T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ-CERRAHPAŞA
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA ÇALIŞMA YAŞAMI GÜÇLÜKLERİ VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

Ayşen Rana DOĞAN

DANIŞMAN
Doç. Dr. Zeliha TÜLEK

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İç Hastalıkları Hemşireliği Programı

Ocak, 2023

TEZ KABUL VE ONAYI

Ayşen Rana DOĞAN tarafından, **Doç. Dr. Zeliha TÜLEK** danışmanlığında hazırlanan **"Multipl Sklerozlu Hastalarda Çalışma Yaşamı Güçlükleri ve İlişkili Faktörler"** başlıklı bu çalışma, jürimiz tarafından **27/01/2023** tarihinde yapılan sınav sonucunda **oy birliği** ile başarılı bulunarak **Yüksek Lisans Tezi** olarak kabul edilmiştir.

Tez Jürisi

		İmza	**Sonuç**
DANIŞMAN	Doç. Dr. Zeliha TÜLEK İstsnbul Üniversitesi- Cerrahpaşa İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret
ÜYE	Prof. Dr. Gülbeyaz CAN İstanbul Üniversitesi- Cerrahpaşa İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret
ÜYE	Dr. Öğr. Üyesi Zeynep TOSUN Namık Kemal Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalı		☒ Kabul ☐ Ret

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve bilimsel etik kuralları içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını ve her türlü hukuki sorumluluğu aldığımı kabul ederim.

Ayşen Rana DOĞAN

(İmza)

Bu tezi MS’in zorluklarına rağmen güçlü kalan tüm MS hastalarına ve aileme ithaf ediyorum…

BÜTÇE DESTEKLERİ

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA ÇALIŞMA YAŞAMI GÜÇLÜKLERİ ve İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

Bu tez çalışması için herhangi bir kurumdan bütçe desteği alınmamıştır.

TEŞEKKÜR

Tez sürecim boyunca bana danışmanlık yapan, yüksek lisans eğitimim boyunca ve hep bilgi ve tecrübelerini sabırla paylaşarak bana yol gösteren, desteğini ve ilgisini hiçbir zaman esirgemeyen, meslek hayatıma olan bakış açımı geliştiren, örnek aldığım, güler yüzlü, nazik çok değerli hocam Doç. Dr. Zeliha TÜLEK'e

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Gülbeyaz CAN ve anabilim dalındaki öğretim üyeleri başta olmak üzere öğretim sürecim boyunca üzerimde emeği olan tüm hocalarıma,

Yüksek lisans sürecinde beraber yürüdüğümüz, beni her zaman motive eden, yorulduğumda güç aldığım, yorulduğunda destek olduğum ve hep destek olacağım canım arkadaşım Zeynep TURGUT ERTUĞRUL'a,

Araştırma sürecinde tez verilerimi toplarken kolaylık sağlayan, ilgisini ve desteğini gördüğüm, enerjisi ile beni sürekli motive eden, güleryüzlü, güzel kalpli Uzm. Dr. İlknur AYDIN CANTÜRK'e, beni her zaman motive eden, bana yol gösteren çok değerli Uzm. Dr. Ruken ŞİMŞEKOĞLU'na,

Araştırmaya başlama sürecinde ve tez verilerimi toplarken kolaylık sağlayan aynı zamanda beraber çalıştığım Nöroloji Anabilim Başkanı Sayın Prof. Dr. Temel TOMBUL'a ve Göztepe Şehir Hastanesi Nöroloji polikliniğindeki çalışma arkadaşlarıma,

Çalışmaya katılmayı kabul eden, sorulara sabırla ve içtenlikle cevap veren MS'li bireylere,

Yüksek lisans eğitimime başlarken beni cesaretlendiren, eğitimimi aksatmadan tamamlayabilmeme yardımcı olan, ilgisini ve desteğini her zaman hissettiğim eski sorumlu hemşirem canım Behiye ÇETİN ve profesyonel olarak mesleğimi yapabilmem konusunda yol gösteren, tecrübelerini benimle paylaşan rehber hemşirem Pınar BIYIKLI başta olmak üzere ilk göz ağrım eski ekip arkadaşlarıma,

Tez süresince ve hep bana yardımcı olan, bana güvenen, beni her gün motive edip cesaretlendiren, destekleyen, tez verilerini toplarken kolaylık sağlayan sorumlu hemşirem Hicran ÇETİN'e ve ekip arkadaşlarıma,

Beni yetiştiren hem tez sürecinde hem de hayatım boyunca bana destek olan, sevgi, sabır ve anlayışla hep yanımda olan ve hep yanımda olacaklarını bildiğim, varlıklarından güç aldığım, mükemmel, biricik, fedakâr, canım aileme,

Bu süreçte ve her zaman sevgi, sabır ve anlayışları ile desteklerini hissettiğim, yanımda olan, stresli zamanlarımda beni rahatlatan, hayattaki en büyük şanslarım canım arkadaşlarıma ve sevgisini, desteğini hissettiğim, biriktirdiğim herkese tüm kalbimle sonsuz teşekkür ederim.

Ocak 2023 Ayşen Rana DOĞAN

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

TEZ KABUL VE ONAYI ii
BEYAN iii
BÜTÇE DESTEKLERİ v
TEŞEKKÜR vi
İÇİNDEKİLER vii
TABLO LİSTESİ x
SİMGE VE KISALTMA LİSTESİ xii
ÖZET xiii
ABSTRACT xv
1. GİRİŞ 1
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE 3
2.1.MS……3
2.1.1.MS Tanımı……..……3
2.1.2.MS Epidemiyolojisi……..……..4
2.1.3.MS Etiyolojisi…….……...4
2.1.4.MS Fizyopatolojisi……..……...5
2.1.5.MS'de Belirti ve Bulgular……..…….6
2.1.6.MS Sınıflaması/Klinik Seyir Tipleri……...……7
2.1.7.MS'de Tanı…….……7
2.1.8.MS'de Tedavi…….……8
2.1.9.MS'de Rehabilitasyon…….……...9
2.1.10. MS'de Hemşirelik Bakımı……..……..…….10
2.2.Kronik Hastalıklar ve Çalışma Yaşamı Güçlükleri……..……11

2.3.MS'de Çalışma Yaşamı Güçlükleri……...……..12

2.3.1.Yorgunluk…….……...13

2.3.2.Spastisite ve Ağrı……..……14

2.3.3.Bilişsel İşlev...……..14

2.3.4.Dikkat ve Hafıza……..….15

2.3.5.Görsel Algısal İşlevler……..…15

2.3.6.Psikolojik Bozukluklar…….....16

2.3.7.Hareket Kısıtlılığı…….....17

3. YÖNTEM 18

3.1.Araştırmanın Amacı……...……...…..18

3.2. Araştırmanın Tipi……..……18

3.3. Araştırma Soruları……..18

3.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı……...……..18

3.5. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi……...…….……18

3.6. Araştırmanın Yöntemi……...…….19

3.6.1. Araştırmanın Veri Toplama Araçları……...19

3.7. Araştırmanın Etik Boyutu……...21

3.8. Araştırma Verilerinin İstatiksel Analizi…….....21

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları……...23

4. BULGULAR 24

4.1. Hastaların Tanımlayıcı Özellikleri ile İlişkili Bulgular……...……24

4.2. Hastaların Çalışma Güçlükleri Anketi Ortalama Puanları……...……..30

4.3. Hastaların İş Verimliliği Anketi Ortalama Puanları……...…….30

4.4. Hastaların MOCA Ortalama Puanları……..…...……31

4.5. Hastaların HADÖ Ortalama Puanları…….……31

4.6. Hastaların Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği Ortalama Puanları…….32

4.7. Hastaların MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği Ortalama Puanları……...…..32

4.8. Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Ortalama Puanları…….32

4.9. Çalışma Güçlükleri Anketinin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Analizi ……...….33

4.10. İş Verimliliği Anketinin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Analizi…….....42

4.11.İş Verimliliği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi…….……..46

4.12. MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki Ölçeği, Genel Yaşam Kalitesi ve MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi……....47

4.13. Çalışma Güçlükleri ve İş Verimliliği Puanları ile MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki, Genel Yaşam Kalitesi, MS İle İlişkili Belirtiler Puanları Arasındaki İlişkiler……...…..49

5. TARTIŞMA.....51

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 58

KAYNAKLAR.....61

EKLER 71

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI 89

ETİK KURUL İZİN YAZISI 90

KURUM İZNİ YAZILARI.....93

ÖZGEÇMİŞ 96

TABLO LİSTESİ

Sayfa No

Tablo 1: Çalışmada Kullanılan Ölçeklerin Normal Dağılıma Uygunluğu……..……22

Tablo 2: Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı…….....…….24

Tablo 3: Hastaların Hastalık Sürecine İlişkin Özelliklerin Dağılımı……...……...……26

Tablo 4: Hastaların Çalışma Yaşamına İlişkin Özelliklerin Dağılımı……...……..……...28

Tablo 5: Hastaların Çalışma Güçlükleri Puan Ortalamaları……..…….....30

Tablo 6: Hastaların İş Verimliliği Puan Ortalamaları…….……30

Tablo 7: Hastaların MOCA Puan Ortalaması……...…….…….31

Tablo 8: Hastaların HADÖ Puan Ortalamaları……...……..……..31

Tablo 9: Hastaların Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği Puan Ortalaması……..……..….32

Tablo 10: Hastaların MS İle İlişkili Belirtiler Ölçeği Puan Ortalamaları……...……....32

Tablo 11: Hastaların Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları……...…….....32

Tablo 12: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi……..……..34

Tablo 13: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Klinik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi……...…….36

Tablo 14: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Çalışma Yaşamı Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi……...…….…39

Tablo 15: İş Verimliliği Anketinin Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi……....43

Tablo 16: İş Verimliliği Anketinin Klinik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi…….……...44

Tablo 17: İş Verimliliği Anketinin Çalışma Yaşamı Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi…….…...45

Tablo 18: İş Verimliliği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi……...…….46

Tablo 19: MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki Ölçeği, Genel Yaşam Kalitesi ve MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi…….48

Tablo 20: Çalışma Güçlükleri ve İş Verimliliği Puanları ile MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki, Genel Yaşam Kalitesi, MS İle İlişkili Belirtiler Puanları Arasında Korelasyon Analizi……50

KISALTMA LİSTESİ

Kısaltmalar	Açıklama
BOS:	Beyin Omurilik Sıvısı
CIS:	Klinik İzole Sendromu
DMT:	Dimetil Fumarat Tedavileri
EBV:	Epstein-Barr virüsü
EDSS:	Genişletilmiş Özürlülük Durum Değerlendirmesi Ölçeği
FDA:	ABD Gıda ve İlaç Dairesi
HADÖ:	Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği
MCI:	Mild Cognitive Impairment
MOCA:	Montreal Bilişsel Değerlendirme Ölçeği
MRG:	Manyetik Rezonans Görüntüleme
MS:	Multipl Skleroz
MSS:	Merkezi Sinir Sistemi
MSWDQ-23:	Multipl Sklerozda Çalışma Güçlükleri Anketi
NARCOMS:	Kuzey Amerika MS Araştırma Komitesi
PPMS:	Primer Progresif Multipl Skleroz
RRMS:	Relapsing Remitting Multipl Skleroz
SPMS:	Sekonder Progresif Multipl Skleroz
UVB:	Ultraviyole B ışığı
WPAI:MS:	İş Verimi ve Faaliyetlerinde Bozulma Anketi: Multipl Skleroz V2.0

ÖZET

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA ÇALIŞMA YAŞAMI GÜÇLÜKLERİ VE İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

Ayşen Rana DOĞAN

İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İç Hastalıkları Hemşireliği Programı

Danışman : Doç. Dr. Zeliha TÜLEK

Amaç: Multipl sklerozda (MS) görülen motor, somatosensoriyal, denge koordinasyon, görsel, bilişsel ve psikiyatrik bozukluklar olmak üzere çok çesitli ve değişken semptomlar hastaların aile yaşamında, sosyal ilişkilerinde ve çalışma yaşamlarında önemli sorunlara yol açabilmektedir. MS hastalarının çalışma yaşamında karşılaştığı zorluklar son yıllarda önem kazanan bir konudur. Bu araştırma MS'li hastalarda çalışma yaşamı güçlüklerinin belirlenmesi ve bilişsel sorunlar, yorgunluk gibi faktörlerin çalışma yaşamındaki güçlükler ile ilişkisinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak gerçekleştirildi.

Yöntem: Araştırmanın örneklemini Göztepe Prof.Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi nöroloji polikliniğine başvuran MS tanılı, çalışan ve çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 141 hasta oluşturdu. Verilerin toplanmasında hasta bilgi formu, Multipl Sklerozda Çalışma Güçlükleri Anketi (MSWDQ-23), İş Verimi ve Faaliyetlerinde Bozulma Anketi: Multipl Skleroz V2.0 (WPAI:MS), Montreal Bilişsel Değerlendirme Ölçeği (MOCA), Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADÖ), Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği, MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği ve EQ-5D-3L Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanıldı. Anket formları, araştırmaya katılan kişiler ile yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak dolduruldu.

Bulgular: Araştırmaya katılan hastaların çoğu kadın (%53,2) ve yaş ortalaması 39,52 idi. Hastaların %45,4'i ailede finansal sorumlulukları en fazla üstlenen kişi olduklarını belirtmiştir. Hastaların %19,9'unun MS nedeniyle iş türü değişmiştir ve %12,8'i de MS nedeniyle iş bulmakta zorlanmıştır. Hastaların Çalışma Güçlükleri Anketi puan ortalaması 33,11±21,27 (range 0-89.77); MS Nedeniyle İş Verimlilik Kaybı Anketi puan ortalaması 56,41±29,03 (range 0-100) olarak bulundu. Hastaların eğitim süresi, EDSS skoru, anksiyete, depresyon, yorgunluk, bilişsel sorunlar, MS semptom yükü, uyku kalitesi ve yaşam kalitesi ile çalışma güçlükleri ve iş verimliliği arasında pozitif yönde orta düzeyde korelasyonlar bulundu ($p<0,05$).

Sonuç: MS'de hastalığa bağlı birçok faktör kişilerin çalışma yaşamını etkilemektedir. İstihdam kaybı MS'li hastalar için önemli bir sorun ve endişe kaynağıdır. MS'li bireylerin çalışma yaşamındaki güçlükler ile ilgili araştırmaların artırılarak mesleki rehabilitasyona yönelik iyileştirmelerin sağlanması önerilir.

Ocak 2023 , 112. sayfa.

Anahtar kelimeler: Multipl Skleroz (MS), Çalışma yaşamı güçlükleri, istihdam, iş verimliliği

ABSTRACT

M.Sc. THESIS

WORKING LIFE DIFFICULTIES and RELATED FACTORS IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS

Ayşen Rana DOĞAN

İstanbul University-Cerrahpaşa

Institute of Graduate Studies

Department of Internal Medicine Nursing

Internal Medicine Nursing Programme

Supervisor : Assoc. Prof. Dr. Zeliha TÜLEK

Aim: Various and variable symptoms such as motor, somatosensory, balance coordination, visual, cognitive and psychiatric disorders seen in multiple sclerosis (MS) can cause important problems in the family life, social relations and working lives of the patients. The difficulties faced by MS patients in their working life is an issue that has gained importance in recent years. This research was carried out as a descriptive study to determine the difficulties of working life in patients with MS and to examine the relationship between factors such as cognitive problems and fatigue with the difficulties in working life.

Method: The sample of the research is Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın City Hospital, the study consisted of 141 patients with MS who applied to the neurology outpatient clinic of were employed, and met the inclusion criteria. In data collection, patient information form, Working Difficulties in Multiple Sclerosis Questionnaire (MSWDQ-23), Work Productivity and Activity İmpairment Questionnaire: Multiple Sclerosis V2.0 (WPAI: MS), Montreal Cognitive Assessment Scale (MOCA), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)), Modified Fatigue Impact Scale, MS-Related Symptoms Scale, and EQ-5D-3L General Quality of Life Scale were used. Questionnaire forms were filled with the people participating in the research using face-to-face interview method.

Results: Most of the patients participating in the study were female (53.2%) and the mean age was 39.52. 45.4% of the patients stated that they are the person who undertakes the most financial responsibilities in the family. The type of work of 19.9% of the patients changed due to MS and 12.8% of them had difficulty in finding a job due to MS. Patients' Working Difficulties Questionnaire mean score was 33.11±21.27 (range 0-89.77); The mean score of the Questionnaire for Loss of Work Productivity Due to MS was 56.41±29.03 (range 0-100). There were moderate positive correlations between the education period of the patients, EDSS score, anxiety, depression, fatigue, cognitive problems, MS symptom burden, sleep quality and quality of life, and working difficulties and work productivity ($p<0.05$).

Conclusion: Many factors related to the disease in MS affect people's working life. Employment loss is a major problem and concern for patients with MS. It is recommended to increase research on the difficulties of individuals with MS in working life and to provide improvements in vocational rehabilitation.

January 2023, 112. pages.

Keywords: Multiple Sclerosis (MS), Work life difficulties, employment, work productivity

1. GİRİŞ

Sebebi net olarak bilinemeyen ve sıklıkla 20-40 yaş grubunda görülen, kronik ve ilerliyici bir hastalık olan Multipl Skleroz (MS), merkezi sinir sisteminde demiyelinizasyona, nörodejenerasyona ve nöroinflamasyon sebebiyle gelişebilen ataklar ile devam eden bir hastalıktır (Altıntaş, 2009; Akpınar ve Gündüz, 2011; Dobson and Giovannoni, 2013; Siva ve ark., 2014). Motor, somatosensoriyel, denge koordinasyon, vizüel, kognitif ve psikiyatrik bozukluklar gibi farklı türden ve değişkenlik gösterebilir. Bu durum MS hastalarında merkezi sinir sisteminin tutulduğu bölgeye ve demiyelinizasyonun odak büyüklüğüne bağlıdır. Miyelinin hasarına bağlı olarak spastisite, ağrı, yorgunluk, fiziksel mobilitede bozulma, görmede bozukluk, mesane ve barsak bozuklukları, emosyonel bozukluk ve cinsel işlevlerde bozukluk en sık görülen semptomlardandır.

Bu semptomlar ilk etapta yalnızca ataklar sırasında görülürken zamanla yerleşip kronik hale gelir. Bu durum bireyleri yalnızca bedensel etkilemez, zaman içerisinde bireylerin ailevi yaşantısında, toplumsal ilişkilerinde ve çalışma hayatlarında mühim problemlere sebebiyet verebilmektedir (Tülek, 2007; Tüzer, 2011). MS`in genellikle çalışma çağındaki kişilerde görüldüğü ve ilerleyici bir hastalık olduğu gerçeği göz önüne alındığında, hastaların yürüme, iletişim, özbakım gibi aktivitelerde yaşadığı sorunlar, psikolojik ve bilişsel sorunlar nedeniyle çalışma yaşamında birtakım zorluklar yaşaması kaçınılmazdır (Raggi A, 2006).

2019 senesinde yapılmış bir araştırmada MS'li kişilerin %32`si MS tanısı konulduktan sonra iş türlerini değiştirdiklerini belirtmiştir (Kahraman ve ark., 2019). MS tanısı sonrası iş bulamadığını, iş türünü değiştirmeyi, işten ayrılmayı düşündüğünü belirten bireyler de olmuştur. 2011 senesinde yapılmış bir çalışmanın sonuçlarına bakıldığında MS'li kişilerin %47,5'inin işinin olmadığı, %12,9'unun hastalık sebebinden çalışmayı bırakmak mecburiyetinde kaldığı ve hastalıklarına bağlı olarak kişilerin %71,3'ünde sosyal yaşamlarının da olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir (Özdemir ve Aşiret, 2011). Dokuz Avrupa ülkesinde yürütülen geniş bir kesitsel çalışmada MS hastalarının sadece %35.8'inin (65 yaş altı olanlar arasında %40,9) istihdam edildiği görülmüştür (Kobelt ve ark., 2006). İşsizlik MS hastaları için önemli bir sorundur.

MS`li hastalarda çalışma yaşamını etkileyen birçok faktör bildirilmiştir. Raggi ve ark. (2006) tarafından yapılan çalışmada MS hastalarının EDSS, MS süresi, hastaların yaşı, yorgunluk, yürüme sorunları, bilişsel ve nöropsikolojik bozukluklar gibi faktörlere bağlı olarak iş ile ilgili zorluklar yaşadığı bildirilmiştir. Bunların başında, MS hastalığının erken evrelerinden itibaren ortaya çıkabilen bilişsel işlev bozuklukları gelmektedir (Pelosi et al. 1997). Bu konu ile alakalı çalışmalara bakıldığında MS tanılı kişilerin kognitif bozukluk

sıklıklarının %43-70 arasında değişebildiği görüşmüştür (Rao et al. 1991). MS'te öncelikle kognitif işlevlere bakıldığında dikkatin, bilgi işleme etkinlik ve hızının, görsel öğrenmenin, yürütücü işlevlerinin ve uzun süreli hafızanın etkilendiği görülür (Benedict et al. 2006). Özellikle bellek, dikkat ve yürütücü işlevler bozulmaktadır. MS tanısı olan bireylerin kontrol gruplarına göre kıyaslandığında araştırmalarda bu kişilerin kognitif fonksiyon testinden kısa/uzun süreli hafıza ve yürütücü fonksiyon bölümünde kontrol grubuna göre daha kötü sonuçlar elde ettiği saptanmıştır (Huijbregts et al 2006; Başcı, 2016). Kognitif fonksiyonun bozukluğunda MS'li kişilerin hayatı üstünde birçok negatif etkileri bulunmaktadır. Hastalar tedavi ve bakım süreçlerini düzenli bir şekilde sürdürememektedir, tedavi ve bakıma uyum süreçleri zorlaşmaktadır (Başcı, 2016). Hastaların çalışma yaşamı, beşeri ilişkileri, sosyal yaşamlarındaki öteki alanları, kişisel bakım faaliyetleri ve eğitici faaliyetlerinde sorunlarla karşılaşmalar yaşanabilmektedir (Benito-Leon et al.2002). Bu sorunlar, hastaların çalışma becerilerini, sosyal ilişkilerini ve yaşam kalitelerini büyük ölçüde etkilemektedir. Ayrıca bilişsel bozukluklar hastalığın ilerlemesinin bir işaretidir. Bilişsel fonksiyonun etkilenen bileşenlerinin farkında olmak, olası sorunların öngörülebilmesinde ve bu duruma uygun bakımların planlanmasında mühimdir.

Yorgunluk da multipl sklerozda en sık görülen semptomlardan biridir. Bu durum da MS tanısı olan bireylerin hayat kalitelerinde önemlidir. MS'li hastaların %80'inin yorgunluktan etkilendiği ve %55'inin yorgunluğu, yaşadığı en kötü semptomlardan biri olduğunu bildirmiştir (Rottoli, M., 2017). Hastalığa bağlı görülen yorgunluk, anksiyete, depresyon MS'li kişilerin günlük yaşamını etkilemekte, çalışma yeteneğini sınırlamaktadır. Kişilerin mesleki iş performanslarını ve sosyal katılımlarını olumsuz etkilemektedir. Glanz ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada, çalışmaya katılanların %76'sının çalıştığı, çalışan deneklerin %47'sinin yorgunluk, anksiyete, depresyon vb. nedenlerden dolayı işe gelemediği bildirilmiştir (Glanz, B.I. et al., 2012). Bu nedenlerle çalışan MS hastalarında bilişsel bozukluk, anksiyete, depresyon ve yorgunluk incelenmesi gereken sorunlardır.

MS'li bireylerin iş hayatlarında karşılaştıkları güçlükler son dönemde ehemmiyet kazanan bir durumdur. Bu zorlukların belirlenerek mesleki iyileştirmeye yönelik çalışmaların artırılması önerilmektedir (Kahraman ve ark., 2019). Dünya çapında bu konuya olan ilgiye rağmen, Türkiye'de bu konuya sınırlı ilgi gösterilmiştir. Bu çalışma ile MS'li hastalarda çalışma yaşamı güçlükleri ve ilişkili faktörlerin (bilişsel sorunlar, anksiyete, depresyon vb.) incelenmesi amaçlandı.

2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. MS

2.1.1. MS Tanımı

Multipl skleroz (MS), genç yetişkinleri etkileyen en yaygın travmatik olmayan yeti yitimine neden olan hastalık olarak bilinmektedir. Gelişen ve gelişmekte olan ülkelerde MS'in görülme sıklığı artmaktadır (Kobelt ve ark., 2017).

Beyaz ve gri maddeler dahil tüm beyni etkileyen bir hastalıktır. Nörolojik lezyonlar erken evrelerde başlamakta ve merkezi sinir sistemi işleyişinin tüm yönlerini etkilemektedir. MS semptomları kas güçsüzlüğü, görme keskinliği kaybı, sfinkter inkontinansı, yorgunluk, anksiyete, depresyon ve bilişsel eksiklikleri içermektedir. Tanı konulduktan sonra, MS hastaları şok, endişe, korku, üzüntü, üzüntü veya öfke gibi çeşitli çelişkili duygusal tepkiler bildirebilmektedir. Tedavisi olmayan, yıkıcı, sakatlık riski yüksek bir hastalık olan MS, etkilenen bireylerin özerkliğini, sosyoekonomik durumlarını, onurunu ve daha iyi bir yaşam için olası projelerini tehdit edebilecek önemli nöropsikiyatrik komplikasyonlar göstermektedir (Silveira ve ark., 2019).

MS, merkezi sinir sistemindeki miyelinli aksonlara saldırmakta, miyelin ve aksonları değişen derecelerde tahrip etmektedir. MS'in seyri oldukça değişkendir ve tahmin edilememektedir. Çoğu hastada, hastalık başlangıçta geri dönüşümlü nörolojik defisit atakları ile karakterizedir ve bunu sıklıkla zamanla ilerleyici nörolojik kötüleşme takip etmektedir. Hastalık, beynin manyetik rezonans görüntüleme (MRG) ve beyin omurilik sıvısının (BOS) incelenmesi gibi yardımcı testlerden elde edilen klinik bulgular ve destekleyici kanıtlar temelinde teşhis edilmektedir. MS tipik olarak 20 ila 45 yaş arası yetişkinlerde görülmekte; bazen çocuklukta veya geç orta yaşta ortaya çıkmaktadır (Dobson; Giovannoni, 2019).

2.1.2. MS Epidemiyolojisi

MS, MSS'nin kalıcı, öz bağışık inflamatuar bir hastalığı olmaktadır. Dünya çapında 2,3 milyon insanı etkileyen, genç erişkinlerde merkezi sinir sisteminin en yaygın kronik sakat bırakan hastalığıdır, kadınlarda erkeklere göre iki kat daha görülmektedir. Başlangıcı genellikle genç yaşlarda, yani 30 yaş civarında olmaktadır (Browne ve ark., 2014).

MS giderek küresel bir hastalık haline gelmektedir. MS prevalansındaki enlemesine gradyan, kutanöz D vitamini sentezlenmesini sağlayan UVB etkisi ile kuvvetle ilişkilidir. Az seviyede kutanöz D vitamini değerlerinin, düşük miktarda D vitamini alınması, azalan dış mekan aktivitesi ve düşük kutanöz D vitamini seviyelerine neden olan genetik polimorfizmlerle ilişkili artan MS duyarlılığı, MS'nin nedensel yolunda kutanöz D vitaminini suçlamıştır (Sintzel ve ark., 2017).

MS kadınlarda daha sık görülmektedir, ancak bu her zaman böyle olmamıştır. 1900'lerin başlarındaki vaka serilerinde cinsiyet oranı neredeyse eşit olduğu bilinmektedir. 1900'lerden beridir de cinsiyet oranlarının istikrarlı bir şekilde artmıştır. Günümüzde de gelişmiş ülkelerin çoğunda 3:1'e (K:E) yakın seyretmektedir (Orton ve ark., 2006). MS hastalığı olasılığını takribi %50 artıran sigara içmek, kadın cinsiyetinde artmış MS görülme sıklığının %40'a kadarını açıklamaktadır. II. Dünya savaşı öncesinde çok az kadın sigara içmekteydi. Ancak savaştan sonra sigara kullanımı olan kadın sayısının hızla arttığı görülmüştür. Bu durum kadın cinsiyetinde artmış MS insidansını yansıtmaktadır (Palacios ve ark., 2011).

2.1.3. MS Etiyolojisi

MS komplike bir hastalıktır. Genlerin birçoğu, başta D vitamini veya UVB'ye maruz kalınması, EBV enfeksiyonu, obezite ve sigara içme gibi tanımı iyi yapılmış birkaç eksojen faktöre ilaveten hastalığa duyarlılığı orta derecede artırmaktadır (Ascherio, 2013).

Genellikle MS'nin nedeninin bilinmediği belirtilir, ancak bunun tam olarak doğru olmadığı da bilinmektedir. D vitamini, EBV, UVB ve sigara kişilerin kalıtsal geçmişiyle birleştiklerinde, MS gelişimi ile sonuçlanan sebep niteliğinde kritik görev almaktadır (Ramagopalan ve ark., 2010).

Göç çalışmaları, MS'in çevresel bir maruziyete ikincil olduğunu sürekli olarak desteklemektedir. Batı Hint Adaları gibi düşük riskli ülkelerden Avrupa'ya giden yetişkin göçmenler, MS geliştirme açısından düşük risk altındadır; bununla birlikte, Avrupa'daki göçmen çocukları büyük risk grubundadır. Göç araştırmaları; çevresel etmenlerin genetik

etmenlere göre daha önde olduğunu ve bilindik çevresel risk etmenlerini hedef alan önleyici araştırmaları daha etkin bir şekilde tartışmaktadır (Kurtzke, 2013).

