

T.C.
BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

MULTİPL SKLEROZ (MS) HASTALIĞI OLAN BİREYLERDE HASTALIK
ALGISININ YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNDEKİ ETKİSİ: DUYGU
DIŞAVURUMUNUN DÜZENLEYİCİ ROLÜ

HAZIRLAYAN
GÖKHAN EBREN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI
PROF. DR. OKAN CEM ÇIRAKOĞLU

ANKARA, 2022

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU

Tarih: 16/06/2022

Öğrencinin Adı, Soyadı: Gökhan Ebren

Öğrencinin Numarası: 21910077

Anabilim Dalı: Psikoloji

Programı: Klinik Psikoloji Tezli YL

Danışmanın Unvanı/Adı, Soyadı: Prof. Dr. Okan Cem Çırakoğlu

Tez Başlığı: Multipl Skleroz (Ms) Hastalığı Olan Bireylerde Hastalık Algısının Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi: Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolü

Yukarıda başlığı belirtilen Yüksek Lisans tez çalışmamın; Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç Bölümünden oluşan, toplam 51 sayfalık kısmına ilişkin, 16/06/2022 tarihinde tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 7’dir.

Uygulanan filtrelemeler:

1. Kaynakça hariç
2. Alıntılar hariç
3. Beş (5) kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç

“Başkent Üniversitesi Enstitüleri Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Usul ve Esaslarını” inceledim ve bu uygulama esaslarında belirtilen azami benzerlik oranlarına tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Onay
16/06/2022

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca, beraber çalıştığımız süreçte ve tez sürecimde her zaman yanımda olan, bilgisini ve deneyimini benimle paylaşan, gerek kişisel gerek akademik olarak kendimi geliştirebilmem adına bana birçok fırsat sunan değerli hocam Prof. Dr. Okan Cem Çırakoğlu'na teşekkür ederim.

Tez jürime katılan Doç. Dr. Sait Uluç ve Dr. Öğr. Üyesi Burçin Akın Sarı'ya bana zaman ayırdıkları ve vermiş oldukları geribildirimler ile tezime katkı sağladıkları için teşekkür ederim.

Süpervizyon sürecimde ve beraber çalıştığımız süre boyunca bana her daim destek olan, psikoterapiye dair öğrendiğim her şeyi bana öğreten, çok iyi bir hoca, çok eğlenceli bir çalışma arkadaşı ve mükemmel bir süpervizör olan Uzman Psikolog Didem Sevük'e teşekkür ederim.

Tez sürecimde bana destek olan, her sorumu sıklıkla cevaplayan Başkent Üniversitesi Psikoloji Bölümü araştırma görevlileri Fatih Bayrak, Beliz Toroslu ve Elif Öykü Us'a teşekkür ederim.

En çok da hayatım boyunca aldığım her kararda arkamda olan, sevgilerini daima bana hissettiren aileme; kilometrelerce uzakta da olsa her an yanımda olduğunu hissettiren babam Erdiñ Ebren'e, yaptığı fedakarlıklarla hayatımı kolaylaştıran ve akademik sorumluluklar dışında bana başka bir yük bırakmayan annem Zerrin Ebren'e, tüm eğitim hayatım boyunca bana destek olan ve bana her gün yeni bir şey öğreten en yakın arkadaşım, ablam Ezgi Ebren'e ve beni psikolojiyle tanıştıran, hayatım boyunca her zaman yanımda olan öğretmenim, arkadaşım, anne yarım Zeynep Yıldız'a çok teşekkür ederim. Sizi çok seviyorum, iyi ki varsınız.

ÖZET

Ebren, Gökhan. Multipl Skleroz (MS) Hastalığı Olan Bireylerde Hastalık Algısının Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi: Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolü. Başkent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Tezli Yüksek Lisans Programı. Ankara, 2022.

Mevcut çalışmanın amacı, MS hastalarında hastalık algısının yaşam kalitesi ile ilişkisinde duygu dışavurumunun düzenleyici rolünün incelenmesidir. Araştırmanın örneklemini tedavi için Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Nöroloji Bölümüne başvuran ve ölçeğe internet üzerinden katılan 60 MS hastası bireyden oluşmaktadır. Araştırmanın verileri; Demografik Bilgi Formu, Hastalık Algısı Ölçeği: Hastalık Hakkındaki Görüşler alt boyutu, Duygu Dışavurumu Ölçeği ve MS'e Bağlı Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQoL) aracılığıyla toplanmıştır. Yapılan istatistiksel analizler sonucunda araştırmanın ana değişkenleri arasında (süre: döngüsel hariç) anlamlı ilişkiler olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Hastalık hakkındaki görüşler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye dair analiz sonuçları süre (döngüsel) alt boyutu dışında, tüm alt boyutların yaşam kalitesini yordadığını ortaya koymuştur. Aynı zamanda duygu dışavurumu da yaşam kalitesini anlamlı şekilde yordamaktadır. Araştırmanın modeline ilişkin düzenleyici etki analizi sonuçları ise, duygu dışavurumunun yalnızca kişisel kontrol ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olduğunu ortaya koymuştur. Araştırma sonunda elde edilen analiz bulguları, ilgili alanyazın ışığında tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Multipl Skleroz, Hastalık algısı, Duygu dışavurumu, MS'e bağlı yaşam kalitesi

ABSTRACT

Ebren, Gökhan. Expressed Emotion as a Moderator of the Relationship Between Illness Perception and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. Başkent University, Institute of Social Sciences, Master Program of Clinical Psychology with Thesis. Ankara, 2022.

The aim of the current study is to examine the moderator role of expressed emotion in the relationship between illness perception and quality of life in MS patients. The sample of the study consists of 60 individuals with MS who applied to the Başkent University Ankara Hospital Neurology Department for treatment and individuals who participated online. The data were collected via; Demographic Information Form, Illness Perception Questionnaire: Views About the Illness sub-dimension, Level of Expressed Emotion Scale, and MS Related Quality of Life Scale. As a result of the statistical analyzes, it was found that there were significant relationships between the main variables of the study (except for timeline: cyclical). The results of the analysis on the relationship between views about the illness and quality of life revealed that all sub-dimensions predicted the quality of life, except for the timeline (cyclical) sub-dimension. Also, expressed emotion was found to be significantly correlated with quality of life. The results of the moderation analysis, on the other hand, revealed that expressed emotion only had a moderator role in the relationship between personal control and physical health related quality of life. The analysis findings obtained at the end of the research were discussed in the light of the relevant literature.

Keywords: Multiple Sclerosis, Illness perception, Expressed emotion, MS related quality of life

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET.....	ii
ABSTRACT	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
TABLolar LİSTESİ.....	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	viii
1.BÖLÜM.....	1
GİRİŞ.....	1
1.1. Hastalık Algısı.....	2
1.1.1. Sağduyulu kendini ayarlama modeli	3
1.1.2. Hastalık algısı ve MS	5
1.2. Yaşam Kalitesi	7
1.2.1. Yaşam kalitesi ve MS	9
1.3. Duygu Dışavurumu	10
1.3.1. Duygu dışavurumu seviyesinin değerlendirilmesi.....	12
1.3.2. Duygu dışavurumu ve psikolojik rahatsızlıklar	13
1.3.3. Duygu dışavurumu ve kronik hastalıklar	14
1.3.4. Duygu dışavurumu ve MS	16
1.4. Araştırmanın Amacı, Soruları ve Hipotezleri	16
1.5. Araştırmanın Önemi.....	17
2. BÖLÜM.....	18
YÖNTEM.....	18
2.1. Örneklem.....	18
2.2. Veri Toplama Araçları.....	21
2.2.1. Bilgilendirilmiş onam formu	21
2.2.2. Demografik bilgi formu	21
2.2.3. Hastalık Algısı Ölçeği.....	21
2.2.4. Duygu Dışavurum Ölçeği (DDÖ)	22
2.2.5. Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQoL-54).....	23
2.3. İşlem	24
3. BÖLÜM.....	26
BULGULAR	26
3.1. Fiziksel ve Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi ile Demografik Değişkenlere İlişkin Analiz Bulgular.....	26

3.2. Ana Değişkenlere İlişkin Korelasyonlar	28
3.3. Hastalık Algısını ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Analiz Bulguları.....	30
4.BÖLÜM.....	41
TARTIŞMA	41
4.1. Demografik Değişkenlere İlişkin Analiz Bulgularının Tartışılması	41
4.2. Ana Değişkenler Arasındaki Korelasyon Bulgularına İlişkin Tartışma	42
4.3. Hastalık Algısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Etkisine İlişkin Model Analizi Bulgularının Tartışılması	45
4.4. Araştırmanın Klinik Doğurguları.....	46
4.5. Araştırmanın Önemi ve Sınırlılıklar	47
4.6. Öneriler	48
5.BÖLÜM.....	49
SONUÇ	49
KAYNAKLAR.....	50

EK 1. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

EK 2. DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

EK 3. HASTALIK ALGISI ÖLÇEĞİ (HAÖ)

EK 4. DUYGU DIŞAVURUM ÖLÇEĞİ (DDÖ)

EK 5. MULTİPL SKLEROZ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ (MSQoL-54)

EK 6. EĞİM GRAFİKLERİ

EK 7. ETİK ONAY BELGESİ

TABLÖLER LİSTESİ

	Sayfa
Tablo 1. Katılımcıların demografik bilgileri	19
Tablo 2. Katılımcıların hastalıkla ilgili demografik bilgileri.....	20
Tablo 3. Fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesinde cinsiyet için t-test sonuçları	27
Tablo 4. Fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesinde çalışma durumu için t-test sonuçları	27
Tablo 5. Araştırmadaki değişkenlere ilişkin korelasyonlar... ..	29
Tablo 6. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Süre: Akut/Kronik) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	30
Tablo 7. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığın Sonuçları) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	31
Tablo 8. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Kişisel Kontrol) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	31
Tablo 9. Duygu Dışavurumunun farklı seviyelerinde Kişisel Kontrol'ün Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkileri	33
Tablo 10. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Tedavi Kontrolü) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	34
Tablo 11. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığı Anlama) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	35
Tablo 12. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Duygusal Temsiller) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	35
Tablo 13. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Süre: Akut/Kronik) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	36
Tablo 14. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığın Sonuçları) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	37

Tablo 15. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Kişisel Kontrol) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	37
Tablo 16. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Tedavi Kontrolü) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	38
Tablo 17. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığı Anlama) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları.....	39
Tablo 18. Hastalık Hakkındaki Görüşler (Duygusal Temsiller) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları	39

ŞEKİLLER LİSTESİ

	Sayfa
Şekil 1. Wilson ve Cleary (1995) Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi Modeli	8
Şekil 2. Araştırmanın teorik modeli	17
Şekil 3. Duygu dışavurumunun farklı seviyelerinde kişisel kontrolün fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi üzerindeki etkileri için eğim grafiği	33

1.BÖLÜM

GİRİŞ

Multipl Skleroz (MS) merkezi sinir sistemini etkileyen kronik bir sinir sistemi rahatsızlığıdır. MS en yaygın nörolojik rahatsızlıklardan birisidir (Mitchell ve ark., 2005). Uluslararası MS Birliği (MS International Federation) verilerine göre dünyada 2,8 milyon, Türkiye’de 58 bin MS hastası bulunmaktadır. Hastalık ataklar ardından tam veya kısmi iyileşmelerle (RRMS) görülebildiği gibi ilk atak sonrası atakların azalması veya tamamen bitmesi fakat kalıcı nörolojik hasarlarla (SPMS) veya ataksız nöral hasarlarla (PPMS) görülebilir. MS, yorgunluk, denge bozukluğu, bulanık görme, mesane problemleri gibi fizyolojik zorlukların yanında; anksiyete ve depresyon gibi psikolojik problemlere de yol açmaktadır (Kaya ve ark., 2003; Mitchell ve ark., 2005). Hastalık fizyolojik belirtileriyle kişinin otonomisini ve bağımsızlığını tehdit eden, ataklarının belirsizliğiyle kişiyi gelecek planları yapmaktan alıkoyan oldukça zorlayıcı bir kronik hastalıktır (Boeije ve ark., 2002). Alanyazında MS hastalarının yaşam kalitesinin hasta olmayan ve farklı kronik rahatsızlıklara sahip olan insanlara göre daha düşük olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (Amato ve ark., 2001; Rudick ve ark., 1992). Örneğin, MS hastaları, inflamatuvar bağırsak hastalığı ve romatoid artrit hastalığı olan bireylerin yaşam kalitesinin karşılaştırıldığı bir çalışmanın sonuçları, en düşük yaşam kalitesine sahip grubun MS hastaları olduğunu ortaya koymuştur (Rudick ve ark., 1992). MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin başında yorgunluk ve depresyon gelmektedir (Amato ve ark., 2001; Benedict ve ark., 2005; Morales ve ark., 2019; Hemmett ve ark., 2004; Strober, 2018).

Bunların yanında MS hastalarının yaşam kalitesine etki eden bir başka faktör de hastalık algısıdır (Japson ve Morris, 2003; Solari ve ark., 1999). Hastalık algısı en basit tanımıyla hastanın hastalığı hakkındaki temsilleridir. Kişinin hastalığıyla ilgili inançları hastalığın seyrini ve hastanın psikolojik sağlığını etkilemektedir. Örneğin, Spain ve arkadaşları (2007) tarafından MS hastalarıyla gerçekleştirilmiş olan bir çalışmanın sonuçları hastalık algısı ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki olduğunu ortaya koymuştur.

Kronik rahatsızlıkların seyrine ve hastanın psikolojik sağlığına etki eden başka bir faktör de duygu dışavurumudur. Duygu dışavurumu en basit tanımıyla hasta yakınının hastaya karşı tutum ve davranışlarıdır. Alanyazında, duygu dışavurumu ile hastalığın

seyri, hastanın yaşam kalitesi ve psikolojik sağlığının ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur. Bu çalışmalara bir örnek Ballus-Creus ve arkadaşları (2014) tarafından 54 kronik yorgunluk hastası ile gerçekleştirilen çalışmadır. Çalışmanın sonuçları yüksek duygu dışavurumunun (olumsuz tutum ve davranışları belirtir), hastalarda sağlığa bağlı düşük yaşam kalitesini yordadığını göstermiştir. Bir başka örnek, Band ve Wearden (2014) tarafından kronik yorgunluk hastalarıyla gerçekleştirilen çalışmadır. Araştırmacılar duygu dışavurumu seviyesi ile yorgunluk ve depresyon belirtilerinin şiddeti arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu ortaya koymuşlardır.

Duygu dışavurumu; kronik yorgunluk (Band ve Wearden, 2014), astım (Jessop ve Rutter, 2003), diyabet (Husain ve ark., 2008) ve epilepsi (Bressi ve ark., 2007) gibi birçok kronik hastalık özelinde çalışılmış olmasına rağmen, alanyazında duygu dışavurumu ve MS hastalığında hastalığın seyri, psikolojik sağlık veya yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. İlgili bulgular ışığında bu çalışmanın amacı MS hastalarında, hasta yakınlarının duygu dışavurumu seviyelerinin hastanın hastalığı hakkındaki inançları ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye etkisinin araştırılmasıdır.

1.1. Hastalık Algısı

Hastalığın etiyojisinden bağımsız olarak kişi ister psikolojik ister fizyolojik kökenli olsun bir hastalık tanısı aldığı anda hastalığıyla ilgili bazı temsil ve inançlar geliştirir. Bu temsil ve inançlar, hastalığın ne kadar süreceği, kişinin neden bu hastalığa yakalandığı, bu hastalığın kişinin hayatını ne düzeyde etkileyeceği ve hastalığın kişisel çabalarla kontrol edilip edilemeyeceği gibi birçok faktörden oluşur (Bassi ve ark., 2021). Kişi bir hastalıkla karşılaştığında zihninde “neden ben?”, “neden şimdi?” gibi sorular belirir (Armay, 2006). Bu sorulara cevap ararken ve hastalığına bir açıklama getirmeye çalışırken de kişi geçmiş deneyimleri, inançları ve değerleri çerçevesinde hastalığıyla ilgili bilişsel bir temsil oluşturur (Browne ve ark., 1988). Hastalıkla ilgili oluşturulan bu temsil, yani hastalık algısı, kişinin sağlıkla ilgili davranışlarını etkilemektedir. Düzenli ilaç kullanımı, hastalığın seyrini olumsuz etkileyecek alkol/sigara kullanımı, düzenli olarak yapılması gereken fiziksel egzersizlerin yapılması, doktor tavsiyelerine uyulması gibi davranışlar sağlık davranışlarına örnektir. Yapılan çalışmalar hastalık temsili ile sağlık davranışları arasında ilişki olduğunu ortaya koymaktadır. Bu çalışmalara bir örnek Stallings (2016) tarafından hipertansiyon hastalarıyla gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın sonuçları hastalığa verilen duygusal tepki ile

sebze/meyve tüketimi ve fiziksel aktivite arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu göstermiştir.

Alanyazında hastalığın nasıl algılandığı ile, düzenli ilaç kullanımı ve tedaviye uyum arasındaki ilişkiyi gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Armay ve ark; 2007; Karabulutlu ve Okanlı, 2011). Örneğin, kronik bir rahatsızlığa sahip olduğu halde hastalığının kronik bir rahatsızlık olduğu konusunda yeteri düzeyde farkındalığa sahip olmayan bir hastanın ilaçlarını kullanmama ya da aksatma olasılığı yüksektir, söz konusu farkındalık eksikliği nedeniyle tedaviye uyum olumsuz etkilenebilir. Astım hastalarıyla gerçekleştirilen bir çalışmanın sonuçları, hastalık algısının ilaca uyum için belirleyici bir faktör olduğunu ortaya koymuştur. (Jessop ve Rutter, 2003). Benzer olarak hipertansiyon hastalarıyla yapılmış olan bir çalışmanın sonucunda da tedaviye uyum ile hastalığı kronik olarak değerlendirmek arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu gösterilmiştir (Shakya ve ark., 2020). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tedaviye uyumun hastaya, topluma ve genel sağlığa katkısının her türlü terapötik müdahaleden daha yararlı olacağını belirtmektedir (DSÖ, 2003).

Alanyazında hastalığın seyri ve fiziksel ağırlık dışında, hastalık algısı ile psikolojik sağlık arasındaki ilişkiyi gösteren çalışmalar da bulunmaktadır. Hastalığın sonuçlarına yönelik negatif inançlar psikolojik sağlığı ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Wu ve ark., 2014). Örneğin, tüberküloz hastalarıyla yapılmış olan bir çalışmanın sonuçları hastalığın sonuçları ve tedavi edilebilirliği hakkındaki olumsuz inançlarla depresyon ve anksiyete belirtileri arasında pozitif bir ilişki olduğunu ortaya koymuştur (Husain ve ark., 2008). Benzer olarak Tip 1 diyabet hastalarıyla ve kalp rahatsızlığı olan hastalarla yapılan iki ayrı çalışmanın sonuçları, hastalık üzerindeki kontrol inancı ile iyilik hali ve yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu göstermiştir (Eiser et al., 2000; Foxwell et al., 2013).

Hastalık algısı ile ilgili çalışmalarının sonucunda Leventhal, Sağduyulu Kendini Ayarlama Modeli'ni (Common Sense Model of Self Regulation) ortaya koymuştur. Model kişinin bir hastalık tanısı aldıktan sonra hastalıkla ilgili bilişsel temsiller geliştirme sürecini kapsamlı olarak sunmaktadır. Aşağıda modelin ana bileşenleri detaylı olarak açıklanmıştır.

1.1.1. Sağduyulu kendini ayarlama modeli

Sağduyulu Kendini Ayarlama Modeli (SKM) kişinin hastalığa dair algısal, davranışsal ve bilişsel tutumları hakkında bilişsel bir model sunmaktadır (Leventhal ve ark., 2016). Modele göre kişi hastalığının yarattığı tehditleri anlamak ve bu tehditlerle başa çıkmak için

çeşitli düşünce ve inançlar geliştirir. Kişi hastalık tanısı aldıktan sonra zihninde hastalıkla ilgili bir temsil oluşur. Bu temsillerden hareketle de hastalıkla baş etmek adına stratejiler geliştirir. Hastalıkla ilgili inançlar hastalık boyunca değişebilir ve bu değişimlerin hastanın davranışlarına yansıtacağı düşünülmektedir. Örneğin bir siroz hastası, hastalığının sebebiyle ilgili atfını dış faktörlere (örn., genetik faktörler) değil de kendi yaşam biçimine yaptığında daha az alkol kullanma ve daha sağlıklı beslenme olasılığı artabilir.

