238-1249.
- Ferrans, C. E., Zerwic, J. J., Wilbur, J. E., Larson, J. L. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *J Nurs Scholarsh*, 37(4), 36-42.
- Figved, N., Myhr, K. M., Larsen, J. P., & Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(10), 1097-1102.
- Fournier, M., de Ridder, D., & Bensing, J. (1999). Optimism and adaptation to multiple sclerosis: what does optimism mean?. *Journal of Behavioral medicine*, 22(4), 303-326.
- Ghafari, S., Ahmadi, F., Nabavi, M., Anoshirvan, K., Memarian, R., & Rafatbakhsh, M. (2009). Effectiveness of applying progressive muscle relaxation technique on quality of life of patients with multiple sclerosis. *Journal of clinical nursing*, 18(15), 2171-2179.

- Goyal, M., Singh, S., Sibinga, E. M., Gould, N. F., Rowland-Seymour, A., Sharma, R., ... & Ranasinghe, P. D. (2014). Meditation programs for psychological stress and well-being: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Internal Medicine*, 174(3), 357-368.
- Guimaraes, F. A., Oliveira-Cardoso, E. A., Mastropietro, A. P., Voltarelli, J. C., & Santos, M. A. (2010). Impact of autologous hematopoietic stem cell transplantation on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos De Neuro-Psiquiatria*, 68(4), 522-527.
- Hart, S., Fonareva, I., Merluzzi, N., & Mohr, D. C. (2005). Treatment for depression and its relationship to improvement in quality of life and psychological well-being in multiple sclerosis patients. *Quality of Life Research*, 14(3), 695-703.
- Haskell, W. L., Lee, I. M., Pate, R. R., Powell, K. E., Blair, S. N., Franklin, B. A., ... & Bauman, A. (2007). Physical activity and public health: updated recommendation for adults from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Circulation*, 116(9), 1081.
- Haz D., Yay G., Koordinat G., & Tan MS. (2013). *Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Klavuzu*. İstanbul: Galenos Yayınevi.
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 25-31.
- Herndon, R. M. (2000). Pathology and pathophysiology. In J. S. Burks & K. P. Johnson (Eds.), *Multiple sclerosis: Diagnosis, medical management, and rehabilitation* (pp. 1-35). Demos Medical Publishing.
- Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public health reports*, 119(3), 239-243.
- Holtzman, S., Newth, S., & Delongis, A. (2004). The role of social support in coping with daily pain among patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Health Psychology*, 9(5), 677-695.
- Hölzel, B. K., Lazar, S. W., Gard, T., Schuman-Olivier, Z., Vago, D. R., & Ott, U. (2011). How does mindfulness meditation work? Proposing mechanisms of action from a conceptual and neural perspective. *Perspectives on Psychological Science*, 6(6), 537-559.
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 599-606.
- Jang, Y., Haley, W. E., Mortimer, J. A., & Small, B. J. (2003). Moderating effects of psychosocial attributes on the association between risk factors and disability in later life. *Aging & Mental Health*, 7(3), 163-170.
- Keune, P. M., & Perczel Forintos, D. (2010). Mindfulness meditation: A preliminary study on meditation practice during everyday life activities and its association with well-being. *Psihologijske Teme*, 19(2), 373-386.
- Klimova, E., Szilasiova, J., & Vesela, D. (2002). Multiple sclerosis and interferon-beta: their effect on quality of life and economic activity of subjects with relapse/remission form of disease. *Lekarsky Obzor*, 51(7), 204-206.
- Koopman, W. J., Benbow, C. L., & Vandervoort, M. (2006). Top 10 needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(5), 369-373.
- Kraft, G. H. (1999). Rehabilitation still the only way to improve function in multiple sclerosis. *The Lancet*, 9195(354), 2016-2017.
- Lawrence, M., Booth, J., Mercer, S., & Crawford, E. (2013). A systematic review of the benefits of mindfulness-based interventions following transient ischemic attack and stroke. *International Journal of Stroke*, 8(6), 465-474.
- Learmonth, Y. C., & Motl, R. W. (2016). Physical activity and exercise training in multiple sclerosis: a review and content analysis of qualitative research identifying perceived determinants and consequences. *Disability and Rehabilitation*, 38(13), 1227-1242.
- Lerdal, A., Gulowsen Celius, E., & Moum, T. (2009). Perceptions of illness and its development in patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 65(1), 184-192.
- Levy, S. S., Li, K.-K., Cardinal, B. J., & Maddalozzo, G. F. (2009). Transitional shifts in exercise behavior among women with multiple sclerosis. *Disability and Health Journal*, 2(4), 216-23.
- Magnus, C. M., Kowalski, K. C., & Mchugh, T. L. F. (2010). The role of self-compassion in women's self-determined motives to exercise and exercise-related outcomes. *Self and Identity*, 9(4), 363-382.