MS risk modifikasyonunun uterodan başlayarak yaşam boyunca ortaya çıkması muhtemel görünmektedir. Çift yumurta ikizlerinde kardeşlere göre doğum ayı etkisi ve uyumun artması, MS riskinin belirlenmesinde intrauterin ortamın önemli olduğunu göstermiştir ancak; bunun ortak çevresel maruziyetlerden mi yoksa epigenetik mekanizmalardan mı yoksa her ikisinden mi kaynaklandığı açık bir şekilde bilinmemektedir (Ramagopalan ve ark., 2010). MS duyarlılığı üzerinde genetik bir etki vardır; yaklaşık sekiz hastadan birinin ailesinde MS öyküsü bulunmaktadır. Dişi monozigotik ikizlerde uyum İngiltere ve Kanada'da %30'a yaklaşırken, Güney Avrupa'da ~%8.5 kadar düşüktür (Harirchian ve ark., 2017).

MS'e dair temel kalıtsal risk, HLA -DRB1*15 ya da bu alelmorfla kuvvetli bağ dengesizliğindeki öteki lokuslarda bulunmaktadır (Hollenbach; Oksenberg, 2015).

2.1.4. MS Fizyopatolojisi

MS'nin karakteristik patolojik özelliği, demiyelinizan plaklara yol açan perivenüler inflamatuar lezyonlar olarak ifade edilmektedir (Karussis, 2014). Enflamatuar infiltratlar, MHC Sınıf I kısıtlı CD8+ T-hücrelerinin baskın olduğu T-lenfositleri içermektedir. B-hücreleri ve plazma hücreleri de daha az seviyede bulunmaktadır (Lassmann, 2013). Oligodendrositin hasarı ile demiyelinizasyonun inflamasyonu sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. Aksonlar MS'in ilk safhalarında nispetle korunmaktadır. Ancak MS hastalığının ilerleyen evrelerinde aksonlarda geri dönüşümü olmayan tahribatlar görülmektedir (Dobson; Giovannoni, 2019).

Daha yakın tarihli çalışmalar ve ocrelizumab gibi B hücresini tüketen tedavilerin etkinliği de büyük olasılıkla T hücrelerinin düzenlenmesi yoluyla B hücrelerinin patojenik rolünü desteklemektedir. Enflamasyon ve nörodejenerasyon, MS'li bireylerde hastalık başlangıcında değişen derecelerde tanımlanmakta ve zamanla değişebilmektedir (Michel ve ark., 2015).

2.1.5. MS'de Belirti ve Bulgular

MS, kas spastisitesi ve zayıflığı, yürüme bozuklukları, kronik ağrı, yorgunluk, uyku bozuklukları, bağırsak ve mesane disfonksiyonu gibi çok çeşitli semptomlarla karakterizedir. Seçilmiş MS ile ilgili semptomların yaygınlığını değerlendirmeyi amaçlayan bir Alman kayıt çalışması, hastalık süresince en sık bildirilen semptomların yorgunluk (%58), spastisite (%48), işeme bozukluğu (%44), ataksi/titreme (%36) ve ağrı (%34) olduğunu bildirmiştir (Rommer ve ark. 2019).

Kuzey Amerika Multipl Skleroz Araştırma Komitesi'nden (NARCOMS) elde edilen verilere dayanarak Kister ve arkadaşları tarafından oluşturulan semptom prevalans tabloları, artan hastalık süresi ile ilişkili olarak mobilite (yürüme) bozukluğunun ve ağrı, spastisite, yorgunluk ve bağırsak ve mesane disfonksiyonunun şiddetinin arttığını göstermiştir. Ayrıca, tanının ilk yılında hastaların yarısı tarafından mobilite bozukluğu ve bağırsak ve mesane disfonksiyonu bildirilmiştir (Kister ve ark., 2013). Uyku bozuklukları ağrı, spastisite ve işeme bozukluğu gibi MS ile ilişkili semptomlara bağlı olabilmektedir ve ayrıca yorgunluğa katkıda bulunan bir faktör olabilmektedir. Bu, fiziksel, bilişsel ve zihinsel semptomlar, karmaşık bir etkileşimden oluşan MS'in geniş kapsamlı semptomatolojisini göstermektedir (Gustavsen ve ark., 2021).

Diğer belirtiler, dikkati sürdürmede güçlükler, sözel akıcılıkta değişiklikler, bilgi işleme kapasitesinde azalma ve hafıza sorunları olan bilişsel işlev bozukluğudur. Ayrıca dilde değişiklikler (dizartri ve/veya afazi), vezikal semptomlar (sıklık/aciliyette değişiklikler), bağırsak semptomları (daha sık kabızlık) ve ayrıca kardiyovasküler değişikliklere, termal düzensizliğe veya sıcaklığa duyarlılığa yol açabilen otonomik disrefleksi olabilmektedir. Sağlık profesyonellerinin göremeyebilecekleri diğer durumlar arasında anksiyete, stres, depresyon, ağrı, değişen uyku düzenleri ve cinsel işlev bozukluğu yer almaktadır (Crabtree-Hartman, 2018).

2.1.6. MS Sınıflaması/Klinik Seyir Tipleri

MS'in seyri değişkendir ve tahmin edilememektedir. Ulusal Multipl Skleroz Derneği'ne göre dört tip MS vardır:

1. Klinik olarak izole sendrom (CIS),
2. Relapsing Remitting Multipl Skleroz (RRMS),
3. Primer Progresif Multipl Skleroz (PPMS) ve
4. Sekonder Progresif Multipl Skleroz (SPMS).

Klinik olarak izole sendrom, MS kriterlerini karşılamayan, en az 24 saat süren, merkezi sinir sisteminde demiyelinizasyon ve inflamasyonun sebebiyet verdiği nörolojik belirtilerin ilk bölümüdür. RRMS, yeni veya artan nörolojik semptomların tanımlı ataklarının (tekrarlar veya alevlenmeler) ortaya çıkması ve ardından kısmi veya tam iyileşme (remisyon) dönemleri ile karakterize edilmektedir. Remisyon dönemlerinde, hastalığın belirgin bir ilerlemesi yok gibi görünmektedir. Tanı anında hastaların yaklaşık %85'inde bu tip MS bulunmaktadır. RRMS hastalarının yüzde sekseni, zamanla nörolojik fonksiyonun kademeli ve ilerleyici bir şekilde kötüleşmesi ile eninde SPMS geçecektir. Bu ilerleyici seyir, hastalığın başlangıcından bu yana, erken relapslar veya remisyonlar olmadan gerçekleşirse, hasta, hastaların %10'unu oluşturan PPMS gelişmektedir (Browne ve ark., 2014).

2.1.7. MS'de Tanı

MS için artık etkili tedaviler olduğundan, MS'nin erken ve doğru teşhisi büyük önem taşımaktadır. Şu anda tanı, klinik semptom ve bulgulara ve karakteristik merkezi sinir sistemi lezyonlarının saptanmasına oldukça duyarlı olan manyetik rezonans görüntülemeye (MRG) dayanmaktadır. MRG, immünolojik ve genetik testlerdeki gelişmeler, MS ile karıştırılabilecek diğer durumların teşhisini iyileştirmiştir (Lublin ve ark., 2014).

Yaygın ilk başvuru belirtileri arasında akut unilateral optik sinir iltihabı, kısmi omurilik iltihabı ya da beyin sapı sendromları bulunmaktadır. Böyle bir epizodun nedeni olarak demiyelinizasyonu düşündüren klinik özellikler arasında yaş <40, saatler ila günler arasında

akut/subakut başlangıç, başlangıçtan sonraki 4 hafta içinde maksimum eksiklik ve spontan remisyon yer almaktadır (Wingerchuk ve ark., 2015).

Bir hasta MS'yi düşündürecek semptom veya bulgularla başvurduğunda, MS gelişen hastaların %80'inden fazlasında anormal bir beyin MRG'si görüldüğünden bir MRG önemlidir. MRG ayrıca, progresif miyelopatisi olan bir hastada kompresif lezyon gibi diğer patolojileri dışlamada veya alternatif bir tanı öneren anormallikleri belirlemede de yardımcı olmaktadır (örneğin, leptomeningeal güçlendirme, uzunlamasına yaygın omurilik lezyonu) (Rovira ve ark., 2015).

MS'in ayırıcı tanısı geniştir ve birçok nörolog, alternatif bir tanı öneren klinik, görüntüleme veya diğer laboratuvar özelliklerini kırmızı bayrak olarak belirleme yaklaşımını kullanmaktadır. Ayırıcı tanı, nükseden veya ilerleyici seyirli hastalarda farklı düşüncelerle klinik prezentasyona bağlı olmaktadır. Bu bozukluklar, kalıtsal lökodistrofiler, vaskülopatiler, metabolik bozukluklar ve diğer nöroinflamatuar hastalıklar dahil olmak üzere beyaz cevheri içerebilen bir dizi başka bozukluğun yanı sıra yakından ilişkili birkaç idiyopatik inflamatuar merkezi sinir sistemi hastalığını içermektedir (örn. sarkoidoz, vaskülit, Behçet hastalığı) (Miller ve ark., 2008).

2.1.8. MS’de Tedavi

MS için mevcut tedavi, hastalık değiştirici tedaviler (DMT'ler), semptomatik tedavi, yaşam tarzı değişiklikleri, psikolojik destek ve rehabilitasyon müdahalelerini içeren multidisipliner bir yaklaşımdan oluşmaktadır. İlk DMT, interferon beta-1b, 1993 yılında FDA tarafınca onay verilmiştir. Temmuz 2020 itibariyle MS tedavisi için onaylanmış 9 sınıf DMT bulunmaktadır (interferonlar, glatiramer asetat, teriflunomid, sfingosin 1 fosfat [S1P] reseptör modülatörleri, fumaratlar, kladribin, natalizumab, ocrelizumab, alemtuzumab) (McGinley ve ark., 2021).

Spastisite, ağrı, yorgunluk, bilişsel bozukluk, mesane ve bağırsak sorunları, yürüme bozukluğu, duygudurum düzensizliği ve uyku bozukluğu gibi semptomların yönetimi tedavinin ayrılmaz bir parçasıdır. Bu semptomların tedavisinin, farmakolojik ve farmakolojik olmayan tedavilerin bir kombinasyonunu içermesi gerekmektedir (Frischer ve ark., 2015).

Semptomatik tedaviler, işlevi sürdürmeyi ve yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlamaktadır. Akut MS nükslerini kısa süreli (tipik olarak 3 ila 5 gün) bir kortikosteroid ile tedavi etmek yaygın bir uygulamadır, hızlı bir etki başlangıcına sahiptir ve intravenöz (IV)

metilprednizolon veya deksametazon gibi az sayıda yan ilaç etkisine neden olmaktadır. Kortikosteroidlerin kısa kürleri (örneğin, günde bir kez 60 ila 100 mg oral prednizon, 2 ila 3 hafta boyunca azaltılarak veya 3 ila 5 gün süreyle günde bir kez 500 ila 1000 mg IV metilprednizolon) akut alevlenmeleri tedavi etmek ve MS ataklarının süresini kısaltmak için uygulanabilmektedir (Goldenberg, 2012).

2.1.9. MS'de Rehabilitasyon

MS'li bireylerin rehabilitasyonunun tartışılması önemlidir, çünkü kişinin öz bakım kapasitesini giderek etkileyen ve günlük yaşamın temel, araçsal ve ileri aktivitelerinin değerlendirilmesi ile kanıtlanan fonksiyonel düşüşe neden olan tüm yaşam alanlarında yetersizlik yaratan bir hastalıktır. Bu tür faaliyetler, tehlikeye atılırsa, sadece öz bakım üzerinde değil, aynı zamanda yaşam kalitesi, sosyal etkileşim üzerinde de bir etkiye sahip olabilmekte ve bireyin izolasyonuna katkıda bulunabilmektedir (Saposnik ve ark., 2021).

MS'deki fiziksel ve psikososyal bozulma, MS'li kişilerde ve ailelerinde günlük yaşamın neredeyse her yönü üzerinde uzun vadeli muazzam etkilere sahip olabilmektedir. MS insidansı artarken, epidemiyolojik veriler hastalığın MS tanısı konduktan sonra en az 10-15 yıl içinde daha iyi huylu bir seyir izleyebileceğini göstermektedir (Ellenberger ve ark. 2020). Bununla birlikte MS hastalığı, %60-75 oranında önemli kalıcı sakatlığa yol açmaktadır (Howard ve ark., 2016).

MS tedavi edilebilir bir hastalık olmasa da, oldukça bireyselleştirilmiş bir süreç olarak rehabilitasyon, temel günlük fonksiyonel aktiviteleri, hareketliliği ve topluma katılımı (örneğin meslek, iletişim ve sosyal entegrasyon) gerçekleştirme becerisini geliştirmeye ve sürdürmeye yardımcı olabilmektedir. Rehabilitasyon yoluyla hareket ve ince motor becerilerde azalma, mesane ve bağırsak disfonksiyonu, konuşma ve artikülasyon bozuklukları, yutma bozuklukları ve bilişsel bozukluklar gibi çok sayıda bozukluk ve sakatlık giderilebilmektedir (Ghaidar ve ark., 2022).

Semptomatik tedavi açısından, multidisipliner rehabilitasyon, MS'de anahtar yaklaşımdır ve çalışmalar, özellikle egzersiz ve fiziksel aktivite programları açısından yararlı etkiler göstermiştir. Bununla birlikte, sınırlı rehabilitasyon erişimi, sınırlı araştırma olanakları ve finansman, semptomların çeşitliliği ve çalışma tasarımlarının karmaşıklığı nedeniyle kanıtlar büyük ölçüde sınırlı kalmaktadır (Amatya ve ark., 2019).

2.1.10. MS'de Hemşirelik Bakımı

MS teşhisi konmak ve bununla yaşamak, MS'li her kişi ve bakıcıları için zorlu, stresli ve benzersizdir; bu, sağlık hizmeti sağlayıcılarından ve çok disiplinli ekiplerden bireyselleştirilmiş ve sürekli destek gerektirmektedir (Smyth ve ark., 2022). 2019'da MS'li hastalar için uluslararası kalite standartları konusunda uluslararası bir uzman grubu fikir birliği tarafından belirlendiği gibi, MS teşhisi, hastalığın izlenmesi ve MS'li kişilerin yönetiminde özel bakıma zamanında erişim esastır. Ekip içinde kilit bir oyuncu olarak uzman bir MS hemşiresi de dahil olmak üzere çok disiplinli MS Birimleri içinde özel bakım önerilmiştir (Soelberg Sorensen ve ark., 2019).

Hastalık değiştirici terapiler (DMT'ler) spektrumu, son 10 yılda önemli ölçüde büyüyerek, bireyselleştirilmiş hastalık yönetimine ve daha iddialı terapötik hedeflere olanak sağlamıştır. Bu bağlamda hemşireler, Neuman sistem modeline göre hastalığın tüm evrelerinde hasta ve bakım verenlerin algı ve ihtiyaçlarını belirlemede önemli bir role sahiptir (Meehan; Doody, 2020).

Hemşireler genellikle hasta eğitimine ve hastalık bakımıyla ilgili yönlerin yanı sıra tedavilerin nasıl uygulandığına, uyumun önemine ve olası yan etkilere katılmaktadırlar. Ek olarak, hastalarla yakın ve sık etkileşimleri, onlara nörologlar tarafından takip muayenehanelerinde sıklıkla gözden kaçırılan daha ince semptomları tespit etme fırsatı vermektedir (Marck ve ark., 2022). Hemşireler DMT'leri reçete edemese de, tedavi tercihlerini ve önceliklerini anlamak, farklı yan etki profilleri ve güvenlik izleme ihtiyaçları olan karmaşık bir tedavi ortamındaki rollerini iyileştirmeye yardımcı olabilmektedir (Lucchetta ve ark., 2019).

Hemşireler, hastaların sonuçları üzerinde doğrudan sonuçlarla bakımın gidişatı üzerinde etkili bir etkiye sahip olabilmektedir. Kanada, Amerika Birleşik Devletleri, Fransa, Almanya, İtalya, İspanya ve Birleşik Krallık'tan MS konusunda uzmanlaşmış 135 hemşire ile yapılan bir çalışma, hastalık bilgisi, tedavi, izleme, psikososyal faktörler ve hasta iletişimi ile ilgili çeşitli zorlukları belirlemiş ve hemşire bakımının MS tedavisi ve izlemindeki önemini vurgulamıştır (Péloquin ve ark., 2021). Katılımcılar, tedavi sıralamasında ve hastanın hedeflerini tedavi önerilerine entegre etme becerilerinde bir bilgi boşluğu olduğunu bildirmiştir. Doktorlar ve hemşireler arasındaki meslekler arası işbirliği, sadece MS değil farklı bozukluklardaki bir dizi

hasta sonucu üzerinde olumlu bir etki ile ilişkilendirilmiştir (Matthys ve ark., 2017). Nörologlar ve hemşireler arasındaki ilişkiler, karmaşık çalışma koşullarında MS tedavi ve rehabilitasyon süreciyle başa çıkmak için kritik öneme sahiptir (Negri ve ark., 2021).

2.2. Kronik Hastalıklar ve Çalışma Yaşamı Güçlükleri

Avrupa'da çalışan nüfusun giderek artan bir kısmının en az bir kronik hastalıktan muzdarip olduğu bilinmektedir. Halihazırda, istihdam sektöründe kronik olarak hasta olanların oranı, işgücünün %19'una eşittir. İşgücü arzındaki azalma, vasıflı işgücü sıkıntısı ve işgücünün önemli ölçüde yaşlanmasının neden olduğu emeklilik sistemleri üzerindeki baskı göz önüne alındığında, kronik hastalıkları olan kişilerin işgücü piyasasına katılımı, incelenmeyi gerektiren mühim bir durum haline geldiği görülmektedir (Silvaggi ve ark., 2020).

Çalışma çağındaki nüfus için sağlık ve refah politikalarına yatırım yapmak, sosyal güvenlik sistemlerinin sürdürülebilirliğini garanti altına almak için giderek artan bir zorunluluk haline gelecektir. Harvard Halk Sağlığı Okulu (HSPH) tarafından yürütülen uluslararası bir araştırma, ABD'de önümüzdeki 19 yıl içinde kronik hastalıklar ve zihinsel hastalıklar ve bunların etkileri nedeniyle 47 trilyon dolarlık bir üretim kaybı olacağını tahmin etmektedir (Bloom ve ark., 2012).

Birçok ülkenin, kronik hastalığı olan kişilere ayrılmış işlerin bir yüzdesi olan bir kota sistemi uyguladığı, bireylerin halihazırda çalışırken hastalık geliştirmeleri durumunda işlerini korumalarına yardımcı olmak için uyguladığı, ancak bu durumun istihdamı olumsuz yönde etkilediği gösterilmiştir. Ayrıca, toplu sözleşmenin getirdiği bazı yeniliklere rağmen, işten uzaklaştırma genellikle uzun vadeli ve ağır hastalıkları yönetmek için yeterli değildir, çünkü bazı kronik hastalıklar bunun yerine hem işçiler hem de bakıcıları için esnek çalışma saatleri ve uyarlanmış çalışma görevleri gerektirmektedir (Tiraboschi, 2015).

İş sektörü senaryosunda dikkate alınması gereken bir diğer husus, kronik hastalıkları olan işçiler için çalışma faaliyetinin (yani yarı zamanlı) azaltılmasının, daha yüksek tıbbi harcamalara maruz kalabilecekleri bir zamanda, genellikle daha düşük ücretle sonuçlanmasıdır. Bu endişeler, kronik bir hastalığı olan kişilerin kariyer perspektiflerini ve profesyonel büyüme potansiyellerini derinden etkileyebilmektedir. O halde, yeni verimlilik ve işyerinde mevcudiyet tanımlarını destekleyebilecek, böylece çalışanların ve işverenlerin ihtiyaçlarına yanıt vermeye ve bunları bütünleştirmeye yardımcı olabilecek yenilikçi ve bireysel hedefli refah politikaları ve önlemleri tasarlamak önem taşımaktadır (Silvaggi ve ark., 2020).

Kronik hastalıklar, genellikle iş faaliyetlerinde ve etkilenen işçiler arasında işe katılımda ilgili bozulmalara yol açmaktadır. Örneğin, kronik hastalıklar, diğer hastalıklardan iki kat daha fazla devamsızlıkla sonuçlanan, iş göremezliğin ikinci en yaygın nedenidir ve maluliyet maaşlarının en yaygın nedenleri arasında yer almaktadır. İşyerindeki sorunlara rağmen, kronik hastalığı veya hastalıkları olan çoğu işçi üretken bir yaşam sürdürebilmektedir; ekonomik ve sosyal açıdan bakıldığında, gelecekte bu kişilerin işgücü piyasasına katılımının zorunlu olacağı öngörülmektedir (Angerer; Wege, 2013).

Hastalığın kendisi ile ilgili veya tanıdan bağımsız olarak çeşitli faktörler işe katılım sürecini etkilemektedir. Önceki araştırmalar, işe katılımın hem kişisel faktörlerden (örneğin, yaş, eğitim, cinsiyet, çalışma yeteneğinin öz değerlendirmesi) hem de işle ilgili faktörlerden (örneğin, ağır el işi, iş durumu üzerinde algılanan kontrol) etkilendiğini göstermektedir (Nazarov ve ark., 2019).

Almanya'da yürütülen bir araştırmadan elde edilen kanıtlar, engellilik ve erken emekliliğin en büyük payının kas-iskelet sistemi hastalıkları ile zihinsel ve davranışsal bozukluklardan kaynaklandığını ve bu hastalıkların çalışma yeteneği, devamsızlık ve tıbbi ve ekonomik maliyetler üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. Erken emeklilikle ilgili olarak, kardiyovasküler hastalıklar üçüncü en yaygın neden olarak bildirilmiştir (Nazarov ve ark., 2019).

2.3. MS’de Çalışma Yaşamı Güçlükleri

MS, duyu, hareketlilik, denge, sfinkter işlevi, görme ve bilişte değişikliklerle ortaya çıkabilmektedir. Semptomlar oldukça değişken olmasına rağmen, birçok insan geri dönüşü olmayan sakatlık geliştirmektedir ve MS, genç yetişkinlerde nörolojik sakatlığın önde gelen nedeni olmaya devam etmektedir. Dolayısıyla çalışma yaşamı için çeşitli güçlüklere sebep olabilmektedir (Julian ve ark., 2008).

Multipl skleroz, çalışma hayatının kritik yıllarında genç yetişkinleri etkileyen kronik nörolojik bir durum olarak ifade edilmektedir. MS'in, iş gücünde kalma yeteneğinin azalmasıyla birlikte ağır bir ekonomik yük ile ilişkili olduğu iyi bilinmektedir. İstihdam kaybı, kısa ve uzun vadeli ekonomik, psikososyal ve sağlık hizmeti kullanım alanları açısından hastalar ve aileleri için zararlı sonuçlar doğurmaktadır (McCabe; De Judicibus, 2003).

MS'de istihdam ve iş kaybıyla ilgili önceki çalışmalar % 24-80 arasında değişen işsizlik oranlarını belirtmektedir (Busche ve ark., 2003; O’Connor ve ark., 2005; Smith ve ark., 2005).

Bu araştırmalar, hastaların, hekim engellilik derecelendirmeleri (örneğin, Genişletilmiş Engellilik Durum Ölçeği (EDSS)) dahil olmak üzere, hastalık şiddetine ilişkin küresel belirteçler sergilediklerinde istihdam edilme olasılıklarının daha düşük olduğunu bulmuştur (Busche ve ark. 2003; Hadjimichael ve ark. 2007). Ek olarak, işsizlik, çalışma durumundaki değişiklikler, daha uzun hastalık süresi ve ilerleyici hastalık seyri ile azalmış ambulasyon ve hareketlilik ilişkilendirilmiştir (Smith ve ark., 2005).

Yorgunluk, algılanan bilişsel işlev bozukluğu seviyeleri ve nöropsikolojik testlerde daha düşük performans gibi spesifik semptomlar da MS'de istihdam sorunları ile ilişkilendirilmiştir. Spesifik hasta demografik özellikleri, genellikle, ileri yaş ve daha düşük eğitim düzeyi dahil olmak üzere, MS'de istihdam kaybı ile ilişkilidir (Busche ve ark., 2003). Bazı araştırmalar kadınların iş kaybı riskinin daha yüksek olduğunu bildirmiştir, ancak bazıları erkeklerin de iş kaybı riskinin arttığını bulmuşlardır (Busche ve ark., 2003; Julian ve ark., 2008).

MS'li hastaların hastalığın seyri nedeniyle karşılaşabileceği çalışma yaşamı güçlükleri şöyle sıralanabilir:

- Yorgunluk
- Spastisite ve ağrı
- Bilişsel işlev bozuklukları
- Dikkat ve hafıza bozuklukları
- Görsel işlev bozuklukları
- Psikolojik bozukluklar
- Hareket kısıtlılığı

2.3.1. Yorgunluk

Çalışma yaşamını etkileyebilecek faktörlerden biri olan yorgunluk, MS hastalarında en sık bildirilen semptomdur ve prevalansı %75 ila %85'e kadar çıkmaktadır. Hastaların %50-60'a kadarında yaşam kalitesi, ruh hali, bilişsel ve sosyal işlevleri üzerinde olumsuz etkilere neden olabileceğinden, hastalığın en engelleyici semptomu olduğunu düşünmektedir. Yorgunluk, birkaç frontal-talamik yola bağlı olarak motor hazırlık süreçlerinde yer alan beyin ağlarının bozulmasıyla ilişkilendirilmiştir. MS'de yorgunluğun tedavisi için, bireysel bilişsel davranışçı

terapi, grup psikoterapisi ve SSRI tedavisi, öncelikle ruh halindeki tedaviye bağlı değişiklikler nedeniyle yorgunluk semptomlarının şiddetinde azalma ile ilişkilendirilmiştir (Paparrigopoulos ve ark., 2010).

2.3.2. Spastisite ve Ağrı

Çalışma yaşamı zorlukları ile ilgili olarak ağrı da MS'de yaygın olarak görülen bir semptomdur ve hastaların yaklaşık üçte ikisini etkilemektedir. Bu semptom, trigeminal veya glossofaringeal nevralji, transvers miyelit, optik nevrit veya duyu bozukluğu ile ilişkili olabilmektedir. Sebep olduğu yüksek rahatsızlık nedeniyle, ağrısı olan MS hastaları daha kötü zihinsel sağlık ve daha fazla sosyal rol engeli bildirmektedir (Penner, 2016).

Spastisite, kas tonusunda hıza bağlı bir artış olarak tanımlanan MS'de yaygın olarak bildirilen bir semptomdur. Spastisite gibi, dizestezileri içeren kronik ağrı, sırt ağrısı, tonik spazmlar, Lhermitte fenomeni (boyundan omurgaya veya ekstremitelere yayılan, genellikle boyun fleksiyonu ile tetiklenen akut bir elektrik çarpması hissi), viseral ağrı ve trigeminal nevralji yaygın olarak görülmektedir. Ağrının patofizyolojisi, kortikospinal disinhibisyondan kaynaklanan hastalıkla ilişkili merkezi ağrı, nosiseptif afferentlerin aktivasyonu ve spastisite gibi hastalığın sonuçları dahil olmak üzere çok faktörlüdür. Ağrı ve spastisite, MS hastalarının çalışma yaşamında karşılaşacağı zorlukların arasında yen almaktadır (Aboud ve ark., 2019).

2.3.3. Bilişsel İşlev

MS, bireyin bilişsel işlev üzerinde çeşitli etkilere sahiptir. MS hastalarının %50'sinden fazlası, hastalık seyri sırasında bir tür bilişsel gerileme göstermektedir. Bilişsel sorunlar, hastalığın en erken evrelerinden itibaren ortaya çıkabilmekte ve bilişsel bozulmanın ortaya çıkması için en savunmasız evre, hastalığın ilk beş yılı olmaktadır (Reuter ve ark., 2010).

MS'de bilgi işleme yetenekleri, karmaşık görsel-uzaysal görevler, kavramsal akıl yürütme, sürekli dikkat, çalışma belleği ve kısa süreli ve uzun süreli bellekteki geri çağırma işlevleri genellikle bozulmaktadır. Ancak birincil dil işlevleri, anlık bellek ve sözel entelektüel beceriler tipik olarak bozulmaya karşı direnç göstermektedir (Silveira ve ark., 2019).

Daha yavaş işlem hızı, dikkat ve konsantrasyon güçlüğü, hafıza ve bozulmuş soyut akıl yürütme, subkortikal patolojinin bir işareti olarak kabul edilmektedir. Korpus kallozumdaki lezyonlar, zayıf bilişsel performansın önemli göstergeleri gibi görünmektedir. Bir çalışma, bilişsel bozukluğu bulunan MS hastalarında, bilişsel bozukluk bulunmayan MS hastalarına kıyasla bunların iki kat daha sık olduğunu bulmuştur. Normal görünen beyaz cevherdeki

mikroyapısal değişiklikler, küresel bilişsel durumun ve yedi yıllık bir dönemde bilişsel işlevselliğin evriminin öngörüsü olarak ifade edilmektedir (Pinter ve ark., 2015).