SKM hastalık tanısından sonra hastalığın yarattığı tehditlerle başa çıkmak için geliştirilen davranışların ortaya çıkış motivasyonunu ve sürecini ortaya koyan kapsamlı bir modeldir. Model, sağlıkla ilgili davranışların motivasyonunu belirler ve hastanın gelecekteki sağlık davranışlarını ve tedaviye uyumunu öngörmeyi kolaylaştırır. Düzenli ilaç kullanımı ve doktor tavsiyelerine uyma gibi davranışların motivasyonunu belirlemesi de doktorlara tedavi sürecinde birçok kolaylık sağlar (Leventhal ve ark., 2016).

Modele göre hastanın hastalığıyla ilgili düşünce ve inançları beş temel başlık altında toplanmaktadır. Bunlar; hastalığın nedenleri, süresi, sonuçları, kimliği ve kontrol/tedavi edilebilirliğidir.

1. Hastalığın nedenleri: Kişinin hastalığını anlamaya çalışırken, hastalığına neyin sebep olduğuna dair geliştirdiği inançlardır. Hastalığın nedenleri ile ilgili düşünceler, davranış üzerinde büyük etkiye sahiptir. Örneğin kişi hastalığının kaynağının genetik olduğunu ya da sigara kullanımı veya stres gibi sebeplerle ortaya çıktığını düşünebilir ve akciğer kanseri olma sebebinin sigara olduğuna dair inanç, hastanın sigarayı bırakmasında önemli rol oynayabilir. Özetle, hastalığın nedenlerine dair inançlar uygun tedaviyi aramak ve bu nedenlere göre yaşam tarzı değişiklikleri yapmak açısından önemlidir.
2. Hastalığın süresi: Hastanın hastalığının ne kadar süreceğine dair inancını belirtir. Düzenli ilaç kullanımı ile hastanın bu süreyi akut veya kronik olarak değerlendirmesi arasında ilişki bulunmaktadır. Kronik hastalar, akut hastalara göre daha düzenli ilaç kullanırlar ve tedavilerini terk etme oranları daha düşüktür (Acehan, 2010).
3. Hastalığın sonuçları: Hastanın, hastalığının psikolojik, sosyal ve fiziksel işlevselliğini ne düzeyde etkileyeceğine dair inançlarıdır. Örneğin hasta, hastalığının sosyal işlevselliği üzerinde olumsuz bir etkisi olacağına dair bir inanç geliştirirse kendisini sosyal aktivitelerden uzaklaştırabilir ve sonunda beklediği gibi sosyal işlevselliği de olumsuz etkilenebilir (Spain ve ark., 2007)
4. Hastalığın kontrol/tedavi edilebilirliği: Hastanın, hastalığını ne kadar kontrol altında tutabileceğine ve hastalığının ne kadar tedavi edilebilir olduğuna dair

inançlarıdır. Tedavi edilebilirlikle ilgili düşünceler, tedavi sürecine uyum açısından önemli bir yere sahiptir.

5. Hastalığın kimliği: Hastanın, hastalığının doğası hakkında ve hastalığın belirtileriyle ilgili inançlarıdır. Hastanın belirtilerle ilgili inançları, bilimsel verilerden ve gerçeklikten farklı olabilir. Bu sebeple hastanın inançlarını belirlemek, hastalıkla ilgili bilgi verirken yararlı olacaktır. (Petrie ve ark., 2008; Weinman ve ark., 1996).

1.1.2. Hastalık algısı ve MS

MS hastalarında hastalık algısının, hastanın psikolojik sağlığı, yaşam kalitesi, hastalığa uyumlanması, hastalığın seyri, kişinin öz denetimi ve sosyal ilişkileri üzerindeki etkisi bilinmektedir. Hastalığın psikososyal sonuçlarına dair negatif inançlar ile (örn., sosyal ilişkilerinin bozulacağına dair inanç) depresyon ve anksiyete belirtileri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu gözlemlenmiştir (Vaughan ve ark., 2003). Bunun yanında, hastalığın psikososyal sonuçlarına dair olumsuz algı ile sosyal aktivitelere katılım arasında negatif bir ilişki vardır (Spain ve ark., 2007). Bir başka deyişle hastanın, hastalığın sonuçlarına dair olumsuz algısı, onu sosyal aktivitelere katılım göstermekten alıkoyabilir. Söz konusu olasılıkta hasta, sosyal aktivitelere katılım göstermedikçe de hastalığının sonuçlarıyla ilgili negatif görüşü kuvvetlenebilir. Hastalık algısının MS hastalarının psikolojik sağlığı üzerindeki etkisini ortaya koyan bir diğer çalışma da Japson ve Morris (2003) tarafından gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın sonucu hastalık algısı ile, depresyon, anksiyete ve öz güven arasında anlamlı bir ilişki olduğunu ve hastalık algısının depresyon için varyansın %26'sını, anksiyete için %23'ünü ve öz güven için %28'ini açıkladığını ortaya koymuştur. Bunun yanında, hastalığın şiddeti ile anksiyete, depresyon ve öz güven arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bir diğer deyişle, hastanın hastalığıyla ilgili inançları, psikolojik sağlık üzerindeki etkisi açısından, hastalığın şiddetinden daha önemli bir faktör olabilir. Yakın zamanda yayımlanan bir başka çalışmada (Rosa ve ark., 2022) araştırmacılar tüm dünyada etkisi halen devam etmekte olan COVID-19 pandemisinin, hastalık algısının, objektif engelliliğin (hastanın fiziksel engellilik derecesi) ve psikolojik dayanıklılığın (resilience) MS hastalarının psikolojik sağlığı ile ilişkisini araştırmışlardır. 122 MS hastasının katılımıyla gerçekleştirilen çalışmanın sonuçları MS hastaları için en büyük stresörün COVID-19 hastalığına yakalanmak olduğunu ortaya koymuştur. Bunun yanında araştırmacılar, objektif engellilik ile anksiyete belirtileri arasında anlamlı bir ilişki olduğunu fakat hastalık algısı modele dahil edildiğinde bu ilişkinin anlamlı olmadığını

raporlamışlardır. Yani, Jopson ve Morris (2003) tarafından gerçekleştirilen çalışmanın sonucuna benzer olarak, bu çalışma da hastanın hastalığıyla ilgili inançlarının, psikolojik sağlık üzerindeki etki açısından, hastalığın şiddetinden daha önemli bir faktör olabileceğini ortaya koymaktadır.

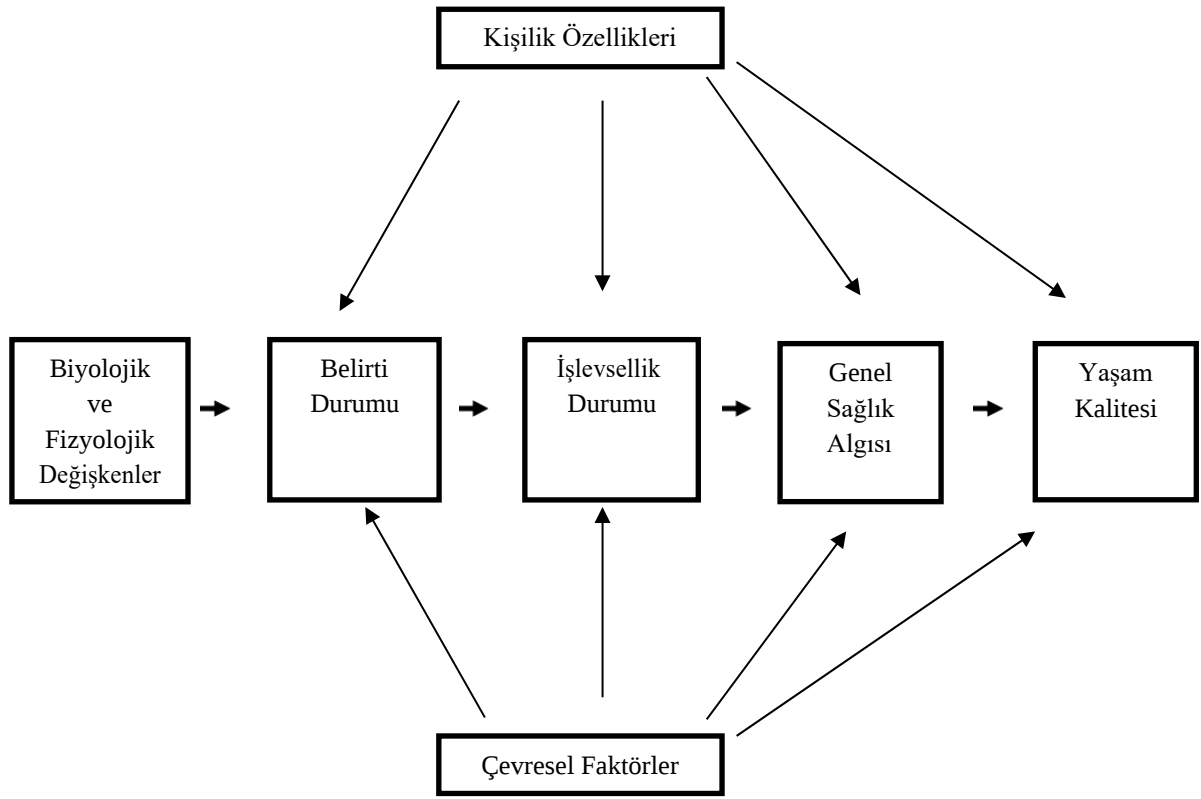
MS hastalarında hastalık algısının psikolojik sağlık üzerindeki etkilerinin yanı sıra, hastalığa uyum, öz denetim ve tedaviye uyum ile ilişkisini araştıran çalışmalar da bulunmaktadır. Wilski ve Tasiemski (2016) MS hastalarında hastalık algısının hastanın öz denetimi üzerindeki etkisini araştırmışlardır. Öz denetim hastalığın seyrini etkileyen önemli bir faktördür. Hastanın ilaçlarını düzenli kullanımı, tedaviye bağlılığı, hastalık hakkında bilgi edinmek için çaba harcaması, sosyal ilişkilerini koruması ve duygusal dengesini sağlaması yoluyla hastalıkla başa çıkmasını ifade etmektedir. Çalışmalar, MS hastalarında öz denetim ile yaşam kalitesi arasında pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir (Bishop ve ark., 2008). Bunun yanında, yüksek öz denetimin fiziksel işlevi artırdığını ve tedavi masraflarını düşürdüğünü gösteren çalışmalar da mevcuttur (Holman ve Lorig., 2004). Wilski ve Tasiemski (2016) tarafından yapılan araştırmanın sonuçları, hastalığın tedavi ile kontrol edilebileceği yönündeki inancın öz denetim ile pozitif yönlü bir ilişki gösterdiğini ortaya koymuştur. Aynı zamanda hastalığın kronik olduğuna ve uzun süre devam edeceğine dair inanç yüksek öz denetimle ilişkili bulunmuştur. Bir başka deyişle kronik hastanın, hastalığının akut değil de kronik bir hastalık olduğunu kabul etmesi, tedaviye kendisini adanması ve hastalığına uyum sağlaması için önemli bir faktördür (Clathworthy ve ark., 2007). Jopson ve Morris (2003) MS hastalarında hastalık algısının hastalığa uyum ile ilişkisini araştırmışlardır. 168 MS hastasının katılımıyla gerçekleştirilen çalışmada araştırmacılar hastalığa uyumu ölçmek için fiziksel işlev, sosyal işlev, anksiyete, yorgunluk, depresyon ve öz güven değişkenlerini kullanmışlardır. Çalışmanın sonuçları, hastalık algısının anksiyete, depresyon, yorgunluk, öz güven ve sosyal işlev değişkenleri için; fiziksel işlevin de hastalığın şiddeti için varyansın büyük bölümünü açıkladığını ortaya koymuştur. Alanyazından gelen bulgular hastalık algısının MS hastalarında psikolojik sağlık, tedaviye uyum ve hastalığa uyum için önemli bir faktör olduğunu göstermektedir. Hatta bazı çalışmalar kişinin hastalığıyla ilgili temsillerinin, psikolojik sağlık üzerinde, hastalığın belirti şiddetinden daha etkili olabileceğini göstermektedir (Japson ve Morris, 2003). Bir sonraki bölümde yaşam kalitesi kavramı açıklanmış ve MS hastalarıyla ilgili konuda yapılmış olan çalışmalardan gelen alanyazın bulguları sunulmuştur.

1.2. Yaşam Kalitesi

İlgili alanyazın incelendiğinde Yaşam Kalitesi (YK) kavramının tanımı üzerinde fikir birliği bulunmadığı görülmektedir. Bunun sebebi kavramın pek çok farklı alanı kapsayan, çok boyutlu ve dinamik yapısıdır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini; kişinin içinde yaşadığı kültür ve değerler sistemi bağlamında, yaşamdaki hedefleri, beklentileri ve standartlarıyla ilgili algıladığı konumu olarak tanımlamaktadır. Bir başka çalışmada yaşam kalitesi kapsamı içerisinde genel sağlık durumu, işlevsellik, duygu durumu, refah düzeyi, yaşamdan alınan doyum, cinsel işlev düzeyi ve üretkenlik gibi değişkenlerin de yer aldığı görülmektedir (Çağlıyan, 2022). Sosyoloji, ekonomi, siyaset bilimi ve psikoloji gibi farklı bilim dallarının alanyazınları incelendiğinde yaşam kalitesi kavramının iyilik hali, yaşamdan alınan doyum, varlıklı olmak ve mutluluk gibi birçok kavramın yerine kullanıldığı görülmektedir. Yaşam kalitesi tüm bu kavramları altında barındıran bir şemsiye gibi düşünülebilir (Kaya, 2006). Lehman (1983) yaşam kalitesini ölçerken hem objektif göstergeleri (günlük aktiviteler, aylık gelir, çalışma durumu, tutuklanma sayısı, şiddet mağduru olma) hem de öznel göstergeleri (işten/hayattan/ilişkilerden alınan doyum, sosyal destek algısı, psikolojik sağlık algısı) göz önünde bulundurmak gerektiğini belirtmiştir. Yaptığı araştırmanın sonucunda Lehman, objektif göstergelerin yaşam kalitesi için varyansın %14'ünü, öznel göstergelerin ise %48'ini açıkladığını ortaya koymuştur. Aradaki bu fark, hastalık algısında da olduğu gibi (bkz. Rosa ve ark., 2022), yaşam kalitesi bağlamında da kişinin olaylar ile ilgili algısının objektif gerçeklikten daha büyük bir etkiye sahip olabileceğini ortaya koymaktadır.

Yaşam kalitesinden farklı olarak sağlığa bağlı yaşam kalitesi (SYK), kişinin hayatının hastalık sebebiyle etkilenen yönlerini belirtir (Leon ve ark., 2003). Başka bir deyişle yaşam kalitesi kişinin hayattan aldığı genel doyumunu ifade ederken, sağlığa bağlı yaşam kalitesi, kişinin hastalığına rağmen yaşamdan aldığı doyumunu ifade etmektedir (Strober, 2018). Alanyazında SYK ve kronik hastalıklarla ilgili çalışmaların sayısının artmaya başlamasıyla Wilson ve Cleary (1995) kapsayıcı bir modelin eksikliğine dikkat çekmiş ve ortaya bir SYK modeli koymuşlardır. Araştırmacılar sosyal bilimlerde yapılan çalışmaların biyolojik ve fizyolojik değişkenleri; sağlık alanında yapılan çalışmaların ise psikolojik ve çevresel değişkenleri göz ardı ettiğini vurgulamış, tüm bunları içine alan kapsayıcı bir model ihtiyacına dikkat çekmişlerdir. Model, Şekil 1'de sunulmuştur.

Şekil 1



Not. Model Wilson ve Cleary (1995) çalışmasından alınmıştır.

Biyolojik ve fizyolojik değişkenler hücre, organlar gibi tıp ve anatomiyle ilgili değişkenleri belirtir. Bir sonraki nokta, fiziksel, duygusal veya bilişsel olarak algılanan belirti durumudur. İşlevsellik durumu ‘merdiven çıkmak’ gibi aktiviteleri hastanın ne kadar yapabildiğini belirtirken genel sağlık durumu daha önce değinilen üç faktör (biyolojik ve fizyolojik değişkenler, semptom durumu, işlevsellik durumu) hakkında hastanın subjektif görüşlerini belirtir.

Ojelabi ve arkadaşları (2017) Wilson ve Cleary’nin ortaya koymuş olduğu modelin geçerliliğini sınamak adına bir sistematik tarama çalışması yürütmüşlerdir. Araştırmacılar modelin ortaya konulduğu tarihten (1995), çalışmanın başladığı yıla kadar (2016) geçen sürede modeli kullanmış olan çalışmaları araştırmalarına dahil etmişlerdir. 26 çalışmanın gözden geçirilmesi sonucunda araştırmacılar, Wilson ve Cleary’nin ortaya koymuş olduğu modelin SYK için geçerli bir model olduğunu ve sosyal bilim alanında çalışma yürütenler, sağlık çalışanları ve politika belirleyiciler tarafından kullanılabileceğini belirtmişlerdir.

Bir sonraki bölümde MS hastalarında yaşam kalitesi düzeyini ölçmeyi ve yaşam kalitesine etki eden faktörleri belirlemeyi amaçlayan çalışmalar sunulmuştur.

1.2.1. Yaşam kalitesi ve MS

Alanyazında kronik rahatsızlıkların sağlığa bağlı yaşam kalitesini etkilediğini gösteren birçok çalışma bulunmaktadır. Farklı kronik rahatsızlıkların SYK üzerindeki etkisini inceleyen bir araştırmanın sonuçları, MS hastalığı olan gruptaki katılımcıların diğer kronik hastalık gruplarındaki katılımcılara göre (iltihaplı bağırsak sendromu ve romatoid artrit) SYK puanlarının daha düşük olduğu sonucunu ortaya koymuştur (Rudick ve ark., 1992). Alanyazına bakıldığında, birçok çalışmanın ortak sonucu depresyon ve yorgunluğun SYK ile güçlü bir ilişki içinde olduğunu göstermektedir (Amato ve ark., 2001; Benedict ve ark., 2005; Morales ve ark., 2019; Hemmett ve ark., 2004; Strober, 2018). Bu çalışmalardan birisi Amato ve arkadaşları (2001) tarafından gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın sonuçları depresyon ve yorgunluğun yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel ve psikolojik sağlık alt boyutlarıyla aralarında negatif yönlü güçlü bir korelasyon olduğunu ortaya koymaktadır. Bunun yanında, hastanın engellilik düzeyi ile yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel sağlık alt boyutu arasındaki korelasyon orta derecededir. Bir başka deyişle depresyon ve yorgunluk hastanın fiziksel sağlık algısı üzerinde engellilikten daha güçlü bir etkiye sahip olabilir. Solari ve arkadaşları (1999) tarafından 204 MS hastası ile gerçekleştirilen çalışmanın sonuçları nörolojik bozukluk ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin zayıf olduğunu, bunun yanında depresyon ve yaş değişkenleri ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunduğunu göstermiştir. Eğitim seviyesi ve çalışma durumu MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen diğer faktörlerdir. Çalışmalar eğitim seviyesinde yükselmenin ve hastanın çalışıyor olmasının yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediğini göstermektedir (Morales ve ark., 2019; Yalachkov ve ark., 2019). Çalışma hayatında aktif olarak yer alan veya halihazırda öğrenci olan MS hastalarının sosyal aktivitelere katılımının daha yüksek olmasının bu sonuçlarla ilişkili olabileceği düşünülmektedir (Yalachkov ve ark., 2019). MS hastalığının türü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmış olan çalışmalar da bulunmaktadır. Bu çalışmalara bir örnek, Pfenning ve arkadaşlarının (1999) 90 MS hastasıyla gerçekleştirmiş olduğu çalışmadır. Çalışmanın sonuçları, Progresif MS'in yaşam kalitesi üzerinde, diğer MS türlerine göre olumsuz etkisi olduğunu göstermiştir. Progresif MS'in sürekli kötüleşen belirtilerle karakterize olduğu düşünüldüğünde, çalışmadan çıkan bu sonuç beklenmedik değildir.