- Matson, R. R., & Brooks, N. A. (1977). Adjusting to multiple sclerosis: An exploratory study. *Social Science & Medicine*, 11(4), 245-250.
- McCabe, M. P., McKern, S., & McDonald, E. (2004). Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 56(3), 355-361.

- McCullagh, R., Fitzgerald, A. P., Murphy, R. P., & Cooke, G. (2008). Long-term benefits of exercising on quality of life and fatigue in multiple sclerosis patients with mild disability: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 22(3), 206-214.
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 32-38.
- Miller, J. J., Fletcher, K., & Kabat-Zinn, J. (1995). Three-year follow-up and clinical implications of a mindfulness meditation-based stress reduction intervention in the treatment of anxiety disorders. *General Hospital Psychiatry*, 17(3), 192-200.
- Minden, S. L., & Schiffer, R. B. (1990). Affective disorders in multiple sclerosis review and recommendations for clinical research. *Archives of Neurology*, 47(1), 98-104.
- Mostert, S., & Kesselring, J. (2002). Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 8(2), 161-168.
- Motl, R. W., & McAuley, E. (2009). Pathways between physical activity and quality of life in adults with multiple sclerosis. *Health Psychology*, 28(6), 682-689.
- Motl, R. W., & Pilutti, L. A. (2012). The benefits of exercise training in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 8(9), 487-497.
- Motl, R. W., & Snook, E. M. (2008). Physical activity, self-efficacy, and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(1), 111-115.
- Motl, R. W., Gappmaier, E., Nelson, K., & Benedict, R. H. B. (2011). Physical activity and cognitive function in multiple sclerosis. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, 33(5), 734-741.
- Motl, R. W., McAuley, E., & Snook, E. M. (2005). Physical activity and multiple sclerosis: a meta-analysis. *Multiple Sclerosis Journal*, 11(4), 459-463.
- Motl, R. W., McAuley, E., & Snook, E. M. (2007). Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: Possible roles of social support, self-efficacy, and functional limitations. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 143-151.
- Neff, K. D. (2009). The role of self-compassion in development: A healthier way to relate to oneself. *Human Development*, 52(4), 211-214.
- Neff, K. D., Rude, S. S., & Kirkpatrick, K. L. (2007). An Examination of self-compassion in relation to positive psychological functioning and personality traits. *Journal Of Research In Personality*, 41(4), 908-916.
- Newsom, J.T., & Schulz, R. (1996). Social support as a mediator in the relation between functional status and quality of life in older adults. *Psychology and Aging*, 11(1), 34-44.
- Nhât, H., Ho, M., & Vo, D. M. (1999). *The miracle of mindfulness: An introduction to the practice of meditation*. Boston: Beacon Press.
- Novik, A. A., Ionova, T. I., Bisaga, A.V., Kishtovitch, A.V., Fedorenko, D.A., Ivanov, R.A., & Gorodokin, G.I. (2005). Clinical and quality of life responses to high-dose chemotherapy plus autologous stem cell transplantation in patients with multiple sclerosis: two case reports. *Cytotherapy*, 7(4), 363-367.
- Pakenham, K. I. (2006). Investigation of the coping antecedents to positive outcomes and distress in multiple sclerosis (MS). *Psychology & Health*, 21(5), 633-649.
- Pakenham, K. I. (2007). Making sense of multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 52(4), 380-389.
- Parfenov, V., Schluep, M., & Du Pasquier, R. (2013). Assessing risks of multiple sclerosis therapies. *J Neurol Sci*. 15;332(1-2):59-65.
- Petajan, J. H., & White, T. (1999). Recommendations For Physical Activity in Patients ith Multiple Sclerosis. *Sports Medicine*, 27(3), 179-191.
- Phillips, L. J., & Stuijbergen, A. K. (2008). The influence of positive experiences on depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Journal of Holistic Nursing : Official Journal of the American Holistic Nurses' Association*, 26(1), 41-8.
- Pozzilli, C., Brunetti, M., Amicosante, A. M. V., Gasperini, C., Ristori, G., Palmisano, L., & Battaglia, M. (2002). Home based management in multiple sclerosis: results of a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 73(3), 250-255.
- Pragodpol, P., & Ryan, C. (2013). Critical review of factors predicting health-related quality of life in newly diagnosed coronary artery disease patients. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(3), 277-284.

- Price, E., Lucas, R., & Lane, J. (2021). Experiences of healthcare for people living with multiple sclerosis and their healthcare professionals. *Health Expectations*, 24(6), 2047-2056.
- Reyes, D. (2012). Self-Compassion: A Concept Analysis. *Journal of Holistic Nursing*, 30(2), 81–89.
- Riazi, A., Hobart, J. C., Lamping, D. L., Fitzpatrick, R., Freeman, J. A., Jenkinson, C., et al. (2003). Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 74(6), 710–714.