2.3.4. Dikkat ve Hafıza

Dikkat, duyusal girdiler, motor eylemler, anılar veya içsel temsiller gibi bir deneyime bilincin pasif veya aktif olarak odaklanmasını içeren bilişsel bir süreç olarak tanımlanmaktadır. MS'de, özellikle seçici ve bölünmüş dikkat olmak üzere, hastaların %25'e kadarında dikkat tehlikeye girmektedir. Bu durum, sınırlı bir kapasiteye sahip, işleme için mevcut bilgileri geçici olarak tutmaktan sorumlu olan, dikkatle bağlantılı bilişsel bir sistem olan çalışma belleği sorunu olarak ifade edilmektedir (Nebel ve ark., 2007).

Frontal ve parietal lezyon yükünün, karmaşık dikkat ve sözel çalışma belleği testlerindeki performansla ilişkili olduğu bir çalışmada gösterilmiştir. Ayrıca, bu alanlarda hastaların yaşadığı zorluklar, demiyelinizasyon sürecine ikincil olduğu düşünülen işlem hızı açıklarıyla ilgili olabilmektedir (Lengenfelder ve ark., 2006).

MS hastalarının %40-65'inde hafıza defisitleri görülmektedir. MS ile ilişkili bellek bozukluklarının doğası, literatürde tartışmalı bir konudur; MS'deki bellek işlev bozukluklarının öncelikle uzun süreli bellekten geri çağırmadaki bozulmadan kaynaklandığını ve diğerlerinin yeni bilgi edinmedeki zorlukları saptadığını öne süren çalışmalar mevcuttur (Thornton ve ark., 2002; Chiaravalloti ve ark., 2008).

2.3.5. Görsel Algısal İşlevler

Görsel algılayıcı işlevler (görsel-uzaysal ve görsel-yapısal), görsel uyarıcının tanınmasını ve uyarıcı özelliklerini ayrıntılarla tespit etme yeteneğini içermektedir. Bu alandaki bozulmalar, odak eksikliklerinden veya kapsamlı bir dil gibi, azaltılmış işlem hızının bir sonucu gibi görünmektedir. MS hastalarının yaklaşık %20 ila %26'sında bulunabilmektedir (Silveira ve ark., 2019).

Görsel ve algısal işlevlerdeki eksiklikler MS hastalarının hayatlarını tehlikeye atabilmektedir. Dolayısıyla, bu yürütme işlevi üzerindeki etkilerin bir sonucu olarak yol ve makine kazalarının meydana gelmesi muhtemel görünmektedir (Pinkston ve ark., 2007).

2.3.6. Psikolojik Bozukluklar

Depresyon, MS hastalarının çalışma yaşamını olumsuz yönde etkileyen psikolojik bozukluklardan biridir. Günümüzde MS hastalarında majör depresyonun yaşam yaygınlığının yaklaşık %25-50 olduğu tahmin edilmektedir, bu sayı genelden iki ila beş kat daha fazla olmasıyla dikkat çekmektedir. MS'deki en yaygın görülen depresyon semptomları arasında sinirlilik, cesaret kırılması, hafıza/konsantrasyon zayıflığı ve uykusuzluk yer almaktadır. Kötü benlik saygısı bu durumda daha nadir görülmektedir (Feinstein ve ark., 2014)

MS'li kişilerde anksiyete bozukluklarının prevalansının yaklaşık %13 ila %31,7 ve anksiyete semptomlarının %26 ila %63,4 olduğu tahmin edilmektedir. Bu bozuklukların prevalansı MS hastalarında nüfusun genel yığılımına göre daha yüksektir. Genel popülasyondaki %25'e karşılık tahmini yaşam boyu prevalansı %36'dır (Chwastiak, Ehde 2007). Genel Anksiyete Bozukluğu (%18,6) MS hastalarında en sık görülen anksiyete bozukluğudur, bunu Panik Bozukluk (%10) ve Obsesif Kompulsif Bozukluk (%8,6) izlemektedir (Marrie ve ark., 2015).

Yakın tarihli epidemiyolojik çalışmalar, MS'de psikotik semptomların prevalansının genel popülasyondan iki ila üç kat daha yüksek olduğunu belgelemiştir. Çeşitli epidemiyolojik çalışmalar, Psikozun %0,41 ile %7,46'sı arasında ve daha spesifik olarak Şizofreninin %0 ile %7,4'ü arasında değişen tahmini bir psikoz prevalansı belirlemiştir (Marrie ve ark., 2015).

MS'deki psikotik semptomlar, medial temporal lobda daha yüksek lezyon yükü ile ilişkilidir. Ayrıca, geriye dönük bir vaka serisi, psikoz MRG taramaları olan MS hastalarının %73'ünde periventriküler beyaz cevherde lezyonlar gösterdiğini bulmuştur (Gilberthorpe ve ark., 2017).

Şizofreni ve diğer psikotik bozukluklar, MS ile psikoz arasında potansiyel bir etiyolojik ilişki olduğunu öne süren immün aktivasyonun genetik belirteçleri ile ilişkilendirilmiştir (Sperner-Unterweger; Fuchs, 2015).

MS hastalarında bildirilen psikotik semptomlar arasında halüsinasyonlar ve sanrılar (çoğunlukla paranoid), irritabilite/ajitasyon, uyku bozukluğu, künt duygulanım, katatoni ve geçici katalepsi gibi semptomlar yer almaktadır. MS tedavisinde kullanılan ilaçların, mekanizmaları henüz tam olarak anlaşılmamış olsa da, psikoz gelişiminde doğrudan etkisi

bulunmaktadır. Bu etki kortikosteroidlerde yaygındır, ancak interferon-beta ile tedavi edilen hastalarda psikotik ataklar da bildirilmiştir (Goeb ve ark., 2003).

2.3.7. Hareket Kısıtlılığı

Hareket kısıtlılığı, MS hastaları için hem çalışma hayatı hem de günlük hayat açısından önemli bir endişe kaynağıdır. Bishop, çalışma kohortunda MS'li bireylerin %68,2'sinin bir düzeyde hareket kısıtlılığına sahip olduğunu bildirilmektedir. Aynı çalışmada toplam MS hastası grubunun %51,2'si bir mobilite cihazı kullandığını bildirmiştir. MS hastalarının hareket kısıtlılığı ile ilişkili olarak en sık ifade ettikleri semptom yorgunluktur (%81,8) (Bishop ve ark., 2015).

MS sıklıkla kişilerin iş yaşamına da müdahale etmektedir. Bir çalışmanın örnekleminde, katılımcıların %88,2'si tanı anında çalıştığını bildirirken, anket yapıldığında yalnızca %40,7'si istihdam edilmiştir (Krause ve ark., 2018). Bu sonuç, MS hastaları arasındaki istihdam oranlarının %44,6 ile %48,1 arasında değiştiğine dair diğer bulgularla tutarlılık göstermektedir (Krause ve ark., 2019).

3. YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Amacı

Bu araştırma ile multipl sklerozlu hastalarda çalışma yaşamı güçlüklerinin belirlenmesi ve bilişsel sorunlar, yorgunluk, anksiyete, depresyon gibi faktörlerin çalışma yaşamındaki güçlükler ile ilişkisini incelemek amaçlanmıştır.

3.2. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma tanımlayıcı tiptedir.

3.3. Araştırma Soruları

Araştırmada aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

- Multipl sklerozlu hastalarda çalışma yaşamını etkileyen faktörler nelerdir?
- Hastaların multipl sklerozda Çalışma Yaşamı Güçlükleri Anketi'nden aldıkları puanlar nasıldır?
- Multipl sklerozlu hastaların Montreal Bilişsel Değerlendirme Ölçeği'nden aldıkları puanlar nasıldır?
- Multipl sklerozlu hastalarda bilişsel sorunlar, yorgunluk, anksiyete, depresyon ve bilişsel sorunların çalışma yaşamına etkisi nasıldır?

3.4. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma İstanbul Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi'nin Nöroloji Polikliniği'nde Mart-Eylül 2022'de yapılmıştır.

3.5. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma evrenini, çalışmanın gayesi ve araştırmadan beklenen sonuçlar ile ilgili bilgilendirilmiş, onamı alınmış, Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Nöroloji Polikliniği'nde takip edilen 18 yaş ve üstü çalışan MS tanılı bireyler oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- Okuma ve yazma bilen,
- 18 yaş üstü olan,
- Kesin MS tanısı konulmuş olan,
- Aktif çalışan,
- Türkçe anlayıp konuşabilen, duymasında, konuşmasında ve anlamasında sorun olmayan,
- Son 3 ay içinde atak geçirmeyen ve kortikosteroid tedavisi almayan,

- Psikiyatrik hastalığı olmayan (anksiyete vb.),
- MS haricinde başka bir nörolojik bozukluğu olmayan (inme, vb.).

Araştırmanın örneklem hesaplanmasında evreni bilinmeyen örneklem hesaplaması kullanılmıştır. Örneklem büyüklüğü 138 olarak hesaplanmıştır. Araştırmaya dahil edilme kriterini karşılayan 141 hasta çalışmaya dahil edilmiştir.

3.6. Araştırmanın Yöntemi

Araştırmada İstanbul Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Nöroloji Polikliniği'ne gelen çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan MS tanılı bireyler ve araştırmacı ile yüz yüze görüşme yöntemi kullanılmıştır. Anket formları ve ölçekler soru cevap şeklinde doldurularak araştırma verileri toplanmıştır.

3.6.1. Araştırmanın Veri Toplama Araçları

3.6.1.1. Hasta Bilgi Formu

Araştırmaya katılan bireylerin sosyodemografik özellikleri, hastalık süreçleri ve çalışma yaşamına ilişkin sorular yer almaktadır

3.6.1.2. Multipl Sklerozlu Hastalarda Çalışma Güçlükleri Anketi (MSWDQ-23)

Bu anket, multipl sklerozlu kişilerin çalışma yaşamındaki zorlukları belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Anketteki sorular bir MS hastasının işte karşılaşabileceği bazı zor durumları veya problemleri tanımlamaktadır. Ölçek, 23 maddeden oluşmaktadır; psikolojik/bilişsel engelleri (11 madde), fiziksel engelleri (8 madde) ve dış engelleri (4 madde) içermektedir (Honan, A.C. et al., 2012). Katılımcılardan 5'li Likert tipi bir ölçekte son dört hafta boyunca MS'in bir sonucu olarak her bir zorluğu deneyimleme sıklığını derecelendirmeleri istenir. Toplam MSWDQ-23 puanları, üç alt ölçek puanının ortalaması alınarak hesaplanır. Puan artışı daha büyük zorlukları gösterir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirliği yapılmıştır (Kahraman ve ark., 2019).

3.6.1.3. İş Verimi ve Faaliyetlerinde Bozulma Anketi: Multipl Skleroz V2.0 (WPAI:MS)

Bu anket ile MS hastalığı nedeniyle hastaların çalışma verimliliklerindeki ve aktivitelerindeki azalma durumu değerlendirilmektedir (Reilly et al., 1993). Sorularda sırasıyla iş durumu, MS nedeniyle işte kaybedilen çalışma saatleri, diğer sebeplerden dolayı işte kaybedilen çalışma saatleri, toplam çalışma süresi, çalışırken MS'in iş verimliliğini etkileme düzeyi ve MS'in iş dışında günlük aktiviteleri etkileme düzeyi sorulmaktadır. Bu sorulara verilecek cevapların son 7 günü kapsaması istenmektedir. WPAI:MS değerlendirmesi sonucunda 4 sonuç elde edilmektedir. Sonuçlar yüzde olarak ifade edilmektedir; daha yüksek değerler daha fazla bozulma olarak yorumlanmaktadır (Koçaslan, 2019). İş verimi ve faaliyetlerinde bozulma anketinin Türkçeye çevrilmesi üç ayrı çevirmen tarafından yapılıp Türkçe anketler tekrar İngilizceye çevrilerek kontrolü yapılmıştır. WPAI:MS anketini

kullanabilmek için anketin izin alınmaksızın ve ücret ödenmeden kullanılabileceği belirtilmiştir. Lambert ve ark. (2014) tarafından anketin geçerlilik çalışması yapılmıştır.

3.6.1.4. Montreal Bilişsel Değerlendirme Ölçeği (MOCA)

Bu ölçek, sağlıklı kişileri hafif bilişsel bozukluk (Mild Cognitive Impairment-MCI) durumu olan kişilerden ayırt etmek, diğer bir deyişle kognitif bozulmaları erken evrede tespit edebilmek amacıyla Nasreddine ve ark. (2004) tarafından geliştirilmiştir. On dakika gibi kısa sürede kolayca uygulanabilmektedir. Ölçek alt maddeleri dikkat-konsantrasyon, yürütücü fonksiyonlar, hafıza, lisan, vizüel kabiliyet, soyut düşünce, oryantasyon ve sayımlama durumunun ölçümünü sağlayan alt maddelerden oluşmaktadır. Puanlama 0-30 arasındadır. MOCA'nın Türkçe de dahil olmak üzere 24 farklı dilde tercümesi bulunmaktadır (Selekler, 2010). MOCA ile ilgili daha ayrıntılı bilgiye ölçeğin resmi web sitesi olan www.mocatest.org adresinden ulaşmak mümkündür. Çalışma planlanırken Montreal Bilişsel Değerlendirmesini yönetmek ve puanlamak için araştırmacı MOCA'nın resmi sitesinden bir saatlik eğitim tamamlanarak MOCA kullanım sertifikası alındı.

3.6.1.5. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADÖ)

Bu ölçek 1982'de Zigmond ve Snaith tarafınca geliştirilmiştir. HADÖ depresyon ve anksiyetenin bilişsel, emosyonel semptomlarını değerlendiren hızlı ve kolay uygulanabilen bir ölçektir (Aydemir ve ark., 1997). HADÖ 14 maddeden ve iki alt ölçekten oluşmaktadır. Ölçekte yer alan maddelerin 7'si depresyonun, 7'si de anksiyetenin ölçümünü sağlamaktadır. Maddeler üçlü likert şeklindedir. Kesme puanı anksiyete için 10; depresyon için 7 olarak bildirilmiştir.

3.6.1.6. Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği

Bu ölçek yorgunluğun hastaların yaşam kalitesi üzerindeki bedensel, kognitif ve toplumsal etkisini değerlendirir (Learmonth, Y.C. et al., 2013). MS'de en sık görülen yorgunluk semptomunun, kişilerin hayatına etkisinin değerlendirilmesi için geliştirilmiştir. Modifiye şeklinde 21 soru içermektedir. Maximum 84 puan alınmaktadır. Alınan fazla puanlar yorgunluk semptomunun hayat kalitesine olan etkisinin arttığını göstermektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirliği yapılmıştır (Armutlu ve ark., 2007).

3.6.1.7. MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği

1987'de Gulick ve arkadaşlarının geliştirmiş olduğu bu ölçek MS'li kişilerin yaşadıkları belirtileri takip etmek için geliştirilmiştir (Gulick, E. E., 1989). 26 madde ve 5 alt bölümden oluşmaktadır. Türkçe form 26 maddeden oluşmaktadır. MS'e özgü belirtiler listesi verilerek hastalara bu sorunlar ile ne sıklıkta karşılaştıkları sorulmaktadır (Tülek, Z. Ve ark., 2016). Yanıtları 6'lı likert biçimindedir. Kolayca uygulanabilen bir ölçektir ve uygulanması yaklaşık 5 dakika sürmektedir. Ölçek puanı ve alt grup puanları, madde toplam puanından oluşur. Karşılaştırma yapmak istenirse alt boyutların madde puan ortalaması da kullanılabilir.

3.6.1.8. EQ-5D-3L Yaşam Kalitesi Ölçeği

EuroQOL skalası ile sağlığa bağlı hayat kalitesi değerlendirilmektedir. Ölçek iki kısımdan oluşur. İlk kısım sağlığı beş kısımda tanımlar (özbakım, hareket, ağrı, sosyal yaşam ve emosyonel durum). Her kısım güçlük düzeyine göre üç madde içerir. Katılımcılar bu üç maddeden sadece birini seçebilmektedirler. Böylelikle bu kapsamın sonucu beş sabit numarayla belirtilir. Örnek verilecek olursa 21132 olarak belirtilen ifade, kişinin mobilitede birtakım problemlerinin olduğunu, kişisel bakımında ve her zamanki işlerinde sorun yaşamadığını, çokça ağrı tecrübe ettiğini, orta seviyede anksiyete ve depresyon yaşadığını göstermektedir. Ayrıca bu ifade (21132) ya hesaplanıp ya da tablodan yararlanarak toplam puan elde edilir. Elde edilen puan, EuroQol$_{SKOR}$ diye adlandırılmaktadır (Kaya N. ve ark., 2007). 2. kısımda ise kişilerin anlık sağlık vaziyetlerini 0-100 arasında değerlendirmesini sağlayan görsel analog skala (VAS) içermektedir. EuroQol, ölçeğin Türkçe uyarlamasını yayımlamıştır (Kaya ve Babadağ, 2004). Uygulanması kolay ve kısa sürede tamamlanan bir ölçektir.

3.7. Araştırmanın Etik Boyutu

Verilerin toplanmasından önce İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alındı. Çalışmayı İstanbul Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi'nde yürütmek için de İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü'nden çalışma izni ve hastaneden kurum izni alındı. Ayrıca çalışmada kullanılan anket ve ölçekleri geliştiren, geçerlik ve güvenirlik çalışmalarını yapan yazarlardan anket/ölçek kullanım izinleri alınarak araştırmaya başlandı.

3.8. Araştırma Verilerinin İstatiksel Analizi

Araştırmanın bulguları elektronik ortamda SPSS programı ile değerlendirildi. Araştırmaya dahil edilen hastaların belirleyici özelliklerinin tespitinde frekans ve yüzde incelemelerinde, ölçeklerin ölçümünde ortalama ve standart sapma istatistikleri kullanıldı.

Araştırmada kullanılan veri toplama araçlarından; Çalışma Güçlükleri Ölçeği`nin Cronbach Alfa değeri 0,933 olarak (yüksek), İş Verimi ve Faaliyetlerinde Bozulma Anketi'nin Cronbach Alfa değeri 0,698 olarak (yüksek) bulundu. Çalışma bileşenlerinin normal dağılıma sahip olup olmadığını saptamak için Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık) değerleri incelendi (Tablo 1).

Tablo 2: Çalışmada Kullanılan Ölçeklerin Normal Dağılıma Uygunluğu

	Basıklık	**Çarpıklık**
Psikolojik /Bilişsel engeller	-0,251	0,770
Fiziksel engeller	-0,533	0,572
Dış engeller	-0,775	0,309
Çalışma Güçlükleri toplam	-0,467	0,577
MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı	-0,745	0,456
MS nedeniyle işte etkinliğin azalması	-1,108	0,055
MS nedeniyle iş verimliliği kaybı	-1,098	-0,052
MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma	-1,118	-0,036
MOCA toplam	0,407	-0,907
HADÖ Anksiyete	-0,327	0,415
HADÖ Depresyon	-0,138	0,414
Yorgunluk Etki toplam	-0,759	0,545
MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği toplam	0,352	0,873
Motor semptomlar	0,285	0,929
Beyinsapı semptomları	1,208	1,178
Duysal semptomlar	1,597	1,152
Nöropsikiyatrik semptomlar	1,012	1,012
Eliminasyon semptomları	0,722	1,079
Genel Yaşam Kalitesi toplam	-0,574	0,312
Genel Yaşam Kalitesi VAS	1,176	-1,117

İlgili alan yazın incelendiğinde, parametrelerin basıklık çarpıklık değerlerine dair bulguların +1.5 ve -1.5 (Tabachnick ve Fidell, 2013), +2.0 ve -2.0 (George, ve Mallery, 2010) içerisinde bulunması normal dağılımına sahip olduğunu göstermektedir. Değişkenlerin normal dağılıma sahip olduğu belirlendi. Bulguların incelenmesinde parametrik yöntemler kullanıldı.

Ölçekler arasındaki ilişkiler korelasyon analizi ile değerlendirildi. Korelasyon katsayıları (r) 0,00-0,25 çok zayıf; 0,26-0,49 zayıf; 0,50-0,69 orta; 0,70-0,89 yüksek; 0,90-1,00 çok yüksek olarak değerlendirildi (Kalaycı, 2006, s.116). Hastaların tanımlayıcı niteliklerine bağlı anket puanlarındaki farkların değerlendirilmesinde t-test, tek yönlü varyans analizi (Anova) ve post hoc (Tukey, LSD) kullanıldı. Anova analizi sonrası değişiklikleri saptayabilmek için tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Scheffe testi kullanıldı.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın tek merkezde yürütülmesi,

Araştırmada hastaların yorgunluk, anksiyete ve depresyon düzeylerinin hastanın beyanına dayalı subjektif olarak değerlendirilmesi,

Hastaların tümünün çalışmaya katılmak istememesi (poliklinik yoğunluğundan ve işe gitmek zorunda olduklarından dolayı beklemek istememesi gibi nedenlerden dolayı) araştırmanın sınırlılıklarıdır.

4. BULGULAR

MS'li hastalarda çalışma yaşamı güçlükleri ve ilişkili faktörleri incelemek amacıyla yapılan araştırmada elde edilen bulgular bu bölümde yer almaktadır.

4.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine Yönelik Bulgular

Hastaların sosyodemografik özellikleri değerlendirildiğinde yaş ortalaması 39,52±9,32 (23-71), hastaların çoğunun 40 yaş üzeri olduğu (n=72, %51,1), %53,2'sinin kadın olduğu, çoğunun (n=66, %46,8) lisans/lisansüstü mezunu olduğu belirlendi. Hastaların eğitim süresi ortalaması 13,18±4,47 (4-25) yıl olarak saptandı. Hastaların %61,7'sinin evli olduğu, %45,4'ünün finansal sorumlulukları en fazla üstlenen kişi olduğu ve %70,2'sinin gelir durumunu iyi olarak algıladığı belirlendi. Hastalar mesleğe göre 39'u işçi (%27,7), 16'sı memur (%11,3), 12'si esnaf (%8,5) ve kalan 74'ü (52,5) diğer olarak dağılmaktadır (Tablo 2).

Tablo 2: Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Gruplar	N	%
Yaş (Ort±Ss)(Min-maks)	39,52 ±9,32	
30 ve altı	28	19,9
31-40	41	29,1
40 üzeri	72	51,1
Cinsiyet		
Kadın	75	53,2
Erkek	66	46,8
Eğitim Süresi (Ort±Ss)(Min-maks)	13,18 ±4,47	
Eğitim Durumu		
İlkokul ve altı	16	11,3
Ortaokul	15	10,6
Lise	31	22,0
Ön Lisans	13	9,2
Lisans /Lisansüstü	66	46,8
Medeni Durum		
Evli	87	61,7
Bekar /dul/ boşanmış	54	38,3
Birlikte Yaşanan Kişiler		
Çekirdek Aile	118	83,7
Geniş Aile	6	4,3
Yalnız	17	12,1

Tablo 2: Hastaların Sosyodemografik Özelliklerine Göre Dağılımı (devam)

Gruplar	N	%
Çocuk Varlığı		
Var	82	58,2
Yok	59	41,8
Çocuk Sayısı		
1	40	48,8
2 ve Üzeri	42	51,2
Bakmakla Yükümlü Olunan Kişi Sayısı		
Yok	65	46,1
1 kişi	34	24,1
2 kişi	18	12,8
3 kişi ve üzeri	24	17,0
Finansal Sorumlulukları En Fazla Üstlenen Kişi Olma		
Evet	64	45,4
Hayır	77	54,6
Meslek		
İşçi	39	27,7
Memur	16	11,3
Esnaf	12	8,5
Diğer	74	52,5
Gelir Durumu		
İyi	23	16,3
Orta	99	70,2
Kötü	19	13,5

Hastaların hastalık sürecine ilişkin özellikleri değerlendirildiğinde MS tipine göre 132'si %93,6) Relapsing Remitting MS, 7'si (%5) Primer Progresif MS, 2'si (1,4) Sekonder Progresif MS olarak dağılmaktadır. Hastaların tanı süresi ortalama 10,80 ±7,52 (1-36) yıl, tanı alma yaşı ortalaması 28,74 ±7,99 (15-55) ve EDSS puan ortalaması 2,12 ±0,86 olarak saptandı. Hastaların %85,8'inin (n=121) ailesinde MS tanılı birey olduğu ve %68,8'inin (n=97) MS dışında başka bir hastalık olduğu belirlendi. Hastalar MS tedavisi için kullanılan ilaca göre 34'ü (%24,1) İnterferon, 11'i (%7,8) Copaxone, 34'ü (%24,1) Fingolimod, 25'i (%17,7) diğer DMT, 1'i (%0,7) immünsüpresif, 27'si (%19,1) diğer, 9'u (%6,4) ilaç kullanmıyor olarak dağılmaktadır. Hastalar MS tedavisi için kullanılan ilaç türüne göre 45'i (%31,9) enjektabl ilaç, 60'ı (%42,6) diğer, 27'si (%19,1) infüzyonlar, 9'u (%6,4) ilaç kullanmıyor olarak dağılmaktadır.

Hastaların %5,7 sinin (n=8) hareket için yardımcı araç kullandığı ve %31,2'sinin (n=44) uyku sorunu olduğu belirlendi. Hastaların geçen ayki uyku kalitesi ortalaması 6,34±2,37 (0-10), uykuya dalma süresi ortalaması 26,55±42,65 (1-360) dk, uyku süresi ortalaması 6,55±1,57 (2-12) saat olarak saptandı. Hastaların %75,2'si (n=106) covid-19 geçirmemiş olarak belirlendi (Tablo 3).

Tablo 3: Hastaların Hastalık Sürecine İlişkin Özelliklerin Dağılımı

Gruplar	N	%
MS Tipi		
Relapsing Remitting MS	132	93,6
Primer Progresif MS	7	5,0
Sekonder Progresif MS	2	1,4
Tanı süresi (Ort±Ss) (Min-Maks)	10,80 ±7,52	
Tanı alma yaşı (Ort±Ss) (Min-Maks)	28,74 ±7,99	
EDSS (Ort±Ss) (Min-Maks)	2,12 ±0,86	
Bağımlı (EDSS 0-3.5)	138	97,9
Yarı bağımlı (EDSS 4-5)	2	1,4
Minimal özürlülük (EDSS 5 üzeri)	1	0,7
Ailede MS tanılı birey		
Var	20	14,2
Yok	121	85,8
En son atak tarihi		
1 yıl ve daha kısa süre önce	45	31,9
2-5 yıl önce	56	39,7
6-10 yıl önce	25	17,7
10 yıl üzeri önce	15	10,6
Komorbidite		
Var	44	31,2
Yok	97	68,8
MS tedavisi için kullanılan ilaç		
İnterferon	34	24,1
Copaxone	11	7,8
Fingolimod	34	24,1
Diğer DMT	25	17,7
İmmünsüpresif	1	0,7
Diğer	27	19,1
İlaç Kullanmıyor	9	6,4
Ms tedavisi için kullanılan ilaç türü		
Enjektabl İlac	45	31,9
Oral ilaçlar	60	42,6
İnfuzyonlar	27	19,1
İlaç Kullanmıyor	9	6,4

Tablo 3: Hastaların Hastalık Sürecine İlişkin Özelliklerin Dağılımı (devam)

Gruplar	N	%
Hareket için yardımcı araç		
Kullanıyor	8	5,7
Kullanmıyor	133	94,3
Uyku sorunu		
Var	44	31,2
Yok	97	68,8
Covid-19 geçirme durumu		
Evet	35	24,8
Hayır	106	75,2
VKİ (kg/m^2) (Ort±Ss) (Min-Maks)	24,07 ±3,88	
Geçen ayki uyku kalitesi (Ort±Ss) (Min-Maks)	6,34 ± 2,38	
Uykuya dalma süresi (dk) (Ort±Ss) (Min-Maks)	26,55 ±42,65	
Uyku süresi (saat) (Ort±Ss) (Min-Maks)	6,55 ±1,57	

Hastaların çalışma yaşamına ilişkin özellikleri değerlendirildiğinde çalışma yaşamına başlama zamanı olarak %73'ü (n=103) MS tanısı konulmadan önce, %27'si (n=38) MS tanısı konulduktan sonra olarak belirlendi. Hastaların mevcut işte çalışma süresi ortalaması 9,62±8,76 (1-50) yıl, günde ortalama çalışma süresi ortalaması 8,89±2,27 (2-24) saat, haftalık toplam çalışma süresi ortalaması 47,41±13,42 (10-84) saat olarak saptandı. Hastalar çalışma düzenine göre 113'ü (%80,1) tam zamanlı, 14'ü (%9,9) yarı zamanlı, 9'u (%6,4) vardiyalı olarak, 5'i (%3,5) mesaili olarak dağılmaktadır. Hastaların 78'i (%55,3) fiziksel dayanıklılık gerektiren işte çalıştığı saptandı. 74 hastanın maaşının performansa göre değiştiği belirlendi. Hastaların %24,1'inin (n=34) MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik olduğu, %19,9'unun (n=28) MS nedeniyle iş türünün değiştiği ve %2,8'inin (n=4) MS nedeniyle rollerinin değiştiği belirlendi. MS nedeniyle iş bulmakta zorlanan hasta sayısı 18 (%12,8), iş konusunda kaygı varlığı olan hasta sayısı 79 (%56) olarak belirlendi. Hastalar mevcut işle ilgili gelecek planını 34'ü (%24,1) "işi tamamen bırakacağım", 11'i (%7,8) "çalışma saatlerini azaltacağım", 11'i (%7,8) "işin türünü değiştireceğim", 85'i (%60,3) "işe devam etmeyi düşünüyorum" olarak belirtmişlerdir (Tablo 4).