Yaşam kalitesini etkilediği düşünülen bir başka faktör ise kişilik özellikleridir. Alanyazında MS hastalarında kişilik özellikleri ile yaşam kalitesi ilişkisini çalışmış olan iki çalışmaya rastlanmıştır. Bunlardan birisi Strober (2018) tarafından gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmanın bulguları nevrozizm (neuroticism) boyutundan alınan yüksek puanın ve

dışadönüklük (extraversion) boyutundan alınan düşük puanın düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır. Bir diğer çalışmanın sonuçlarına göre vicdanlılık (conscientiousness) yüksek yaşam kalitesi ile ilişkilidir (Benedict ve ark., 2005). Kişilik gibi değişkenlere ek olarak düzenli ilaç kullanımı ve sigara kullanmamak da MS hastalarında yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyen faktörlerdir (Briggs ve ark., 2017; Morales ve ark., 2019). Son olarak, Pfennings ve arkadaşları (1999) beş farklı ülkede yaşayan MS hastalarının sağlığa bağlı yaşam kalitesi sonuçlarını karşılaştırmış ve ülkeler arasında bir fark bulunmadığını raporlamışlardır.

Alanyazından gelen bulgular, MS hastalarının diğer kronik rahatsızlıklara göre yaşam kalitesinin daha düşük olduğunu ve MS hastalarında yaşam kalitesinin yaş, alkol/sigara kullanımı, eğitim seviyesi, çalışma durumu, depresyon ve yorgunluk gibi birçok faktörden etkilendiğini ortaya koymaktadır. Bir sonraki bölümde duygu dışavurumu kavramı açıklanmış ve ilgili alanyazın bulguları sunulmuştur.

1.3. Duygu Dışavurumu

Duygu dışavurumu, hastanın aile bireylerinin hastayla ilgili duygu ve tutumları ve hastaya karşı davranışları olarak tanımlanır (Creus ve ark., 2014). Kavram 1950'lerde George Brown'ın şizofreni hastaları ve aileleriyle çalışmaları sonucu ortaya çıkmıştır. Brown, şizofreni hastalarının taburcu olduktan sonra hastaneye dönüş ve hastanede kalış sürelerinde, bulundukları aile ortamının etkili olduğunu ortaya koymuştur (Brown ve ark., 1962). Burada aile ortamı ile kastedilen hasta yakınlarının hastaya karşı tutum ve davranışlarıdır. Brown, şizofreni hastalarının yakınlarıyla yaptığı görüşmelerle hasta yakınlarının, hasta hakkındaki düşünceleri ve hastaya yönelik tutumlarını araştırmıştır. Daha sonra bu tutum ve davranışlar ile şizofreni hastalarının hastalık seyri (örn., belirtilerin alevlenmesi/nüksü, hastaneye tekrar yatış) arasında bir ilişki olduğunu fark etmiş ve duygu dışavurumu kavramını ortaya atmıştır (Amaresha ve Venkatasubramanian, 2012). Kavram başlarda psikiyatristlerin aileler ile yaptıkları görüşmeler aracılığıyla ölçülmüştür. Daha sonra şizofreni dışındaki psikiyatrik hastalıklar ve kronik hastalıklar ile duygu dışavurumunun ilişkisi araştırılmaya başlanmış ve öz bildirim ölçekleriyle (hastanın kendisinin, aile bireylerinin duygu dışavurum seviyesi hakkındaki görüşleri) algılanan duygu dışavurumu ölçülmeye başlanmıştır. Bu çalışmada da bir öz bildirim ölçeği olan Duygu Dışavurum Ölçeği (Level of Expressed Emotion) kullanılmıştır. Kavramın ortaya

atıldığı ilk zamanlardan günümüze duygu dışavurumu seviyesinin değerlendirmesi bölüm 1.3.1’de detaylı olarak sunulmuştur.

Duygu dışavurumunun üç temel alt alanı vardır (Creus ve ark., 2014):

1. Eleştirelilik (Criticism): Eleştirelilik hasta hakkında olumsuz yorumlar ve hastadan rahatsız olunduğunun belli edilmesi gibi tutumlarla tanımlanabilir. Örneğin, elinde olmayan sebeplerle bir şeyleri düşürüp kıran veya fiziksel işlevselliği el vermediği için ev işlerine yardım edemeyen bir hastayı suçlamak gibi davranışlar, eleştirelilik alt boyuna dahil edilebilir.
2. Düşmanca tutum (Hostility): Belirli bir davranıştan ziyade hasta yakınının hastayı genel olarak reddetmesi, eleştirmesi, hastaya karşı öfkeli bir tutum benimsemesi ve hastalığı sebebiyle hastayı suçlaması olarak tanımlanabilir. Bunun yanında belirli bir olay olmaksızın hastaya karşı genel olumsuz tutum da düşmanca tutum olarak değerlendirilebilir. Hasta yakınının hayatındaki her problem için hastanın hastalığını ve hastayı sebep olarak görmesi, buna bağlı olarak hastaya sebepsiz yere öfkelenmesi düşmanca tutuma örnek gösterilebilir.
3. Duygusal aşırı müdahalecilik (Emotional Overinvolvement): Hastaya karşı aşırı korumacı ve fedakar davranışları belirtir. Bu tutuma sahip hasta yakını kendini suçlama, kendini kurban etme ve kendi ihtiyaçlarını göz ardı etme gibi davranışlar sergileyebilir. Örneğin kişi sürekli hastanın nerede olduğu ve eve geliş saati ile ilgili hastaya sorular sorabilir ve özel yaşamına çok fazla dahil olmaya çalışabilir.

Bunların yanında hastaya karşı gösterilen sıcak tavır (warmth) ve hastayla ilgili olumlu yorumlar (positive regard) olmak üzere iki alt alan daha mevcuttur. Alanyazındaki çalışmaların büyük çoğunluğu sıcak tavır ve olumlu yorumlar alanlarını değerlendirmemektedir. Literatürde duygu dışavurumu seviyesini ölçmek için en sık kullanılan Duygu Dışavurum Ölçeği de (Cole ve Kazarian, 1988) bu alt alanları içermemektedir. Yüksek duygu dışavurumu, eleştirelilik, düşmanca tutum ve duygusal aşırı müdahaleciliğin yüksek olduğu bir aile ortamını tarif etmektedir.

Vaughn ve Leff (1981) yüksek duygu dışavurumunun olduğu aile ortamlarında aile bireylerinin dört temel özelliğe sahip olduklarını belirtmişlerdir. Bunlar;

1. Müdahalecilik (Intrusiveness): İstenmeyen ve sürekli tekrarlayan müdahalelerde bulunmak, hasta hakkında eleştirel yorumlar yapmak (örn., hastanın hayatına sürekli müdahil olmaya çalışmak, sürekli nerede ne yapıyor olduğunu ve eve geliş saatini sormak ve istemediği halde hastaya tavsiyeler vermek)

2. Duygusal tepki (Emotional Response): Hastaya karşı öfke veya hastalıklı ilgili aşırı endişeli tutum (örn: hastaya belirli bir sebep olmaksızın öfkelenmek)
3. Hastalığa karşı tutum (Attitude Toward Illness): Hastalığından hastayı sorumlu tutmak ve hastanın içtenliğine inanmamak (örn: hastanın şikayetlerinin içtenliğine inanmamak ve hastanın şikayetlerini dikkat çekmek için ürettiğini söylemek)
4. Hoşgörü-beklenti (Tolerance-Expectation): Hastaya karşı düşük tolerans (örn., hastanın yakınmalarına öfke ile tepki vermek) ve yüksek beklentiler (örn: ağırları olduğunu söyleyen bir hastanın ev işlerine yardım etmesini istemek ve yardım etmediğinde öfkelenmek)

1.3.2. Duygu dışavurumu seviyesinin değerlendirilmesi

Duygu dışavurumu kavramı literatüre girdikten sonra ilk olarak Camberwell Aile Görüşmesi (Camberwell Family Interview) ile değerlendirilmeye başlanmıştır (Kocabıyık ve ark., 2005). Camberwell Aile Görüşmesi 60 ila 90 dakika arasında süren ve ailenin eleştirelilik, düşmanca tutum ve duygusal aşırı müdahalecilik eğilimlerini değerlendiren bir görüşmedir. Görüşme ailenin sıcak tavır ve hastayla ilgili olumlu yorumlar gibi tutumlarını da araştırır fakat bu alanlar değerlendirmeye dahil edilmez. Yani bu görüşme genellikle ailenin hastaya zarar verme ihtimali olan tutumlarına odaklanmaktadır (Michelson ve Bhugra, 2012). Camberwell Aile Görüşmesi'nin uzun olması sebebiyle alternatif olarak duygu dışavurumunu ölçmek için bir görüşme tekniği olan Beş Dakika Konuşma Örneği (Five Minute Speech Sample) geliştirilmiştir (Çap, 2017). Beş Dakika Konuşma Örneği'nde hasta yakını, hastanın hastalığı hakkında hiç bölünmeden beş dakika boyunca konuşur ve daha sonra çıktılar tematik analiz yöntemiyle incelenir. Bir psikanalist olan Gottschalk ve arkadaşları (1969) tarafından geliştirilmiş olan teknik, eleştirelilik ve duygusal aşırı müdahalecilik alanlarına odaklanır. Teknik, özellikle bakımveren ve çocuk arasındaki ilişkiyi değerlendirdiğinden gelişim psikolojisi literatüründe sık kullanılmaktadır. Daha sonra, görüşme tekniği ile veri toplamanın uzun zaman alması ve çıktıların yorumlanma sürecinin oldukça öznel olması gerekçesiyle duygu dışavurumu literatüründe öz bildirim ölçekleri kullanılmaya başlanmıştır. Öz bildirim ölçeklerine ilk örnek Cole ve Kazarian (1988) tarafından geliştirilmiş olan Duygu Dışavurumu Ölçeği'dir (Level of Expressed Emotion Scale). Müdahalecilik, duygusal tepki, hastalığa karşı tutum ve hoşgörü-beklenti alt ölçeklerini içeren 60 sorudan oluşur. Ölçekten alınan yüksek puan yüksek duygu dışavurumunu yani eleştirelilik, düşmanca tutum ve duygusal aşırı müdahaleciliğin yüksek

olduğu bir ilişkiyi tarif eder. Duygu dışavurumu çalışmalarında sık kullanılan bir diğer ölçek de Nelis ve arkadaşları (2011) tarafından geliştirilmiş olan Kısaltılmış Duygu Dışavurum Ölçeği'dir (Shortened Level of Expressed Emotion Scale). Ölçek ergen çalışmalarında kullanılmak üzere geliştirilmiştir ve eleştirelilik, düşmanca tutum, müdahalecilik, sinirlilik ve duygusal destek yoksunluğu alt ölçeklerini içerir.

Alanyazında, yüksek duygu dışavurumunun gerek psikolojik gerek kronik rahatsızlıklarda hastalığın tekrarlaması, belirtilerin şiddeti, hastanın psikolojik iyilik hali, düzenli ilaç kullanımı ve yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisi olduğunu gösteren pek çok çalışma bulunmaktadır. Alanyazında yer alan bu çalışmalar aşağıda detaylı olarak aktarılmıştır.

1.3.3. Duygu dışavurumu ve psikolojik rahatsızlıklar

Duygu dışavurumu, kavramın şizofreni hastalarıyla yapılan çalışmalar sonucu ortaya çıkması sebebiyle başlarda sadece şizofreni daha sonra da diğer psikolojik rahatsızlıklar bağlamında çalışılmıştır. Yapılan çalışmalar yüksek duygu dışavurumunun şizofreni hastalarında nüksü artırdığını ortaya koymaktadır. Butzlaff ve Hooley (1998) tarafından yapılan bir çalışma, duygu dışavurumu yüksek bir aile ortamında yaşamının 9-12 ay sonra nüks riskini iki kat artırdığını göstermiştir. Benzer olarak Wang ve arkadaşları (2017) 64 şizofreni hastasıyla yaptıkları çalışmada yüksek duygu dışavurumu ile nüks arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu ortaya koymuşlardır. Checnicki ve arkadaşlarının (2013) şizofreni hastalarını tanıdan sonra birinci, üçüncü, yedinci, on ikinci ve yirminci aylarda değerlendirdiği bir çalışmanın sonuçları hastalığın nüksü, hastaneye yeniden yatış ve pozitif belirtiler (halüsinasyonlar, delüzyonlar) ile yüksek duygu dışavurumu arasında anlamlı bir ilişki olduğunu göstermiştir. Türkiye'de şizofreni hastalarıyla yapılan bir çalışmada da yine benzer olarak yüksek duygu dışavurumunun pozitif ve negatif belirtiler için bir risk faktörü olduğu bulgusuna ulaşılmıştır (Bastuğ ve Karancı, 2015).

Duygu dışavurumu şizofreni dışında birçok psikolojik rahatsızlık özelinde de çalışılmıştır. Ellis ve arkadaşları (2014) tarafından bipolar bozukluk tanısı almış ergenlerle yapılmış olan çalışmanın sonuçları, düşük duygu dışavurumlu aile ortamında yaşayan katılımcılarda intihar düşüncelerinin yüksek duygu dışavurumlu aile ortamında yaşayanlara göre anlamlı derecede az olduğunu ortaya koymuştur. Bipolar bozukluk ve duygu dışavurumu ilişkisini inceleyen bir başka çalışmada ise yüksek duygu dışavurumu özelliğine

sahip aile ortamında yaşamanın düşük duygu dışavurumlu aile ortamına göre depresif belirtilerin nüksünü beş kat artırdığı raporlanmıştır (Yan ve arkadaşları., 2004).

Amir ve arkadaşları (2000) tarafından obsesif kompulsif bozukluk (OKB) tanımlı hasta ve hasta yakınları ile yürütülen çalışmada duygu dışavurumunun eleştirelilik alt boyutu ile kompülsiyonların şiddeti arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bir başka çalışmada Chambless ve Steketee (1999) duygusal aşırı müdahalecilik ve eleştirelilik alt boyutlarının tedaviden elde edilen fayda ile negatif yönde ilişkili olduğunu belirtmişlerdir.

Alanyazında duygu dışavurumu ile ilişkisi çalışılmış olan bir başka psikolojik problem de yeme bozukluklarıdır. Prades ve arkadaşları (2011) tarafından yeme bozukluğu tanısı almış hastalar ve yakınlarıyla yapılmış olan araştırmanın sonuçları yüksek duygu dışavurumu ile bozulmuş yeme davranışları arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğunu ortaya koymuştur. Beden hoşnutsuzlukları ve yetersizlik duygularıyla da özellikle eleştirelilik alt boyutunun ilişkili olduğu belirtilmiştir.

Sayısı daha az olsa da klinik tanı almış grupların dışında, sağlıklı gruplarla yürütülen duygu dışavurumu çalışmaları da mevcuttur. Bu çalışmalardan biri Stubbe ve arkadaşları (1993) tarafından 108 çocuk ve aileleriyle gerçekleştirilmiştir. Çalışmanın sonuçları, yüksek duygu dışavurumu olan ailelerde yetişen çocuklarda psikolojik belirti görülme riskinin, düşük duygu dışavurumu olan ailelere kıyasla beş kat yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Sağlıklı örnekleme yürütülen çalışmalara bir başka örnek verilecek olursa, Burkhouse ve arkadaşları (2012) tarafından benzer şekilde sağlıklı çocuklar ve anneleriyle gerçekleştirilmiş olan çalışmanın sonuçları yüksek duygu dışavurumunun, özellikle eleştirelilik alt boyutunun, uzun vadede çocuklarda depresyon riskini artırdığını göstermiştir.

İlgili bulgular duygu dışavurumunun psikolojik rahatsızlıklarda belirtilerin alevlenmesi ve nüksü ile ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır. Bir sonraki bölümde duygu dışavurumunun kronik hastalıklarda psikolojik sağlığa ve hastalığın seyrine olan etkisinin araştırıldığı çalışmalar sunulacaktır.

1.3.4. Duygu dışavurumu ve kronik hastalıklar

Duygu dışavurumu kavramı literatüre psikolojik rahatsızlıklar aracılığıyla girmiş olsa da daha sonra kronik hastalıklar özelinde hastalığın seyri ve hastanın psikolojik sağlığı bağlamında çalışılmaya başlanmıştır. Alanyazında, yüksek duygu dışavurumunun kronik hastalıklarda hastalığın fiziksel belirtilerinin şiddeti ve düşük psikolojik sağlık ile ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (Band ve Wearden, 2014; Creus ve ark., 2014). Bu

alıřmalara bir rnek Band ve Wearden (2014) tarafından kronik yorgunluk hastalarıyla gerekleřtirilen alıřmadır. alıřmanın sonuları hasta yakınında yksek duygu dıřavurumunun hem alıřma sonrası hem de 6 aylık takip sonrası yorgunluk belirtilerinin řiddeti ve depresyon belirtileri ile pozitif ynde iliřkili olduėunu ortaya koymuřtur. Benzer olarak Ballus-Creus ve arkadaşları (2014) tarafından 54 kronik yorgunluk hastası ile gerekleřtirilen alıřma, yksek duygu dıřavurumunun, zellikle duygusal ařırı mdahalecilik alt boyutunun, hastalarda saėlıėa baėlı dřk yařam kalitesini yordadıėını gstermiřtir. Yorgunluėun MS hastalarında en sık grlen belirti olduėu ve MS hastalarının yařam kalitesi zerindeki olumsuz etkisi gz nnde bulundurulduėunda, duygu dıřavurumunun yorgunluk zerindeki etkisi ile ilgili bulgular bu alıřma iin nem arz etmektedir. Literatrde duygu dıřavurumu ve MS iliřkisini alıřan herhangi bir alıřmaya rastlanmamıřtır. Bu sebeple MS hastalarında en sık grlen fiziksel belirti olan aėrı ve psikolojik belirti olan depresyon ile yařam kalitesi arasındaki iliřkileri raporlayan alıřmalar, mevcut arařtırma iin byk nem tařımaktadır. Duygu dıřavurumu ile hastalık semptomları arasındaki iliřkiyi arařtıran bir diėer alıřma da epilepsi hastalarıyla yrtlmřtr. 43 epilepsi hastasıyla yrtlen alıřmanın sonuları, alıřmanın sonunda ve 12 aylık takip sresinin sonunda hasta yakınında yksek duygu dıřavurumunun epilepsi ataklarının sıklıėı ile pozitif ynde iliřkili olduėunu gstermiřtir. Bunun yanında eleřtirelilik alt boyutu dzensiz ila kullanımı ile pozitif ynde iliřkili bulunurken, hastaya karřı gsterilen sıcak tavır ile dzenli ila kullanımı arasında da pozitif bir iliřki olduėu ortaya konulmuřtur (Bressi ve ark., 2007). Yetiřkinlerle yapılan alıřmaların yanında kronik hastalıėı olan ocuk ve ergenlerle yapılan alıřmalar da mevcuttur. Sz konusu alıřmalara bir rnek Worrall-Davies ve arkadaşları (2002) tarafından tip-1 diyabet hastası 47 ocukla gerekleřtirilmiřtir. Duygu dıřavurumu seviyesi yz yze grřmeler tekniėiyle llmřtr ve alıřmanın sonuları ebeveynin duygu dıřavurumu seviyesiyle ocukların glikozillenmiř hemoglobin seviyesi (yksek seviye hastalıėın seyrini olumsuz etkilemektedir) arasında pozitif ynl bir iliřki olduėunu ortaya koymuřtur. Ek olarak, grřmeden 12 ay nce ve 12 ay sonra alınan verilere gre duygu dıřavurumunun, glikozillenmiř hemoglobin seviyesi iin varyansın %29'unu aıkladıėı ortaya konulmuřtur. Astım hastası ocuklarla yapılan bir bařka alıřmanın sonuları da yksek duygu dıřavurumu ile okula devamsızlık arasında pozitif ynde anlamlı bir iliřki olduėunu gstermiřtir. Bu rneklemde iyi olma ile okula devam arasındaki kuvvetli iliřki gz nnde bulundurulduėunda, duygu dıřavurumu ve okula devam arasındaki iliřki nem arz etmektedir (Gartland ve Day, 1999).

Alanyazında, yüksek duygu dışavurumunun fiziksel belirtilerle arasında bir ilişki olmadığını gösteren çalışmalar da mevcuttur. Bu çalışmalara bir örnek Creus ve arkadaşları (2014) tarafından kronik ağrı hastalarıyla düzenlenen çalışmadır. Çalışmanın sonuçları yüksek duygu dışavurumunun fiziksel semptomlarla arasında bir ilişki olmadığını fakat duygusal aşırı müdahalecilik alt alanının sağlığa bağlı düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Duygu dışavurumu ve kronik hastalıkların ilişkisi ile ilgili literatür bulguları verildikten sonra, aşağıda duygu dışavurumu ve MS ilişkisi ile ilgili bilgilere yer verilecektir.