- Robinson, F. P., Mathews, H. L., & Witek-Janusek, L. (2003). Psycho-endocrine-immune response to mindfulness-based stress reduction in individuals infected with the human immunodeficiency virus: a quasiexperimental study. *The Journal of Alternative & Complementary Medicine*, 9(5), 683-694.
- Rommer, P. S., Sühnel, A., König, N., & Zettl, U. K. (2017). Coping with multiple sclerosis—the role of social support. *Acta Neurologica Scandinavica*, 136(1), 11-16.
- Rosenberger, J., Van Dijk, J. P., Nagyova, I., Zezula, I., Geckova, A. M., Roland, R., ... & Groothoff, J. W. (2006). Predictors of perceived health status in patients after kidney transplantation. *Transplantation*, 81(9), 1306-1310.
- Rosenzweig, S., Greeson, J. M., Reibel, D. K., Green, J. S., Jasser, S. A., & Beasley, D. (2010). Mindfulness-based stress reduction for chronic pain conditions: variation in treatment outcomes and role of home meditation practice. *Journal of psychosomatic research*, 68(1), 29-36.
- Roubinov, D. S., Turner, A. P., & Williams, R. M. (2015). Coping among individuals with multiple sclerosis: Evaluating a goodness-of-fit model. *Rehabilitation Psychology*, 60(2), 162.
- Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A., & Farmer, R. G. (1992). Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49(12), 1237-1242.
- Rumpf, H. J., & Wessel, K. (1995). Coping pattern and adjustment in multiple sclerosis. *Der Nervenarzt*, 66(8), 624-629.
- Sá, M. J. (2008). Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 110(9), 868-877.
- Saccardi, R., Freedman, M. S., Sormani, M.P., Atkins, H., Farge, D., Griffith, L. M., Kraft, G....Muraro, P.A. (2012). A prospective, randomized, controlled trial of autologous haematopoietic stem cell transplantation of aggressive multiple sclerosis: a position paper. *Multiple Sclerosis Journal*, 18(6), 825-834.
- Schaffler, N., Schonberg, P., Stephan, J., Stellmann, J. P., Gold, S. M., & Heesen, C. (2013). Comparison of patient-reported outcome measures in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 128(2), 114-121.
- 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.
- Schwarzer, R. (1999). Self-regulatory processes in the adoption and maintenance of health behaviors. *Journal of Health Psychology*, 4(2), 115-127.
- Sebastião, E., Hubbard, E. A., Klaren, R. E., Pilutti, L. A., & Motl, R. W. (2017). Fitness and its association with fatigue in persons with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Medicine & Science In Sports*, 27(12), 1776-1784.
- Simpson, R., Booth, J., Lawrence, M., Byrne, S., Mair, F., & Mercer, S. (2014). Mindfulness based interventions in multiple sclerosis-a systematic review. *BMC Neurology*, 14(15), 1-9.
- Stroud, N., Minahan, C., & Sabapathy, S. (2009). The Perceived benefits and barriers to exercise participation in persons with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 31(26), 2216–2222.
- Tan-Kristanto, S., & Kiropoulos, L. A. (2015). Resilience, self-efficacy, coping styles and depressive and anxiety symptoms in those newly diagnosed with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 20(6), 635-645.
- Taylor, S. E. (1989). *Positive illusions: Creative self-deception and the healthy mind*. New York: Basic Books Harper Collins.
- Taylor, S. E., Helgeson, V. S., Reed, G. M., & Skokan, L. A. (1991). Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues*, 47(4), 91-109.
- Teasdale, J. D., Segal, Z. V., Williams, J. M. G., Ridgeway, V. A., Soulsby, J. M., & Lau, M. A. (2000). Prevention of relapse/recurrence in major depression by mindfulness-based cognitive therapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68(4), 615-623.

- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416-423.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next?. *Journal of Health and Social Behavior*, 53-79.
- Thompson, A. J., Montalban, X., Barkhof, F., Brochet, B., Filippi, M., Miller, D. H., ... & McDonald, W. I. (2000). Diagnostic criteria for primary progressive multiple sclerosis: a position paper. *Annals of Neurology: Official Journal of the American Neurological Association and the Child Neurology Society*, 47(6), 831-835.,
- Thompson, C. M., Pulido, M. D., Babu, S., Zenzola, N., & Chiu, C. (2022). Communication between persons with multiple sclerosis and their health care providers: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 105(12), 3341-3368.
- Tsarenko, Y., & Polonsky, M. J. (2011). ‘You can spend your life dying or you can spend your life living’: Identity transition in people who are HIV-positive. *Psychology and Health*, 26(4), 465-483.
- Vickery, B. G., Hays, R.D., Harooni, L., Myers, L.W., Ellison, G.W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4, 187-206.
- Wirth, A. G., & Büssing, A. (2016). Utilized resources of hope, orientation, and inspiration in life of persons with multiple sclerosis and their association with life satisfaction, adaptive coping strategies, and spirituality. *Journal of Religion and Health*, 55(4), 1359-1380.