Hastaların %79,4'ünün (n=112) sağlık kontrollerine düzenli olarak gidebildiği, %24,1'inin (n=34) son 3 ay içerisinde istirahat raporu aldığı belirlendi. Hastaların son 3 ayda sağlık kontrolleri nedeniyle işe gidilmeyen gün sayısı ortalaması 3,04±4,99 (0-30) gün, son üç ay içerisinde istirahat raporu alma gün sayısı ortalaması 5,88±6,97 (1-22) gün olarak saptandı. 41 hastaya (%29,1) evden çalışma kolaylığının sağlandığı, 81 hastanın (%57,4) istirahat edebilme imkanının olduğu belirlendi. Hastaların 117'sinin (%83,0) iş arkadaşlarının MS

tanısını bildiği, 103'ünün (%73,0) işverenlerinin MS tanısını bildiği belirlendi. Hastaların %57,4'ü işvereni tarafından desteklendiğini belirtti. Hastaların 36'sı (%25,5) serbest meslek erbabıdır. Hastaların %96,5'unun (n=136) Covid-19 öncesi aktif çalıştığı, %61'inin (n=86) Covid-19 döneminde çalışma yaşamında değişiklik olduğu saptandı (Tablo 4).

Tablo 4: Hastaların Çalışma Yaşamına İlişkin Özelliklerin Dağılımı

Gruplar	N	%
Çalışma yaşamına başlama zamanı		
MS tanısı konulmadan önce	103	73,0
MS tanısı konulduktan sonra	38	27,0
Mevcut işte çalışma süresi (yıl) (Ort±SS)	9,62	8,76
Günde ortalama çalışma süresi (saat) (Ort±SS)	8,89	2,27
Haftalık toplam çalışma süresi (saat) (Ort±SS)	47,41	13,42
Çalışma düzeni		
Tam zamanlı	113	80,1
Yarı zamanlı	14	9,9
Vardiyalı	9	6,4
Mesaili	5	3,5
İşin niteliği		
Fiziksel dayanıklılık gerektiren	78	55,3
Fiziksel dayanıklılık gerektirmeyen	63	44,7
Maaşın performansa göre değişmesi		
Evet	74	52,5
Hayır	67	47,5
MS nedeniyle çalışma saatlerinizde değişiklik olma		
Evet	34	24,1
Hayır	107	75,9
MS nedeniyle iş türünün değişme durumu		
Evet	28	19,9
Hayır	113	80,1
MS nedeniyle işyerindeki rollerin değişme durumu		
Evet	4	2,8
Hayır	137	97,2
MS nedeniyle iş bulmada sorun yaşama		
Evet	18	12,8
Hayır	123	87,2
İş konusunda kaygı varlığı		
Evet	79	56,0
Hayır	62	44,0

Tablo 4: Hastaların Çalışma Yaşamına İlişkin Özelliklerin Dağılımı (devam)

Mevcut işle ilgili gelecek planı		
İşi tamamen bırakacağım.	34	24,1
Çalışma saatlerini azaltacağım.	11	7,8
İşin türünü değiştireceğim.	11	7,8
İşe devam etmeyi düşünüyorum.	85	60,3
Sağlık kontrollerine düzenli gidebilme durumu		
Evet	112	79,4
Hayır	29	20,6
Son 3 ayda sağlık kontrolleri nedeniyle işe gidilmeyen gün sayısı (Ort±Ss)	3,04	4,99
Son 3 ay içerisinde istirahat raporu alma durumu		
Evet	34	24,1
Hayır	107	75,9
Son 3 ayda istirahat raporlu gün sayısı (Ort±Ss)	5,88	6,97
Evden çalışma kolaylığı sağlanması		
Evet	41	29,1
Hayır	100	70,9
İstirahat edebilme imkanı		
Evet	81	57,4
Hayır	60	42,6
MS tanısını bilenler:		
İş arkadaşları	117	83,0
İşveren	103	73,0
İşverenin destekleme durumu		
Evet	81	57,4
Hayır	24	17,0
Diğer (serbest meslek erbabı)	36	25,5
Covid-19 öncesi çalışma yaşamı		
Aktif Çalışıyor	136	96,5
Çalışmıyor	5	3,5
Covid-19 döneminde çalışma yaşamınızda bir değişiklik olma		
Evet	86	61,0
Hayır	55	39,0

4.2. Hastaların Çalışma Güçlükleri Anketi Ortalama Puanları

Hastaların "Psikolojik Bilişsel Engeller" ortalaması 25,64±20,88 (0-81.82), "Fiziksel Engeller" ortalaması 33,38±23,64 (0-93.75), "Dış Engeller" ortalaması 40,29±27,35 (0-100), "Çalışma Güçlükleri Genel" ortalaması 33,11±21,27 (0-89.77) olarak saptandı (Tablo 5).

Tablo 5: Hastaların Çalışma Güçlükleri Puan Ortalamaları

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
Psikolojik Bilişsel Engeller	141	25,65	20,88	0-81,82
Fiziksel Engeller	141	33,38	23,64	0-93,75
Dış Engeller	141	40,29	27,35	0-100,00
Çalışma Güçlükleri Genel	141	33,11	21,27	0-89,77

4.3. Hastaların İş Verimliliği Anketi Ortalama Puanları

Hastaların "MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı" ortalaması 12,04±16,41 saat (0-100), "MS nedeniyle işte etkinliğin azalma" ortalaması 51,63±30,76 (0-100), "MS nedeniyle iş verimliliği kaybı" ortalaması 56,41±29,03 (0-100), "MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma" ortalaması 54,04±30,91 (0-100) olarak saptandı (Tablo 6).

Tablo 6: Hastaların İş Verimliliği Puan Ortalamaları

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı (saat)	141	12,04	16,41	0-100
MS nedeniyle işte etkinliğin azalması (saat)	141	51,63	30,77	0-100
MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (puan)	141	56,41	29,03	0-100
MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma (puan)	141	54,04	30,91	0-100

4.4. Hastaların MOCA Ortalama Puanları

Hastaların "MOCA toplam" ortalaması 23,94±3,81 (12-30) olarak saptandı. Hastalar MOCA gruplarına göre 25'i (%17,7) bilişsel bozukluk, 116'sı (%82,3) normal bilişsel fonksiyon olarak dağılmaktadır (Tablo 7).

Tablo 7: Hastaların MOCA Puan Ortalaması

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
MOCA toplam puan	141	23,94	3,81	12,00-30,00
Bilişsel bozukluk (<23) (n, %)	141	25	17,7	
Normal bilişsel fonksiyon (n, %)	141	116	82,3	

4.5. Hastaların HADÖ Ortalama Puanları

Hastaların "HADÖ Anksiyete" ortalaması 8,02±4,40 (0-19), "HADÖ Depresyon" ortalaması 6,35±3,89 (0-17) olarak saptandı. Hastalar anksiyete gruplarına göre 66'sı (%46,8) normal 0-7, 38'i (%27,0) sınırda 8-10, 37'si (%26,2) anormal 11 ve üzeri olarak dağılmaktadır. Hastalar depresyon gruplarına göre 88'i (%62,4) normal 0-7, 34'ü (%24,1) sınırda 8-10, 19'u (%13,5) anormal 11 ve üzeri olarak dağılmaktadır (Tablo 8).

Tablo 8: Hastaların HADÖ Puan Ortalamaları

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
HADÖ Anksiyete	141	8,02	4,40	0-19,00
Normal 0-7 (n, %)	141	66	46,8	
Sınırda 8-10 (n, %)	141	38	27,0	
Anormal 11 Ve Üzeri (n, %)	141	37	26,2	
HADÖ Depresyon	141	6,35	3,89	0-17,00
Normal 0-7 (n, %)	141	88	62,4	
Sınırda 8-10 (n, %)	141	34	24,1	
Anormal 11 Ve Üzeri (n, %)	141	19	13,5	

4.6. Hastaların Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği Ortalama Puanları

Hastaların "Yorgunluk Etki" ortalaması 34,61±22,70 (0-84) saptandı (Tablo 9).

Tablo 9: Hastaların Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği Puan Ortalaması

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
Yorgunluk Etki Toplam	141	34,61	22,70	0-84,00

4.7. Hastaların MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği Ortalama Puanları

Hastaların "MS ile İlişkili Belirtiler Toplam" ortalaması 33,53±20,44 (4-97), "motor semptomlar" ortalaması 1,35±0,91 (0-4), "beyinsapı semptomları" ortalaması 0,96±0,83 (0-4.25), "duysal semptomlar" ortalaması 1,21±1,01 (0-5), "nöropsikiyatrik semptomlar" ortalaması 1,51±1,16 (0-5), "eliminasyon semptomları" ortalaması 1,08±1,07 (0-4.5) olarak saptandı (Tablo 10.).

Tablo 10: Hastaların MS İle İlişkili Belirtiler Ölçeği Puan Ortalamaları

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
MS ile İlişkili Belirtiler Toplam	141	33,53	20,44	4-97,00
Motor semptomlar	141	1,35	0,91	0-4,00
Beyinsapı semptomları	141	0,96	0,83	0-4,25
Duysal semptomlar	141	1,21	1,01	0-5,00
Nöropsikiyatrik semptomlar	141	1,51	1,16	0-5,00
Eliminasyon semptomları	141	1,08	1,08	0-4,50

4.8. Hastaların Yaşam Kalitesi Ölçeği Ortalama Puanları

Hastaların "Genel Yaşam Kalitesi Toplam" ortalaması 7,62±1,77 (5-13), "Genel Yaşam Kalitesi VAS" ortalaması 69,72±20,94 (0-100) olarak saptandı (Tablo 11).

Tablo 11: Hastaların Yaşam Kalitesi Puan Ortalamaları

	N	Ort	Ss	Min-Maks.
Genel Yaşam Kalitesi Toplam	141	7,62	1,77	5-13
Genel Yaşam Kalitesi VAS	141	69,72	20,94	0-100

4.9. Çalışma Güçlükleri Anketinin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Analizi

Çalışma Güçlükleri Anketinin puanları tanımlayıcı özelliklere göre değerlendirilmiştir. Hastaların çalışma güçlükleri puanları sosyodemografik özelliklere göre değerlendirildiğinde, hastaların fiziksel engeller puanlarının yaşa göre anlamlı farkının olduğu saptandı ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının yaşa göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarının cinsiyete ve eğitim durumuna göre anlamlı farkının olmadığı görüldü ($p>0.05$). Hastaların medeni durumuna göre çalışma güçlükleri puanlarına bakıldığında evlilerin dış engeller puanları, bekarların dış engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, fiziksel engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının medeni duruma göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$).

Çocuk sahibi olanların fiziksel engeller puanları, çocuk sahibi olmayanların fiziksel engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Çocuk sahibi olanların dış engeller puanları, çocuk sahibi olmayanların dış engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının çocuk sahipliğine göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$). Çocuk sayısı 1 olanların psikolojik bilişsel engeller puanları, çocuk sayısı 2 ve üzeri olanların psikolojik bilişsel engeller puanlarından düşük bulundu ($p<0.05$). Hastaların fiziksel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının çocuk sayısına göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$).

Hastaların psikolojik bilişsel engeller, fiziksel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının bakmakla yükümlü olunan kişi sayısına göre, finansal sorumlulukları en fazla üstlenen kişi olma durumuna göre ve mesleğe göre anlamlı fark saptanmadı ($p>0.05$). Hastaların gelir durumuna göre çalışma yaşamı güçlükleri anketinden aldıkları puanlara bakıldığında istatiksel olarak anlamlı farklılıklar bulundu ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller puanlarının gelir durumuna göre anlamlı farklılığın olduğu görüldü ($p<0.05$). Hastaların fiziksel engeller puanlarının gelir durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p<0.05$). Hastaların dış engeller puanlarının da gelir durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği görüldü ($p<0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarının gelir durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p<0.05$) (Tablo 12).

Tablo 12: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi

Demografik Özellikler	N	Psikolojik Bilişsel Engeller	Fiziksel Engeller	Dış Engeller	Çalışma Güçlükleri Genel
Yaş		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
30 ve altı	28	23,13±18,56	25,00±18,71	34,59±24,50	27,57±17,37
31-40	41	25,55±22,25	28,81±22,26	39,78±29,04	31,38±22,02
40 Üzeri	72	26,67±21,11	39,23±24,80	42,79±27,42	36,23±21,92
F=		0,287	5,006	0,914	1,882
p=		0,751	**0,008**	0,403	0,156
PostHoc=			3>1, 3>2 (p<0.05)		
Yaş (r, p)	141	r=0,066, p=0,440	r=0,227, **p=0,007**	r=0,049, p=0,565	r=0,126, p=0,136
Cinsiyet		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Kadın	75	28,54±21,79	36,50±25,33	43,41±30,32	36,15±23,23
Erkek	66	22,35±19,41	29,83±21,18	36,74±23,24	29,64±18,37
t=		1,772	1,683	1,452	1,830
p=		0,079	0,091	0,142	0,065
Eğitim Durumu		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
İlkokul ve altı	16	32,38±22,49	46,87±29,31	50,78±25,40	43,34±23,29
Ortaokul	15	27,72±15,82	34,16±17,93	45,42±27,39	35,77±17,38
Lise	31	27,93±24,48	35,58±25,02	42,54±29,90	35,35±24,34
Ön Lisans	13	19,41±23,15	35,33±23,88	39,90±31,92	31,55±22,47
Lisans	51	24,60±19,05	28,67±21,21	37,87±24,44	30,38±18,38
Lisansüstü	15	20,60±19,71	27,91±23,93	27,92±27,63	25,48±22,40
F=		0,867	1,726	1,328	1,448
p=		0,505	0,133	0,256	0,211
Eğitim Süresi (r, p)	141	r=-0,138, p=0,102	r=-0,206, **p=0,014**	r=-0,208, **p=0,013**	r=-0,211, **p=0,012**
Medeni Durum		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evli	87	25,36±20,47	36,31±22,56	44,18±24,27	35,28±19,57
Bekar	54	26,09±21,69	28,64±24,75	34,02±30,89	29,59±23,52
t=		-0,201	1,890	2,171	1,554
p=		0,841	0,061	**0,043**	0,140

Tablo 12: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi (devam)

Demografik Özellikler	N	Psikolojik Bilişsel Engeller	Fiziksel Engeller	Dış Engeller	Çalışma Güçlükleri Genel
Çocuk		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Var	82	25,91±20,65	37,73±23,00	44,51±25,80	36,05±20,33
Yok	59	25,27±21,34	27,33±23,36	34,43±28,55	29,01±22,04
t=		0,180	2,631	2,189	1,959
p=		0,857	**0,009**	**0,030**	0,052
Çocuk Sayısı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
1	40	21,19±20,06	35,15±24,08	40,62±26,52	32,32±20,56
2 ve Üzeri	42	30,41±20,44	40,18±21,93	48,21±24,86	39,60±19,69
t=		-2,060	-0,988	-1,338	-1,637
p=		**0,043**	0,326	0,185	0,106
Bakmakla Yükümlü Olunan Kişi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Yok	65	25,73±21,04	29,04±23,94	34,71±27,66	29,83±21,91
1 kişi	34	24,60±21,78	37,41±25,18	43,56±26,54	35,19±21,30
2 kişi	18	25,50±17,97	35,76±18,48	47,92±27,28	36,39±18,44
3 ve üzeri kişi	24	26,99±22,31	37,63±23,30	45,05±26,26	36,55±21,40
F=		0,061	1,391	1,804	0,977
p=		0,980	0,248	0,149	0,406
Ailede finansal sorumlulukları		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Kendisi üstleniyor	64	25,53±21,05	34,62±22,96	41,99±28,09	34,05±21,39
Başkası üstleniyor	77	25,74±20,86	32,34±24,28	38,88±26,82	32,32±21,27
t=		-0,058	0,567	0,671	0,479
p=		0,954	0,572	0,503	0,633
Meslek		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
İşçi	39	23,54±20,32	33,09±19,24	39,74±25,71	32,12±18,63
Memur	16	35,23±24,31	34,37±27,19	41,80±34,13	37,13±27,22
Esnaf	12	33,14±21,11	37,50±27,60	36,45±18,23	35,70±19,85
Diğer	74	23,46±19,88	32,64±24,66	40,87±28,24	32,33±21,67
F=		2,089	0,154	0,109	0,307
p=		0,105	0,927	0,955	0,821
Gelir Durumu		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
İyi	23	17,49±16,22	25,40±19,18	30,98±22,57	24,62±16,06
Orta	99	24,85±20,48	32,20±23,85	38,63±26,92	31,90±21,01
Kötü	19	39,47±22,23	49,18±21,11	60,20±26,53	49,61±20,31
F=		6,457	6,087	7,120	8,538
p=		**0,002**	**0,003**	**0,001**	**0,001**
PostHoc=		3>1, 3>2 (p<0.05)	3>1, 3>2 (p<0.05)	3>1, 3>2 (p<0.05)	3>1, 3>2 (p<0.05)

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Hastaların çalışma güçlükleri puanları klinik özelliklere göre incelendiğinde, hastaların fiziksel engeller puanlarının MS tipine göre anlamlı farklılık gösterdiği görüldü ($p<0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri puanlarının MS tipine göre fark göstermediği saptandı ($p>0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarının ailede MS tanılı birey varlığına, en son atak tarihine ve MS tedavisi için kullanılan ilaç türüne göre fark göstermediği saptandı ($p>0.05$).

MS dışında başka bir hastalığı olanların çalışma güçlükleri genel puanları, MS dışında başka bir hastalığı olmayanların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($P<0.05$). Hareket için yardımcı araç kullananların fiziksel engeller puanları, hareket için yardımcı araç kullanmayanların fiziksel engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının hareket için yardımcı araç kullanıma durumuna göre anlamlı fark olmadığı görüldü ($p>0.05$). Uyku sorunu olan hastaların çalışma güçlükleri genel puanları, uyku sorunu olmayan hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri puanları Covid-19 geçirme durumuna göre farklılık göstermedi ($p>0.05$) (Tablo 13).

Tablo 13: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Klinik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi

Klinik Özellikler	**N**	**Psikolojik Bilişsel Engeller**	**Fiziksel Engeller**	**Dış Engeller**	**Çalışma Güçlükleri Genel**
MS Tipi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Relapsing Remitting	132	25,29±20,88	32,01±23,12	40,10±27,45	32,47±21,21
Primer Progresif	7	28,89±23,13	54,46±26,51	39,28±29,25	40,88±23,44
Sekonder Progresif	2	37,50±17,68	50,00±8,84	56,25±17,68	47,92±14,73
F=		0,423	3,633	0,345	1,012
p=		0,656	**0,029**	0,709	0,366
PostHoc=			2>1 (p<0.05)		
Tanı süresi (r, p)		r= -0,039, p=0,648	r= 0,032, p=0,707	r= -0,076, p=0,372	r= -0,033, p=0,695
EDSS (r, p)		r= 0,392, p=0,001	r= 0,494, p=0,001	r= 0,272, p=0,001	r= 0,428, p=0,001
Ailede MS tanılı birey		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Var	20	18,29±16,33	31,25±21,19	35,00±28,05	28,18±19,41
Yok	121	26,86±21,34	33,73±24,08	41,17±27,25	33,92±21,53
t=		-1,711	-0,433	-0,934	-1,118
p=		0,089	0,665	0,352	0,265
En son atak tarihi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
1 yıl içinde	45	27,22±22,43	37,84±25,21	45,97±27,41	37,01±22,31
2-5 yıl önce	56	27,07±19,45	32,36±21,76	36,83±26,59	32,09±19,90
6-10 yıl önce	25	23,91±21,84	29,62±19,99	40,00±23,45	31,18±18,64
10 yıl üzeri önce	15	18,48±19,88	30,00±30,64	36,67±35,11	28,38±26,92
F=		0,815	0,880	1,036	0,861
p=		0,488	0,453	0,379	0,463

Tablo 13: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Klinik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi (devam)

Klinik Özellikler	N	Psikolojik Bilişsel Engeller	Fiziksel Engeller	Dış Engeller	Çalışma Güçlükleri Genel
Komorbidite		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Var	44	32,80±21,54	42,54±26,48	48,29±25,26	41,21±21,76
Yok	97	22,40±19,84	29,22±21,09	36,66±27,61	29,43±20,01
t=		2,808	3,201	2,379	3,143
p=		**0,006**	**0,004**	**0,019**	**0,002**
MS ilacı türü		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Enjektabl ilaç	45	21,26±18,88	26,53±23,64	36,53±24,99	28,10±19,63
Diğer	60	27,08±22,09	35,00±22,68	41,25±26,57	34,44±21,57
İnfuzyonlar	27	29,54±20,91	40,97±25,48	40,74±32,07	37,08±23,09
İlaç kullanmıyor	9	26,26±21,62	34,03±17,98	51,39±29,61	37,22±20,19
F=		1,075	2,351	0,802	1,345
p=		0,362	**0,075**	0,495	0,262
Hareket için yard.araç		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Kullanıyor	8	29,54±22,40	52,73±23,82	46,87±30,43	43,05±22,69
Kullanmıyor	133	25,41±20,84	32,21±23,20	39,89±27,23	32,51±21,12
t=		0,543	2,426	0,700	1,366
p=		0,588	**0,017**	0,485	0,174
Uyku Sorunu		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Var	44	38,89±17,83	44,53±22,16	50,28±26,75	44,57±19,59
Yok	97	19,63±19,39	28,32±22,63	35,76±26,53	27,90±20,01
t=		5,600	3,967	3,004	4,612
p=		**0,001**	**0,001**	**0,003**	**0,001**
Uykuya dalma süresi (r, p)		r= 0,310, **p=0,001**	r= 0,256, **p=0,002**	r= 0,169, **p=0,045**	r= 0,269, **p=0,001**
Uyku süresi (r, p)		r= -0,215**,** **p=0,011**	r= -0,252, **p=0,003**	r= -0,264, **p=0,002**	r= -0,277, **p=0,001**
Uyku kalitesi (r, p)		r= -0,479**,** **p=0,001**	r= -0,464, **p=0,001**	r= -0,369, **p=0,001**	r= -0,487, **p=0,001**
VKI (r, p)		r= 0,107, p=0,205	r= 0,249, **p=0,003**	r= 0,090, p=0,289	r= 0,166, p=0,049
Covid-19		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Geçirmiş	35	25,26±21,05	35,54±20,60	40,00±24,17	33,60±18,41
Geçirmemiş	106	25,77±20,91	32,66±24,61	40,39±28,43	32,94±22,21
t=		-0,125	0,622	-0,073	0,158
p=		0,900	0,535	0,942	0,875

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Hastaların çalışma düzeni ve çalışma güçlükleri anketinden aldıkları puanlar karşılaştırıldığında tam zamanlı çalışan hastaların psikolojik bilişsel engeller puanları, çalışma düzeni diğer olan hastaların psikolojik bilişsel engeller puanlarından düşük olduğu saptandı ($p<0.05$). Hastaların fiziksel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının çalışma düzenine göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$). İşin niteliğine göre fiziksel dayanıklılık gerektiren işte çalışanların çalışma güçlükleri genel puanları, fiziksel dayanıklılık gerektirmeyen işte çalışanların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, fiziksel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının maaşın performansa göre değişmesine göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$).

MS tanısı konulmadan önce işe başlayan hastaların fiziksel engeller puanları, MS tanısı konulduktan sonra işe başlayan hastaların fiziksel engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının çalışma yaşamına başlama zamanına göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$). MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik olan hastaların psikolojik bilişsel engeller puanları, fiziksel engeller puanları ve çalışma güçlükleri genel puanları, MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik olmayan hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların dış engeller puanlarının MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik olma durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarının MS nedeniyle iş türünün değişme durumuna göre ve MS nedeniyle rollerin değişme durumuna göre anlamlı farkının olmadığı görüldü ($p>0.05$). MS nedeniyle iş bulmada sorun yaşayan hastaların psikolojik bilişsel engeller ve fiziksel engeller puanları, MS nedeniyle iş bulmada sorun yaşamayan hastaların psikolojik bilişsel engeller ve fiziksel engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının MS nedeniyle iş bulmada sorun yaşama durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$). İş konusunda kaygısı olanların çalışma güçlükleri genel puanları, iş konusunda kaygısı olmayanların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$).

Hastaların fiziksel engeller puanlarının ve çalışma güçlükleri genel puanlarının mevcut işle ilgili gelecek planına göre anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p<0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, dış engeller puanlarının mevcut işle ilgili gelecek planına göre anlamlı farklılık olmadığı görüldü ($p>0.05$) (Tablo 14).

Tablo 14: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Çalışma Yaşamı Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi

Çalışma Yaşamı Özellikleri	n	Psikolojik Bilişsel Engeller	Fiziksel Engeller	Dış Engeller	Çalışma Güçlükleri Genel
Çalışma yaşamına başlama zamanı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Ms tanısından önce	103	26,06±21,53	35,95±24,42	40,53±27,00	34,18±21,68
Ms tanısından sonra	38	24,52±19,20	26,40±20,05	39,64±28,63	30,19±20,09
t=		0,387	2,157	0,172	0,990
p=		0,699	**0,033**	0,864	0,324
Mevcut işte çalışma süresi (r, p)		r= 0,074, p=0,382	r= 0,137, p=0,105	r= 0,005, p=0,949	r= 0,077, p=0,361
Günde ortalama çalışma süresi (r, p)		r= 0,087, p=0,307	r= 0,082, p=0,332	r= 0,067, p=0,432	r= 0,087, p=0,303
Haftalık toplam çalışma süresi (r, p)		r= -0,006, p=0,943	r= 0,007, p=0,935	r= -0,012, p=0,885	r= -0,005, p=0,956
Çalışma düzeni		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Tam zamanlı	113	23,03±18,97	31,39±22,16	38,83±26,65	31,08±19,49
Diğer	28	36,20±24,93	41,40±27,87	46,20±29,77	41,27±26,15
t=		-3,078	-2,030	-1,281	-2,304
p=		**0,013**	0,085	0,202	0,061
İşin niteliği		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Fiziksel dayanıklılık gerektiren	78	29,34±22,19	37,06±23,51	44,79±28,01	37,06±21,78
Fiziksel dayanıklılık gerektirmeyen	63	21,07±18,26	28,82±23,17	34,72±25,64	28,20±19,71
t=		2,378	2,082	2,203	2,505
p=		**0,019**	**0,039**	**0,029**	**0,013**
Maaşın performansa göre değişmesi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	74	26,90±21,17	35,51±24,42	40,29±28,26	34,23±22,11
Hayır	67	24,25±20,61	31,02±22,69	40,30±26,52	31,85±20,39
t=		0,752	1,130	-0,002	0,662
p=		0,453	0,261	0,998	0,509
MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	34	34,62±21,94	43,29±27,59	43,38±28,86	40,43±23,82
Hayır	107	22,79±19,79	30,23±21,43	39,31±26,92	30,78±19,96
t=		2,958	2,879	0,755	2,342
p=		**0,004**	**0,015**	0,452	**0,021**
MS nedeniyle iş türünün değişmesi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	28	32,47±21,85	39,40±26,99	38,61±28,62	36,83±23,31
Hayır	113	23,95±20,37	31,88±22,62	40,71±27,14	32,18±20,74
t=		1,951	1,512	-0,361	1,034
p=		0,053	0,133	0,719	0,303

Tablo 14: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Çalışma Yaşamı Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi (devam)

Çalışma Yaşamı Özellikleri	n	Psikolojik Bilişsel Engeller	Fiziksel Engeller	Dış Engeller	Çalışma Güçlükleri Genel
MS nedeniyle rollerin değişmesi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	4	44,32±19,06	54,69±28,58	53,12±27,24	50,71±23,42
Hayır	137	25,10±20,74	32,76±23,31	39,92±27,36	32,59±21,08
t=		1,830	1,845	0,952	1,690
p=		0,069	0,067	0,343	0,093
MS nedeniyle iş bulmada sorun		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	18	36,61±17,99	46,53±22,86	43,06±26,07	42,07±19,43
Hayır	123	24,04±20,85	31,45±23,22	39,89±27,61	31,79±21,29
t=		2,429	2,577	0,458	1,932
p=		**0,016**	**0,011**	0,648	0,055
İş konusunda kaygı varlığı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	79	31,73±22,73	40,03±23,52	49,29±25,88	40,35±20,97
Hayır	62	17,89±15,17	24,90±21,09	28,83±24,93	23,87±17,93
t=		4,126	3,967	4,734	4,931
p=		**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Mevcut işle ilgili gelecek planı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
İşi tamamen bırakacağım.	34	31,35±23,25	44,48±25,26	47,24±29,80	41,03±23,92
Çalışma saatlerini azaltacağım.	11	26,65±21,78	38,63±26,15	36,36±30,34	33,88±24,35
İşin türünü değiştireceğim.	11	34,71±19,66	35,23±22,06	46,59±21,53	38,84±17,13
İşe devam etmeyi düşünüyorum	85	22,06±19,35	28,01±21,40	37,21±26,39	29,09±19,43
F=		2,457	4,475	1,374	2,971
p=		0,066	**0,005**	0,253	**0,034**
PostHoc=			1>4 (p<0.05)		1>4 (p<0.05)
Sağlık kontrollerine düzenli gidebilme		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	112	23,09±19,54	31,69±23,44	37,22±26,15	30,67±20,20
Hayır	29	35,50±23,12	39,87±23,69	52,15±29,09	42,51±22,99
t=		-2,929	-1,670	-2,678	-2,732
p=		**0,004**	0,097	**0,008**	**0,007**
Son üç ayda sağlık kontrolü nedeniyle işe gidilmeyen gün sayısı (r,p		r= -0,029, p=0,800	r= -0,081, p=0,481	r= -0,093, p=0,420	r= -0,080, p=0,489
Son üç ay içerisinde istirahat raporu alma		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	34	24,20±15,65	29,87±18,63	37,87±25,56	30,65±16,42
Hayır	107	26,10±22,32	34,49±24,99	41,06±27,96	33,89±22,61
t=		-0,463	-0,993	-0,592	-0,773
p=		0,581	0,323	0,555	0,366
Son 3 ayda istirahat raporlu gün sayısı (r, p)		r= -0,095, p=0,593	r= -0,249, p=0,156	r= -0,114, p=0,523	r= -0,183, p=0,300

Tablo 14: Çalışma Güçlükleri Ölçeği Puanlarının Çalışma Yaşamı Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi (devam)

Çalışma Yaşamı Özellikleri	n	Psikolojik Bilişsel Engeller	Fiziksel Engeller	Dış Engeller	Çalışma Güçlükleri Genel
Evden çalışma kolaylığı sağlanması		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	41	18,12±15,12	24,47±20,60	30,33±22,43	24,31±16,19
Hayır	100	28,73±22,15	37,03±23,92	44,37±28,22	36,71±22,11
t=		-2,805	-2,944	-2,837	-3,249
p=		**0,001**	**0,004**	**0,005**	**0,001**
İstirahat edebilme imkanı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	81	21,80±19,29	28,47±22,70	33,10±24,89	27,79±19,61
Hayır	60	30,83±21,94	40,00±23,45	50,00±27,71	40,28±21,47
t=		-2,592	-2,940	-3,797	-3,589
p=		**0,011**	**0,004**	**0,001**	**0,001**
İşverenin destekleme durumu		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	81	21,10±18,53	30,67±21,11	37,04±25,61	29,60±18,65
Hayır	24	38,82±23,69	42,19±25,67	54,95±33,27	45,32±25,94
Diğer	36	27,08±20,50	33,59±26,71	37,85±24,23	32,84±21,01
F=		7,412	2,238	4,363	5,374
p=		**0,001**	0,111	**0,015**	**0,006**
PostHoc=		2>1, 2>3 (p<0.05)		2>1, 2>3 (p<0.05)	2>1, 2>3 (p<0.05)
Salgın hastalık öncesi çalışma yaşamı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Aktif çalışıyor	136	25,77±21,05	33,64±23,81	40,39±27,52	33,27±21,41
Çalışmıyor	5	22,27±16,88	26,25±18,83	37,50±24,60	28,67±18,54
t=		0,367	0,685	0,232	0,473
p=		0,714	0,494	0,817	0,637
Salgında çalışma yaşamında değişiklik		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	86	25,84±20,97	35,90±24,79	41,57±25,92	34,44±20,97
Hayır	55	25,33±20,91	29,43±21,33	38,29±29,59	31,02±21,76
t=		0,142	1,594	0,692	0,931
p=		0,887	0,113	0,490	0,354

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

Sağlık kontrollerine düzenli gidebilen hastaların çalışma güçlükleri genel puanları, sağlık kontrollerine düzenli gidemeyen hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarından düşük bulundu ($p<0.05$). Hastaların fiziksel engeller puanlarının sağlık kontrollerine düzenli gidebilme durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$). Sağlık kontrolleri nedeniyle işe gidemeyen hastaların çalışma güçlükleri genel puanları, sağlık kontrolleri nedeniyle işe giden hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların fiziksel engeller, dış engeller puanlarının sağlık kontrolleri nedeniyle işe gidememe durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$).

Hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarının son üç ay içerisinde istirahat raporu alma durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$). Evden çalışma kolaylığı sağlananların çalışma güçlükleri genel puanları, evden çalışma kolaylığı sağlanmayanların çalışma güçlükleri genel puanlarından düşük bulundu ($p<0.05$). İstirahat edebilme imkanı olanların çalışma güçlükleri genel puanları, istirahat edebilme imkanı olmayanların çalışma güçlükleri genel puanlarından düşük bulundu ($p<0.05$). Hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarının işverenin destekleme durumuna göre anlamlı farklılık gösterdiği görüldü ($p<0.05$). Hastaların fiziksel engeller puanlarının işverenin destekleme durumuna göre anlamlı farklılığının olmadığı görüldü ($p>0.05$). Hastaların psikolojik bilişsel engeller, fiziksel engeller, dış engeller, çalışma güçlükleri genel puanlarının salgın hastalık öncesi çalışma yaşamına göre ve salgında çalışma yaşamında değişiklik olma durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü ($p>0.05$) (Tablo 14).

4.10. İş Verimliliği Anketinin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Analizi

İş Verimliliği Anketi puanlarını tanımlayıcı özelliklere göre değerlendirmek için yapılan analizlerin sonuçları aşağıda verilmiştir. İş verimliliğinin hastaların tanımlayıcı özelliklerine göre farklılaşma durumuna bakıldığında, hastaların iş verimliliği anketinden aldıkları puanlar yaşa ve cinsiyete göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$). Hastaların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması puanları eğitim durumuna göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.05$). Hastaların MS nedeniyle iş verimliliği kaybı puanları eğitim durumuna göre anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.05$). Hastaların MS nedeniyle iş verimliliği kaybı ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanları eğitim durumuna göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$) (Tablo 15).

Tablo 15: İş Verimliliği Anketinin Sosyodemografik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi

Demografik özellikler	**N**	**MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı**	**MS nedeniyle işte etkinliğin azalması**	**MS nedeniyle iş verimliliği kaybı**	**MS nedeniyle iş dışı faaliyetlerde azalma**
Yaş		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
30 Ve Altı	28	13,68±22,12	46,07±26,71	51,00±27,06	44,28±28,60
31-40	41	12,52±17,77	47,07±34,15	52,82±30,15	52,68±31,23
40 Üzeri	72	11,13±12,84	56,39±29,85	60,56±28,89	58,61±31,05
F=		0,265	1,788	1,547	2,260
p=		0,767	0,171	0,217	0,108
Cinsiyet		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Kadın	75	12,96±18,59	53,33±30,64	57,67±29,19	56,53±30,91
Erkek	66	10,99±13,58	49,69±31,03	54,98±28,99	51,21±30,91
t=		0,707	0,699	0,549	1,020
p=		0,481	0,486	0,584	0,309
Eğitim Durumu		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
İlkokul Ve Altı	16	12,75±13,03	73,12±29,82	74,44±29,78	73,12±30,27
Ortaokul	15	11,82±19,70	52,68±25,20	59,80±23,63	53,33±28,95
Lise	31	10,95±10,12	53,87±29,51	59,54±25,04	56,45±30,06
Ön lisans	13	10,62±11,91	58,46±33,87	61,78±32,59	60,00±34,40
Lisans	51	12,56±17,33	44,31±29,27	49,90±28,48	49,02±29,68
Lisansüstü	15	13,20±26,48	42,00±32,99	44,82±32,22	41,33±30,21
F=		0,076	2,760	2,562	2,225
p=		0,996	**0,021**	**0,030**	0,055
PostHoc=			1>3, 1>5, 1>6 (p<0.05)	1>5, 1>6 (p<0.05)	

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

İş verimliliğinin hastaların klinik özelliklerine göre değerlendirildiğinde, hastaların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanlarının MS tipine göre anlamlı farklılık gösterdiği saptandı ($p<0.05$). Hastaların MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanları MS tipine göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı ($p>0.05$). Hastaların iş verimliliği anketi puanlarının en son atak tarihine göre anlamlı farklılık gösterdiği görüldü ($p<0.05$). MS dışında başka bir hastalığı olanların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması, MS nedeniyle iş verimliliği kaybı ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanları MS dışında başka bir hastalığı olmayanların puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı puanlarının MS dışında başka bir hastalık varlığına göre anlamlı fark göstermediği saptandı ($p>0.05$) (Tablo 16.).

Tablo 16: İş Verimliliği Anketinin Klinik Özelliklere Göre Değerlendirilmesi

Klinik özellikler	N	MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı	MS nedeniyle işte etkinliğin azalması	MS nedeniyle iş verimliliği kaybı	MS nedeniyle iş dışı faaliyetlerde azalma
MS Tipi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Relapsing Remitting	132	12,20±16,60	49,92±30,53	54,93±28,86	52,05±30,23
Primer Progresif MS	7	12,45±14,69	74,29±25,07	76,18±25,04	82,86±29,84
Sekonder Progresif	2	0,00±0,00	85,00±21,21	85,00±21,21	85,00±21,21
F=		0,543	3,389	2,837	4,537
p=		0,582	0,037	0,062	0,012
PostHoc=			2>1 (p<0.05)		2>1 (p<0.05)
En Son Atak Tarihi		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
≤1 yıl önce	45	18,52±22,27	60,00±32,26	65,43±29,50	62,67±30,99
2-5 yıl önce	56	8,14±9,17	53,21±28,55	56,99±26,51	53,93±30,19
6-10 yıl önce	25	7,45±8,45	46,40±26,91	49,87±25,93	48,80±26,66
10 yıl üzeri önce	15	14,80±20,97	29,33±30,58	38,10±32,87	37,33±33,90
F=		4,497	4,312	4,128	2,990
p=		0,005	0,006	0,008	0,033
PostHoc=		1>2, 1>3 (p<0.05)	1>4, 2>4 (p<0.05)	1>3, 1>4, 2>4 (p<0.05)	1>4 (p<0.05)
Komorbidite		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Var	44	12,53±16,89	61,36±32,25	64,88±29,78	65,00±30,38
Yok	97	11,82±16,27	47,22±29,18	52,57±28,00	49,07±30,00
t=		0,238	2,580	2,370	2,909
p=		0,813	0,011	0,019	0,004

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

İş verimliliği hastaların çalışma yaşamı özelliklerine göre değerlendirildiğinde, hastaların MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanlarının gelir durumuna göre anlamlı fark gösterdiği saptandı (p<0.05). Hastaların iş verimliliği anketinden aldıkları puanların işin niteliğine, sağlık kontrolleri için rahatça izin alabilme ve işverenin destekleme durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı (p>0.05). İş konusunda kaygısı olanların MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanları iş konusunda kaygısı olmayanların puanlarından yüksek bulundu (p<0.05). Hastaların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması ve MS nedeniyle iş verimliliği kaybı puanları iş konusunda kaygı varlığına göre anlamlı farklılık gösterdiği saptandı (p>0.05).

Uyku sorunu olanların iş verimliliği anketi puanları uyku sorunu olmayanlarınkinden yüksek bulundu (p<0.05). Covid-19 geçirenlerin MS nedeniyle işte etkinliğin azalması ve MS nedeniyle iş verimliliği kaybı puanları, covid-19 geçirmeyenlerin puanlarından yüksek bulundu (p<0.05). Hastaların MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı ve MS nedeniyle iş dışı faaliyetlerde azalma puanlarının covid-19 geçirme durumuna göre anlamlı farklılık göstermediği saptandı (p>0.05) (Tablo 17).

Tablo 17: İş Verimliliği Anketinin Çalışma Yaşamı Özelliklerine Göre Değerlendirilmesi

Çalışma yaşamı özellikleri	n	MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı	MS nedeniyle işte etkinliğin azalması	MS nedeniyle iş verimliliği kaybı	MS nedeniyle iş dışı faaliyetlerde azalma
Gelir Durumu		**0,001”” **	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
İyi	23	10,05±9,37	45,65±31,88	50,38±30,04	46,09±32,30
Orta	99	11,56±15,07	50,50±29,91	55,04±28,26	52,32±29,62
Kötü	19	16,94±26,81	64,74±31,86	70,86±28,72	72,63±30,34
F=		1,061	2,265	3,048	4,572
p=		0,349	0,108	0,051	0,012
PostHoc=					3>1, 3>2 (p<0.05)
İşin niteliği: Fiziksel dayanıklılık		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Gerektiren	78	13,06±17,42	55,13±27,00	59,99±25,94	57,95±30,76
Gerektirmeyen	63	10,78±15,11	47,30±34,60	51,98±32,11	49,21±30,65
t=		0,817	1,509	1,639	1,680
p=		0,415	0,144	0,112	0,095
p=		0,002	0,045	0,012	0,014
PostHoc=		2>1, 1>3, 2>3 (p<0.05)	2>1 (p<0.05)	2>1, 2>3 (p<0.05)	2>1, 2>3 (p<0.05)
Sağlık kontrolleri için izin alabilme		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	110	11,97±17,47	49,82±29,92	55,10±27,96	52,73±30,59
Hayır	31	12,29±12,14	58,06±33,31	61,05±32,61	58,71±32,12
t=		-0,098	-1,322	-1,008	-0,951
p=		0,922	0,188	0,315	0,343
p=		0,049	0,076	0,063	0,015
İşverenin desteği		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Var	81	12,17±15,78	47,65±30,63	53,06±28,52	49,26±29,23
Yok	24	20,90±23,73	65,42±30,21	72,38±27,01	70,00±30,22
Diğer	36	5,83±6,66	51,39±29,58	53,30±28,66	54,17±32,28
F=		6,569	3,183	4,603	4,368
p=		**0,002**	**0,045**	**0,012**	**0,014**
PostHoc=		2>1, 1>3, 2>3 (p<0.05)	2>1 (p<0.05)	2>1, 2>3 (p<0.05)	2>1, 2>3 (p<0.05)
İş konusunda kaygı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	79	14,44±18,77	55,70±29,38	60,43±27,69	59,62±30,40
Hayır	62	8,97±12,27	46,45±31,94	51,29±30,01	46,94±30,33
t=		1,988	1,785	1,873	2,462
p=		**0,049**	0,076	0,063	**0,015**
Uyku sorunu varlığı		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	44	16,11±21,79	60,45±29,80	65,54±26,56	61,82±29,51
Hayır	97	10,19±13,00	47,63±30,51	52,27±29,28	50,52±31,04
t=		2,005	2,329	2,563	2,034
p=		**0,047**	**0,021**	**0,011**	**0,044**
Covid-19 geçirme		**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**	**Ort ± SS**
Evet	35	11,06±11,19	59,71±25,84	63,78±23,19	58,57±29,32
Hayır	106	12,36±17,83	48,96±31,89	53,98±30,42	52,55±31,41
t=		-0,407	1,807	1,745	1,000
p=		0,684	0,048	0,049	0,319

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi; PostHoc:Tukey, LSD

4.11. İş Verimliliği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi

İş verimliliği ile bazı tanımlayıcı özellikler arasındaki ilişki incelendiğinde;

- MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı ile EDSS (r=0,170), uyku kalitesi (r=-0,226), uykuya dalma süresi (r=0,488),
- MS nedeniyle işte etkinliğin azalması ile eğitim süresi (r=-0,237), VKİ (r=0,259), EDSS (r=0,497), uyku kalitesi (r=-0,260), uykuya dalma süresi (r=0,219), uyku süresi (r=-0,190),
- MS nedeniyle iş verimliliği kaybı ile eğitim süresi (r=-0242), VKİ (r=0,252), EDSS (r=0,491), uyku kalitesi (r=-0,277), uykuya dalma süresi (r=0,228), uyku süresi (r=-0,181),
- MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma ile eğitim süresi (r=-0,222), VKİ (r=0,244), EDSS (r=0,537), uyku kalitesi (r=-0,310) uykuya dalma süresi (r=0,202) ve uyku süresi (r=-0,171) arasında korelasyon saptandı (Tablo 18).

Tablo 18: İş Verimliliği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi

		Yaş	**Eğitim süresi**	**Tanı süresi**	**VKİ**	**EDSS**	**Geçen ayki uyku kalitesi**	**Uykuya dalma süresi**	**Uyku süresi**
MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı	r	-0,056	0,068	-0,073	-0,039	0,170	-0,226	0,488	-0,115
	p	0,513	0,423	0,388	0,647	**0,044**	**0,007**	**0,001**	0,175
MS nedeniyle işte etkinliğin azalması	r	0,129	-0,237	-0,015	0,259	0,497	-0,260	0,219	-0,190
	p	0,127	**0,005**	0,863	**0,002**	**0,001**	**0,002**	**0,009**	**0,024**
MS nedeniyle iş verimliliği kaybı	r	0,112	-0,242	-0,011	0,252	0,491	-0,277	0,228	-0,181
	p	0,186	**0,004**	0,900	**0,003**	**0,001**	**0,001**	**0,006**	**0,031**
MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma	r	0,126	-0,222	-0,005	0,244	0,537	-0,310	0,202	-0,171
	p	0,136	**0,008**	0,953	**0,004**	**0,001**	**0,001**	**0,016**	**0,043**

4.12. MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki Ölçeği, Genel Yaşam Kalitesi ve MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi

MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki Ölçeği, Genel Yaşam Kalitesi ve MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği ile hastaların bazı tanımlayıcı özellikleri arasındaki ilişki incelendiğinde;

- MOCA ile yaş (r=-0,211), eğitim süresi (r=0,722), EDSS (r=-0,238) ve uyku süresi (r=0,191),
- HADÖ anksiyete ile yaş (r=-0,176), tanı süresi (r=-0,201), uyku kalitesi (r=-0,343), uykuya dalma süresi (r=0,279), uyku süresi (r=-0,219),
- HADÖ depresyon ile eğitim süresi (r=-0,207), uyku kalitesi (r=-0,449), uykuya dalma süresi (r=0,217), uyku süresi (r=-0,240),
- Yorgunluk etki ile eğitim süresi (r=-0,194), EDSS (r=0,425), uyku kalitesi (r=-0,519), uykuya dalma süresi (r=0,301), uyku süresi (r=-0,289),
- Genel yaşam kalitesi ile eğitim süresi (r=-0,193), VKİ (r=0,192), EDSS (r=0,496), uyku kalitesi (r=-0,414), uykuya dalma süresi (r=0,280), uyku süresi (r=-0,234),
- Genel yaşam kalitesi VAS ile EDSS (r=-0,408), uyku kalitesi (r=0,344), uykuya dalma süresi (r=-0,249), uyku süresi (r=0,122),
- MS ile ilişkili belirtiler ile eğitim süresi (r=-0,223), günde ortalama çalışma süresi (r=0,152), VKİ (r=0,227), EDSS (r=0,369), uyku kalitesi (r=-0,417), uykuya dalma süresi (r=0,179), uyku süresi (r=-0,190),
- Motor semptomlar ile yaş (r=0,215), eğitim süresi (r=-0,255), VKİ (r=0,250), EDSS (r=0, 414), uyku kalitesi (r=-0,256),
- Beyinsapı semptomları ile eğitim süresi (r=-0,317), VKİ (r=0,189), EDSS (r=0,268), uyku kalitesi (r=-0,208),
- Duysal semptomlar ile eğitim süresi (r=-0,170), VKİ (r=0,239), EDSS (r=0,221), son üç ay içerisinde istirahat raporu alma gün sayısı (r=-0,417), uyku kalitesi (r=-0,337),
- Nöropsikiyatrik semptomlar ile günde ortalama çalışma süresi (r=0,167), uyku kalitesi (r=-0,260),
- Eliminasyon semptomları ile VKİ (r=0,188), EDSS (r=0,317), uyku kalitesi (r=-0,385), uykuya dalma süresi (r=0,171) arasında korelasyon saptandı (Tablo 19).

Tablo 19: MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki Ölçeği, Genel Yaşam Kalitesi ve MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği ile Bazı Tanımlayıcı Özellikler Arasında Korelasyon Analizi

		Yaş	Eğitim süresi	Günde ortalama çalışma süresi	Haftalık toplam çalışma süresi	Tanı süresi	VKİ	EDSS	Son 3 ayda raporlu gün sayısı	Geçen ayki uyku kalitesi	Uykuya dalma süresi	Uyku süresi
MOCA	r	-0,211	0,722	-0,055	-0,116	-0,011	-0,159	-0,238	-0,053	0,137	-0,138	0,191
	p	**0,012**	**0,001**	0,515	0,171	0,900	0,059	**0,004**	0,768	0,106	0,104	**0,023**
HADÖ Anksiyete	r	-0,176	-0,072	0,060	0,004	-0,201	0,003	0,070	-0,035	-0,343	0,279	-0,219
	p	**0,037**	0,393	0,480	0,959	**0,017**	0,969	0,407	0,845	**0,001**	**0,001**	**0,009**
HADÖ Depresyon	r	0,040	-0,207	0,031	-0,067	-0,112	0,110	0,129	0,068	-0,449	0,217	-0,240
	p	0,639	**0,014**	0,713	0,427	0,185	0,196	0,127	0,703	**0,001**	**0,010**	**0,004**
Yorgunluk Etki Ölçeği	r	0,063	-0,194	0,043	0,048	-0,084	0,081	0,425	-0,053	-0,519	0,301	-0,289
	p	0,455	**0,021**	0,611	0,571	0,322	0,337	**0,001**	0,764	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Genel Yaşam Kalitesi	r	0,136	-0,193	0,071	-0,004	0,054	0,192	0,496	-0,287	-0,414	0,280	-0,234
	p	0,109	**0,022**	0,403	0,960	0,525	**0,023**	**0,001**	0,099	**0,001**	**0,001**	**0,005**
Genel Yaşam Kalitesi (VAS)	r	-0,049	0,064	-0,127	-0,130	0,058	-0,081	-0,408	-0,128	0,344	-0,249	0,122
	p	0,564	0,452	0,134	0,125	0,495	0,340	**0,001**	0,472	**0,001**	**0,003**	0,150
MS ile ilişkili belirtiler (toplam puan)	r	0,140	-0,223	0,152	0,146	0,018	0,227	0,369	-0,317	-0,417	0,179	-0,190
	p	0,097	**0,008**	**0,073**	0,085	0,831	**0,007**	**0,001**	0,068	**0,001**	**0,033**	**0,024**
Motor semptomlar	r	0,215	-0,255	0,119	0,120	0,065	0,250	0,414	-0,313	-0,256	0,073	-0,112
	p	**0,010**	**0,002**	0,160	0,156	0,446	**0,003**	**0,001**	0,071	**0,002**	0,392	0,185
Beyinsapı semptomları	r	0,120	-0,317	0,089	0,163	-0,002	0,189	0,268	-0,158	-0,208	0,063	-0,128
	p	0,158	**0,001**	0,293	0,054	0,985	**0,025**	**0,001**	0,371	**0,013**	0,455	0,131
Duysal semptomlar	r	0,085	-0,170	0,134	0,136	0,001	0,239	0,221	-0,417	-0,337	0,079	-0,164
	p	0,315	**0,044**	0,114	0,108	0,997	**0,004**	**0,008**	**0,014**	**0,001**	0,351	0,052
Nöropsikiyatrik semptomlar	r	-0,070	-0,071	0,167	0,113	-0,122	-0,037	0,150	0,041	-0,260	0,152	-0,158
	p	0,410	0,405	**0,047**	0,184	0,150	0,667	0,075	0,817	**0,002**	0,072	0,061
Eliminasyon semptomları	r	0,119	-0,098	0,127	0,091	0,049	0,188	0,317	-0,105	-0,385	0,171	-0,088
	p	0,159	0,245	0,133	0,286	0,565	**0,026**	**0,001**	0,554	**0,001**	**0,043**	0,301

4.13. Çalışma Güçlükleri ve İş Verimliliği Puanları ile MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki, Genel Yaşam Kalitesi, MS İle İlişkili Belirtiler Puanları Arasındaki İlişkiler

Hastaların Çalışma Güçlükleri Anketi, İş Verimliliği Anketi ile MOCA, HADÖ-anksiyete, HADÖ-depresyon, Yorgunluk Etki Ölçeği, EQ-5D-3L Ölçeği, MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeğinden aldıkları puanları arasındaki korelasyon analizleri incelendiğinde;

- MOCA ile çalışma güçlükleri genel (r=-0.314), MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=-0.343),
- HADÖ anksiyete ile çalışma güçlükleri (r=0.54), HADÖ anksiyete ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.346); HADÖ depresyon ile çalışma güçlükleri genel (r=0.534), HADÖ depresyon ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.362),
- Yorgunluk Etki Ölçeği ile çalışma güçlükleri genel (r=0.797), Yorgunluk Etki Ölçeği ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.584),
- Genel Yaşam Kalitesi ile çalışma güçlükleri genel (r=0.65), Genel Yaşam Kalitesi ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.604); Genel Yaşam Kalitesi VAS ile çalışma güçlükleri genel (r=-0.592), Genel Yaşam Kalitesi VAS ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=-0.417),
- MS ile ilişkili belirtiler toplam puan ile çalışma güçlükleri genel (r=0.691), MS ile ilişkili belirtiler toplam ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.524),
- Motor semptomlar ile çalışma güçlükleri genel (r=0.569), motor semptomlar ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.509),
- Beyinsapı semptomları ile çalışma güçlükleri genel (r=0.533), beyinsapı semptomları ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.405),
- Duysal semptomlar ile çalışma güçlükleri genel (r=0.477), duysal semptomlar ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.351),
- Nöropsikiyatrik semptomlar ile çalışma güçlükleri genel (r=0.529), nöropsikiyatrik semptomlar ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.29),
- Eliminasyon semptomları ile çalışma güçlükleri genel (r=0.564), eliminasyon semptomları ile MS nedeniyle iş verimliliği kaybı (r=0.43) arasında korelasyon saptandı (Tablo 20).

Tablo 20: Çalışma Güçlükleri ve İş Verimliliği Puanları ile MOCA, HADÖ, Yorgunluk Etki, Genel Yaşam Kalitesi, MS İle İlişkili Belirtiler Puanları Arasında Korelasyon Analizi

		Psikolojik bilişsel engeller	**Fiziksel engeller**	**Dış engeller**	**Çalışma güçlükleri genel**		**MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı**	**MS nedeniyle işte etkinliğin azalması**	**MS nedeniyle iş verimliliği kaybı**	**MS nedeniyle iş dışı faaliyetlerde azalma**
MOCA	r	-0,239	-0,288	-0,302	-0,314		-0,054	-0,347	-0,343	-0,294
	p	**0,004**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,525	**0,001**	**0,001**	**0,001**
HADÖ Anksiyete	r	0,505	0,449	0,487	0,540		0,085	0,360	0,346	0,305
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,313	**0,001**	**0,001**	**0,001**
HADÖ Depresyon	r	0,508	0,442	0,477	0,534		0,134	0,349	0,362	0,376
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,113	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Yorgunluk Etki Ölçeği	r	0,767	0,781	0,599	0,797		0,124	0,602	0,584	0,591
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,141	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Genel Yaşam Kalitesi	r	0,584	0,687	0,478	0,650		0,228	0,589	0,604	0,627
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		**0,006**	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Genel Yaşam Kalitesi (VAS)	r	-0,473	-0,618	-0,487	-0,592		-0,028	-0,454	-0,417	-0,485
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,738	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Ms İlişkili Semptomlar Ölçeği (Toplam puan)	r	0,651	0,704	0,506	0,691		0,050	0,538	0,524	0,546
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,558	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Motor Semptomlar	r	0,502	0,658	0,376	0,569		-0,006	0,529	0,509	0,529
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,940	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Beyinsapı Semptomları	r	0,518	0,545	0,378	0,533		-0,058	0,443	0,405	0,422
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,498	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Duysal Semptomlar	r	0,404	0,466	0,401	0,477		-0,011	0,368	0,351	0,354
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,893	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Nöropsikiyatrik Semptomlar	r	0,549	0,418	0,455	0,529		0,076	0,274	0,290	0,280
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,368	**0,001**	**0,001**	**0,001**
Eliminasyon Semptomları	r	0,543	0,587	0,395	0,564		0,119	0,432	0,430	0,468
	p	**0,001**	**0,001**	**0,001**	**0,001**		0,159	**0,001**	**0,001**	**0,001**

5. TARTIŞMA

MS'de görülen motor, somatosensoriyel, denge koordinasyon, vizüel, kognitif ve psikiyatrik bozukluklar gibi farklı türden ve değişkenlik gösterebilen bulgular kişilerin ailevi yaşantısında, toplumsal ilişkilerinde ve iş hayatlarında mühim problemlere neden olmaktadır. MS tanılı kişilerde iş hayatı zorluklarının tespit edilmesi ile kognitif bozukluklar ve yorgunluk gibi etkenlerin iş hayatındaki zorluklar ile ilişkisinin değerlendirilmesi gayesi ile bu çalışmadaki bulgular literatür ışığında tartışılarak aşağıda sunulmuştur.

MS'in kadınlarda erkeklere oranla daha çok görüldüğü ve 20-40 yaş grubunu daha çok etkilediği bilinmektedir (Tülek,2016; Akdemir ve ark, 2017; Tülek, 2014; Czerwinska-Mazur ve ark, 2019). Bu araştırmada katılımcıların sosyodemografik verileri değerlendirildiğinde literatüre benzer çoğu hastanın (%53,2) kadın cinsiyetinde olduğu görüldü. Katılımcıların yaş ortalaması 39,52 (±9,32) idi. Hastaların çoğu evli (%61,7) idi. Türkiye'de MS'li kişilerde yapılmış araştırmalarda da benzer oranların rapor edildiği görülmüştür (Tülek, 2006; Koçaslan, 2019). Hastaların çoğu lisans ve lisansüstü mezunu (%46,8) ve eğitim süresi ortalaması 13,18 (±4,47) idi. Hastaların çalışma yaşamı güçlükleri puanının yaşa ve eğitim süresine göre anlamlı farklılık olduğu görüldü. Öğretim süresi düşük olan MS'li kişilerin eğitim süresi fazla olan hastalara göre çalışma yaşamında daha çok zorluk yaşadığı belirlendi.