1.3.5. Duygu dışavurumu ve MS

Alanyazın duygu dışavurumu seviyesi ile psikolojik rahatsızlıklarda belirtilerin nüksü, alevlenmesi ve hastaneye yatış arasında ilişki olduğunu ortaya koymaktadır. Ayrıca alanyazında kronik hastalıklarda duygu dışavurumunun hastanın yaşam kalitesi, belirtilerin şiddeti, iyilik hali ve hastanın psikolojik sağlığı ile ilişkisini gösteren de birçok çalışma bulunmaktadır. Tüm bunların yanında duygu dışavurumu ile MS arasındaki ilişkiyi araştıran herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

1.4. Araştırmanın Amacı, Soruları ve Hipotezleri

Bu bölüme kadar verilmiş bilgilerden hareketle mevcut araştırmanın amacı, MS hastası bireylerin hastalıkları hakkındaki görüşlerinin MS'e bağlı yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin ve yakınlarının hastalara karşı tutum ve davranışlarının hem yaşam kalitesi üzerindeki hem de hastalık algısı ile yaşam kalitesi ilişkisi üzerindeki etkisinin incelenmesidir.

Modele Dair Araştırmaya Soruları ve Hipotezler

1. Hastalık hakkındaki görüşler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkide duygu dışavurumu seviyesi düzenleyici bir rol oynamakta mıdır?

a. Hastalık hakkındaki görüşlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinde duygu dışavurumu seviyesi düzenleyici rol oynamaktadır.

2. MS hastalarında hastalık hakkındaki görüşler ile yaşam kalitesi arasında ne tür bir ilişki vardır?

a. Hastalık hakkındaki görüşler yaşam kalitesini anlamlı şekilde yordamaktadır.

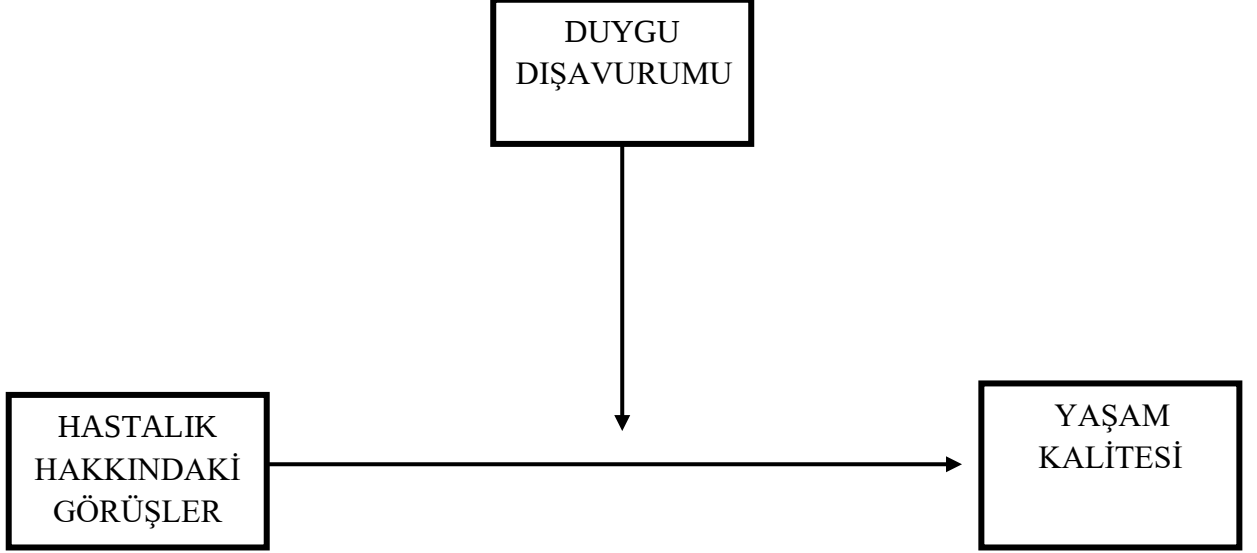
3. MS hastalarında duygu dışavurumu ve yaşam kalitesi arasında ne tür bir ilişki vardır?

a. Duygu dışavurumu yaşam kalitesini anlamlı şekilde yordamaktadır.

4. Yaşam kalitesi ile demografik değişkenler arasında bir ilişki var mıdır?

Şekil 2

Araştırmanın Teorik Modeli



1.5. Araştırmanın Önemi

Hastalık algısı ve yaşam kalitesi ilişkisi MS dahil birçok kronik hastalık özelinde çalışılmış olsa da alanyazında duygu dışavurumun MS hastalarının yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştıran bir çalışma bulunmamaktadır. Farklı kronik hasta gruplarıyla yapılan çalışmalar duygu dışavurumunun hastalığın seyri, hastanın psikolojik sağlığı ve yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır.

Bu çalışmanın, MS özelinde daha önce çalışılmamış olan duygu dışavurumunun etkisini ortaya koyarak literatüre katkı yapması beklenmektedir. Bunun yanında, çalışmanın sonuçlarının MS hastalarının yaşam kalitesini artırmaya yönelik geliştirilecek olan psikoeğitim programları için yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

2. BÖLÜM

YÖNTEM

2.1. Örneklem

Araştırmanın örneklemini Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi Nöroloji Bölümü'ne tedavi için başvuran ve ölçekleri Google Forms uygulaması üzerinden dolduran MS hastalarından oluşmaktadır. İnternet üzerinden ulaştırılan anket 35, hastaneye başvuran katılımcılara elden ulaştırılan anket ise 30 kişi tarafından doldurulmuştur. Yapılan veri temizliği sonucunda anket sorularına eksik yanıt veren katılımcılar veri setinden çıkartılmıştır. Son haliyle çalışma, 60 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların 39'u kadın (%65), 21'i erkek (%35) bireylerden oluşmaktadır. Katılımcıların hastalık süreleri 2 ile 312 ay arasında değişmektedir (*Ort.* = 119, *SS.* = 83.4). Çalışmada yer alan katılımcıların demografik bilgilerine ilişkin diğer değişkenlere Tablo 1 ve 2'de yer verilmiştir.

Tablo 1*Katılımcıların Demografik Bilgileri*

	N	%
Cinsiyet		
Erkek	29	35
Kadın	31	65
Eğitim Durumu		
İlkokul	3	5
Ortaokul	3	5
Lise	14	23.3
Lisans	29	48.3
Yüksek Lisans	11	18.3
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	31	51.7
Çalışmıyor	29	48.3
Medeni Hal		
Evli	33	55
Bekar	16	26.7
İlişkisi Var	3	5
Boşanmış	8	13.3

Not. N= Kişi sayısı

Tablo 2*Katılımcıların Hastalıkla İlgili Demografik Bilgileri*

	N	%
Sigara Kullanımı		
Hiç	34	56.7
Nadiren	5	8.3
Ara Sıra	3	5
Sıklıkla	8	13.3
Her Zaman	10	16.7
Alkol Kullanımı		
Hiç	28	46.7
Nadiren	13	21.7
Ara Sıra	11	18.3
Sıklıkla	7	11.7
Her Zaman	1	1.7
Algılanan Yakın Davranışı		
Çok İyi	25	41.7
İyi	16	26.7
Orta	18	30
Kötü	1	1.7
Çok Kötü	0	0
Hastanın Yakını		
Annem	22	38.6
Babam	3	5.3
Partnerim	29	50.9
Kardeşim	1	1.8
Çocuğum	2	3.5

Not. N= Kişi sayısı.

2.2. Veri Toplama Araçları

Katılımcıların demografik özellikleri, sosyoekonomik durumu, alkol/sigara kullanım sıklıkları bilgilerini almak amacıyla “Demografik Bilgi Formu” kullanılmıştır. Katılımcıların hastalıklarına dair inançlarını değerlendirmek amacıyla “Hastalık Algısı Ölçeği” alt ölçeklerinden “hastalık hakkındaki görüşler” kullanılmıştır. Hastanın yakınlarının hastaya karşı tutum ve davranışlarının hastanın yaşam kalitesi ve psikolojik sağlığı üzerindeki etkisini değerlendirmek amacıyla “Duygu Dışavurumu Ölçeği” ve son olarak katılımcıların yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla “MS’e Bağlı Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılmıştır.

2.2.1. Bilgilendirilmiş onam formu

Bilgilendirilmiş onam formu katılımın gönüllülük esasına dayandığını ve katılımcının istediği zaman çalışmayı bırakabileceğini belirtmektedir. Ayrıca çalışmanın amacı ve herhangi bir soru için ulaşılabilmesi adına araştırmacının iletişim bilgilerine de formda yer verilmiştir. Form EK-1’de sunulmuştur.

2.2.2. Demografik bilgi formu

Demografik Bilgi Formu cinsiyet, yaş, eğitim durumu hastalıkla geçirilen süre, alkol/sigara kullanımı gibi bilgileri içermektedir. Form EK-2’de sunulmuştur.

2.2.3. Hastalık Algısı Ölçeği

Hastalık Algısı Ölçeği (HAO- Illness Perception Questionnaire) Weinman ve arkadaşları tarafından (1996) geliştirilmiş ve Morris ve arkadaşları tarafından (2002) revize edilmiştir. HAÖ üç boyuttan oluşmaktadır: Hastalık tipi, hastalık hakkındaki görüşler, hastalık nedenleri.

1. Hastalık tipi: Hastaya sık görülen hastalık belirtilerinin ‘hastalıktan önce olup olmadığı’ ve daha sonra ‘bu belirtileri hastalığıyla ilgili görüp görmediği sorulur’. Hasta soruları evet/hayır şeklinde cevaplar ve bu bölümün değerlendirmesi ikinci soruya verilen evet cevapları toplanarak yapılır.

2. Hastalık hakkındaki görüşler: Otuz sekiz maddeden oluşur. Derecelendirme için 5’li Likert tipi kullanılmaktadır. Bu boyut, 7 alt boyutu içermektedir:

a) Süre (akut/kronik): Kişinin hastalığı kronik veya akut olarak algılaması.

- b) Süre (döngüsel): Kişinin hastalığı döngüsel (belirtileri bir görünüp bir kaybolan belirsiz bir hastalık) olarak algılaması.
- c) Sonuçlar: Hastalığın psikolojik, fizyolojik, sosyal etkilerine dair algı
- d) Kişisel kontrol: Kişinin davranışlarının hastalığının seyri üzerindeki etkisine dair inancı.
- e) Tedavi kontrolü: Kişinin uygulanan tedavinin hastalığının seyri üzerindeki etkisine dair inancı.
- f) Hastalığı anlama: Kişinin hastalığını ne düzeyde anlayabildiği.
- g) Duygusal temsiller: Kişinin hastalığı hakkındaki duygusal temsilleri.

3. Hastalık nedenleri: Kişinin hastalığının nedenleri ile ilgili inançlarını araştırır. On sekiz maddeden oluşmaktadır. Derecelendirme için 5’li Likert tipi kullanılmaktadır. Dört alt boyutu içerir:

- a) Psikolojik atıflar: Stres, kişilik özellikleri gibi kişisel atıflar.
- b) Risk faktörleri: Genetik faktörler, sigara/alkol kullanımı gibi sebepler.
- c) Bağışıklık: Düşük bağışıklık, mikrop, virüs gibi sebepler.
- d) Şans: Kötü talih, kaza gibi şansla ilişkili atıflar.

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kocaman ve arkadaşları (2007) tarafından gerçekleştirilmiştir. Türkçeye uyarlanmış olan ölçeğin hastalık tipi, hastalık hakkındaki görüşler ve hastalık nedenleri boyutlarının iç tutarlılık katsayıları sırasıyla .89, .69-.77 ve .25-.72 olarak raporlanmıştır. Mevcut çalışmada hastalık hakkındaki görüşlerin yedi alt boyutu için iç tutarlılık katsayıları .71 ile .82 arasında değişmektedir. Bu çalışmada ölçeğin “hastalık hakkındaki görüşler” alt boyutu kullanılmıştır. Ölçek EK- 3’de sunulmuştur.

2.2.4. Duygu Dışavurum Ölçeği (DDÖ)

Duygu Dışavurum Ölçeği (DDÖ-Level of Expressed Emotion) Cole ve Kazarian (1988) tarafından hastanın kendisi için önemli bir kişiyle kurduğu ilişkiyi değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Araştırmacılar ölçeği, eleştirelilik ve duygusal aşırı müdahaleciliğin 4 temel unsurunu baz alarak geliştirmişlerdir:

1. Müdahalecilik (Intrusiveness): İstenmeyen ve sürekli tekrarlayan müdahalelerde bulunmak, hasta hakkında eleştirel yorumlar yapmak (örn: “Hakkımda her şeyi sürekli öğrenmek ister.” “Bana karşı aşırı koruyucu kollayıcılığı yoktur”)

2. Duygusal tepki (Emotional Response): Hastaya karşı öfke veya hastalıklı ilgili endişeli bir tutum (örn: “Kendimi iyi hissetmediğim zamanlar öfkelenir.” “Yolunda gitmeyen işler için beni suçlar.”)

3. Hastalığa karşı tutum (Attitude Toward Illness): Hastalığından hastayı sorumlu tutmak ve hastanın içtenliğine inanmamak (örn: “İyi değilim dediğimde ilgi çekmek istediğimi söyler.”)

4. Hoşgörü-beklenti (Tolerance-Expectation): Hastaya karşı düşük tolerans ve yüksek beklentiler (örn: “Beklentilerini doyuramadığım zamanlarda bile bana hoşgörülü davranır.” “Beklentilerini doyuramadığım için suçluluk duymama neden olur.”)

Ölçek 60 maddeden oluşmaktadır ve her alt boyut 15 maddeden oluşmaktadır. Doğru yanlış olarak doldurulan ölçekte 30 soru için doğru cevabı 1 puan, 30 soru için yanlış cevabı 1 puan olarak değerlendirilir. Ölçek puanı yükseldikçe hastanın algıladığı duygu dışavurumu da yükselmektedir. Ölçeğin Türkçe uyarlama çalışmaları Berksun ve arkadaşları (1993) tarafından gerçekleştirilmiştir. Ölçeğin müdahalecilik, duygusal tepki, hastalığa karşı tutum ve hoşgörü-beklenti alt boyutları için iç tutarlılık katsayıları sırasıyla .80, .80, .82 ve .83 olarak raporlanmıştır. DDÖ’nün iç tutarlılığına ilişkin Cronbach Alpha katsayısı mevcut çalışma için .94 olarak bulunmuştur. Ölçek EK-4’te sunulmuştur.

2.2.5. Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQoL-54)

Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQoL-54) Vickrey ve arkadaşları (1995) tarafından birçok hastalıkta kullanılan SF-36 yaşam kalitesi ölçeğine MS’e özgü 18 madde eklenerek oluşturulmuştur. MSQoL SF-36’da bulunan genel sağlık algısı (5 madde), enerji/yorgunluk (4 madde), sosyal işlev (2 madde), duygusal esneklik (5 madde), duygusal sorunlara sınırlılıklar (3 madde), fiziksel sorunlara bağlı sınırlılıklar (4 madde), fiziksel işlev (10 madde), ağrı (2 madde) ve sağlıkta değişikliğe ilişkin maddelere 18 madde eklenerek oluşturulmuştur (Tülek, 2006). MSQoL-54 2 ana boyut, 2 alt boyut ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. Ana boyutlar bileşik fiziksel ve bileşik mental sağlık ana boyutlarıdır

1. Bileşik Fiziksel Sağlık

- a) Fiziksel sağlık
- b) Fiziksel sorunlara bağlı sınırlılıklar
- c) Ağrı
- d) Enerji/yorgunluk
- e) Sosyal işlev

- f) Sağlık algısı
- g) Sağlık distressi
- h) Cinsel işlev

2. Bileşik Mental Sağlık

- a) Duygusal esneklik
- b) Duygusal sorunlara bağlı sınırlılıklar
- c) Sağlık distressi
- d) Bilişsel işlev
- e) Genel yaşam kalitesi

3. Bağımsız Maddeler

- a) Sağlıkta değişiklik
- b) Cinsel işlevden memnuniyet

Alanyazında kullanılan dil ile uyumlu olması amaçlanarak, bu çalışmada bileşik fiziksel sağlık alt boyutu yerine fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi (Fiziksel SYK); bileşik mental sağlık alt boyutu yerine de psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi (Psikolojik SYK) kavramları kullanılmıştır.

Ölçek Tülek (2006) tarafından Türkçeye uyarlanmıştır. Ölçeğin 2 ana grubu 0-100 arasında puan almaktadır ve yüksek puan yüksek yaşam kalitesine işaret etmektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayıları bileşik fiziksel sağlık boyutu için .94, bileşik mental sağlık boyutu için .89 olarak raporlanmıştır. MSQoL'nin iç tutarlılığına ilişkin Cronbach Alpha katsayısı mevcut çalışmada bileşik fiziksel sağlık alt boyutu için .96, bileşik mental sağlık alt boyutu için .91 olarak bulunmuştur. Ölçek EK-5'te sunulmuştur.

2.3. İşlem

Başkent Üniversitesi Tıp ve Sağlık Bilimleri Araştırma Kurulu'ndan gerekli izinler alındıktan sonra Başkent Üniversitesi Hastanesi'nden Nöroloji Anabilim Dalı'na tedavi için gelen MS hastaları ile çalışmak için izin talep edilmiştir. Başkent Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Bölümü'ne tedavi için başvuran hastalara ölçekler doktorlar aracılığıyla ulaştırılmıştır. Daha fazla katılımcıya ulaşabilmek adına anket soruları Google Forms ile hazırlanmış ve sosyal medya aracılığıyla da katılımcılara ulaştırılmıştır. Bilgilendirilmiş onam formunun ardından katılımcılardan demografik bilgi formu, Hastalık Algısı Ölçeği (HAÖ), Duygu Dışavurum Ölçeği (DDÖ) ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQoL-54) ölçeklerini doldurmaları istenmiştir. Katılımcılardan herhangi bir kimlik veya iletişim bilgisi talep edilmemiş, analizler katılımcılara numara verilerek yapılmıştır. Veri

toplama aşaması tamamlandıktan sonra veri analizi JAMOVİ programı ile yapılmıştır.

Tüm değişkenlerin normal bir dağılım gösterdiğini test etmek amacıyla Çarpıklık (Skewness) ve Basıklık (Kurtosis) değerleri değerlendirilmiştir. Normal dağılımın kıstası Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin +2 ile -2 arasında olmasıdır (George ve Mallery, 2010). Yapılan analizler sonucunda tüm değişkenlerin normal dağılım gösterdiği saptanmıştır.

3. BÖLÜM

BULGULAR

Bu bölümde çalışmanın hipotezlerine yönelik yapılan istatistiksel analizlere yer verilmiştir. Öncelikle fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ile demografik veriler (cinsiyet, çalışma durumu, yakın davranışı,) arasındaki ilişkiyi ölçmeye yönelik yapılan analiz sonuçları ardından ana değişkenlere ilişkin korelasyon analizi sonuçları aktarılmıştır. Son olarak, düzenleyici etki analizi bulgularına yer verilmiştir.

3.1. Fiziksel ve Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi ile Demografik Değişkenlere İlişkin Analiz Bulgular

Yaş, hastalık süresi ve sosyoekonomik statü değişkenleri ile, fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye ilişkin yapılan Pearson korelasyon analizi sonuçları bu değişkenler arasında anlamlı bir ilişki olmadığını ortaya koymuştur ($ps > .05$). Fakat, yakın davranışı (hastanın, yakınının kendisine davranışını nasıl algıladığı) ile duygu dışavurumu değişkenleri arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu bulgusuna ulaşılmıştır ($r = .46, p < .001$).

Fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesinin cinsiyete ve çalışma durumuna göre farklılaşıp farklılaşmadığını değerlendirmek adına bağımsız örneklem t-testi analizi yapılmıştır.

Analiz sonuçlarına göre kadınların ve erkeklerin, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi açısından farklılaşmadığı görülmüştür [$t(58) = -1.93, p = .058$]. Benzer şekilde psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi açısından da kadınlar ve erkekler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır [$t(58) = -1.75, p = .085$]. Analiz sonuçlarına ilişkin değerlere Tablo 3’de yer verilmiştir.

Tablo 3*Fiziksel ve Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesinde Cinsiyet için T-test Sonuçları*

	Kadın			Erkek			t	df
	Ort	SS	n	Ort	SS	n		
Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	67.3	19.5	39	57	19.6	21	-1.93	58
Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	60.6	19.1	39	50.8	23.6	21	-1.75	58

Çalışma durumu için bağımsız örneklem t-testi analizi yapılmıştır. Analiz sonuçlarına göre çalışma durumunun, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi açısından farklılaşmadığı görülmüştür [$t(58) = 1.48, p = .145$]. Benzer şekilde psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi açısından da çalışan katılımcılarla çalışmayan katılımcılar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır [$t(58) = 1.30, p = .199$]. Analiz sonuçlarına ilişkin değerlere Tablo 4'te yer verilmiştir.

Tablo 4*Fiziksel ve Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesinde Çalışma Durumu için T-test**Sonuçları*

	Çalışıyor			Çalışmıyor			t	df
	Ort	SS	n	Ort	SS	n		
Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	67.4	20.8	31	59.8	18.7	29	1.48	58
Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	60.6	20.6	31	53.5	21.5	29	1.30	58

Özetle yaş, hastalık süresi ve sosyoekonomik statü ile fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Ek olarak, fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesinin cinsiyete ve çalışma durumuna göre farklılaşmadığı görülmüştür.

3.2. Ana Değişkenlere İlişkin Korelasyonlar

Pearson korelasyon analizi sonuçlarına göre hastalık hakkındaki görüşler alt boyutlarının korelasyon katsayı değerlerinin .06 ile .38 arasında değişim gösterdiği görülmüştür

Korelasyon tablosu incelendiğinde MS'e bağlı yaşam kalitesinin alt boyutları olan fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür ($r = .82, p < .001$). Analiz sonuçlarına göre duygu dışavurumu ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.33, p = .010$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.37, p = .003$) arasında negatif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür.

Süre (akut/kronik) ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.34, p = .009$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasında ($r = -.27, p = .039$) arasında negatif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür. Hastalığın sonuçları ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.64, p < .001$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.52, p < .001$) arasında negatif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür. Kişisel kontrol ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = .42, p < .001$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = .48, p < .001$) arasında pozitif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür. Tedavi kontrolü ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = .41, p = .001$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = .46, p < .001$) arasında pozitif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür. Hastalığı anlama ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = .36, p = .005$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = .27, p = .038$) arasında pozitif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür. Duygusal temsiller ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.53, p < .001$) ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ($r = -.60, p < .001$) arasında negatif yönde ve anlamlı ilişkiler görülmüştür. Değişkenler arası korelasyonlara ilişkin tablo, Tablo 5'de sunulmuştur.

Tablo 5*Araştırmadaki Değişkenlere İlişkin Korelasyon Tablosu*

Değişkenler	Ort.	SS	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1. Yaş	37.6	9.42	-													
2. Hastalık Süresi (ay)	9.9	6.95	.56***	-												
3. SES	5.25	1.70	.08	.98	-											
4. Yakın Davranışı	1.92	0.89	-.01	-.09	-.10	-										
5. Süre (Akut/Kronik)	23	5.46	.08	.07	.05	-.19	-									
6. Hastalığın Sonuçları	21.1	4.78	.07	.17	-.02	-.07	.28*	-								
7. Kişisel Kontrol	21.2	4.80	-.05	.00	.05	-.29*	-.29*	-.17	-							
8. Tedavi Kontrolü	17.1	4.01	.11	.01	-.03	-.16	-.29*	-.30*	.63***	-						
9. Hastalığı Anlama	16.7	4.56	-.05	.15	.16	-.33**	-.08	-.23	.38**	.20	-					
10. Süre (Döngüsel)	14.2	3.48	.14	.25	.06	.03	-.02	.36**	-.02	-.16	-.06	-				
11. Duygusal Temsiller	21.3	5.08	-.22	-.05	-.07	.15	.21	.58***	-.27*	-.30*	-.29*	.23	-			
12. Duygu Dışavurumu	17.2	12.0	.03	.12	.06	.46***	-.10	.07	-.25	-.23	-.23	.43	.21	-		
13. Fiziksel SYK	63.7	20.0	-.25	-.22	.09	-.07	-.34**	-.64***	.42***	.41**	.36**	-.21	-.53***	-.33**	-	
14. Psikolojik SYK	57.2	21.1	.03	-.14	.15	-.16	-.27*	-.52***	.48***	.46***	.27*	-.16	-.59***	-.37**	.82***	-

Not. N = 60 * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$. SYK = Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi. Yakın Davranışı = Hastanın, yakınının kendisine karşı tutum ve davranışlarına yönelik algısı.

3.3. Hastalık Algısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Analiz Bulguları

Bu bölümde bağımlı değişkenin 6 alt boyutu ve bağımsız değişkenin 2 alt boyutu için ayrı ayrı yapılan toplamda 12 düzenleyici etki analizinin bulguları yer almaktadır. Pearson korelasyon analizi sonuçlarına göre Süre (döngüsel) alt boyutu ile ana değişkenler arasında anlamlı bir ilişki bulunmaması sebebiyle, bu değişken analizlere dahil edilmemiştir.

Tablo 6

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Süre: Akut/Kronik) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Süre (Akut/Kronik)	-.33	.11	.548	.1110	-2.90	.004
Duygu dışavurumu	-.36	.12	.608	.1285	-3.09	.002
Süre (Akut/Kronik) X Duygu Dışavurumu	-.11	.10	.309	.0965	-1.13	.258

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Süre (Akut/Kronik) değişkenindeki artışın, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmüştür ($b = -.33$, $SH = .11$, $p = .004$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın da fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.36$, $SH = .12$, $p = .002$). Özetle, kişinin hastalığını kronik bir durum olarak değerlendirmesi ve kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Süre (Akut/Kronik) ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = -.11$, $SH = .10$, $p = .258$).

Tablo 7

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığın Sonuçları) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Hastalığın Sonuçları	-.61	.10	.796	.3935	-6.011	<.001
Duygu Dışavurumu	-.29	.10	.508	.0902	-2.790	.005
Hastalığın Sonuçları X Duygu Dışavurumu	-.07	.10	.284	.1214	.723	.469

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Hastalığın Sonuçları değişkenindeki artışın, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmüştür ($b = -.61$, $SH = .10$, $p < .001$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın da fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.29$, $SH = .10$, $p = .005$). Özetle, kişinin hastalığının olumsuz sonuçları (sosyal, fiziksel, psikolojik) olacağına dair inancı ve kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Hastalığın Sonuçları ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = -.07$, $SH = .10$, $p = .469$).

Tablo 8

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Kişisel Kontrol) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Kişisel Kontrol	.30	.13	.08401	.5794	2.33	.020
Duygu Dışavurumu	-.25	.10	.43517	.0401	-2.47	.013
Kişisel Kontrol X Duygu Dışavurumu	.24	.10	.00474	.3915	2.44	.015

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Kişisel Kontrol değişkenindeki artışın, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artışı yordadığı görülmüştür ($b = .30$, $SH = .13$, $p = .020$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.25$, $SH = .10$, $p = .013$). Özetle, kişinin davranışlarının hastalığının seyri üzerinde etkili olacağına dair inancı fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artış ile ilişkilidir. Bunun yanında, kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Dahası, duygu dışavurumu seviyesinin Kişisel Kontrol ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir role sahip olduğu görülmektedir ($b = .24$, $SH = .09$, $p = .015$).

Düzenleyici etki analizi incelendiğinde, algılanan duygu dışavurumu seviyesinin orta ($b = .30$, $SH = .13$, $p = .023$) ve yüksek ($b = .53$, $SH = .13$, $p < .001$) düzeyde olduğu katılımcılarda kişisel kontrolün fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesini yordamaya devam ettiği gözlemlenmiştir. Öte yandan, duygu dışavurumunun düşük ($b = .06$, $SH = .19$, $p = .761$) olduğu katılımcılarda ise (yani yakından olumlu tutum ve davranışlar algılayan katılımcılarda) kişisel kontrol ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin anlamını yitirdiği görülmektedir. Dolayısıyla, yakın çevreden yüksek düzeyde olumlu tutum ve davranış algılandığında, kişisel kontrolün olup olmaması fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesini daha az etkileyebilmekte, çevreden algılanan yüksek düzeyde olumlu tutum bu ilişkiyi düzenlemektedir.

Tablo 9

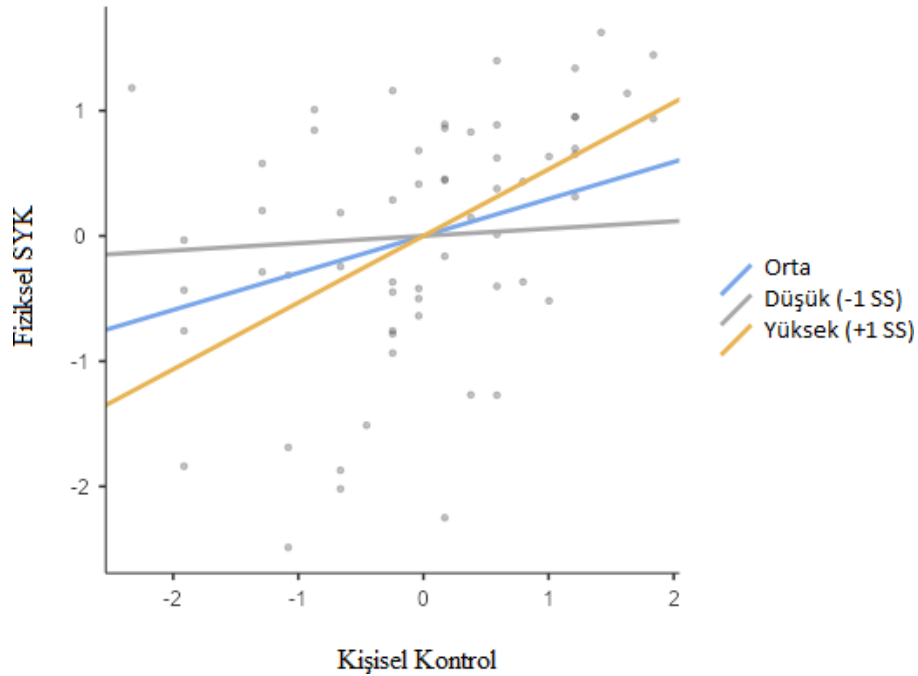
Duygu Dışavurumunun farklı seviyelerinde Kişisel Kontrol'ün Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkileri

	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Orta	.30	.13	.0789	.584	2.278	.023
Düşük (-1SS)	.06	.19	.2304	.517	.304	.761
Yüksek (+1SS)	.53	.13	.2804	.766	4.226	< .001

Not. Duygu Dışavurumu ölçeğinden alınan yüksek puanlar hasta yakınının hastaya yönelik olumsuz tutum ve davranışlarını ifade etmektedir. Dolayısıyla eğim analizi ve grafiğindeki Duygu Dışavurumunun düzenleyici etkisinin, kişisel kontrol ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin yakın çevreden algılanan tutum ve davranışların olumlu olması durumunda (Düşük -1SS) istatistiksel anlamını yitirdiğini göstermektedir.

Şekil 3

Eğim Grafiği



Tablo 10

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Tedavi Kontrolü) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Tedavi Kontrolü	.29	.13	.0554	.5878	2.21	.027
Duygu Dışavurumu	-.26	.11	.4741	.0133	-2.35	.019
Tedavi Kontrolü X Duygu Dışavurumu	.15	.09	.0348	.3488	1.68	.092

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Tedavi Kontrolü değişkenindeki artışın, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artışı yordadığı görülmüştür ($b = .29$, $SH = .13$, $p = .027$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.26$, $SH = .11$, $p = .019$). Özetle, kişinin tedavisinin hastalığının seyri üzerinde etkili olacağına dair inancı fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artış ile ilişkilidir. Bunun yanında, kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat, duygu dışavurumu seviyesinin Tedavi Kontrolü ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = .15$, $SH = .09$, $p = .092$).

Tablo 11

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığı Anlama) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Hastalığı Anlama	.29	.14	7.52e-4	.5338	2.126	.033
Duygu Dışavurumu	-.26	.13	.548	.0265	-1.969	.049
Hastalığı Anlama X Duygu Dışavurumu	.07	.12	.240	.2493	.535	.592

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Hastalığı Anlama değişkenindeki artışın, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artışı yordadığı görülmüştür ($b = .29$, $SH = .14$, $p = .033$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.26$, $SH = .13$, $p = .049$). Özetle, kişinin hastalığını anlama düzeyindeki artış fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artış ile ilişkilidir. Bunun yanında, kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat, duygu dışavurumu seviyesinin Hastalığı Anlama ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = .07$, $SH = .12$, $p = .592$).

Tablo 12

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Duygusal Temsiller) ile MSQoL (Fiziksel SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Fiziksel Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Duygusal Temsiller	-.49	.12	.699	.2510	4.183	<.001
Duygu Dışavurumu	-.23	.12	.486	.0137	1.847	.065
Duygusal Temsiller X Duygu Dışavurumu	-.08	.12	.282	.1944	.673	.501

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Duygusal Temsiller değişkenindeki artışın, fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmüştür ($b = -.49$, $SH = .11$, $p < .001$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordamadığı görülmektedir ($b = -.23$, $SH = .12$, $p = .065$). Özetle, kişinin hastalığıyla ilgili olumsuz duygusal temsilleri fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Ek olarak duygu dışavurumu seviyesinin Duygusal Temsiller ile fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = -.08$, $SH = .12$, $p = .501$).

Tablo 13

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Süre: Akut/Kronik) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Süre (Akut/Kronik)	-.27	.12	.523	.0327	-2.180	.029
Duygu Dışavurumu	-.40	.12	.664	.2107	-3.453	<.001
Süre (Akut/Kronik) X Duygu Dışavurumu	-.09	.11	.266	.1909	.824	.410

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Süre (Akut/Kronik) değişkenindeki artışın, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmüştür ($b = -.27$, $SH = .12$, $p = .029$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın da psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.40$, $SH = .12$, $p < .001$). Özetle, kişinin hastalığını kronik bir durum olarak değerlendirmesi ve kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Süre (Akut/Kronik) ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = -.09$, $SH = .11$, $p = .410$).

Tablo 14

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığın Sonuçları) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Hastalığın Sonuçları	-.50	.12	.711	.256	4.3091	<.001
Duygu Dışavurumu	-.34	.12	.597	.106	2.7925	.005
Hastalığın Sonuçları X Duygu Dışavurumu	.01	.13	.307	.212	.0428	.966

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Hastalığın Sonuçları değişkenindeki artışın, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmüştür ($b = -.50$, $SH = .12$, $p < .001$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın da psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.34$, $SH = .12$, $p = .005$). Özetle, kişinin hastalığının olumsuz sonuçları (sosyal, fiziksel, psikolojik) olacağına dair inancı ve kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Hastalığın Sonuçları ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = .01$, $SH = .13$, $p = .966$).

Tablo 15

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Kişisel Kontrol) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Kişisel Kontrol	.38	.11	.2034	.6305	3.59	<.001
Duygu Dışavurumu	-.28	.10	.4498	.0637	-2.87	.004
Kişisel Kontrol X Duygu Dışavurumu	.12	.09	.0945	.2573	1.32	.188

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Kişisel Kontrol değişkenindeki artışın, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artışı yordadığı görülmüştür ($b = .38$, $SH = .11$, $p < .001$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.28$, $SH = .10$, $p = .004$). Özetle, kişinin davranışlarının hastalığının seyri üzerinde etkili olacağına dair inancı psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artış ile ilişkilidir. Bunun yanında, kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Kişisel Kontrol ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = .12$, $SH = .09$, $p = .188$).

Tablo 16

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Tedavi Kontrolü) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Tedavi Kontrolü	.38	.15	.137	.7048	2.518	.012
Duygu Dışavurumu	-.29	.12	.517	.0409	-2.358	.018
Tedavi Kontrolü X Duygu Dışavurumu	.05	.11	.150	.2999	.422	.673

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Tedavi Kontrolü değişkenindeki artışın, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artışı yordadığı görülmüştür ($b = .38$, $SH = .15$, $p = .012$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.29$, $SH = .12$, $p = .018$). Özetle, kişinin tedavi sürecinin hastalığının seyri üzerinde etkili olacağına dair inancı psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artış ile ilişkilidir. Bunun yanında, kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Tedavi Kontrolü ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = .05$, $SH = .11$, $p = .673$).

Tablo 17

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Hastalığı Anlama) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Hastalığı Anlama	.17	.13	.131	.406	1.295	.195
Duygu Dışavurumu	-.32	.11	.560	.111	-2.853	.004
Hastalığı Anlama X Duygu Dışavurumu	.09	.12	.136	.318	.805	.421

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Hastalığı Anlama değişkenindeki artışın, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artışı yordadığı görülmüştür ($b = .17$, $SH = .13$, $p = .195$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.32$, $SH = .11$, $p = .004$) Özetle, kişinin hastalığını anlama düzeyindeki artış psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki artış ile ilişkilidir. Bunun yanında, kişinin yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Hastalığı Anlama ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = .09$, $SH = .12$, $p = .421$).

Tablo 18

Hastalık Hakkındaki Görüşler (Duygusal Temsiller) ile MSQoL (Psikolojik SYK) Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolüne İlişkin Yapılan Analiz Sonuçları

BD: Psikolojik Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi	Kestirim	SH	95% Güven Aralığı		Z	p
			Alt Limit	Üst Limit		
Duygusal Temsiller	-.54	.11	.746	.3118	4.724	<.001
Duygu Dışavurumu	-.26	.12	.514	.0523	2.173	.030
Duygusal Temsiller X Duygu Dışavurumu	-.02	.13	.257	.2688	.179	.858

Not. BD = Bağımlı Değişken

Analiz sonuçları değerlendirildiğinde Duygusal Temsiller değişkenindeki artışın, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmüştür ($b = -.54$, $SH = .11$, $p < .001$). Bunun yanında, duygu dışavurumu seviyesindeki artışın psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüşü yordadığı görülmektedir ($b = -.26$, $SH = .12$, $p = .030$). Özetle, kişinin hastalığıyla ilgili olumsuz duygusal temsilleri psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Bunun yanında, yakınının kendisine karşı tutumunu olumsuz olarak algılaması, psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkilidir. Fakat duygu dışavurumu seviyesinin Duygusal Temsiller ile psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasındaki ilişkide düzenleyici bir rolü olmadığı görülmektedir ($b = -.02$, $SH = .13$, $p = .858$).

4. BÖLÜM

TARTIŞMA

Bu çalışmanın amacı MS hastası bireylerde hastalık algısının yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin ve duygu dışavurumunun bu ilişkideki düzenleyici rolünün araştırılmasıdır. Tartışma bölümünde bu doğrultuda yapılan analizlerin sonucunda elde edilen bulguların tartışmasına yer verilmiştir. Öncelikle yaşam kalitesi ile demografik değişkenler arasındaki ilişkiye yönelik yapılan analiz bulguları, daha sonra çalışmanın ana değişkenlerine ilişkin korelasyon bulgularına yer verilmiştir. Daha sonra hastalık algısı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkide duygu dışavurumunun düzenleyici rolünün test edildiği düzenleyici model analizi sonuçları tartışılmıştır. Son olarak, araştırmanın güçlü yönleri, sınırlılıkları, bulguların klinik yansımaları ve gelecek araştırmalar için önerilere yer verilmiştir.

4.1. Demografik Değişkenlere İlişkin Analiz Bulgularının Tartışılması

Demografik değişkenlere (yaş, sigara/alkol kullanımı, hastalık süresi, sosyoekonomik seviye, çalışma durumu) ilişkin korelasyon bulguları incelendiğinde, demografik değişkenler ile bağımsız değişken (yaşam kalitesi) arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmüştür. Alanyazında MS hastalarında yaş ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye dair farklı yönde bulgular vardır. Örneğin, Yalachkov ve arkadaşları (2019) mevcut araştırmaya benzer olarak yaş ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulunmadığını raporlarken, Solari ve arkadaşları (1999) bu iki değişken arasında anlamlı bir ilişki bulunduğunu ortaya koymuştur. Aynı durum çalışma durumu ve alkol/sigara kullanımı, eğitim seviyesi ve hastalıkla geçirilen yıl değişkenleri için de geçerlidir. Kimi çalışmalar bu değişkenler ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki olduğu sonucuna ulaşırken (Morales ve ark., 2019; Yalachkov ve ark., 2019) kimi çalışmalar anlamlı bir ilişki olmadığını raporlamaktadır (Amato ve ark., 2001). Mevcut çalışmada demografik değişkenler ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamasının nedeni örneklemin bu değişkenler için dengeli bir şekilde dağılmamış olması olabilir.

Korelasyon analizi sonuçları incelendiğinde yakın davranışı değişkeni ile duygu dışavurumu arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Yakın davranışı, “yakınınızın size karşı davranışları size nasıl hissettiriyor?” sorusuna verilen cevabı ifade etmektedir. Değişkenin neyi ölçmeyi amaçladığı göz önünde bulundurulduğunda, duygu

dışavurumu ile arasında anlamlı bir ilişki olması beklendik bir sonuçtur. Değişkenin demografik bilgi formuna dahil edilme sebebi, duygu dışavurumu ölçeğinin kimi maddelerinin kültürel olarak orijinal ölçekten farklı değerlendirilebileceğidir. Örneğin, ölçekte yer alan “bana karşı fazla koruyucu kollayıcılığı yoktur” maddesi, duygusal aşırı müdahale ile ilişkilidir fakat bizim gibi kolektif kültürlerde bu madde sahiplenme, değer verme gibi kavramları da temsil ediyor olabilir.