Hastaların %17,7'sinde hafif bilişsel bozukluk olduğu saptandı. Çalışma yaşamında güçlük ile bilişsel bozukluk arasında pozitif korelasyon saptandı. Yapılan çalışmalarda MS hastalarında bilişsel işlev bozuklukların kişilerin çalışma ve sosyal yaşamlarında sorunlar yaşamasına neden olduğu belirtilmiştir (Benito-Leon ve ark., 2002; Jongen ve ark., 2014). Hastaların entelektüel durumunun düşük olması bilişsel fonksiyon durumunu ve çalışma yaşamını etkilemektedir. Eğitim seviyesinin yüksek olması hastaların hastalık hakkında daha iyi bir farkındalığa sahip olmasını, MS ve diğer kronik hastalıkların zorluklarıyla daha iyi başa çıkmasını sağlamaktadır (Patti ve ark., 2007). Eğitim süresi, bilgi ve zeka düzeyinin artması ile bilişsel bozukluğun azalması ve hastalık yüküne karşı koruyucu olduğu belirtilen bilişsel rezerv hipotezi bu bulguyu destekler niteliktedir (Sumowski ve diğerleri, 2013; Rocca ve diğerleri, 2018).

Hastalığa ilişkin özellikler incelendiğinde sonuçların literatür ile benzer olduğu görüldü. Hastalar MS tipine göre 132'si (%93,6) RRMS, 7'si (%5) PPMS, 2'si (1,4) SPMS olarak dağılmaktadır. RRMS hastalarının büyük çoğunlukta olması literatüre göre desteklenmektedir. Araştırma sonucunda MS tipi PPMS olanların çalışma güçlükleri anketinin fiziksel engeller puanlarının MS tipi RRMS olanların fiziksel engeller puanlarından yüksek olduğu saptandı ($p<0.05$), bu da MS tipinin MS'li bireylerin çalışma yaşamını etkilediğini göstermektedir. Yapılan çalışmalarda MS tipi PPMS olan hastaların RRMS'lilere göre çalışma yaşamında daha çok zorluk yaşadığını desteklemektedir (Chiaravalotti ve ark., 2008, Salter ve ark.,, 2017; Martinez-Gines ve ark.,2018). Hastaların tanı süresi ortalaması 10,80 (±7,52) ve tanı alma yaşı 28,74 (±7,99) literatür ile uyumludur. Hastaların EDSS ortalaması 2,12 (±0,86) idi ve hastaların çoğunluğunun EDSS puanı 0-3.5 (%97,9) arasındadır. Araştırma sonucunda hastaların çalışma güçlükleri puanları EDSS puanı ile kıyaslandığında anlamlı farklılık görüldü. Bu bulguya benzer Turhan ve ark. (2018) tarafından ülkemizde yapılan çalışmada ve diğer ülkelerde yapılan çalışmalarda özürlülük düzeyi yükselen hastaların çalışma yaşamındaki güçlüklerinin arttığı belirlenmiştir (Berg ve ark, 2006;Patti ve ark, 2007). Hastaların büyük çoğunluğunun (%94,3) desteksiz mobilize olabildiği saptandı. EDSS puanı yüksek olmayan kişilerin desteksiz mobilizasyonu muhtemel bir olaydır. Araştırma sonucunda hareket için yardımcı araç kullananların çalışma güçlükleri anketinin fiziksel engeller puanları, hareket için yardımcı araç kullanmayanların fiziksel engeller puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Kişilerin EDSS düzeyi, üretkenliklerini ve çalışma performanslarını olumsuz etkilemektedir. Özürlülük düzeyinin artması kişilerin aktivitelerinde bozulmaya ve kısıtlamaya neden olmaktadır. Dolayısıyla MS'li hastaların özürlülük düzeyi ve yardımcı araç kullanıp kullanmamaları çalışma yaşamlarını etkilemektedir. Engelliliğin ilerlemesini ve MS hastalarında üretkenliği olumsuz etkileyen semptomları önlemek için yüksek etkili terapilerin daha erken kullanılması ve tedaviye klinik ve görüntüleme yanıtının yakından izlenmesi dahil olmak üzere daha proaktif bir yönetim stratejisi önerilmektedir (Giovanonni, 2017, Merkel ve ark., 2017, Lu ve diğerleri, 2017).

Hastaların %31,2'si dermatalojik rahatsızlıklar, hipertansiyon, tiroid hastalıkları gibi MS dışında komorbid durumlarının olduğunu bildirdi. Ayrıca MS dışında başka bir hastalığı olanların çalışma güçlükleri genel puanları, MS dışında başka bir hastalığı olmayanların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). MS'li hastalarda komorbidite varlığı da çalışma yaşamını etkilemektedir.

Araştırmada hastalar MS'e ilişkin semptomlarının olduğunu bildirdi. "MS ile İlişkili Belirtiler Toplam" ortalaması 33,53 (±20,43) (4-97) idi. MS'e bağlı görülen motor, beyinsapı, duysal, nöropsikiyatrik ve eliminasyon semptomlarının MS'li hastaların çalışma yaşamında güçlüklere neden olduğu saptandı. Hastaların kullandıkları ilaçlar sorgulandığında literatür ile benzer olduğu görüldü. Hastaların çoğunluğu interferon (%24,1) ve fingolimod (%24,1) kullandığını bildirdi. Hastaların kullandığı ilaçlar formlarına göre incelendiğinde 60'ı (%42,6) oral ilaçlar, 45'i (%31,9) enjektabl ilaçlar, 27'si (%19,1) infüzyon ilaç kullanmaktadır ve hastaların 9'u (%6,4) ilaç kullanmamaktadır. Araştırma sırasında infüzyon ilaç almak için hastaneye gelen bazı hastaların hastaneye gelmek konusunda izin sıkıntısı yaşadıkları, çalışma yaşamlarının olumsuz etkilendiği görüldü.

MS'de yorgunluk çok sık görülmektedir (Comi, Leocani, Rossi ve Colombo 2001, Bulumhardt 2004, Türkbay, Yıldırım, Özakbaş, Uzuner ve İdiman, 2004). MS tedavisinde kullanılan ilaçlara bağlı en sık görülen yan etkilerden birisi yorgunluktur. Özellikle interferon grubundaki ilaçları kullanan bireylerde yorgunluk yakınmasının görüldüğü araştırmalarda belirtilmektedir (Tülek, 2014; MS Tanı ve Tedavi Klavuzu, 2018, Pandit ve Murthy, 2011). Yorgunluk Etki Ölçeği'nden yüksek puan alan hastaların ölçekten düşük puan alan hastalara göre çalışma yaşamında daha çok güçlük yaşadığı belirlendi. Yorgunluk ile çalışma yaşamı arasında pozitif anlamda yüksek düzeyde korelasyon saptandı ($p<0,05$). Oliva Ramirez A. ve arkadaşları (2021) tarafından yapılan çalışmada MS hastalarında yorgunluğun istihdam durumu ile anlamlı bir ilişkisinin olduğu belirtilmiştir. Köseoğlu ve ark. (2020) tarafından yapılan çalışmada yorgunluk şikayetinin önemli etyolojik faktörlerinden birisinin uyku bozukluğu olduğu belirtilmiştir. Bu araştırmada hastaların geçen ayki uyku kalitesi ortalaması 6,34 (±2,37) (0-10), uykuya dalma süresi ortalaması 26,55 (±42,65) (1-360) dk, uyku süresi ortalaması 6,55 (±1,57) (2-12) saat olarak saptandı. Hastaların %31,2'si uyku sorununun olduğunu bildirdi. Uyku sorunu olan hastaların çalışma güçlükleri genel puanları, uyku sorunu olmayan hastaların çalışma güçlükleri genel puanlarından yüksek bulundu ($p=0<0.05$). MS'li hastalarda görülen yorgunluk ve uykusuzluk durumu hastaların yaşam kalitesini ve çalışma hayatını doğrudan etkilemektedir, MS'li hastaların çalışma yaşamında güçlüklere neden olmaktadır. Yapılan bir araştırmada MS'li bireylerde yorgunluğun çalışma ile sosyal yaşama negatif etkisinin olduğu desteklenmektedir (Jongen ve ark., 2014). Dolayısı ile hastalığın klinik seyri boyunca yorgunluğu ele alınması gerekmektedir. Yorgunluk şikayetinin en önemli etyolojik faktörlerinden biri olan uykusuzluk probleminin de değerlendirilmesi ve tedavilerinin

düzenlenmesi gerekmektedir. Böylece hastaların yaşam kalitesi artırılarak, sosyal ve çalışma yaşamları iyileştirilebilir.

Hastaların çalışma yaşamına ilişkin özellikleri incelendiğinde hastaların mevcut işte çalışma süresi ortalaması 9,62±8,76 (1-50) yıl, günde ortalama çalışma süresi ortalaması 8,89±2,27 (2-24) saat, haftalık toplam çalışma süresi ortalaması 47,41±13,42 (10-84) saat olarak saptandı. Hastalar çalışma düzenine göre 113'ü (%80,1) tam zamanlı, 14'ü (%9,9) yarı zamanlı, 9'u (%6,4) vardiyalı olarak, 5'i (3,5) mesaili olarak dağılmaktadır. Hastaların 78'i (%55,3) fiziksel dayanıklılık gerektiren işte çalışmaktadır. Bu bulgular literatür ile benzerdir. Hastaların %73'ünün MS tanısı konulmadan önce çalışma yaşamına başladığı belirlendi. Hastaların %24,1'inin MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik olduğu, %19,9'unda MS sebebi ile iş türünün değiştiği görüldü. %2,8'inin hastalık sebebi ile rollerinin değiştiği belirlendi. Hastaların mevcut işle ilgili gelecek planı sorgulandığında 34'ü (%24,1) işi tamamen bırakacağım, 11'i (%7,8) çalışma saatlerini azaltacağım, 11'i (%7,8) işin türünü değiştireceğim şeklinde cevapladı.

Hastaların %70,2'si gelir düzeyini orta olarak algıladıklarını belirtti. Sonuçlar literatür ile benzerdir. Hastaların %12,8'si MS nedeniyle iş bulmakta zorlandığını belirtti. Hastaların %17'sinin işvereni tarafından desteklenmediği, %27'sinin MS tanısını işvereni ile paylaşmadığı belirlendi. Katılımcıların %45,4'ünün maddi yükümlülükleri daha fazla sahiplenen kişiler olduğu, %56,9'u bakmakla yükümlü oldukları kişilerin olduğu belirlendi. Hastaların %70,9'unun evden çalışma imkanının olmadığı ve %42,6'sının istirahat etme durumunun olmadığı belirlendi. Hastaların %60,3'ü işe devam etmeyi düşündüklerini belirtti. Yapılan bir araştırmada da özel sektörde çalışan bir MS'li hasta işten çıkarılma korkusu yaşadığını, bu yüzden kontrole gitmek için bile izin almakta güçlük yaşadığını belirtmiştir (Toy, Z., 2016). Aynı araştırmada hastalardan biri iş başvurularında daha önce MS olduğundan bahsetmediğini, bu yüzden iş bulamadığını sonrasında engelli raporu ile işe girdiğini belirtmiştir. Fiziksel kayıp ve yetersizliklerinden dolayı işten çıkarılan, işi bırakmak zorunda kalan, malulen emekli olan hastalar olduğu da aynı araştırmada belirtilmiştir. Bu araştırma esnasında da MS'li hastaların bazıları iş bulmakta güçlüğe neden olabileceğinden dolayı MS tanılarını işveren ve iş arkadaşlarından gizlediklerini belirtti.

Bu bulgular doğrultusunda hastaların çoğunluğunun işe devam etmesi ve hastalık nedeniyle çalışma yaşamlarında iyileştirmelerin olmaması ülkemizde mesleki rehabilitasyona yönelik uygulamaların ve çalışmaların yetersiz olduğunu göstermektedir. Hastaların çoğu iş konusunda kaygılandığını belirtti. Ülkemizde MS hastalarının çoğu istihdam kaybı ile karşı karşıyadır.

Hastaların anksiyete ve depresyon durumları incelendiğinde hastaların %26,2'sinin anksiyete puanları yüksek bulundu. Hastaların %13,5'ünün depresyon puanları yüksek bulunmuştur. Sonuçlar literatür ile benzerdir. Mustac, F. ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada yaş, cinsiyet gibi demografik faktörler, somatik olmayan depresif belirtiler, daha yüksek engellilik seviyeleri, immünoterapi tedavileri, MS tipi ve işsizlik MS'li hastalarda anksiyete bozukluğuna neden olduğu belirtilmiştir. Yorgunluk, uykusuzluk, bilişsel işlev bozukluğu, spastisite, nörojenik mesane, ağrı ve cinsel işlev bozukluğunun, MS hastalarında anksiyete ve depresyon gelişimini hızlandıran faktörlerdir. Bu araştırmada MS hastalarının anksiyete düzeyleri ile yaş, tanı süresi arasında anlamlı farklılık saptandı. Bu araştırmada MS hastalarının Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği puanları ile Çalışma Güçlükleri Anketi puanları arasında anlamlı farklılık olduğu görüldü. Ayrıca hastaların anksiyete ve depresyon düzeyleri, MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği puanları ile uyku kalitesi arasında anlamlı farklılık saptandı. Bu bulgular Mustac, F. ve arkadaşlarının yaptığı çalışmayı ve literatürdeki benzer çalışmaları desteklemektedir. Anksiyete ve depresyon MS hastalarında yaygın olarak görülmektedir. Hastaların tanı süresi, MS tipi, EDSS düzeyi, uyku kalitesi, yorgunluk düzeyi, finansal sorumlulukların artması, iş kaygısı kişilerde anksiyete ve depresyon düzeylerinin artmasına neden olmaktadır. Dolayısı ile MS hastalarının anksiyete ve depresyon durumları değerlendirilerek iyileştirmeye yönelik çalışmalar artırılmalıdır. Kidd, T ve arkadaşları (2017) tarafından yapılan çalışmada öz-yönetim çalışmalarının kişilerin anksiyete, depresyon belirtilerinde ve yaşam kalitesinde iyileşme olduğu görülmüştür. Sonuçlar ümit verici olsa da, MS'li kişilerde öz-yönetim müdahalelerinin depresyon, kaygı ve yaşam kalitesi üzerindeki etkinliğini belirlemek için daha sağlam değerlendirmeler gereklidir. Hastaların başa çıkma, sosyal destek gibi anksiyete ve depresyon düzeylerini azaltacak daha fazla araştırma yapılması gereklidir (Wallis O. Ve ark, 2019).

Hastaların yaşam kalitesi incelendiğinde, hastaların “Genel Yaşam Kalitesi Toplam” ortalaması 7,624±1,767 (5-13), “Genel Yaşam Kalitesi VAS” ortalaması 69,720±20,940 (0-100) olarak saptandı. Genel Yaşam Kalitesi ile Çalışma Güçlükleri Anketi puanları arasında pozitif korelasyon saptandı. Genel Yaşam Kalitesi VAS ile Çalışma Güçlükleri Anketi arasında negatif korelasyon saptandı. Genel Yaşam Kalitesi ile hastaların eğitim süresi, EDSS düzeyi ve uyku kalitesi arasında anlamlılık görüldü. Honan CA ile ark. (2014) tarafınca yapılmış bir araştırmada MS’li hastaların işyerinde karşılaştığı zorlukların kişilerin yaşam kalitesini etkilediği belirtilmiştir. Araştırmamızda elde edilen bulgular bu çalışmayı desteklemektedir ve literatür ile benzerdir. MS’li hastaların mesleki performanslarını iyileştirmek ve yaşam kalitesini artırmak için çalışmalar yapılmalıdır. Yaşam kalitesini doğrudan etkileyen yorgunluk gibi fiziksel faktörler dikkate alınmalıdır (Pérez de Heredia-Torres M. ve ark., 2020).

İş verimliliğinin hastaların tanımlayıcı özelliklerine göre farklılaşma durumu incelendiğinde; hastaların iş verimliliği anketinden aldıkları puanlar yaşa, cinsiyete, işin niteliğine, sağlık kontrolleri için rahatça izin alabilmelerine göre anlamlı bir farklılığın görülmediği saptandı. Toran, K., M. (2019) tarafından yapılan çalışma bu bulguları destekler niteliktedir. Hastaların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanlarının MS tipine göre anlamlı idi. Farklılığın sebebi MS tipi PPMS olan hastaların İş Verimliliği Anketi’nden aldıkları puanın MS tipi RRMS olan hastaların aldıkları puandan yüksek olmasıdır ($p<0.05$). Hastaların iş verimliliği anketi puanlarının en son atak tarihine kıyasla anlamlılık saptandı. MS haricinde ek hastalık öyküsü bulunanların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması, MS nedeniyle iş verimliliği kaybı ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanları MS dışında başka bir hastalığı olmayanların puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$).

İş verimliliğinin hastaların çalışma yaşamı özelliklerine göre değerlendirildiğinde, hastaların MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanlarının gelir düzeyine kıyasla anlamlı farklılık görüldü. İş konusunda kaygısı olanların MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı ve MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma puanları iş konusunda kaygısı olmayanların puanlarından yüksek bulundu ($p<0.05$). Hastaların MS nedeniyle işte etkinliğin azalması ve MS nedeniyle iş verimliliği kaybı puanları iş konusunda kaygı varlığına kıyasla anlamlılık görüldü. Katılımcıların İş Verimliliği Anketi sonuçları ile EDSS düzeyi, HADÖ puanları, yorgunluk durumu, MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği puanları, yaşam kalitesi arasında

pozitif korelasyon; hastaların eğitim süresi, MOCA puanları, uyku kalitesi ve uyku süresi arasında negatif korelasyon saptandı. Sonuçlar literatür ile benzer bulundu.

Her hasta, hastalığın fonksiyonel durum üzerinde önemli bir etkisi olmamasına rağmen, gerçek sağlık durumlarını tanıdan önceki durumlarıyla karşılaştırabildikleri için fonksiyonel yeteneklerde bir kayıp sergileyebilmektedir. Bu da yetersizlik hissine yol açabilmektedir ve hastaların işten ayrılmasına neden olabilmektedir. Hastaların tanı süresince mümkün olan en kısa sürede yaşamlarının yeni düzenine uyum sağlamaları için sağlık durumlarının tüm bileşenlerinin değerlendirilmesi gerekmektedir (Patti ve ark., 2007). MS'li hastalarda MS tipi, tanı süresi, eğitim süresi, EDSS düzeyi, bilişsel fonksiyon durumu, anksiyete ve depresyon düzeyi, yorgunluk, uykusuzluk ve hastalığa bağlı görülen diğer semptomlar kişinin yaşam kalitesini, çalışma yaşamını ve iş verimliliğini etkilemektedir. Çoğu MS hastası finansal sorumlukları nedeniyle çalışmak zorunda kalmaktadır ve çalışma yaşamında bazı güçlükler ile karşılaşmaktadır. Literatüre bakıldığında özellikle Türkiye'de bu konuya olan ilgi sınırlıdır. MS'li hastalarda çalışma yaşamı güçlükleri ve çalışma yaşamını etkileyen faktörlerin incelenerek mesleki rehabilitasyona yönelik çalışmaların artırılması gerekmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

MS'li hastalarda çalışma yaşamı güçlüklerinin belirlenmesi ve bilişsel sorunlar, yorgunluk gibi faktörlerin çalışma yaşamındaki güçlükler ile ilişkisinin incelenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada elde edilen sonuçlara göre;

Hastaların çalışma güçlükleri puanının sosyodemografik, klinik ve çalışma yaşamına ilişkin özelliklere göre etkilendiği görüldü. Hastaların çalışma güçlükleri puanlarının yaşa, medeni durumu, çocuk sahibi olma durumu, gelir düzeyi, MS tipi, komorbidite varlığı, EDSS düzeyi, uyku durumuna göre anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği görüldü. Hastaların çalışma yaşamına ilişkin özellikleri değerlendirildiğinde işin niteliği, MS tanısı almadan önce işe başlama durumu, iş nedeni ile sağlık kontrollerine düzenli gidememe, evden çalışma imkanı olmama, işverenin destekleme durumuna göre hastaların çalışma güçlükleri puanının anlamlı farklılık gösterdiği görüldü.

Hastaların "Çalışma Güçlükleri Genel" ortalaması 33,11±21,27 (0-89.77) olarak saptandı. Hastaların "MS nedeniyle kaçırılan iş zamanı" ortalaması 12,04±16,41 saat (0-100), "MS nedeniyle işte etkinliğin azalma" ortalaması 51,63±30,76 (0-100), "MS nedeniyle iş verimliliği kaybı" ortalaması 56,41±29,03 (0-100), "MS nedeniyle iş dışındaki faaliyetlerde azalma" ortalaması 54,04±30,91 (0-100) olarak saptandı.

Hastaların "MOCA toplam" ortalaması 23,94±3,81 (12-30), "HADÖ Anksiyete" ortalaması 8,02±4,40 (0-19), "HADÖ Depresyon" ortalaması 6,35±3,89 (0-17), "Yorgunluk Etki Toplam" ortalaması 34,61±22,70 (0-84), "MS İle İlişkili Belirtiler Toplam" ortalaması 33,53±20,44 (4-97) ve "Genel Yaşam Kalitesi Toplam" ortalaması 7,62±1,77 (5-13), "Genel Yaşam Kalitesi VAS" ortalaması 69,72±20,94 (0-100) olarak bulundu.

Hastaların Çalışma Güçlükleri Anket puanları ile MOCA puanları arasında negatif, HADÖ, yorgunluk, genel yaşam kalitesi, MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği puanları arasında pozitif korelasyon saptandı.

Hastaların iş verimliliğinin tanımlayıcı özelliklerine göre farklılaşma durumuna bakıldığında, hastaların iş verimliliği anketinden aldıkları puanlar yaşa ve cinsiyete göre anlamlı farklılık göstermediği görüldü. Hastaların eğitim süresi, MS tipi, EDSS, en son geçirdiği atak tarihi, komorbidite varlığı, gelir düzeyi ve uyku durumuna göre iş verimliliklerinin anlamlı farklılık gösterdiği görüldü.

Hastaların İş Verimliliği Anketi puanları ile EDSS düzeyi, HADÖ puanları, yorgunluk durumu, MS ile İlişkili Belirtiler Ölçeği puanları, yaşam kalitesi arasında pozitif korelasyon; hastaların eğitim süresi, MOCA puanları, uyku kalitesi ve uyku süresi arasında negatif korelasyon saptandı. MS ve MS'e bağlı görülen semptomlar nedeniyle çalışma yaşamında güçlükler ile karşılaşan hastaların genel yaşam kalitesinin etkilendiği görüldü.

Hastaların %24,1'inin MS nedeniyle çalışma saatlerinde değişiklik olduğu, %19,9'unun MS nedeniyle iş türünün değiştiği ve %2,8'inin MS nedeniyle rollerinin değiştiği belirlendi. MS nedeniyle iş bulmakta zorlanan hasta sayısı 18 (%12,8), iş konusunda kaygı varlığı olan hasta sayısı 79 (%56) olarak belirlendi. Hastaların %17'sinin işvereni tarafından desteklenmediği, %27'sinin MS tanısını işvereni ile paylaşmadığı belirlendi Hastaların mevcut işle ilgili gelecek planı sorgulandığında 34'ü (%24,1) işi tamamen bırakacağım, 11'i (%7,8) çalışma saatlerini azaltacağım, 11'i (%7,8) işin türünü değiştireceğim şeklinde cevapladı.

Bu sonuçlara bakıldığında MS'li hastalarda MS tipi, tanı süresi, eğitim süresi, EDSS düzeyi, bilişsel fonksiyon durumu, anksiyete ve depresyon düzeyi, yorgunluk, uykusuzluk ve hastalığa bağlı görülen diğer semptomlar kişinin yaşam kalitesini, çalışma yaşamını ve iş verimliliğini etkilemektedir.

Hastaların çoğunluğunun işe devam etmesi ve hastalık nedeniyle çalışma yaşamlarında iyileştirmelerin olmaması ülkemizde mesleki rehabilitasyona yönelik uygulamaların ve çalışmaların yetersiz olduğunu göstermektedir. Ülkemizde MS hastalarının çoğu istihdam kaybı ile karşı karşıyadır. Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Hastaların tanı süresince mümkün olan en kısa sürede yaşamlarının yeni düzenine uyum sağlamaları için sağlık durumlarının tüm bileşenlerinin değerlendirilmesi,
- Hastaların çalışma yaşamı ve yaşam kalitesini doğrudan etkileyen yorgunluk gibi fiziksel faktörlerin dikkate alınması,
- Hastaların başa çıkma, sosyal destek gibi anksiyete ve depresyon düzeylerini azaltacak daha fazla araştırma yapılması,
- MS hemşiresi tarafından hastalara kişiselleştirilmiş desteğin sağlanması,
- MS'li hastalarda çalışma yaşamı güçlükleri ve çalışma yaşamını etkileyen faktörlerin incelenerek mesleki rehabilitasyona yönelik çalışmaların artırılması önerilebilir.

KAYNAKLAR

Aboud, T., Schuster, N.M. (2019). Pain management in multiple sclerosis: a review of available treatment options. *Curr Treat Options Neurol*. 21(12):62.

Akdemir, N., Terzi, M., Arslan, N., ve Onar, M. (2017). Prevalence of Multiple Sclerosis in the Middle Black Sea Region of Turkey and Demographic Characteristics of Patients (Türkiye'de Orta Karadeniz Bölgesindeki Multıpl Skleroz Prevelansı ve Hastaların Demografik Özellikleri). *Arch Neuropsychiatry,* 54, 11-4

Akpınar Z., Gündüz Z.B. (2011) Multipl Skleroz ve Kognitif Bozulma. Selçuk Tıp Dergisi, 28(1):75-79.

Altıntaş A. (2009) Multipl Sklerozun İmmunopatogenezi ve Patolojisi. Türkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics, 2(2):1-8.

Amatya, B., Khan, F., Galea, M. (2019). Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database Syst Rev.* 1(1):CD012732.

Angerer, P., Wege, N. (2013). Psychische erkrankungen—Auswirkungen auf die arbeitsfähigkeit und versorgung psychisch erkrankter erwerbstätiger. *Psychiatrie*, 10, 71–81.

Armutlu K., Keser I., Korkmaz N., et al. Psychometric study of Turkish version of Fatigue Impact Scale in multiple sclerosis patients. J Neurolog Sci. 2007;255:64-68.

Ascherio, A. (2013). Environmental factors in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother*. 13: 3–9.

Aydemir Ö., Güvenir T., Küey L. ve Kültür S., Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması, Türk Psikiyatri Dergisi (1997); 8(4). Sayfa(lar): 280-287.

Başcı, D (2016). Multipl Skleroz Hastalarında Bilişsel İşlevin Değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Benedict RH, Cookfair D, Gavett R, (2006). Validity of the minimal assessment of cognitive function in multiple sclerosis. J Int Neuropsychol Soc ; 12: 549–558.

Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J (2002): Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. Eur J Neurol, 9:497-502.

Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, et al. Costs and quality of life of multiple sclerosis in Sweden. Eur J Health Econ. 2006;7;75–85.

Bishop, M., Chan, F., Rumrill, P.D. (2015). Employment Among Working-Age Adults With Multiple Sclerosis: A Data-Mining Approach to Identifying Employment Interventions. *Rehabilitation Research Policy and Education*. 29(2):135–152.

Bloom, D. E., Cafiero, E., Jané-Llopis, E., Abrahams-Gessel, S., Bloom, L. R., Fathima, S., Weiss, J. (2012). The global economic burden of noncommunicable diseases (No. 8712). *Program on the Global Demography of Aging*.

Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, B.V. (2014). Atlas of Multiple Sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity. *Neurology.* 83:1022–1024.

Bulumhardt, L. D. (2004). Dictionary of Multiple Sclerosis. Martin Dunitz, Taylor-Francis Group, London and Newyork, 70-71.

Busche, K.D., Fisk, J.D., Murray, T.J., Metz, L.M. (2003). Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci*. 30:137–142.

Chiaravalloti, N.D., DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol*. 7:1139–1151.

Chwastiak, L.A., Ehde, D.M. (2007). Psychiatric issues in multiple sclerosis. *Psychiatry Clin N Am.* 30:803–817.

Comi, G., Leocani, L., Rossi, P., Colombo, B. (2001). Physiopat- hology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. J Neurol., 248: 174-179.

Crabtree-Hartman, E. (2018). Advanced Symptom Management in Multiple Sclerosis. *Neurol Clin.* Feb;36(1)197-218.

Czerwińska-Mazur, K., Kulesa-Mrowiecka, M., Kopański, Z., Tabak, J., ve Mazurek, M. (2019). Multiple sclerosis–classification, epidemiology and etiology. Journal Of Public Health, Nursing And Medical Rescue, 292(2018_6), 08-11.

Dobson R., Giovannoni G. (2013) Multiple Sclerosis: Visual Guide for Clinicians. http://www.neuronlines.com/tr-tr/neuropedia/neurokutuphane/detay/multiple-sclerosis- visual-guide-for-clinicians (erişim tarihi: 20.02.2015).

Dobson, R., Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis–a review. *European journal of neurology*, 26(1), 27-40.