4.2. Ana Değişkenler Arasındaki Korelasyon Bulgularına İlişkin Tartışma

Çalışmadaki ana değişkenler arasındaki korelasyon sonuçları incelendiğinde hastalık hakkındaki görüşlere yönelik tüm alt boyutlar (“süre: döngüsel” alt boyutu hariç) ile fiziksel ve psikolojik SYK arasında anlamlı ilişkiler olduğu görülmektedir. Süre (Akut/Kronik) alt boyutu ile fiziksel ve psikolojik SYK ilişkisi incelendiğinde, bu değişkenler arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulgusu elde edilmiştir. Kişinin hastalığını kronik olarak algılıyor olması, yaşam kalitesindeki düşüşle ilişkilidir. MS’in kronik bir hastalık olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu sonuç beklenmedik değildir ve alanyazınla uyumludur (Spain ve ark., 2007). Kişinin hastalığını kronik bir hastalık olarak değerlendiriyor olmasının avantajlı yönleri de vardır. Alanyazında, kronik bir hastalığı, akut olarak algılıyor olmanın düzenli ilaç kullanımı ve tedaviye bağlılık açısından olumsuz bir faktör olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur (Jessop ve Rutter, 2003; Shakya ve ark., 2020). Bir başka deyişle, yaşam kalitesindeki düşüşle ilişkili olsa da MS hastalarının hastalığı kronik bir hastalık olarak görmesi, tedavi sürecinde önemli bir rol oynuyor olabilir.

Hastalığın sonuçlarına (fiziksel, sosyal, psikolojik) yönelik inançlar ile fiziksel ve psikolojik SYK arasındaki ilişki değerlendirildiğinde bu değişkenler arasında negatif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Bu sonuç, kişinin hastalığının sonuçları hakkındaki olumsuz görüşleri arttıkça, yaşam kalitesinin düştüğünü göstermektedir. Elde edilen bu bulguların alanyazında hem MS hem de başka kronik hastalıklar özelinde yapılan çalışmalar ile uyumlu olduğu görülmüştür (Foxwell ve ark., 2013; Morris ve ark., 2002; Spain ve ark., 2007). Spain ve arkadaşları (2007) özellikle hastalığın kişinin sosyal işlevlerini olumsuz etkileyeceğine dair inancın kişiyi sosyal aktivitelere katılmaktan geri tutabileceğine ve bu durumun kişinin psikolojik sağlığını olumsuz yönde etkileyebileceğine dikkat çekmişlerdir. Elde edilen bu bulguların, MS hasatlarına yönelik geliştirilecek psikososyal destek çalışmaları için önem arz ettiği düşünülmektedir. Örneğin, hastaları

sosyal aktivitelere katılmak için teşvik etmek, kişinin hastalığının sonuçlarına dair olumsuz inancını değiştirebilir.

Yaşam kalitesi ile anlamlı bir ilişki içinde olan bir diğer değişken ise kişisel kontroldür. Analiz sonuçları, hastanın davranışlarının hastalığının seyri üzerinde etkili olabileceğine dair inancı kuvvetlendikçe, yaşam kalitesinin de yükseldiğini göstermektedir. Elde edilen sonucun ilgili alanyazın ile uyumlu olduğu görülmektedir (Spain ve ark., 2007; Vollmann ve ark., 2020). Kişisel kontrol inancının yüksek olması, sağlık davranışları açısından önem arz etmektedir (Leventhal ve ark., 2016). Örneğin, davranışlarının hastalığının seyri üzerinde etkisi olacağına inanan bir kişinin alkol/sigara kullanmamak, fiziksel egzersizleri düzenli olarak yapmak, doktor tavsiyelerine uymak gibi davranışları düzenli olarak yerine getirmesi beklenir.

Tedavi kontrolü değişkeni için de sonuçların, kişisel kontrol ile benzer olduğu görülmüştür. Hastalık Algısı Ölçeğini geliştirmiş olan Morris ve arkadaşları (2002) MS hastalığının bilinen bir tedavisi olmadığı için, kişisel kontrol ile tedavi kontrolü (tedavinin hastalık üzerindeki seyrine dair inanç) değişkenlerinin birbirini yerine geçebileceği uyarısını yapmışlardır. Mevcut çalışmada kişisel kontrol ve tedavi kontrolü değişkenleri arasındaki ilişkide korelasyon katsayısının .61 olması da bu görüşü destekler niteliktedir.

Elde edilen bulgular, hastalık hakkındaki görüşlerin bir başka alt boyutu olan hastalığı anlama değişkeni ile yaşam kalitesi arasında da pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu ortaya koymaktadır. Kişinin hastalığını anlayabiliyor olması, yaşam kalitesindeki yükselişle ilişkilidir. Kişinin hastalığını anlayabiliyor olması, hastalığın hayatı üzerindeki etkisi ile baş etmek için geliştireceği stratejilerin işlevi açısından önem arz etmektedir (Morris ve ark., 2002; Leventhal ve ark., 2016). Bunun yanı sıra, hastanın hastalığına dair görüşleri bilimsel verilerden ve gerçeklikten farklı olabilir (Petrie ve ark., 2008; Weinman ve ark., 1996). Örneğin MS'in beş farklı türü vardır ve her türde hastalığın seyri değişmektedir. Hangi MS türüne sahip olduğunu bilmeyen bir MS hastasının hastalığın yarattığı belirsizlikle bilen bir MS hastasına göre daha zor baş etmesi beklenebilir. Hastalığı anlama ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin geliştirilecek olan psikososyal destek programları için yararlı olabileceği düşünülmektedir. Programı yürüten psikoloğun MS hastalığı hakkında bilgi sahibi olması ve hastalığı anlaşılır şekilde ve detaylı olarak açıklaması, bir destek programı için önemli bir faktör olabilir. Bunun yanında, elde edilen bu bulguların doktorların da hastalarına hastalıkla ilgili detaylı açıklama yapmasının ve hastanın hastalığıyla ilgili zihninde nasıl bir temsili olduğunu sorgulamasının önemli olduğunu gösterdiği düşünülmektedir.

Süre (döngüsel) değişkeni ile ana değişkenler arasındaki Pearson korelasyon analizi sonuçlarına göre, bu değişkenin hastalığın sonuçları dışında herhangi bir ana değişkenle anlamlı bir ilişki içinde olmadığı görülmektedir. Bir başka deyişle, kişinin hastalığını bir görünüp bir kaybolan belirtilere sahip, belirsiz bir hastalık olarak değerlendiriyor olması ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki görülmemiştir. Bu bulgu alanyazın ile de uyumludur. Rozycka (2021) 90 MS hastası ile yaptığı beş yıllık boylamsal çalışmada hastalık algısı ile hastalığa uyum arasındaki ilişkiyi araştırmış ve yaşam kalitesini hastalığa uyum için yordayıcı bir değişken olarak modele dahil etmiştir. Çalışmanın sonuçları, mevcut çalışmaya benzer olarak süre (döngüsel) ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki olmadığını göstermektedir. Rozycka'nın çalışmasında elde edilen bir diğer önemli bulgu da çalışmanın Tekrarlayan ve düzelen (RRMS) MS tipine sahip hastalarla yapılmasıdır. RRMS tipinde hastalık ataklar ardından tam veya kısmi iyileşmelerle kendisini göstermektedir. Yani atakların zaman ve şiddet olarak belirsizlik barındırdığı bir MS türüdür. Bu MS türünde dahi süre (döngüsel) ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Mevcut çalışma için MS'in türü ile ilgili katılımcılardan bilgi alınmamıştır fakat bu araştırmanın örneklemini için RRMS tipine sahip kişi sayısının az olmasının, elde edilen bulgular ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Hastalık hakkındaki görüşlerin son alt boyutu olan duygusal temsiller ile yaşam kalitesi arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bu analiz bulgusu, kişinin hastalığı hakkındaki olumsuz duygusal temsillerinin yaşam kalitesindeki düşüşle ilişkili olduğunu göstermektedir. Morris ve arkadaşları (2002) MS hastalarında duygusal temsiller ile hastalığın şiddeti arasında bir ilişki bulunmadığını fakat duygusal temsillerin kişinin başa çıkma stratejilerini etkilediğini raporlamışlardır. Bir başka deyişle, kişinin hastalığıyla ilgili duygusal temsilleri; engellilik düzeyi, fiziksel ağrılar ve hasarlarla doğrudan bir ilişki göstermezken hastalığıyla başa çıkmak için seçtiği yöntemlerle ilişkilidir. Bu bulgular, hastaların hastalık ile ilgili duygusal temsillerine yönelik yapılacak bir müdahalenin, hastalığın seyrini etkileyebileceğini göstermektedir.

Analiz bulguları değerlendirildiğinde araştırmanın düzenleyici değişkeni olan duygu dışavurumunun da fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi ile negatif yönde anlamlı bir ilişki içinde olduğu görülmüştür. Bir diğer deyişle kişinin, yakın aile bireyinin kendisine karşı davranış ve tutumlarını olumsuz olarak değerlendirmesi, yaşam kalitesindeki düşüşle ilişkilidir. Alanyazında kronik hastalıklarda duygu dışavurumu ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi çalışmış olan bir araştırmaya rastlanmasa da Von Polier ve arkadaşları

(2014) tarafından şizofreni hastalarıyla yapılmış olan bir çalışma ile mevcut bulgu paralellik göstermektedir.

Özetle, ana değişkenler arasında yapılmış Pearson korelasyon analizi sonuçları incelendiğinde süre (döngüsel) dışında tüm ana değişkenler arasında anlamlı ilişkiler olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Aynı zamanda, düzenleyici değişken olan duygu dışavurumu ile fiziksel ve psikolojik sağlığa bağlı yaşam kalitesi arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

4.3. Hastalık Algısı ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkide Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Etkisine İlişkin Model Analizi Bulgularının Tartışılması

Model analizine hastalık algısının hastalık hakkındaki görüşler boyutu bağımsız değişken, MS'e bağlı yaşam kalitesinin iki alt boyutu olan fiziksel SYK ve psikolojik SYK bağımlı değişken ve duygu dışavurumu düzenleyici değişken olarak dahil edilmiştir. Bağımsız ve bağımlı değişkenin tüm alt boyutları için ayrı ayrı toplamda 12 adet düzenleyici değişken analizi yapılmıştır. Süre (döngüsel) değişkeni Pearson korelasyon analizi sonucu elde edilen bulgular temel alınarak, herhangi bir ana değişken ile arasında anlamlı bir ilişki bulunmaması sebebiyle analizlere dahil edilmemiştir.

Model analizi sonuçları değerlendirildiğinde hastalık hakkındaki görüşlerin tüm alt boyutlarının, fiziksel ve psikolojik SYK değişkenini yordadığı görülmektedir. Tek istisna, süre (döngüsel) değişkenidir. Süre (döngüsel) değişkeni ile fiziksel ve psikolojik SYK arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmektedir. Bir önceki bölümde de bahsedildiği gibi süre (döngüsel) alt boyutu ile diğer ana değişkenler arasında da anlamlı bir ilişkiye dair bulgu elde edilmemiştir.

Düzenleyici değişken olan duygu dışavurumunun fiziksel ve psikolojik SYK ile ilişkisi incelendiğinde, duygusal temsiller ve fiziksel SYK alt boyutunun modele dahil edildiği analiz dışında, tüm modeller için fiziksel ve psikolojik SYK'yı anlamlı şekilde yordadığı görülmüştür. Mevcut çalışma duygu dışavurumu kavramını MS hastalığı özelinde çalışan ilk araştırmadır. Bu sebeple, duygu dışavurumu ile MS hastalarının yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye dair bulguların önem arz ettiği düşünülmektedir. Elde edilen bulguların

MS hastalarına yönelik geliştirilecek psikososyal destek programları için destekleyici olacağı düşünülmektedir. Örneğin, bu programların bir bölümüne hasta yakınları da dahil edilebilir ve duygu dışavurumu kavramının etkilerine dair bilgiler bu kişilerle paylaşılabilir.

Öte yandan duygusal temsiller ve fiziksel SYK değişkeninin dahil edildiği model için duygu dışavurumu ile fiziksel SYK arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmüştür. Her ne

kadar düzenleyici etki analizi için, düzenleyici değişken ile bağımlı değişken arasında anlamlı bir yordayıcılık olması istatistiksel açıdan bir ön koşul olmasa da bu durum diğer modeller göz önünde bulundurulduğunda bir tutarsızlık olabileceğine işaret etmektedir. Bu durumun olası bir nedeni yapılan analizlerde kullanılan *bootstrap* (yeniden örnekleme) yönteminin ham hali düşük örneklem barındıran bir veri setine dayanıyor olması olabilir.

Düzenleyici etkiye dair analiz bulguları incelendiğinde, duygu dışavurumunun yalnızca kişisel kontrol ve fiziksel SYK değişkenlerini barındıran model için düzenleyici bir rolü olduğu görülmektedir. Model analizi kişinin yakınına dair tutum ve davranışlarına yönelik algısının çok olumlu olduğu durumlarda kişisel kontrolün fiziksel sağlığa bağlı yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin azaldığı görülmektedir. Tutum ve davranışlara yönelik olumsuz algının orta ve yüksek seviyelerde olduğu durumlarda ise kişisel kontrol ile fiziksel SYK arasındaki ilişkinin değişmediği görülmektedir. MS hastalığının bilinen bir tedavisi olmadığı düşünüldüğünde, kişinin davranışlarının hastalığını etkileyeceğine dair inancının hastalık seyri üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu düşünülmektedir. Kişinin davranışlarının hastalığının seyrini etkilediğine dair kuvvetli inancı, sigara/alkol kullanmamak, fiziksel egzersizlerin düzenli yapılması, doktor tavsiyelerine uymak gibi davranışların yerine getirilmesi açısından önem arz ediyor olabilir. Düzenleyici etki analizi sonuçları da hasta yakınının hastaya karşı tutum ve davranışlarının hastalığın seyri açısından önemli bir faktör olabileceğini ortaya koymaktadır.

Yapılan diğer 11 model analizinde duygu dışavurumunun anlamlı bir düzenleyici rolü olmadığı görülmektedir. Fakat, keşifsel açıdan eğim analizleri incelendiğinde, süre (akut/kronik), tedavi kontrolü ve duygusal temsiller değişkenleri için de aynı yönde bir eğilim (trend) söz konusu olduğu görülmektedir. Dolayısıyla, gelecek çalışmalarda spesifik olarak bu eğilimlerin daha tutarlı bir biçimde tespit edilebilmesine odaklanılabilir. Bu değişkenlere ilişkin eğim analizleri EK- 6'da sunulmuştur.

4.4. Araştırmanın Klinik Doğurguları

Mevcut araştırmanın sonuçları hastalık algısının MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde etkili olduğunu ortaya koymaktadır. Bunun yanında, birçok kronik rahatsızlık özelinde çalışılmış fakat MS hastalığı üzerindeki etkisi daha önce çalışılmamış olan duygu dışavurumu kavramının da MS hastalarının yaşam kalitesi üzerinde etkili olan bir faktör olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

İlgili bulguların MS hastalarının yaşam kalitesini artırmaya yönelik geliştirilecek olan psikososyal müdahale çalışmaları için önemli olduğu düşünülmektedir. Özellikle duygu dışavurumunun kişisel kontrol ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkideki düzenleyici rolü, sağlık davranışlarını etkilediği düşünülen kişisel kontrol algısına yönelik yapılacak olan müdahalelerin hastalığın seyri açısından önemli olabileceğini göstermektedir.

Duygu dışavurumu ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye dair elde edilen bulguların da MS hastalarına yönelik geliştirilecek olan psikososyal müdahale çalışmalarına hasta yakınlarının da dahil edilebileceğini gösterdiği düşünülmektedir. Hasta yakınlarına duygu dışavurumu ve hastanın ve hastalığın üzerindeki etkileriyle ilgili verilecek olan bilgiler, MS hastalarına yönelik geliştirilecek olan çalışmaların etkisini artırabilir.

Psikososyal destek programlarının yanı sıra, elde edilen bulguların MS hastalarıyla yürütülecek olan bireysel terapi süreci için de faydalı olabileceği düşünülmektedir. Bilişsel bir model olan hastalık algısı, psikoterapist için hastalıkla ilgili tutumların çalışıldığı bir bağlamda yol gösterici olabilir. Örneğin, hastalığın sosyal etkilerine yönelik bilişsel temsillerin terapi bağlamında ele alınması hastanın sosyal aktivitelere katılımını artırabilir.

4.5. Araştırmanın Önemi ve Sınırlılıklar

Hastalık algısı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki MS dahil birçok kronik hastalık özelinde çalışılmış olmasına rağmen, mevcut araştırmada test edilen model alanyazında daha önce test edilmemiştir. Bunun yanında kronik yorgunluk (Band ve Wearden, 2014), astım (Jessop ve Rutter, 2003), diyabet (Husain ve ark., 2008) ve epilepsi (Bressi ve ark., 2007) gibi birçok kronik hastalık özelinde çalışılmış olmasına rağmen, alanyazında duygu dışavurumu ve MS hastalığında hastalığın seyri, psikolojik sağlık veya yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu çalışmanın psikolojik ve kronik rahatsızlıklar üzerindeki etkisi daha önce pek çok kez çalışılmış olan duygu dışavurumu kavramının MS hastalığı üzerindeki etkisinin incelenmesi yoluyla alanyazına katkı yapacağı düşünülmektedir. Bunun yanı sıra, mevcut araştırmanın MS hastalarına yönelik geliştirilecek olan psikososyal destek programları için yol gösterici olabileceği ve hasta yakınlarını da bu programlara dahil ederek MS hastalarına verilen psikososyal desteğin kalitesini artırabileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın güçlü yanlarının ve katkılarının yanında her çalışmada olduğu gibi bu çalışmanın da sınırlılıkları vardır. Her ne kadar zaman kısıtı üzerinden örneklem büyüklüğü gerekçelendirmesi teknik olanakların kısıtlı olduğu koşullarda (örneğin yüksek lisans tezi

gibi bir zaman kısıtı veya nadir hastalığı olan bir grupta yapılan araştırmalarda katılımcılara ulaşma zorluğu) kabul gören bir istatistiksel güç hesaplama yöntemi olsa da (Lakens, 2022), çalışmanın örneklem sayısı bu çalışma için en temel sınırlılıktır. Bir başka sınırlılık ise düzenleyici değişken olarak modele dahil edilen duygu dışavurumunun toplam puan üzerinden değerlendirilmiş olmasıdır. Psikolojik rahatsızlıklar ile duygu dışavurumu ilişkisini araştıran bazı çalışmalarda, duygu dışavurumunun bazı alt boyutlarının diğer alt boyutlara göre belirtilerin nüksü ve alevlenmesi üzerinde daha fazla rol oynadığı raporlanmıştır. Örneğin, Chambless ve Steketee (1999) tarafından OKB tanısı almış olan katılımcılarla gerçekleştirilen çalışmanın sonuçları, duygusal aşırı müdahalecilik ve eleştirelilik alt boyutlarının tedaviden elde edilen fayda ile negatif yönde ilişkili olduğunu ortaya koymuştur. Bu çalışmada duygu dışavurumu toplam puan üzerinden değerlendirildiği için alt boyutların yaşam kalitesiyle ilişkisine dair bilgiler sunulamamıştır. Çalışmanın bir diğer sınırlılığı da COVID-19 sürecinden dolayı verinin bir kısmının online olarak toplanması ve doktorlar tarafından değerlendirilmesi ve raporlanması gereken EDSS (Genişletilmiş Engellilik Durum Ölçeği) ölçeğinin hastalara verilememesidir.

4.6. Öneriler

Gelecek araştırmalarda yaş, cinsiyet, hastalıkla geçirilen süre, çalışma durumu gibi demografik değişkenlerin daha dengeli olması ve istatistiksel olarak daha güçlü analiz bulguları elde etmek adına örneklem sayısı artırılabilir. Bunun yanı sıra, psikososyal destek programlarının daha detaylı oluşturulabilmesi adına duygu dışavurumu kavramının alt boyutlarının da analize dahil edilebileceği bir model kullanılmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Son olarak MS hastalarıyla gerçekleştirilecek gelecek çalışmalar için EDSS bir ortak değişken olarak modele dahil edilebilir.

5. BÖLÜM

SONUÇ

Mevcut araştırmada MS hastalarında hastalık algısının yaşam kalitesi ile ilişkisinde, duygu dışavurumunun düzenleyici etkisinin araştırılması amaçlanmıştır.

Çalışmanın sonuçları değerlendirildiğinde kişinin hastalığını kronik bir hastalık olarak değerlendiriyor olması, hastalığının olumsuz sonuçları (fiziksel, sosyal, psikolojik) olacağına dair inancının kuvvetli olması ve hastalığı ile ilgili olumsuz duygusal temsillere sahip olması yaşam kalitesindeki düşüş ile ilişkiliyken; kişinin hastalığını anlayabiliyor olması, hastalığı üzerinde kişisel bir kontrolü olduğuna ve uygulanan tedavinin hastalığının seyrine etki edebileceğine dair inancının yüksek olmasının da yaşam kalitesindeki artış ile ilişkili olduğu görülmüştür.

Bunların yanında kişinin, yakın olduğu insanın kendisine karşı tutum ve davranışlarını olumsuz değerlendiriyor olması ile yaşam kalitesindeki düşüş arasında da ilişki olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Son olarak, oluşturulan modelde duygu dışavurumunun hastalık algısı ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkide yalnızca kişisel kontrolün modele dahil edildiği durumda düzenleyici bir etkiye sahip olduğu görülmüştür.

KAYNAKLAR

- Acehan, O. (2010). *Hipertansiyon Kontrolünde Hastalık Algısı ve Grup Görüşmelerinin Etkisi*. [Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi] Çukurova Üniversitesi, Adana.
- Amato, M. P., Ponziani, G., Rossi, F., Liedl, C. L., Stefanile, C., ve Rossi, L. (2001). Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(5), 340-344.
- Amir, N., Freshman, M., ve Foa, E. B. (2000). Family distress and involvement in relatives of obsessive-compulsive disorder patients. *Journal of Anxiety Disorders*, 14(3), 209-217.
- Amaresha, A. C., ve Venkatasubramanian, G. (2012). Expressed emotion in schizophrenia: an overview. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34(1), 12-20.
- Armay, Z., Özkan, M., Kocaman, N., ve Özkan, S. (2007). Hastalık Algısı Ölçeği'nin kanser hastalarında Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Klinik Psikiyatri*, 10(4), 192-200.
- Ballús-Creus, C., Rangel, M. V., Peñarroya, A., Pérez, J., ve Leff, J. (2014). Expressed emotion among relatives of chronic pain patients, the interaction between relatives' behaviours and patients' pain experience. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(2), 197-205.
- Band, R., Barrowclough, C., ve Wearden, A. (2014). The impact of significant other expressed emotion on patient outcomes in chronic fatigue syndrome. *Health Psychology*, 33(9), 1092.
- Bassi, M., Cilia, S., Falautano, M., Grobberio, M., Niccolai, C., Pattini, M., Pietrolongo, E., Quartuccio, M. E., Viterbo, R. G., Allegri, B., Amato, M. P., Benin, M., Luca, G. D., Gasperini, C., Minacapelli, E., Patti, F., Trojano, M., ve Delle Fave, A. (2020). Illness perceptions and psychological adjustment among persons with multiple sclerosis: The mediating role of coping strategies and social support. *Disability and Rehabilitation*, 42(26), 3780-3792.
- Bassi, M., Grobberio, M., Negri, L., Cilia, S., Minacapelli, E., Niccolai, C., Pattini, M., Pietrolongo, E., Quartuccio, M. E., Viterbo, R. G., Allegri, B., Amato, M. P., Benin, M., Luca, G. D., Falautano, M., Gasperini, C., Patti, F., Trojano, M., ve Delle Fave, A. (2021). The contribution of illness beliefs, coping strategies, and

- social support to perceived physical health and fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 28(1), 149-160.
- Bastug, G. ve Karanci, N. (2015). The impact of caregivers' expressed emotion and the patients' perception of expressed emotion on the positive and negative symptoms of patients with schizophrenia in a sample from Turkey. *Düşünen Adam*, 28(2), 127-139. <https://doi.org/10.5350/DAJPN2015280205>
- Benedict, R. H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R., ve Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of The Neurological Sciences*, 231(1-2), 29-34.
- Benito-León, J., Manuel Morales, J., Rivera-Navarro, J., ve Mitchell, A. J. (2003). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303.
- Berksun, OE., Soykan, Ç., Soykan, A., Ünlüoğlu, G. (1993). Dışavurulan duygulanım ölçeği: Ölçek uyarlama üzerine bir pilot çalışma. *Türk Psikoloji Dergisi*, 8(29), 10-15.
- Bishop, M., Frain, M. P., ve Tschopp, M. K. (2008). Self-management, perceived control, and subjective quality of life in multiple sclerosis: An exploratory study. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 52(1), 45-56.
- Boeije, H. R., Duijnste, M. S., Grypdonck, M. H., ve Pool, A. (2002). Encountering the downward phase: biographical work in people with multiple sclerosis living at home. *Social Science ve Medicine*, 55(6), 881-893.
- Bogosian, A., Hadwin, J., Hankins, M., ve Moss-Morris, R. (2016). Parents' expressed emotion and mood, rather than their physical disability are associated with adolescent adjustment: a longitudinal study of families with a parent with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 30(3), 303-311.
- Bressi, C., Cornaggia, C. M., Beghi, M., Porcellana, M., Iandoli, I. I., ve Invernizzi, G. (2007). Epilepsy and family expressed emotion: Results of a prospective study. *Seizure*, 16(5), 417-423.
- Briggs, F. B., Gunzler, D. D., Ontaneda, D., ve Marrie, R. A. (2017). Smokers with MS have greater decrements in quality of life and disability than non-smokers. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(13), 1772-1781.

- Brown, G. W., Monck, E. M., Carstairs, G. M. ve Wing, J. K. (1962). Influence of family life on the course of schizophrenic illness. *British Journal of Preventive Social Medicine*, 37(6): 368- 373.
- Browne, G. B., Byrne, C., Roberts, J., Streiner, D., Fitch, M., Corey, P., ve Arpin, K. (1988). The meaning of illness questionnaire: reliability and validity. *Nursing Research*.
- Burkhouse, K. L., Uhrlass, D. J., Stone, L. B., Knopik, V. S. ve Gibb, B. E. (2012). Expressed emotion-criticism and risk of depression onset in children. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 771–777. <https://doi.org/10.1080/15374416.2012.703122>
- Butzlaff, R. L., ve Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55(6), 547-552.
- Chambless, D. L., Floyd, F. J., Rodebaugh, T. L. ve Steketee, G. S. (2007). Expressed emotion and familial interaction: A study with agoraphobic and obsessive-compulsive patients and their relatives. *Journal of Abnormal Psychology*, 116(4), 754-761.
- Clatworthy, J., Bowskill, R., Rank, T., Parham, R., ve Horne, R. (2007). Adherence to medication in bipolar disorder: A qualitative study exploring the role of patients' beliefs about the condition and its treatment. *Bipolar Disorders*, 9(6), 656-664.
- Cole, J. D., ve Kazarian, S. S. (1988). The level of expressed emotion scale: A new measure of expressed emotion. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 392-397.
- Çağlıyan, İ. (2022). *Ankara İli Gölbaşı İlçesi Kırsalında Yaşayan 65 Yaş Üstü Bireylerde Ölüm Kaygısının Depresyon Düzeyi ve Yaşam Kalitesi ile İlişkisi*. [Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Ufuk Üniversitesi, Ankara.
- Çap, D. (2017). *Psikolojik Belirtilerin Yordayıcısı Olarak Duygu Dışavurumu ve Ailesel Kontrol*. [Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Eiser, J. R., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., ve Tooke, J. E. (2001). Predictors of psychological well-being in types 1 and 2 diabetes. *Psychology and Health*, 16(1), 99-110.
- Ellis, A. J., Portnoff, L. C., Axelson, D. A., Kowatch, R. A., Walshaw, P. ve Miklowitz, D. J. (2014). Parental expressed emotion and suicidal ideation in adolescents with bipolar disorder. *Psychiatry Research*, 216(2), 213–216. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.02.013>

- Foxwell, R., Morley, C., ve Frizelle, D. (2013). Illness perceptions, mood and quality of life: a systematic review of coronary heart disease patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 75(3), 211-222.
- Gartland, H.J., ve Day, H.D. (1999). Family predictors of the incidence of children's asthma symptoms: Expressed emotion, medication, parent contact, and life events. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 573-584.
- George, D. ve Mallery, P. (2010). *SPSS for Windows step by step. A simple study guide and reference* (10. baskı). GEN, Boston, MA: Pearson Education, Inc.
- Gottschalk, L. A., ve Gleser, G. C. (1969). *The measurement of psychological states through the content analysis of verbal behavior*. Berkeley: University of California Press.
- Hemmett, L., Holmes, J., Barnes, M., ve Russell, N. (2004). What drives quality of life in multiple sclerosis? *Qjm*, 97(10), 671-676.
- Holman, H., ve Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*, 119(3), 239-243.
- Husain, M. O., Dearman, S. P., Chaudhry, I. B., Rizvi, N., ve Waheed, W. (2008). The relationship between anxiety, depression and illness perception in tuberculosis patients in Pakistan. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 4(1), 1-5.
- Jessop, D. C., ve Rutter, D. R. (2003). Adherence to asthma medication: the role of illness representations. *Psychology and Health*, 18(5), 595-612.
- Jopson, N. M., ve Moss-Morris, R. (2003). The role of illness severity and illness representations in adjusting to multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 54(6), 503-511.
- Karabulutlu Yılmaz, E., ve Okanlı, A. (2011). Hemodiyaliz hastalarında hastalık algısının değerlendirilmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 14(4), 25-31.
- Kaya, N., Akpınar, Z., ve Çilli, A. S. (2003). Multipl sklerozda yaşam kalitesinin depresyon ve anksiyete ile ilişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 4(4), 220.
- Kaya, Ş. (2016). *Türkiye’de Yaşam Kalitesi: Avrupa Birliği Üye Ülkeleriyle Karşılaştırmalı Bir Analiz*. [Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi]. Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.
- Kocabıyık, A., Beştepe, E., Karşıdağ, Ç., Kükürt, R., ve Alpay, N. (2005). The Effect of Expressed Emotion on Relapse in Bipolar Disorder. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 18, 4-12.

- Lakens, D. (2022). Sample size justification. *Collabra: Psychology*, 8(1), 33267.
- Lehman, A.F. (1983). The well-being of chronic mental patients: assessing their quality of life. *Archives of General Psychiatry*, 40,369-373.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., ve Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16(2), 143-163.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., ve Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): A dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(6), 935-946.
- Medina-Pradas, C., Navarro, J. B., López, S. R., Grau, A., ve Obiols, J. E. (2011). Dyadic view of expressed emotion, stress, and eating disorder psychopathology. *Appetite*, 57(3), 743-748.
- Mitchell, A. J., Benito-León, J., González, J. M. M., ve Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9), 556-566.
- Michelson, D., ve Bhugra, D. (2012). Family environment, expressed emotion and adolescent self-harm: A review of conceptual, empirical, cross-cultural and clinical perspectives. *International Review of Psychiatry*, 24(2), 106-114.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., ve Buick, D. (2002). The revised illness perception questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16.
- Nelis, S. M., Rae, G., ve Liddell, C. (2011). The level of expressed emotion scale: A useful measure of expressed emotion in adolescents?. *Journal of Adolescence*, 34(2), 311-318.
- Ochoa-Morales, A., Hernández-Mojica, T., Paz-Rodríguez, F., Jara-Prado, A., Trujillo-De Los Santos, Z., Sánchez-Guzmán, M. A., Guerrero-Camacho, J. L., Corona-Vazquez, T., Flores, J., Camacho-Molina, A., Rivas Alonso, V., ve de Montellano, D. D. O. (2019). Quality of life in patients with multiple sclerosis and its association with depressive symptoms and physical disability. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 36, 101386.
- Ojelabi, A. O., Graham, Y., Haighton, C., ve Ling, J. (2017). A systematic review of the application of Wilson and Cleary health-related quality of life model in chronic diseases. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 1-15.
- Pfennings, L. E. M. A., Cohen, L., Adèr, H., Polman, C., Lankhorst, G., Smits, R., ve Van

- Der Ploeg, H. (1999). Exploring differences between subgroups of multiple sclerosis patients in health-related quality of life. *Journal of Neurology*, 246(7), 587-591.
- Rosa, L., Scandurra, C., Chiodi, A., Petracca, M., Costabile, T., Lauro, F., ... ve Lanzillo, R. (2022). Mental health in multiple sclerosis during the COVID-19 outbreak: A delicate balance between fear of contagion and resilience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 1-10.
- Różycka, J. (2021). How I see is how I feel. Identification of illness perception schema and its association with adaptation outcomes in multiple sclerosis—a 5-year prospective study. *Plos one*, 16(10), e0258740.
- Rudick, R. A., Miller, D., Clough, J. D., Gragg, L. A., Farmer, R. G. (1992) Quality of life in multiple sclerosis. Comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology*, 49, 1237 – 1242.
- Shakya, R., Shrestha, S., Gautam, R., Rai, L., Maharjan, S., Satyal, G. K., ... ve Rai, M. K. (2020). Perceived illness and treatment adherence to hypertension among patients attending a Tertiary Hospital in Kathmandu, Nepal. *Patient Preference and Adherence*, 14, 2287.
- Solari, A., Filippini, G., Mendozzi, L., Ghezzi, A., Cifani, S., Barbieri, E., ... ve Mosconi, P. (1999). Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *Journal of Neurology, Neurosurgery ve Psychiatry*, 67(2), 158-162.
- Spain, L. A., Tubridy, N., Kilpatrick, T. J., Adams, S. J., ve Holmes, A. C. N. (2007). Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 116(5), 293-299.
- Stallings, D. T. (2016). Illness perceptions and health behaviors of Black women. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(6), 492-499.
- Strober, L. B. (2018). Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. *Disability and Health Journal*, 11(4), 555-561.
- Stubbe, D. E., Zahner, G. E. P., Goldstein, M. J. ve Leckman, J. F. (1993). Diagnostic specificity of a brief measure of expressed emotion: A community study of children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 139-154.
- Tülek, Z. (2006). *Düzenli Sağlık Kontrolüne Alınan Multipl Sklerozlu Hastalarda YaşamKalitesinin Belirlenmesi* [Yayınlanmamış doktora tezi]. İstanbul Üniversitesi
- Vaughan, R., Morrison, L., ve Miller, E. (2003). The illness representations of multiple

- sclerosis and their relations to outcome. *British Journal of Health Psychology*, 8(3), 287-301.
- Vaughn, C. E., ve Leff, J. P. (1981). Patterns of emotional response in relatives of schizophrenic patients. *Schizophrenia Bulletin*, 7(1), 43.
- Vollmann, M., Matsuda, A., Kroep, J. R., Kobayashi, K., Kubota, K., Inoue, K., ... ve Kaptein, A. A. (2020). Illness perceptions and quality of life in patients with non-small-cell lung cancer: A 3-month follow-up pilot study. *Patient Related Outcome Measures*, 11, 67.
- von Polier, G. G., Meng, H., Lambert, M., Strauss, M., Zarotti, G., Karle, M., ... ve Schimmelman, B. G. (2014). Patterns and correlates of expressed emotion, perceived criticism, and rearing style in first admitted early-onset schizophrenia spectrum disorders. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 202(11), 783-787.
- Vickrey, B., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., ve Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206.
- Wang, X., Chen, Q., ve Yang, M. (2017). Effect of caregivers' expressed emotion on the care burden and rehospitalization rate of schizophrenia. *Patient preference and adherence*, 11, 1505.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., ve Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11(3), 431-445.
- World Health Organization. (2003). *Adherence to Long-term Therapies: Evidence for Action*. Geneva: WHO.
- Worrall-Davies, A., Owens, D., Holland, P., ve Haigh, D. (2002). The effect of parental expressed emotion on glycaemic control in children with Type 1 diabetes: Parental expressed emotion and glycaemic control in children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 107-113.
- Wilski, M., ve Tasiemski, T. (2016). Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 133(5), 338-345.
- Wilson, I. B., ve Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient outcomes. *Jama*, 273(1), 59-65.
- Wu, H., Zhao, X., Fritzsche, K., Salm, F., Leonhart, R., Jing, W., ... ve Schaefer, R.

- (2014). Negative illness perceptions associated with low mental and physical health status in general hospital outpatients in China. *Psychology, Health ve Medicine*, 19(3), 273-285.
- Yalanchkov, Y., Soydaş, D., Bergmann, J., Frisch, S., Behrens, M., Foerch, C., ve Gehrig, J. (2019). Determinants of quality of life in relapsing-remitting and progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 30, 33-37.
- Yan, L. J., Hammen, C., Cohen, A. N., Daley, S. E., ve Henry, R. M. (2004). Expressed emotion versus relationship quality variables in the prediction of recurrence in bipolar patients. *Journal of Affective Disorders*, 83(2-3), 199-206.

EK- 1

Bilgilendirilmiş Onam Formu

Sayın katılımcı, birazdan karşınıza çıkacak sorular Prof. Dr. Okan Cem Çırakoğlu danışmanlığında Gökhan Ebren tarafından yürütülen klinik psikoloji yüksek lisans tezi çalışmasının sorularıdır. Bu çalışma ile MS hastalarının yakın ilişki içinde oldukları bireylerle kurdukları ilişkinin hastalığın seyri ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Birazdan karşınıza çıkacak soruların doğru veya yanlış yanıtları yoktur. Soruları kendi duygu ve düşüncelerinize göre cevaplayınız. Soruları içtenlikle ve eksiksiz bir biçimde yanıtlayacağınızı umarak sabrınız ve katkınız için çok teşekkür ederiz. Çalışma gizlilik prensibi ile yürütülmekte olup tez yazarı dışında kimse verdiğiniz yanıtları görmeyecektir. Çalışma esnasında kimliğinize ilişkin herhangi bir bilgi talep edilmeyecektir ve toplanan veriler bireysel olarak değil, toplu analizlerle incelenecektir. Ölçekler kişisel olarak rahatsızlık verecek maddeler içermemektedir. Katılım sırasında herhangi bir nedenden kaynaklanan bir rahatsızlık hissederseniz ölçekleri doldurmayı bırakabilirsiniz. Ölçekleri doldurmanız yaklaşık 15-20 dakikanızı alacaktır. Ölçeklerin eksiksiz doldurulması verinin kullanılabilir olması açısından elzemdir. Katılım ve katkınız için teşekkür ederiz. Araştırmaya katılmayı kabul ediyor musunuz?

EK- 2

DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

1. Yaşınız: _____

2. Cinsiyetiniz: K () E ()

3. Eğitim durumunuz : (Lütfen aşağıdakilerden uygun olanı işaretleyiniz)

Okur-Yazar () İlkokul () Ortaokul () Lise () Üniversite () Öğrenci ()

4. Çalışıyor musunuz? Evet () Hayır ()

4.1 Hayır ise;

Hayatınız boyunca hiç çalıştınız mı? Evet () Hayır ()

6. Medeni durumunuz:

Bekâr () Bekâr (ilişkim var) Evli ()

Boşanmış/Dul ()

7. MS tanısı alalı ne kadar zaman oldu : _____ yıl

8. Maddi durumunuza 1 ila 10 arasında bir puan veriniz (1: Çok kötü, 10: Mükemmel)

1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () 8 () 9 () 10 ()

9. Sigara kullanıyor musunuz?

Hiç () Nadiren () Arada sırada () Sıklıkla () Her zaman ()

10. Alkol kullanıyor musunuz?

Hiç () Nadiren () Arada sırada () Sıklıkla () Her zaman ()

Aşağıdaki soruları birlikte yaşadığınız, sizin için önemli bir kişiyi (anne-baba, eş vb.) düşünerek cevaplayınız.