Ellenberger, D., Flachenecker, P., Haas, J. (2020). Is benign MS really benign? what a meaningful classification beyond the EDSS must take into consideration. *Mult Scler Relat Disord.* 46: 102485.

Feinstein, A., Magalhães, S., Richard, J.F., Audet, B., Moore, C. (2014). The link between multiple sclerosis and depression. *Nat Rev Neurol*. 10:507–517.

Frischer, J.M., Weigand, S.D., Guo, Y. (2015). Clinical and pathological insights into the dynamic nature of the white matter multiple sclerosis plaque. *Ann Neurol*. 78(5):710-721.

George, D., & Mallery, M. (2010). SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference, 17.0 update (10a ed.) Boston: Pearson

Ghaidar, D., Sippel, A., Riemann-Lorenz, K., Kofahl, C., Morrison, R., Kleiter, I., Heesen, C. (2022). Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation—a qualitative interview study. *BMC health services research*, 22(1), 1-11.

Gilberthorpe, T.G., O'Connell, K.E., Carolan, A., Silber, E., Brex, P.A., Sibtain, N.A. (2017). The spectrum of psychosis in multiple sclerosis: a clinical case series. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 13:303–318.

Giovannoni, G., 2017. Can we afford not to prevent MS-related disability? Mult. Scler. 23 (8), 1048- 1049.

Glanz, B.I., Degano, I.R., Rintell, J.D., Chitnis, T., Weiner, H.L., Healy, B.C. 2012. Work productivity in relapsing multiple sclerosis: associations with disability, depression, fatigue, anxiety, cognition, and health-related quality of life.Value Health.2012 Dec;15(8):1029-35.doi: 10.1016/j.jval.2012.07.010.

Goeb, J.L., Cailleau, A., Laine, P., Etcharry-Bouyx, F., Maugin, D., Duverger, P. (2003). Acute delirium, delusion and depression during INF-beta-1a therapy for multiple sclerosis: a case report. *Clin Neuropharmacol*. 26:5–7.

Goldenberg, M. M. (2012). Multiple sclerosis review. *Pharmacy and therapeutics*, 37(3), 175.

Gulick, E. E. (1989). Model confirmation of the MS-Related Symptom Checklist. *Nursing Research, 38,* 147-185.

Gustavsen, S., Olsson, A., Søndergaard, H. B., Andresen, S. R., Sørensen, P. S., Sellebjerg, F., Oturai, A. (2021). The association of selected multiple sclerosis symptoms with disability and quality of life: a large Danish self-report survey. *BMC neurology*, 21(1), 1-12.

Hadjimichael, O., Kerns, R.D., Rizzo, M.A., Cutter, G., Vollmer, T. (2007). Persistent pain and uncomfortable sensations in persons with multiple sclerosis. *Pain*. 127(1–2):35–41.

Harirchian, M.H., Fatehi, F., Sarraf, P., Honarvar, N.M., Bitarafan, S. (2017). Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord*. 20: 43–47.

Hollenbach, J.A., Oksenberg, J.R. (2015). The immunogenetics of multiple sclerosis: A comprehensive review. *J Autoimmun*. 64: 13–25.

Honan CA, Brown RF, Hine DW. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire (MSWDQ): development of a shortened scale. Disabil Rehabil. 2014;36:635–641.

Honan, A.C., Brown, R.F., Hine, D.W. (2012). The multiple sclerosis work difficulties questionnaire (MSWDQ): development of a shortened scale. Journal of Disability and Rehabilitation. 36(8):635-41. doi: 10.3109/09638288.2013.805258.

Howard, J., Trevick, S., Younger, D.S. (2016). Epidemiology of multiple sclerosis. *Neurol Clin*. 34(4):919–39.

Huijbregts SC, Kalkers NF, de Sonneville LMJ, de Groot V, Polman CH (2006). Cognitive impairment and decline in different MS subtypes.J of the Neurol Sciences 245;187-94.

Jongen PJ, Wesnes K, van Geel B, Pop P, Sanders E, et al. (2014) Relationship between Working Hours and Power of Attention, Memory, Fatigue, Depression and SelfEfficacy One Year after Diagnosis of Clinically Isolated Syndrome and Relapsing Remitting Multiple Sclerosis. PLoS ONE 9(5): e96444. doi: 10.1371/journal.pone.

Julian, L. J., Vella, L., Vollmer, T., Hadjimichael, O., Mohr, D. C. (2008). Employment in multiple sclerosis. *Journal of neurology*, 255(9), 1354-1360.

Kahraman T., Özdoğan A. T., Honan C. A., Ertekin Ö. ve Özakbaş S. (2019). The multiple sclerosis work difficulties questionnaire: translation and cross-cultural adaptation to Turkish and assessment of validity and reliability. Journal of Disability and Rehabilitation, 21, 2556-2562.

Kalaycı, Şeref (2006) SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri, Ankara: Asil Yayın Dağıtım Ltd. Şti, s.116.

Karussis D. (2014). The diagnosis of multiple sclerosis and the various related demyelinating syndromes: a critical review. *J Autoimmun*. 48-49: 134–142.

Kaya N, Babadağ K (2004). Romatoid artritli bireylerde sağlığa ilişkin yaşam kalitesi. İstanbul Üniversitesi FNHYO Hemşirelik Dergisi; 13(53): 51-71.

Kaya N., Solmaz Ş., Bolol N. (2007). Larinjektomili Bireylerin Sağlığa İlişkin Yaşam Kalitesini Değerlendirmede EuroQOL Ölçeğinin Güvenirlik ve Geçerliği. İstanbul Üniversitesi FNHYO Hemşirelik Dergisi, Cilt 15 , Sayı 58, Sayfa(lar) 30-39.

Kidd T, Carey N, Mold F, Westwood S, Miklaucich M, Konstantara E, Sterr A, Cooke D. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. PLoS One. 2017 Oct 11;12(10):e0185931. doi: 10.1371/journal.pone.0185931. PMID: 29020113; PMCID: PMC5636105.

Kister, I., Bacon, T.E., Chamot, E., Salter, A.R., Cutter, G.R., Kalina, J.T. (2013). Natural history of multiple sclerosis symptoms. *Int J MS Care*. 15(3):146–58.

Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Jo¨nsson B. Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. Eur J Health Econ 2006;7:s 5–13.

Kobelt, G., Thompson, A., Berg, J., Gannedahl, M., Eriksson, J., MSCOI Study Group. (2017). New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler*. 23: 1123–1136.

Koçaslan, T. M. (2019). Multiple Sklerozda Bilişsel Durumun İş Verimliliği ve Faaliyetlerine Etkisi. Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Köseoğlu, M., Gözübatık Ç., R., G. Ve Türüncü, M., Multipl Skleroz Hastalarında Fiziksel Engelliliğe Yol Açan Yorgunluğun Uyku Bozuklukları ile İlişkisi, Ege Klinikleri Tıp Dergisi, 2020, 58, 3, 245-251.

Krause, J.S., Dismuke-Greer, C.E., Jarnecke, M., Li, C., Reed, K.S., Rumrill, P. (2019). Employment and Gainful Earnings Among Those With Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 100(5):931–937.

Krause, J.S., Rumrill, P., Dismuke-Greer, C.E., Jarnecke, M. (2018). Quality employment outcomes after multiple sclerosis: A comparison of participants from a specialty hospital and the National MS Society. *Journal of Vocational Rehabilitation.* 48(2):177–186.

Kurtzke, J.F. (2013). Epidemiology in multiple sclerosis: a pilgrim's progress. *Brain*. 136: 2904–2917.

Lambert J, Hansen BB, Arnould B, Grataloup G, Guillemin I, Højbjerre L, Strandberg-Larsen M, Reilly MC. Linguistic validation into 20 languages and content validity of the rheumatoid arthritis-specific Work Productivity and Activity Impairment questionnaire. 2014;7(2);171-6. doi: 10.1007/s40271- 014-0053-4.

Lassmann, H. (2013). Pathology and disease mechanisms in different stages of multiple sclerosis. *J Neurol Sci.* 333: 1–4.

Learmonth, Y.C., Dlugonski, D., Pilutti, L. A., Sandroff, B.M., Klaren, R., Motl, R.W. 2013. Pyschometric properes of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. Journal of the Neurological Sciences. 2013 Aug 15;331(1-2):102-7.doi: 10.1016/j.jns.2013.05.023.

Lengenfelder, J., Bryant, D., Diamond, B.J., Kalmar, J.H., Moore, N.B., DeLuca, J. (2006). Processing speed interacts with working memory efficiency in multiple sclerosis. *Arch Clin Neuropsychol*. 21:229–238.

Lu, L., Beadnall, H.N., Barton, J., et al., 2017. The Evolution of "No Evidence of Disease Activity" in multiple sclerosis. Mult. Scler. Relat. Disord. Epub ahead of print

Lublin, F.D., Reingold, S.C., Cohen, J.A. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. *Neurology*, 83: 278-86.

Lucchetta, R.C., Leonart, L.P., Becker, J., Pontarolo, R., Fernandez-Llimós, F., Wiens, A. (2019). Safety outcomes of disease-modifying therapies for relapsing-remitting multiple sclerosis: a network meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord*, 35:7–15.

Marck, C.H., Hunter, A., Butler, E. (2022). Assessment and treatment of depression in people with multiple sclerosis: a qualitative analysis of specialist clinicians' experiences. *Mult Scler Relat Disord*, 57:103362.

Marrie, R.A., Reingold, S., Cohen, J., Stuve, O., Trojano, M., Sorensen, P.S. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler*, 21:305–317.

Martinez-Gines ML, Garcia-Dominguez JM, Forero L, et al. Spanish validation of a specific measure to assess work- related problems in people with multiple sclerosis: the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ- 23). Mult Scler Relat Disord. 2018;3(22):115–119.

Matthys, E., Remmen, R., Van Bogaert, P. (2017). An overview of systematic reviews on the collaboration between physicians and nurses and the impact on patient outcomes: what can we learn in primary care? *BMC Fam Pract,* 18(1):110.

McCabe, M.P., De Judicibus, M. (2003). Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin Psychol Med Settings*, 10:139–147.

McGinley, M. P., Goldschmidt, C. H., Rae-Grant, A. D. (2021). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis: a review. *Jama*, 325(8), 765-779.

Meehan, M., Doody, O. (2020). The role of the clinical nurse specialist multiple sclerosis, the patients' and families' and carers' perspective: an integrative review. *Mult Scler Relat Disord*, 39:101918.

Merkel, B., Butzkueven, H., Traboulsee, A.L., et al., 2017. Timing of high-efficacy therapy in relapsing- remitting multiple sclerosis: A systematic review. Autoimmun. Rev. 16 (6), 658-665.

Michel, L., Touil, H., Pikor, N.B., Gommerman, J.L., Prat, A., Bar-Or, A. (2015). B cells in the multiple sclerosis central nervous system: trafficking and contribution to CNS-compartmentalized inflammation. *Front Immunol*, 6:636.

Miller, D.H., Weinshenker, B.G., Filippi, M. (2008). Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: a consensus approach. *Mult Scler,* 14: 1157-74.

Mustač F, Pašić H, Medić F, Bjedov B, Vujević L, Alfirević M, Vidrih B, Tudor KI, Bošnjak Pašić M. Anxiety and Depression as Comorbidities of Multiple Sclerosis. Psychiatr Danub. 2021 Spring-Summer;33(Suppl 4):480-485. PMID: 34718269

Nasreddine, Z. Montreal Cognitive Assessment (MOCA) administration and scoring instruction:http://www.mocatest.org/pdf_files/MoCA-Instructions-English.pdf, 2004.

Nazarov, S., Manuwald, U., Leonardi, M., Silvaggi, F., Foucaud, J., Lamore, K., Rothe, U. (2019). Chronic diseases and employment: which interventions support the maintenance of work and return to work among workers with chronic illnesses? A systematic review. *International journal of environmental research and public health,* 16(10), 1864.

Nebel, K., Wiese, H., Seyfarth, J., Gizewski, E.R., Stude, P., Diener, H.C. (2007). Activity of attention related structures in multiple sclerosis. *Brain Res*, 1151:150–160.

Negri, L., Cilia, S., Falautano, M., Grobberio, M., Niccolai, C., Pattini, M. (2021). Job satisfaction among physicians and nurses involved in the management of multiple sclerosis: the role of happiness and meaning at work. *Neurol Sci*, 7:1–8.

O'Connor, R.J., Cano, S.J., Ramio i Torrenta, L., Thompson, A.J., Playford, E.D. (2005). Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol*, 252:892–896.

Oliva Ramirez A, Keenan A, Kalau O, Worthington E, Cohen L, Singh S. Prevalence and burden of multiple sclerosis-related fatigue: a systematic literature review. BMC Neurol. 2021 Dec 2;21(1):468. doi: 10.1186/s12883-021-02396-1. PMID: 34856949; PMCID: PMC8638268

Orton, S.M, Herrera, B.M., Yee, I.M., Valdar, W., Ramagopalan, S.V., Dessa Sadovnick, A. (2006). Sex ratio of multiple sclerosis in Canada: a longitudinal study. *Lancet Neurol*, 5: 932–936.

Özdamar, K. (2003). Modern bilimsel araştırma yöntemleri. Eskişehir; Kaan Kitabevi.

Özdemir L., Aşiret G.D. (2011) A holistic at patients with multiple sclerosis: focusing on social life, household and employment issues. Turk J Phys Med. Rehab., 57:19-24.

Palacios, N., Alonso, A., Brønnum –Hansen, H., Ascherio, A. (2011). Smoking and increased risk of multiple sclerosis: parallel trends in the sex ratio reinforce the evidence. *Ann Epidemiol*, 21: 536–542.

Pandit, L., ve Murthy, J.M. Treatment of multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol.* 2011;14(Suppl 1):S65–S69.

Paparrigopoulos, T., Ferentinos, P., Kouzoupis, A., Koutsis, G., Papadimitriou, G.N. (2010). The neuropsychiatry of multiple sclerosis: focus on disorders of mood, affect and behaviour. *Int Rev Psychiatry*, 22:14–21.

Patti F, Pozzilli C, Montanari E, et al. Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing- remitting multiple sclerosis. Mult Scler. 2007;13:783–791.

Péloquin, S., Schmierer, K., Leist, T. P., Oh, J., Murray, S., Lazure, P. (2021). Challenges in multiple sclerosis care: Results from an international mixed-methods study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 50, 102854.

Pelosi L, Geesken JM, Holly M, et al (1997). Working memory impairment in early multiple sclerosis. Evidence from an event-related potential study of patients with clinically isolated myelopathy Brain; 120: 2039–2058.

Penner, I.K. (2016). Evaluation of cognition and fatigue in multiple sclerosis: daily practice and future directions. *Acta Neurol Scand*, 134(Suppl 200):19–23.

Pérez de Heredia-Torres M, Huertas-Hoyas E, Sánchez-Camarero C, Máximo-Bocanegra N, Alegre-Ayala J, Sánchez-Herrera-Baeza P, Martínez-Piédrola RM, García-Bravo C, Mayoral-Martín A, Serrada-Tejeda S. Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. Eur J Phys Rehabil Med. 2020 Apr;56(2):148-154. doi: 10.23736/S1973-9087.20.05914-6. Epub 2020 Jan 23. PMID: 31976636.

Pinkston, J.B., Kablinger, A., Alekseeva, N. (2007). Multiple sclerosis and behavior. *Int Rev Neurobiol*, 79:323–339.

Pinter, D., Khalil, M., Pichler, A., Langkammer, C., Ropele, S., Marschik, P.B. (2015). Predictive value of different conventional and non-conventional MRI-parameters for specific domains of cognitive function in multiple sclerosis. *Neuroimage Clin,* 7:715–720.

Raggi, A., Covelli, V., Schiavolin, S., Scaratti, C., Leonardi, M., & Willems, M. (2015). Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. Disability and Rehabilitation, 38(10), 936–944.

Ramagopalan, S.V., Dobson, R., Meier, U.C., Giovannoni, G. (2010). Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. *Lancet Neurol,* 9: 727–739.

Rao SM, Leo GJ, Bernardin L, Unverzagt F (1991a). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. Neurology; 41: 685-91.

Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. PharmacoEconomics 1993; 4(5): 353-65.

Reuter, F., Zaaraoui, W., Crespy, L., Faivre, A., Rico, A., Malikova, I. (2010). Frequency of cognitive impairment dramatically increases during the first 5 years of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 82:1157–1159.

Rocca, M.A., Riccitelli, G.C., Meani, A., et al., 2018. Cognitive reserve, cognition, and regional brain damage in MS: A 2-year longitudinal study. Mult. Scler. Epub ahead of print

Rommer, P.S., Eichstädt, K., Ellenberger, D., Flachenecker, P., Friede, T., Haas J. (2019). Symptomatology and symptomatic treatment in multiple sclerosis: results from a nationwide MS registry. *Mult Scler J,* 25(12):1641–52.

Rottoli, M., Gioia, S.L., Frigeni, B., Barcella, V. 2017. Pathophysiology, assesment and management of multiple sclerosis fatigue. Expert Rev Neurother.Apr;17(4):373-379. doi:10.1080/14737175.2017.1247695.

Rovira, A., Wattjes, M.P., Tintore, M. (2015). Evidence-based guidelines: MAGNIMS consensus guidelines on the use of MRI in multiple sclerosis-clinical implementation in the diagnostic process. *Nat Rev Neurol,* 11: 471-82.

Salter, A., Thomas, N., Tyry, t., et al., 2017. Employment and absenteeism in working-age persons with multiple sclerosis. J. Med. Econ. 20 (5), 493-502.

Saposnik, G., Del Río, B., Bueno-Gil, G., Sempere, Á. P., Lendínez-Mesa, A., Rodríguez-Antigüedad, A., ... & Maurino, J. (2021). Behavioral aspects of nurse practitioners associated with optimal multiple sclerosis care in Spain. *Plos one*, 16(12), e0261050.

Selekler K., Cangöz B., Uluç S. Montreal Bilişsel Değerlendirme Ölçeğinin (MOCA) Hafif Bilişsel Bozukluk ve Alzheimer Hastalarını Ayırt Edebilme Gücünün İncelenmesi, Türk Geriatri Dergisi, Cilt 13, Sayı 3, Sayfa(lar) 166-171, 2010.

Silvaggi, F., Eigenmann, M., Scaratti, C., Guastafierro, E., Toppo, C., Lindstrom, J., Leonardi, M. (2020). Employment and chronic diseases: Suggested actions for the implementation of inclusive policies for the participation of people with chronic diseases in the labour market. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(3), 820.

Silveira, C., Guedes, R., Maia, D., Curral, R., & Coelho, R. (2019). Neuropsychiatric symptoms of multiple sclerosis: state of the art. *Psychiatry Investigation*, 16(12), 877.

Sintzel, M.B., Rametta, M., Reder, A.T. (2017). Vitamin D and Multiple Sclerosis: A Comprehensive Review. *Neurol Ther*. doi:10.1007/s40120-017-0086-4.

Siva A., Uygunoğlu U., Tütüncü M. (2014). Kapımda 100 Hasta Beklerken Multipl Skleroz. 1. Baskı. Sigma Publishing, İstanbul.

Smith, M.M., Arnett, P.A. (2005). Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler*, 11:602–609.

Smyth, P., Watson, K. E., Al Hamarneh, Y. N., Tsuyuki, R. T. (2022). The effect of nurse practitioner (NP-led) care on health-related quality of life in people with multiple sclerosis–a randomized trial. *BMC neurology*, 22(1), 1-12.

Soelberg Sorensen, P., Giovannoni, G., Montalban, X., Thalheim, C., Zaratin, P., Comi, G. (2019). The multiple sclerosis care unit. *Mult Scler*, 25(5):627–36.

Sperner-Unterweger, B., Fuchs, D. (2015). Schizophrenia and psychoneuroimmunology. *Curr Opin Psychiatry*, 28:201–206.

Sumowski, J.F., Leavitt, V.M., 2013. Cognitive reserve in multiple sclerosis. Mult. Scler. 19 (9), 1122- 1127.

Tabachnick and Fidell, 2013 B.G. Tabachnick, L.S. Fidell Using Multivariate Statistics (sixth ed.)Pearson, Boston (2013)

Tan M., Dayapoğlu N., Multiple Sklerozlu Hastalarda Yorgunluk ve Hemşirelik Bakımı, İ.Ü.F.N. Hem. Derg (2011) Cilt 19 - Sayı 2: 105-108 .

Thornton, A.E., Raz, N., Tucke, K.A. (2002). Memory in multiple sclerosis: contextual encoding deficits. *J Int Neuropsychol Soc,* 8:395–409.

Tiraboschi, M. (2015). The New Frontiers of Welfare Systems: The Employability, Employment and Protection of People with Chronic Diseases. *E-Journal of International and Comparative Labour Studies.*

Toy, Z. (2016), Multipl Sklerozun Psikososyal Etkilerinin Değerlendirilmesi, T.C. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul

Tülek Z, Polat C, Kürtüncü M, Eraksoy M. Validity and Reliability of the Turkish Version of the Multiple Sclerosis-Related Symptom Checklist. Noro Psikiyatri Arsivi 2017;54:328-333. Doi: 10.5152/npa.2016.16976 [Epub 2016 Apr 26]

Tülek Z. (2007) Multiple Sklerozlu Hastanın Hemşirelik Bakımı. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(2):25-32.

Tülek Z. (2014). Nörolojik Sistem Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. (Ed. Nuray Enç). İç hastalıkları Hemşireliği. Nobel Tıp Kitap Evleri, İstanbul.

Tülek, Z. (2016). Multipl Skleroz ve Hemşirelik Bakımı. *Turkiye Klinikleri Internal Medicine Nursing-Special Topics*, 2(2), 26-36.

Türkbay, T. G., Yıldırım, Y., Özakbaş, S., Uzuner, F., İdiman, E. (2004). Multiple sklerozlu hastalarda yorgunluk ve yorgunluğun etkisinin değerlendirilmesi. Türk Nöroloji Dergisi, 10 (6): 515-520.

Tüzer V. (2011). Kronik Hastalıklar ve Yeti Yitiminde Sistemik Aile Yaklaşımları. Klinik Psikiyatri, 4: 193-201.

Wallis O, Bol Y, Köhler S, van Heugten C. Anxiety in multiple sclerosis is related to depressive symptoms and cognitive complaints. Acta Neurol Scand. 2020 Mar;141(3):212-218. doi: 10.1111/ane.13191. Epub 2019 Nov 21. PMID: 31693750.

Wingerchuk, D.M., Banwell, B., Bennett, J.L. (2015). International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology*, 85: 177-89

EKLER

EK-1:

HASTA BİLGİ FORMU

Sorular	Evet	Hayır
İletişim kurmayı engelleyen herhangi bir sorununuz var mı ? (Türkçe konuşup anlayabilen, duyu, konuşma-anlama sorunu olmayan hastalar)		
18 yaş altında mısınız?		
MS tanınız kesinleşti mi?		
Okur-yazarlığınız var mı?		
Aktif olarak çalışıyor musunuz?		
Psikiyatrik hastalığınız /hastalık öykünüz var mı? (Alkolizm, psikoaktif ilaç kullanımı vb.)		
Nörolojik sorununuz/ hastalığınız var mı? (demans, inme, vb.)		
Ciddi herhangi bir hastalığınız var mı? (örn; kanser)		
Son 3 aydır atak geçirdiniz mi?		
Son 3 ay içinde kortikosteroid tedavisi aldınız mı ?		
Son 1 aydır sağlık durumunuzda önemli bir değişiklik oldu mu?		

ÇALIŞMAYA DAHİL ETME KRİTERLERİ

Tüm sorulara yanıt HAYIR; "okur yazarlığınız var mı", "MS tanınız kesinleşti mi?" ve "aktif olarak çalışıyor musunuz" sorularına yanıt EVET ise hasta çalışmaya alınabilir.

EK-2:

Multipl Sklerozda Çalışma Güçlükleri Anketi

YÖNERGE

Multipl skleroz (MS) hastaları işyerlerinde sıklıkla hastalıklarıyla doğrudan veya dolaylı biçimde ilişkili güçlükler yaşarlar. Aşağıdaki sorular bir MS hastasının işte karşılaşabileceği bazı zor durumları veya problemleri tanımlamaktadır. Son dört haftadır **mevcut işinizdeki veya en son çalıştığınız işteki** günlük deneyimlerinize dayanarak **uygun cevabı** (0, 1, 2, ...) daire içine alın. Lütfen her soruyu yanıtlayın. Hangi cevabı seçeceğiniz konusunda kararsızlık yaşarsanız, lütfen sizi en iyi tanımlayan cevabı işaretleyin.

Son dört haftadır mevcut işinizde veya en son çalıştığınız işte, aşağıda yazılı olan ve MS'ten kaynaklanan durumları ne sıklıkta yaşadığınızı belirtin.

	Asla	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Hareketlerimde koordinasyon eksikliği yaşadım	0	1	2	3	4
2. İşverenimin ihtiyaçlarım konusunda fazla anlayışlı olmadığını düşündüm	0	1	2	3	4
3. Yeni bir şey öğrenmeyi zor buldum	0	1	2	3	4
4. Müdürümün veya meslektaşlarımın beni desteklemediğini düşündüm	0	1	2	3	4
5. Bir görevi yerine getirirken bağırsak veya mesane rahatsızlıklarının dikkatimi dağıttığını düşündüm	0	1	2	3	4
6. Belirli bir zamanda, bir görevi yapmamın bana hatırlatılmasına ihtiyaç duydum	0	1	2	3	4
7. Benden beklenen düzeyde bir performans gösteremediğimi düşündüm	0	1	2	3	4
8. İşyerindeki havanın sıcaklığına dayanmakta zorlandım	0	1	2	3	4
9. Ofisime veya işyerime ulaşımda zorlandım	0	1	2	3	4
10. Yakın zamanda geçen bir konuşmayı hatırlamak için çaba gösterdim	0	1	2	3	4
11. Bir görevi yerine getirirken ağrı yaşadım	0	1	2	3	4
12. Eğer bundan böyle çalışamazsam, geçinemeyeceğimden korktum	0	1	2	3	4
13. Uzun süren bir işi yapmaya çalışırken uykum geldi	0	1	2	3	4
14. Dengemi korumakta güçlük çektim	0	1	2	3	4
15. Bir işe konsantre olmak konusunda sorun yaşadım	0	1	2	3	4
16. Düşüncelerimi iş arkadaşlarıma ifade etmekte güçlük çektim	0	1	2	3	4
17. İş ve ev ile ilgili sorumluluklarımı dengelemenin daha zor olduğunu düşündüm	0	1	2	3	4
18. Yazı yazmayı veya daktilo/klavye kullanmayı zor buldum	0	1	2	3	4
19. İnsanlarla etkileşimde bulunmakta zorlandım	0	1	2	3	4
20. Idrarımı veya dışkımı tutamamaktan korktum	0	1	2	3	4
21. Çalışma saatlerimi azaltmayı zor buldum çünkü aldığım ücret de aynı şekilde azalacaktı	0	1	2	3	4
22. Yapmam gereken bir sonraki işin ne olduğunu unuttum	0	1	2	3	4
23. Evdeki sorumluluklarımdan dolayı bir işte çalışmanın daha zor hale geldiğini düşündüm	0	1	2	3	4

Turhan Kahraman, Asiye Tuba Özdoğar, Cynthia Alison Honan, Özge Ertekin, Serkan Özakbaş tarafından yaratılan bu eser, Alıntı-GayriTicari-Türetilemez 4.0 Uluslararası lisansı ile lisanslanmıştır. Bu lisansın bir kopyasını görüntülemek için https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.tr adresini ziyaret edin.

Atıf Şekli: Kahraman T, Özdoğar AT, Honan CA, Ertekin Ö, Özakbaş S. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire: translation and cross-cultural adaptation to Turkish and assessment of validity and reliability. Disabil Rehabil. 2019 Oct;41(21):2556-2562. doi: 10.1080/09638288.2018.1470262.

EK-3:

Work Productivity and Activity Impairment Questionnaire: Multiple Sclerosis V2.0 (WPAI:MS)
(İş Verimi ve Faaliyetlerinde Bozulma Anketi: Multipl Skleroz V2.0 (WPAI:MS))

Aşağıdaki sorular, multipl skleroz hastalığınızın çalışabilmenizi ve günlük faaliyetlerinizi yürütebilmenizi nasıl etkilediği ile ilgilidir. *Lütfen aşağıda belirtildiği gibi yanıtlarınızı ayrılan boşluğa yazınız ya da numaralardan birini daire içine alınız.*

1. Halen çalışıyor musunuz (ücretli olarak)? _____HAYIR _____EVET
   Cevabınız hayır ise, "HAYIR" sözcüğünü işaretleyip 6. soruya geçiniz.

Bundan sonraki sorular, bugün hariç olmak üzere **geçen yedi günle** ilgilidir.

2. Geçen yedi gün içinde multipl skleroz hastalığınızla ilgili problemler yüzünden işinizden kaç saat kaybettiniz? *Multipl skleroz hastalığınız yüzünden hasta olup da işe gidemediğiniz günleri, geç gittiğiniz ya da erken ayrıldığınız saatleri vb. cevabınıza dahil ediniz. Fakat bu çalışmaya katılmak için işten kaybettiğiniz vakti dahil etmeyiniz.*

   _____SAAT

3. Geçen yedi gün içinde izinli tatil, ulusal veya dini bayram veya bu çalışmaya katılma gibi diğer nedenlerle işinizden kaç saat kaybettiniz?

   _____SAAT

4. Geçen yedi gün içinde bilfiil kaç saat çalıştınız?

   _____SAAT *(Cevabınız "0" ise 6. soruya geçiniz.)*

5. Geçen yedi gün içinde multipl skleroz hastalığınız çalışırken verimliliğinizi ne derece etkiledi?

Çalışmanızın miktarı ya da cinsi bakımından kısıtlandığınız, arzu ettiğinizden daha azını başarabildiğiniz ya da işinizi her zamanki kadar dikkatle yapamadığınız günleri göz önüne alınız. Multipl skleroz çalışmanızı biraz etkilediyse düşük bir rakamı seçiniz. Multipl skleroz çalışmanızı epey etkilediyse büyük bir rakamı seçiniz.

Yalnızca çalışırken multipl skleroz hastalığının verimliliğinizi ne derece etkilediğini göz önüne alınız.

Multipl skleroz çalışmamı hiç etkilemedi	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Multipl skleroz çalışmamı tamamen engelledi

NUMARALARDAN BİRİNİ DAİRE İÇİNE ALINIZ

6. Geçen yedi gün içinde multipl skleroz hastalığınız, çalışmanız haricinde normal günlük faaliyetlerinizi yapabilmenizi ne derece etkiledi?

Normal faaliyetler terimiyle, ev işleri, alış veriş, çocuk bakımı, egzersiz yapma, ders çalışma gibi normalde yaptığınız faaliyetlerden söz ediyoruz. Faaliyetlerinizin miktarı ya da cinsi bakımından kısıtlandığınız veya arzu ettiğinizden daha azını başarabildiğiniz zamanları göz önünde bulundurunuz. Multipl skleroz faaliyetlerinizi biraz etkilediyse düşük bir rakamı seçiniz. Multipl skleroz faaliyetlerinizi epey etkilediyse büyük bir rakamı seçiniz.

Yalnızca multipl skleroz hastalığının iş yerinde çalışmayı değil de, normal günlük faaliyetlerinizi yapabilme yeteneğinizi ne derece etkilediğini göz önüne alınız.

Multipl skleroz günlük faaliyetlerimi hiç etkilemedi	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Multipl skleroz günlük faaliyetlerimi yapmamı tamamen engelledi

NUMARALARDAN BİRİNİ DAİRE İÇİNE ALINIZ

Reilly MC, Zbrozek AS, Dukes EM. The validity and reproducibility of a work productivity and activity impairment instrument. PharmacoEconomics 1993; 4(5): 353-65.

EK-4:

Montreal Bilişsel Değerlendirme

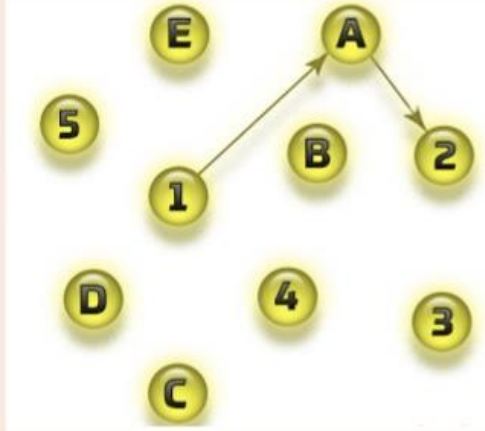
Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/_____

Montreal Bilişsel Değerlendirme (MoCA), hafif bilişsel bozukluk için hızlı bir tarama testi olarak geliştirilmiştir. Bu test ile dikkat ve konsantrasyon, yürütücü işlevler, bellek, lisan, görsel yapılandırma becerileri, soyut düşünce, hesaplama ve yönelim olmak üzere 8 farklı bilişsel işlev değerlendirilmektedir. MoCA'nın uygulaması yaklaşık 10 dakika sürer. Testten alınabilecek en yüksek toplam puan 30'dur. Buna göre 21 puan ve üstünde alınan puan normal olarak değerlendirilir.

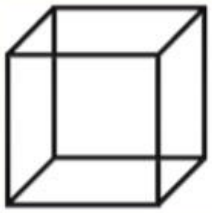
1 ❑₁

Lütfen '1'den başlayarak bir sayı bir harf sırası ile birbirini izleyen sayı ve harfleri bir çizgi ile birleştirin.



2 ❑₁

Bu şekli olabildiğince hızlı bir şekilde yandaki boşluğa çizin (Çizim üç boyutlu olmalı, Tüm çizgiler çizilmiş (tamam) olmalı, fazladan çizgi eklenmemiş olmalı, çizgiler görece paralel ve benzer uzunlukta olmalı; dikdörtgenler prizması kabul edilir.)

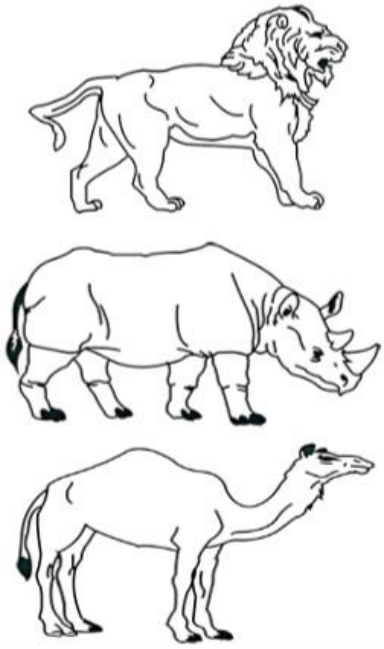


3 ❑₁ ❑₂ ❑₃

Bir saat çizin. Saatin tüm rakamlarını yazın ve saat 11' i 10 geçeyi göstersin (çerçeve 1 puan, rakamlar 1 puan, akrep ve yelkovan1 puan).

4 ❑₁ ❑₂ ❑₃

Soldan başlayarak bu hayvanların ismini söyleyin (doğru bilinen her hayvan ismi için 1 puan).



5

Bu bir bellek (hafıza) testidir. Size bir kelime listesi okuyacağım ve bu listedeki kelimeleri şimdi ve daha sonra hatırlamanızı isteyeceğim. Dikkatle dinleyin. Okumayı bitirdiğimde hatırlayabildiğiniz kadar çok kelimeyi bana söyleyin. Kelimeleri hangi sırada söylediğiniz önemli değildir'. (Katılımcının söylediği herbir kelime için ilgili kutuya bir işaret (x) koyun.) Size aynı listeyi ikinci kez okuyacağım. Hatırlamaya çalışın ve ilk denemede söylediğiniz kelimeleri de kapsayacak şekilde, bana hatırlayabildiğiniz kadar çok kelime söyleyin'. (Katılımcının söylediği herbir kelime için ilgili kutuya ilave bir işaret (x) koyun.)

'Testin sonunda sizden bu kelimeleri hatırlamanızı isteyeceğim' deyin.

Burun ❑ ❑	Kadife ❑ ❑	Cami ❑ ❑
Papatya ❑ ❑	Mor ❑ ❑	

Montreal Bilişsel Değerlendirme Sayfa-2

6

❑1 Size bazı rakamlar söyleyeceğim, ben bitirdikten sonra, söylemiş olduğum rakamları sıra ile tekrar edin

2	1	8	5	4

\+ Şimdi başka sayılar söyleyeceğim, ancak bu kez ben bitirdikten sonra sayıları ters sırada tekrar edin

❑1

7	4	2

\+ Size bir dizi harf okuyacağım. A harfini her söylediğimde, elinizi masaya vurun. Eğer farklı bir harf söylersem, elinizi masaya vurmayın. (1 hata yapabilir)

❑1 F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B

\+ Şimdi sizden ben durun diyene kadar 100'den 7 çıkartarak saymanızı istiyorum. (2-3 doğru yanıt için 2 puan ve 4-5 doğru yanıt için 3 puan; yanlış saydıktan sonra doğru devam etmişse de doğrular toplanır.)

❑2 ❑3

100	93	86	79	72

7

❑1 Size bir cümle okuyacağım. Ben cümleyi okuduktan sonra aynen tekrarlayın. Şimdi söyleyin *"Tek bildiğim bugün yardıma ihtiyacı olan kişinin Ahmet olduğudur."* (Yanıtın ardından); Şimdi size bir başka cümle okuyacağım, ben cümleyi okuduktan sonra aynen tekrarlayın. *'Köpekler odadayken, kedi hep kanepenin altına saklanırdı'.*

❑2 Tekrar tam ve doğru olmalıdır. İhmal edilerek atlanmış, yerine kullanılmış, eklenmiş kelimelerden kaynaklanan hatalara dikkat edin (Örn., ihmal edilebilecek kelimeler: 'tek', 'hep' , yerine geçebilecek kelimeler: 'gizlenirdi', 'gizlenmek' ve eklenen kelimeler: Köpekler odadayken, kedi hep kanepenin altına 'korkuyla' saklanırdı).

8

❑1 Sizden bir dakika içinde biraz sonra vereceğim harfle başlayan, olabildiğince çok sayıda kelime söylemenizi istiyorum. Ahmet, İzmir gibi özel isimlerle, rakamlar veya aynı kökten türetilmiş isimler dışında istediğiniz her türlü kelimeyi söyleyebilirsiniz. Bir dakika dolduğunda size dur diyeceğim. Hazır mısınız? Şimdi bana K harfi ile başlayan olabildiğince çok sayıda kelime söyleyin (60 saniye süre tutulur). Durun'.

60 saniye içinde 11 veya daha fazla sayıda kelime üretildi ise 1 puan verin. Katılımcının yanıtlarını test formunun altındaki boşluğa kaydedin.

9

❑1 Bana portakal ve muz arasındaki benzerliği söyleyin' denir. Eğer katılımcının yanıtı istendiği gibi olmazsa, ek süre vererek, 'Bana bu maddelerin başka bir benzerliğini söyleyin' denir. Eğer katılımcı istenen yanıtı (meyve) vermiyorsa, 'Evet bunların ikisi de meyve' deyin. Daha fazla açıklama yapmayın. Her madde çiftine verilen doğru yanıt:1 puan

❑2

Tren	Bisiklet	ulaşım aracı, seyahat edilir, her ikisine de binilip gezilir benzeri (tekerlekleri var yanlış)
Saat	Cetvel	ölçü araçları, ölçmek için benzeri (sayılar var yanlış)

10

❑1 ❑2 ❑3 ❑4 ❑5 Gecikmeli hatırlama; Size daha önce bazı kelimeler okumuştum. Sizden o kelimeleri hatırlamanızı ve söylemenizi istiyorum. Hatırlayabildiğiniz kelimeleri söyleyin'. (Hiçbir ipucu olmaksızın spontan olarak doğru hatırlanmış herbir kelime için ilgili bölüme işaret konur.)

Burun ❑1	Kadife ❑1	Cami ❑1
Papatya ❑1	Mor ❑1	

Seçmeli; Size daha önce bazı kelimeler okumuştum. Sizden o kelimeleri hatırlamanızı ve söylemenizi istiyorum. Hatırlayabildiğiniz kelimeleri söyleyin'. (Hiçbir ipucu olmaksızın spontan olarak doğru hatırlanmış herbir kelime için ilgili bölüme işaret konur.)

BURUN ipucu: vücut bölümü	KADİFE ipucu: kumaş türü
CAMİ ipucu: bina türü	PAPATYA ipucu: çiçek türü
MOR ipucu: bir renk	

ipuçlarına rağmen hala hatırlamıyorsa, izleyen yönerge verilir. 'Biraz sonra sayacağım kelimelerden hangisi daha önce sunulmuştu hatırlıyor musunuz? burun-yüz-el | ipek-pamuklu-kadife | cami-okul-hastane | gül-papatya-lale | mor-mavi-yeşil

İpucu yardımıyla hatırlanan kelimelere puan verilmez. İpuçları sadece klinik olarak bilgi edinmek ve klinisyene bellek bozukluğunun türü hakkında ek bilgi sağlamak amacıyla kullanılır. Katılımcı ipucuyla hatırlayabiliyorsa, geri getirmeye bağlı, ipucuna rağmen hatırlayamıyorsa, kodlamaya bağlı bir bellek bozukluğu düşünülür.

11

❑1 ❑2 ❑3 ❑4 ❑5 ❑6 Bana bugünün tarihini söyleyin.' Eğer katılımcı tam bir yanıt veremezse, ek olarak 'Bana (gün, ay, yıl ve haftanın hangi günü) söyleyin' denir. Ardından, 'Şimdi bana bulunduğumuz yerin ve bulunduğumuz şehrin adını söyleyin'. (Doğru herbir yanıt için 1 puan verin. Katılımcı tarih ve yeri net ve açık (hastanenin, klinliğin, ofisin, kurumun adı) olarak söylemelidir. Katılımcı tarihin herhangi bir biriminde hata yaparsa puan vermeyin.)

Gün ❑1	Ay ❑1	Yıl ❑1
Günlerden ne ❑1	Buranın adı ❑1	Şehrin adı ❑1

Nasreddine ZS, Phillips NA (2005) J Am Geriatr Soc. 2005 Apr;53(4):695-9

Toplam Puan (0-30): _____(>21 normal)

EK-5:

Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HAD)

(Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ___/___/_____

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

1. Kendimi gergin "patlayacak gibi" hissediyorum.

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

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

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

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

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

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

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

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

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

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

- ❑₃ Hiçbir zaman
- ❑₂ Sık değil
- ❑₁ Bazen
- ❑₀ Çoğu zaman

7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi rahat hissediyorum.

- ❑₀ Kesinlikle
- ❑₁ Genellikle
- ❑₂ Sık değil
- ❑₃ Hiçbir zaman

8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

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

Acta psychiatr. scand. 1983:67:361-370 A. S. Zigmond and R. P. Snaith

9. Sanki içim pır pır ediyormuş gibi bir tedirginliğe kapılıyorum.

- ❑₀ Hiçbir zaman
- ❑₁ Bazen
- ❑₂ Oldukça sık
- ❑₃ Çok sık

10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

- ❑₃ Kesinlikle
- ❑₂ Gerektiği kadar özen göstermiyorum
- ❑₁ Pek o kadar özen göstermeyebilirim
- ❑₀ Her zamanki kadar özen gösteriyorum

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

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

12. Olacakları zevkle bekliyorum.

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

13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.

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

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

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

Mavi renkli kutu içinde şıkları olan sorular anksiyete, turuncu renkli altı çizgili şıkları olan sorular depresyon skorlarını verir.

0-7 puan: normal ||| 8-10puan: sınırda ||| 11ve üstü anormal

Toplam Puan: Depresyon _____ Anksiyete _____

EK-6:

MODİFİYE YORGUNLUK ETKİ ÖLÇEĞİ

Modifiye Yorgunluk Etki Ölçeği, ölçeğin uygulandığı gün de dahil olmak üzere aşağıda listelenmiş olan açıklamaları referans alarak **geçen bir ay** içinde ne kadar yorgunluk sorunu yaşadığımızı sormaktadır.

Her soru için uygun yanıtı yuvarlak içine alınız.

Yorgunluğum yüzünden:	**Sorun yok**				**Çok büyük sorun**
1. Kendimi daha az uyanık hissediyorum.	0	1	2	3	4
2. Uzun süre dikkatimi toplamakta zorluk çekiyorum.	0	1	2	3	4
3. Net bir şekilde düşünemediğimi hissediyorum.	0	1	2	3	4
4. Daha sakar ve dağınığım.	0	1	2	3	4
5. Daha fazla unutkan olduğumu hissediyorum.	0	1	2	3	4
6. Fiziksel aktiviteleri düzenlemekte daha dikkatli olmalıyım.	0	1	2	3	4
7. Fiziksel efor gerektiren herhangi bir işi yapmaya daha az istekliyim.	0	1	2	3	4
8. Sosyal etkinliklere katılmak için daha az istekliyim.	0	1	2	3	4
9. Yorgunluk evimin dışında yolculuk yapmamı zorlaştırıyor.	0	1	2	3	4
10. Fiziksel gücümü uzun süre korumakta zorluk çekiyorum.	0	1	2	3	4
11. Karar vermekte güçlük çekiyorum.	0	1	2	3	4
12. Düşünmeyi gerektiren herhangi bir şeyi yapmak için kendimi daha az motive olmuş hissediyorum.	0	1	2	3	4
13. Kaslarım olması gerekenden çok daha zayıf.	0	1	2	3	4
14. Fiziksel rahatsızlığım arttı.	0	1	2	3	4
15. Düşünmeyi gerektiren görevleri tamamlamayı daha az başarıyorum.	0	1	2	3	4
16. Evde veya işte iş yaparken düşüncelerimi organize etmek zor geliyor.	0	1	2	3	4
17. Fiziksel aktivite gerektiren görevleri tamamlamayı daha az becerebiliyorum.	0	1	2	3	4
18. Düşüncemin yavaşladığını hissediyorum.	0	1	2	3	4
19. Konsantre olmakta güçlük çekiyorum.	0	1	2	3	4
20. Fiziksel aktivitelerimi kısıtlamak zorundayım.	0	1	2	3	4
21. Daha sık aralıklarla veya daha uzun süreyle dinlenmek zorunda kalıyorum.	0	1	2	3	4

EK-7:

MS (MULTİPL SKLEROZ) İLE İLİŞKİLİ BELİRTİLER ÖLÇEĞİ

Ölçeği dolduran kişi:

_____MS'li kişi _____ Akraba/arkadaş Ad soyad: _____

_____Eş _____Diğer Tarih: _____

_____

Açıklamalar:

Bir sonraki sayfada MS'i olan kişilerin yaşadığı belirtilerin bir listesi sunulmuştur. Lütfen bu belirtileri **SİZ** hangi sıklıkta yaşadığınızı yazınız. Değerlendirmede aşağıdaki puanlamayı kullanınız.

Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Genellikle	Neredeyse her zaman	Daima
0	1	2	3	4	5

Teşekkür ederiz

Tülek Z, Polat C, Kürtüncü M, Eraksoy M. Validity and Reliability of the Turkish Version of the Multiple Sclerosis-Related Symptom Checklist. Noro Psikiyatri Arsivi 2017;54:328-333. Doi: 10.5152/npa.2016.16976 [Epub 2016 Apr 26]

Gulick, EE. (1989). Model confirmation of the MS-Related Symptom Checklist.*Nursing Research,38,*147-185

MS İLE İLİŞKİLİ BELİRTİLER

Aşağıdaki belirtilerle ne sıklıkta karşılaştığınızı işaretleyiniz	Hiç	Neredeyse hiç	Bazen	Genellikle	Neredeyse her zaman	Daima
1. yorgunluk						
2. kolda güçsüzlük						
3. bacakta güçsüzlük						
4. kasılmalar						
5. titremeler (ses, el, baş vb)						
6. dizde kilitlenme veya çözülme						
7. denge sorunları						
8. düşme						
9. çift görme						
10. bulanık görme						
11. yutma güçlüğü						
12. unutkanlık						
13. uyuma güçlüğü						
14. yalnızlık hissi						
15. depresyon (çökkün hissetme)						
16. kaygı/ huzursuzluk						
17. ağrı						
18. yanma hissi						
19. uyuşma						
20. iğne batması hissi						
21. gündüz: sık idrara çıkma						
22. gece: sık idrara çıkma						
23. gündüz: tuvalete çıkmada güçlük						
24. gece: tuvalete çıkmada güçlük						
25. idrarı başlatmada güçlük						
26. idrar yolunda enfeksiyon veya yanma hissi						

EK-8:

EQ-5D-3L Genel Yaşam Kalitesi Ölçeği

(1990 EuroQol Group EQ-5D-3L)

Hastanın Adı Soyadı: _____ Tarih: ____/____/_____

Size en çok uyan ifadeye çarpı işareti koyun

A - Hareket	
❑1	Yürürken, hiç bir güçlük çekmiyorum
❑2	Yürürken bazı güçlüklerim oluyor
❑3	Yatalağım
B - Öz-bakım	
❑1	Kendime bakmakta güçlük çekmiyorum
❑2	Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken bazı güçlüklerim oluyor
❑3	Kendi kendime yıkanacak veya giyinebilecek durumda değilim
C - Olağan aktiviteler (örneğin, iş, ders çalışma, ev işleri, aile içi veya boş zaman faaliyetleri)	
❑1	Olağan işlerimi yaparken herhangi bir güçlük çekmiyorum
❑2	Olağan işlerimi yaparken bazı güçlüklerim oluyor
❑3	Olağan işlerimi yapabilecek durumda değilim.
D - Ağrı / rahatsızlık	
❑1	Ağrı veya rahatsızlığım yok
❑2	Orta derecede ağrı veya rahatsızlarım var
❑3	Aşırı derecede ağrı veya rahatsızlarım var
E - Anksiyete/Depresyon	
❑1	Endişeli veya moral bozukluğu içinde değilim
❑2	Orta derecede endişeliyim veya moralim bozuk
❑3	Aşırı derecede endişeliyim veya moralim çok bozuk

1990 EuroQol Group EQ-5D™

Bugünkü sağlık durumunuzu bize kolayca belirtmeniz için hemen aşağıya termometreye benzer bir ölçek çizdik. Sağlık durumunuz mükemmel ise 100'ü çok çok kötü ise de 0'ı işaretleyecek şekilde bugünkü sağlık durumunuzun nasıl olduğunu belirtecek şekilde çizgi çizmenizi istiyoruz.



Toplam Puan: _____

EK-9:

BİLGİLENDİRME FORMU

İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Sayın katılımcı,

Bu araştırma Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Nöroloji Polikliniğine başvuran Multipl Sklerozlu (MS) hastalarıyla yürütülen bir çalışmadır. Araştırmanın amacı; multipl sklerozlu hastalarda çalışma yaşamı güçlükleri ve ilişkili faktörlerin incelenmesidir. Sizlerle yüz yüze görüşme yapılarak bilgi toplanacaktır. Vereceğiniz yanıtlar bu araştırma için çok büyük değer taşımaktadır. Bu nedenle değerlendirmelerinizi titizlikle yapmanız, cevaplandırılmamış soru bırakmamanız, güvenilir sonuçlar elde etmek açısından son derece önemlidir.

Cevaplarınız kesinlikle gizli tutulacak ve yalnızca araştırma amacına yönelik kullanılacaktır. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme yapılmayacaktır. Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. İstediğiniz zaman hiçbir neden belirtmeden görüşmeyi sonlandırabilirsiniz.

Katılımınız için teşekkür ederim.

Doç. Dr. Zeliha TÜLEK (Danışman) İ.Ü.C. Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Ayşen Rana DOĞAN (Araştırmacı) İ.Ü.C. Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı Öğrencisi ve Göztepe Prof. Dr. Süleyman Yalçın Şehir Hastanesi Nöroloji Servisi Hemşiresi

EK-10:

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Bu çalışmanın amacı multipl sklerozlu hastalarda çalışma yaşamı güçlükleri ve ilişkili faktörlerin incelenmesidir. Bu amaçla size hastalığınız ve sağlık durumunuz ile ilgili sorular sorulacak ve değerlendirmeler yapılacaktır. Sizden ve diğer katılımcılardan elde edilecek bilgiler veya verilerle bilimsel bir sonuca ulaşılacaktır.

Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce gerek duyduğunuz bilgileri istemeye, doğru, anlaşılır ve doyurucu yanıtlar almaya hakkınız vardır. Araştırmaya katılmak tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır. Çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra çıkma hakkına sahipsiniz. Katılmama yönündeki kararınız, burada size verilen hizmeti hiçbir şekilde etkilemeyecektir. Bu araştırmanın tüm aşamalarında sizden elde edilecek bilgiler özenle korunacak ve gizli tutulacaktır. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme yapılmayacaktır.

Ben ..... (hasta)

Yukarıda yazılı olan bilgileri ve bilgilendirme formunu okudum ve anladım. Araştırma hakkında sözlü olarak bilgilendirildim. Sorularıma kanımca yeterli yanıtlar aldım. Bana yapılmış tüm açıklamaları anlamış bulunmaktayım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyetle ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Bana verilen hizmeti etkilemeksizin ve araştırmanın herhangi bir aşamasında çekilebilmek ve o ana kadar şahsımda elde edilen bilgiler üzerindeki haklarımdan vazgeçmemek koşulu ile araştırmaya katılmayı kabul ediyorum. İmzalı bu formun bir kopyası bana verilecektir.

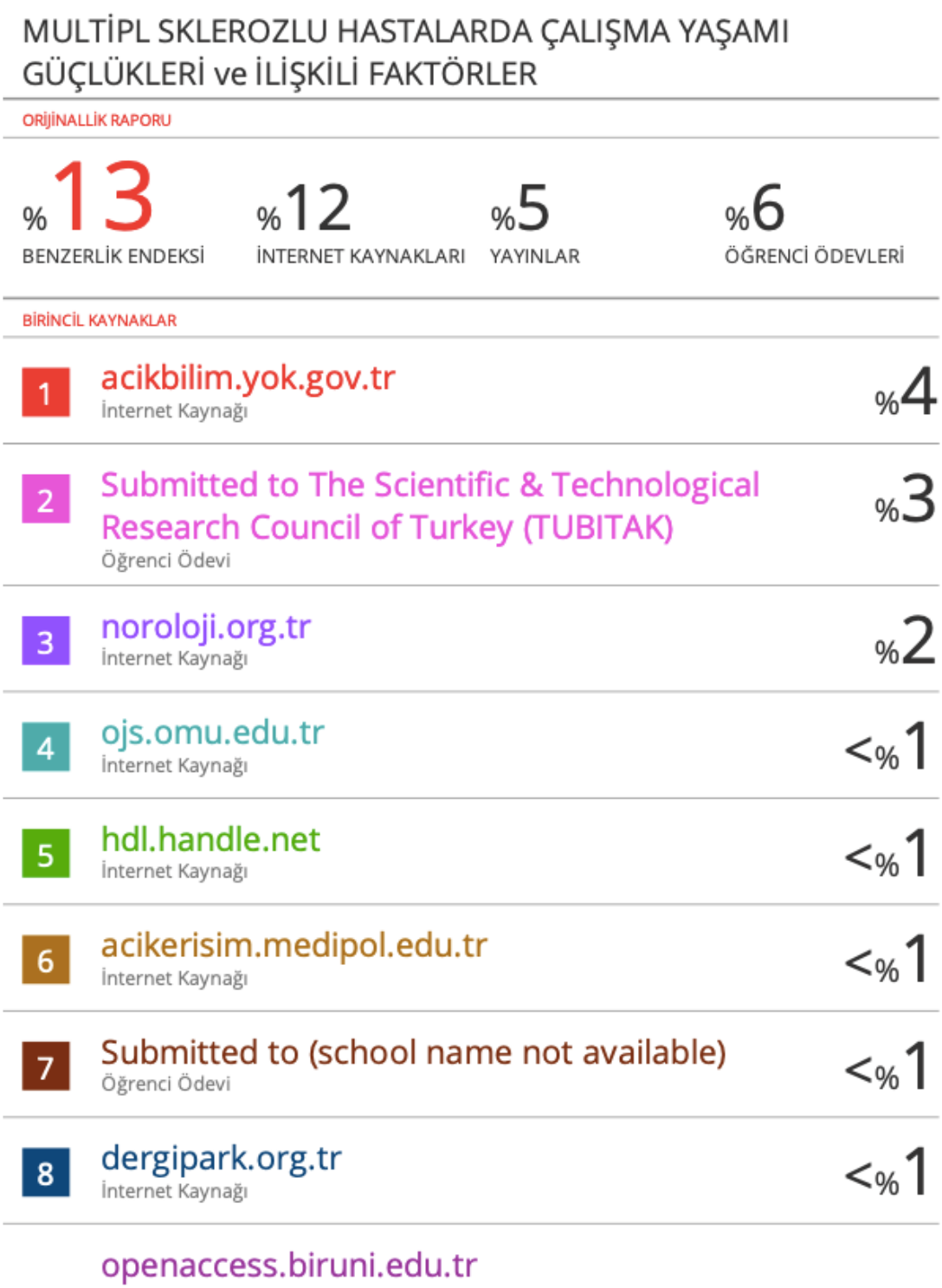
İmza (hasta): **Tarih:**

İmza (tanıklık eden):

EK-11:

EK-12:

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI



MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA ÇALIŞMA YAŞAMI GÜÇLÜKLERİ ve İLİŞKİLİ FAKTÖRLER

ORİJİNALLİK RAPORU

%13	%12	%5	%6
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	%4
2	Submitted to The Scientific & Technological Research Council of Turkey (TUBITAK) Öğrenci Ödevi	%3
3	noroloji.org.tr İnternet Kaynağı	%2
4	ojs.omu.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
5	hdl.handle.net İnternet Kaynağı	<%1
6	acikerisim.medipol.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
7	Submitted to (school name not available) Öğrenci Ödevi	<%1
8	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<%1
	openaccess.biruni.edu.tr	

ETİK KURUL İZİN YAZISI

Uyarı: Canlı denekler üzerinde yapılan tüm araştırmalar için Etik Kurul Belgesi alınması zorunludur.

☒ **Etik Kurul izni gerekmektedir.**

☐ **Etik Kurul izni gerekmemektedir.**

Ayşen Rana DOĞAN
(İmza)

KURUM İZNİ YAZILARI

Uyarı: Canlı ve cansız deneklerle yapılan tüm çalışmalar için kurum izin belgelerinin eklenmesi zorunludur. Gizlilik ve mahremiyet içeren durumlarda kurum adı kapatılmalıdır.

☒ **Kurum izni gerekmektedir.**

☐ **Kurum izni gerekmemektedir.**

Ayşen Rana DOĞAN
(İmza)

ÖZGEÇMİŞ