11. Bu kişinin size karşı davranışları size nasıl hissettiriyor?

Çok iyi () İyi () Orta () Kötü () Çok kötü ()

12. MS tanısı aldıktan sonra bu kişinin size karşı davranışları değişti mi?

Değişti, iyi yönde ()

Değişti, kötü yönde ()

Değişmedi ()

12.1. Değişti ise, aşağıdaki boşluğa hastalık öncesi ve sonrası davranış için bir örnek yazınız?

EK-3

HASTALIK ALGISI ÖLÇEĞİ (HAÖ)- Hastalık Hakkındaki Görüşler Alt Boyutu

Hastalığınızla ilgili görüşlerinizi öğrenmek istiyoruz. Lütfen her bir cümleyi okuyup katılıp Katılmadığınız ile ilgili düşüncenizi uygun kutuya (X) işareti koyunuz:

- 1: Kesinlikle böyle düşünmüyorum
2. Böyle düşünmüyorum
3. Kararsızım
4. Böyle düşünüyorum
5. Kesinlikle böyle düşünüyorum

HASTALIK HAKKINDAKİ GÖRÜŞLER

1. Hastalığım kısa sürecek (1) (2) (3) (4) (5)
2. Hastalığım muhtemelen geçici olmaktan çok kalıcı (1) (2) (3) (4) (5)
3. Bu hastalık uzun sürecek (1) (2) (3) (4) (5)
4. Bu hastalık çabuk geçecek (1) (2) (3) (4) (5)
5. Yaşamımın geri kalanını bu hastalıkla geçireceğimi düşünüyorum (1) (2) (3) (4) (5)
6. Ciddi bir hastalığım var (1) (2) (3) (4) (5)
7. Hastalığımın yaşamımın üzerinde ciddi etkileri var (1) (2) (3) (4) (5)
8. Hastalığım yaşamımı çok fazla etkilemiyor (1) (2) (3) (4) (5)
9. Hastalığım diğer insanların bana bakış açılarını ciddi olarak etkiliyor (1) (2) (3) (4) (5)
10. Hastalığımın ciddi maddi sonuçları var (1) (2) (3) (4) (5)
11. Hastalığım yakınlarıma da zorluk yaratıyor (1) (2) (3) (4) (5)
12. Belirtilerimi kontrol etmek için yapabileceğim çok şey var (1) (2) (3) (4) (5)
13. Yaptığım şeyler hastalığımın iyiye ya da kötüye gidişinde belirleyici olabilir (1) (2) (3) (4) (5)
14. Hastalığımın seyri bana bağlı (1) (2) (3) (4) (5)
15. Yaptığım hiçbir şey hastalığımı etkileyemez (1) (2) (3) (4) (5)

16. Hastalığımı etkileyebilme gücüm var (1) (2) (3) (4) (5)
17. Yaptıklarım hastalığının sonucunu etkilemeyecek (1) (2) (3) (4) (5)
18. Hastalığım zamanla iyileşecek (1) (2) (3) (4) (5)
19. Hastalığının iyileşmesi için yapılabilecek çok az şey var (1) (2) (3) (4) (5)
20. Tedavim hastalığımı iyileşmesinde etkili olacak (1) (2) (3) (4) (5)
21. Hastalığının olumsuz etkileri tedavim ile ortadan kalkabilir (1) (2) (3) (4) (5)
22. Tedavim hastalığımı kontrol edebilir (1) (2) (3) (4) (5)
23. Benim durumuma hiçbir şey yardım edemez (1) (2) (3) (4) (5)
24. Hastalığının belirtileri beni şaşırtıyor (1) (2) (3) (4) (5)
25. Hastalığım bana anlamsız geliyor (1) (2) (3) (4) (5)
26. Hastalığımı anlamıyorum (1) (2) (3) (4) (5)
27. Hastalığıma hiçbir anlam veremiyorum (1) (2) (3) (4) (5)
28. Hastalığımı gayet net anlayabiliyorum (1) (2) (3) (4) (5)
29. Hastalığının belirtileri güden güne farklılık gösteriyor (1) (2) (3) (4) (5)
30. Hastalığının belirtileri bazen var bezen yok (1) (2) (3) (4) (5)
31. Hastalığım önceden bilinemez (öngörülemmez) (1) (2) (3) (4) (5)
32. Hastalığının daha iyi olduğu ve daha kötü olduğu dönemleri oluyor (1) (2) (3) (4) (5)
33. Hastalığımı düşündüğüm zaman çökkün oluyorum (1) (2) (3) (4) (5)
34. Hastalığımı düşündüğüm zaman üzgün oluyorum (1) (2) (3) (4) (5)
35. Hastalığım beni öfkeli yapıyor (1) (2) (3) (4) (5)
36. Hastalığım beni endişelendirmiyor (1) (2) (3) (4) (5)
37. Bu hastalık beni kaygılandırıyor (1) (2) (3) (4) (5)
38. Hastalığım beni korkutuyor (1) (2) (3) (4) (5)

EK- 4

Duygu Dışavurum Ölçeği (Level of Expressed Emotion-LEE)

Yakınınız (anne, baba vs):

Yakınınızın Yaşı:

Birlikte mi oturuluyor: (Evet) (Evet)

AÇIKLAMA: Aşağıda, birinin size karşı davranışlarını tanımlayan cümleler vardır. Lütfen sizin için önemli olan bir insanı düşünerek okuyun ve tanımlanan biçimlerde davranıp davranmadığını doğru (D), yanlış (Y) şeklinde işaretleyin. Bunu yaparken son 1 yılınızı düşünün.

- (D) (Y) 1-Bazen konuşmak istemezsem eğer beni anlar (Zorlamaz).
- (D) (Y) 2-Sinirlendiğimde o beni yatıştırır.
- (D) (Y) 3-Kontrolümü yitirdiğimi söyler.
- (D) (Y) 4-Beklentilerini doyuramadığım zamanlarda bile bana hoşgörülü davranır.
- (D) (Y) 5-Ben konuşurken müdahale etmez.
- (D) (Y) 6-Benim sinirlerimi bozmaz.
- (D) (Y) 7-İyi değilim dediğimde benim ilgi çekmek istediğimi söyler.
- (D) (Y) 8-Beklentilerini doyuramadığım için suçluluk duymama neden olur.
- (D) (Y) 9-Bana karşı aşırı bir koruyucu kollayıcılığı yoktur.
- (D) (Y) 10-Kendimi iyi hissetmediğim zamanlar öfkelenir.
- (D) (Y) 11-Hasta veya keyifsiz olduğumda bana karşı anlayışlıdır.
- (D) (Y) 12-Benim olaylara bakış açımı anlayabilir.
- (D) (Y) 13-Her zaman müdahalecidir.
- (D) (Y) 14-Birşeyler kötüye gitmeye başlayınca korku ve heyecana kapılmaz.
- (D) (Y) 15-Kendimi iyi hissetmediğimde bana dışardan yardım aramam için cesaret verir.
- (D) (Y) 16-Ona birçok sorun yarattığımı düşünmez.
- (D) (Y) 17-Birşeyleri benimle yapmak konusunda ısrar etmez.
- (D) (Y) 18-İşler sarpa sarınca doğru dürüst düşünemez.
- (D) (Y) 19-Keyifsiz huzursuz olduğumda bana yardımcı olmaz.
- (D) (Y) 20-Benden umduğunu bulamazsa beni aşağılar.
- (D) (Y) 21-Yanımdan ayrılmamak sürekli benimle olmak gibi bir düşüncesi yoktur.
- (D) (Y) 22-Yolunda gitmeyen işler için beni suçlar
- (D) (Y) 23-Benim bir insan olarak değerli olduğumu hissettirir.

- (D) (Y) 24-Keyifsiz-huzursuz ya da kafam karışık olduğunda bu duruma tahammül göstermez.
- (D) (Y) 25-Beni çaresizliğim ve bunalımım ile öylece bir kenarda bırakır.
- (D) (Y) 26-Kötü olduğum zamanlarda benim duygularımı nasıl ele alacağını bilemez.
- (D) (Y) 27-Sorunlarımı ondan öğ almak için yarattığımı söyler.
- (D) (Y) 28-Benim özelliklerimi (Özelliklerimin sınırlarını), neyi becerip beceremeyeceğimi bilir.
- (D) (Y) 29-Ne yaptığımı bilmek için beni sık sık kontrol eder.
- (D) (Y) 30-Zor durumlar karşısında soğukkanlılığını ve kendine hakimiyetini koruyabilir.
- (D) (Y) 31-Hasta olduğumda benim kendimi iyi hissetmem için uğraşır.
- (D) (Y) 32-Benim neyi becerip neyi beceremeyeceğim konusunda gerçekçidir.
- (D) (Y) 33-Her zaman işlerime burnunu sokar.
- (D) (Y) 34-Söylediğim şeyleri sonuna kadar dinler.
- (D) (Y) 35-Uzman yardımı aramanın doğru olmayacağını söyler.
- (D) (Y) 36-İşler yolunda gitmediği zaman bana öfkelenir.
- (D) (Y) 37-Hakkımda her şeyi mutlaka öğrenmek ister.
- (D) (Y) 38-O yanımda olduğu zaman huzurlu ve rahat hissetmemi sağlar.
- (D) (Y) 39-İyi olmadığımı söylediğimde beni abartmakla suçlar.
- (D) (Y) 40-Bir şeyler yolunda gitmese bile bana karşı hep sabırlıdır.
- (D) (Y) 41-Gittiğim yeri mutlaka ısrarla öğrenmek ister.
- (D) (Y) 42-Bana sebepsiz yere öfkelenir.
- (D) (Y) 43-Hasta olduğum zaman ilgili birine dönüşür.
- (D) (Y) 44-Desteğine ihtiyacım olduğu zaman esirgemez.
- (D) (Y) 45-Benim özel meselelerime karışır.
- (D) (Y) 46-Zor (Stres yaratan) bir durumla kolayca başa çıkar.
- (D) (Y) 47-Kendimi iyi hissetmiyorsam durumu merak eder ve anlamak ister.
- (D) (Y) 48-Bir hata yaparsam anlayışla karşılaşır.
- (D) (Y) 49-Hayatıma burnunu sokmaz.
- (D) (Y) 50-İyi olmadığım zaman bana tahammülü yoktur.
- (D) (Y) 51-Kendimi kötü hissettiğimde bundan dolayı beni suçlamaz.
- (D) (Y) 52-Benden çok fazla şey bekler.
- (D) (Y) 53-Şahsıma ait çok özel konularda çok soru sormaz.
- (D) (Y) 54-İşler yolunda gitmediği zamanlarda o işleri daha da kötüleştirir.
- (D) (Y) 55-Kendimi iyi hissetmediğim zaman, o bunları benim yarattığımı söyleyerek sık sık beni suçlar.
- (D) (Y) 56-Ben bir şeyi beceremeyince zıvanadan çıkar, çok öfkelenir.

(D) (Y) 57-Geliş-gidiş saatlerim konusunda onu haberdar etmezsem huzursuz olur.

(D) (Y) 58-İşler iyi gitmediği zamanlar huzursuz olur.

(D) (Y) 59-Kendimi iyi hissetmediğim zamanlarda bana güven verir, destek olur.

(D) (Y) 60-Kendimi iyi hissetmediğimde bile benden aynı gayreti bekler.

Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQOI-54)

YÖNERGE

Bu çalışmada, sağlığını ve günlük aktiviteleriniz değerlendirilecektir. Her soruyu, size uygun gelen numarayı (1,2,3,...) yuvarlak içine alarak yanıtlayınız.

Herhangi bir soruda, nasıl yanıt vereceğiniz konusunda tereddüt ederseniz lütfen verebileceğiniz en iyi yanıtı veriniz ve yanına yorum veya açıklama yazınız.

Formu okuma veya işaretleme konusunda tereddütleriniz olursa, soru sormaktan çekinmeyiniz.

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz? (Sadece bir

seçeneği işaretleyiniz) Mükemmel...1

Çok iyi2

İyi.....3

Fena değil (orta)4

Kötü5

2. **Bir yıl öncesi ile kıyasladığınızda**, genel olarak sağlığınıza **şu anda** kaç puan

verirsiniz? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)..... Şu anda geçen yıla göre çok daha iyi. 1

Şu anda geçen yıla göre biraz daha iyi2

Neredeyse aynı..... 3

Şu anda geçen yıla göre biraz daha kötü. 4

Şu anda geçen yıla göre çok daha kötü 5

3-12. Aşağıdaki sorular, olağan bir günde yapabileceğiniz aktivitelerle ilgilidir. **Sağlığınız** bu aktivitelerde bulunmanızı engelliyor mu? Eğer öyleyse, ne kadar? (Her satırda 1, 2 veya 3'ü yuvarlak içine alınız)

	Evet, oldukça engelliyor	Evet, biraz engelliyor	Hayır, hiç engellemiyor
3. Koşma, ağır kaldırma, ağır sporlara katılma gibi <u>ağır aktiviteler</u>	1	2	3
4. Bir masayı çekme, elektrik süpürmesini itme ve ağır olmayan sporları yapma gibi <u>orta dereceli</u> <u>aktiviteler</u>	1	2	3
5. Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma	1	2	3
6. <u>Çok sayıda</u> merdiven çıkma	1	2	3

	Evet, oldukça engelliyor	Evet, biraz engelliyor	Hayır, hiç engellemiyor
7. Merdivenle <u>bir kat</u> çıkma	1	2	3
8. Eğilme veya diz çökme	1	2	3
9. <u>Bir iki kilometreden fazla</u> yürüme	1	2	3
10. <u>Birkaç sokak</u> öteye yürüme	1	2	3
11. <u>Bir sokak</u> öteye yürüme	1	2	3
12. Kendi kendine banyo yapma ve giyinme	1	2	3

13-16. **Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak**, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Evet	Hayır
13. İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız <u>zamanı</u> azalttınız mı?	1	2
14. <u>İstediğinizden daha azını mı</u> başardınız?	1	2
15. İş veya diğer etkinliklerinizin <u>türünde</u> kısıtlanma oldu mu?	1	2
16. İş veya diğer etkinlikleri yaparken <u>güçlük</u> çektiniz mi? (örneğin daha fazla zaman aldı mı?)	1	2

17-19. **Son 4 hafta** boyunca, **duygusal sorunlarınızın** (örneğin çökkünlük, keder - depresyon- veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Evet	Hayır
17. İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız <u>zamanı</u> azalttınız mı?	1	2
18. <u>İstediğinizden daha azını mı</u> başardınız?	1	2
19. İşinizi veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar <u>dikkatli</u> yapamadınız mı?	1	2

20. **Son 4 hafta boyunca** bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal aktivitelerinizi ne derecede etkiledi?

(Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

Hiç etkilemedi 1

Biraz etkiledi 2

Orta derecede etkiledi 3

Oldukça etkiledi 4

Aşırı derecede etkiledi 5

Ağrı

21. **Son 4 hafta** boyunca ne kadar

bedensel ağrınız oldu?

(Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

Hiç 1

Çok hafif 2

Hafif 3

Orta 4

Şiddetli 5

Çok şiddetli 6

22. **Son 4 hafta** boyunca **ağrı**, normal işinizi

(hem ev işlerinizi hem evdışı işinizi) ne

kadar etkiledi? (Seçeneklerden 1'ini

işaretleyiniz)

Hiç etkilemedi 1

Biraz etkiledi 2

Orta derecede etkiledi 3

Oldukça etkiledi 4

Aşırı derecede etkiledi 5

23-32. Aşağıdaki sorular sizin **son 4 hafta boyunca** neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, **son 4 haftadaki** sıklığını göz önüne alarak seçiniz. (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
23. Kendinizi yaşam/ canlılık dolu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
24. Çok sinirli bir insan oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
25. Kendinizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar üzgün hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
26. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
27. Kendinizi enerjik hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
28. Kendinizi kırgın ve hüzünlü hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

29.Kendinizi yıpranmış,çokyorgun	1	2	3	4	5	6
----------------------------------	---	---	---	---	---	---

hissettiniz mi?						
30. Kendinizi mutlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
31. Kendinizi yorgun hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
32. Sabah uyandıığınızda kendinizi dinlenmiş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

33. **Son 4 hafta** boyunca **bedensel sađlıđınız veya duygusal sorunlarınız** sosyal etkinliklerinizi (arkadař veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) **ne sıklıkta** etkiledi?

(Sadece 1 seeneđi iřaretleyiniz)

Her zaman 1

ođu zaman 2

Bazen 3

Nadiren 4

Hibir zaman 5

Genel Sađlık

34-37. Ařađıdaki her bir ifade sizin iin ne kadar DOĐRU veya YANLIřtır? Her bir ifade iin en uygun olanını iřaretleyiniz.

	Kesinlikl e dođru	ođunlukl a dođru	Emin deđilim	ođunlukl a yanlıř	Kesinlikl e yanlıř
34. Bana, diđer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyormuřum gibi geliyor.	1	2	3	4	5
35. Tanıdıđım diđer insanlar kadar sađlıklıyım	1	2	3	4	5
36. Sađlıđımın ktye gideceđini dřnyorum.	1	2	3	4	5
37. Sađlıđım mkemmel.	1	2	3	4	5

Sağlığa İlişkin Sıkıntılar

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zama n	Çoğ u zam an	Oldukç a	Bazen	Nadire n	Hiç bir zaman
38. Sağlık problemlerinizi cesaretinizi kırdı mı?	1	2	3	4	5	6
39. Sağlığınız konusunda hayal kırıklığına uğradınız mı?	1	2	3	4	5	6
40. Sağlığınız hayatınızda endişe kaynağı oldu mu?	1	2	3	4	5	6
41. Sağlık sorunlarınızın bir yük gibi omuzlarınıza çöktüğünü hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

Bilişsel İşlev

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zama n	Çoğ u zama n	Oldukça	Baze n	Nadire n	Hiç bir zaman
42. Konsantre olma (yoğunlaşma) ve düşünme konusunda güçlük çektiniz mi?	1	2	3	4	5	6
43. Bir aktiviteye uzun süre dikkatinizi verme konusunda	1	2	3	4	5	6
44. Hafıza ile ilgili sorun (unutkanlık) yaşadınız mı?	1	2	3	4	5	6
45. Çevrenizdekiler (aile üyeleri veya akrabalar vb), hafıza veya konsantrasyonla ilgili sorunlarınız olduğunu farkettiler mi?	1	2	3	4	5	6

Cinsel İşlev

46-50. Aşağıdaki sorular cinsel işlevleriniz ve bundan aldığınız doyum ile ilgilidir. Lütfen soruları, **sadece son 4 haftayı** dikkate alarak, mümkün olduğunca doğru yanıtlayınız.

Aşağıdakilerin her biri **son 4 hafta boyunca** sizin için ne kadar sorun oldu? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

ERKEK	Soru n olma dı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Ereksiyonun (penisin sertleşmesinin) gerçekleşmesinde veya sürdürülmesinde güçlük	1	2	3	4
48. Orgazm olmada (boşalmada) güçlük	1	2	3	4
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi	1	2	3	4

KADIN	Soru n olma dı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Vaginada (döl yolunda) kuruluk (yetersiz ıslanma)	1	2	3	4
48. Orgazm olmada güçlük	1	2	3	4
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi	1	2	3	4

50. **Son 4 hafta** boyunca genel olarak cinsel işlevleriniz / yeterliliğiniz sizi ne kadar tatmin etti? (Sadece 1 seçenek işaretleyiniz.)

- Çok tatmin etti 1
- Biraz tatmin etti 2
- Ne etti, ne etmedi..... 3
- Pek tatmin etmedi 4
- Hiç tatmin etmedi 5

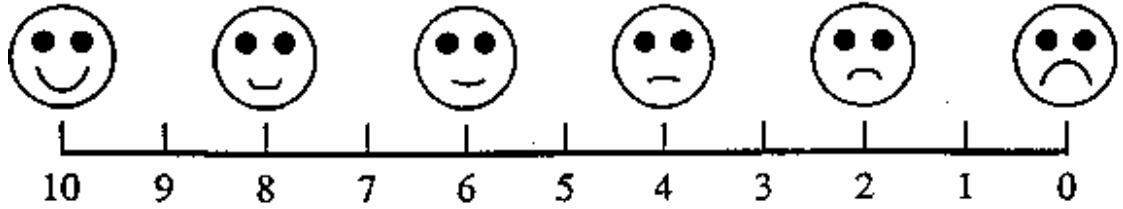
51. **Son 4 hafta** boyunca, barsak veya idrar sorunlarınız aileniz, arkadaşlarınız ve komşularınızla olan sosyal yaşamınızı ne derecede engelledi?

- Hiç engellemedi 1
Hafif derecede engelledi 2
Orta derecede engelledi 3
Oldukça engelledi 4
Aşırı derecede engelledi 5

52. **Son 4 hafta** boyunca ağrınız yaşamdan zevk almanızı ne derece engelledi? (Sadece 1 seçenek işaretleyiniz.)

- Hiç engellemedi 1
Hafif derecede engelledi 2
Orta derecede engelledi 3
Oldukça engelledi 4
Aşırı derecede engelledi 5

53. Genel olarak yaşam kalitenize kaç puan verirsiniz? (Aşağıdaki şekil üzerinde



sadece 1 sayıyı işaretleyiniz)

Olabilecek en iyi
yaşam kalitesi

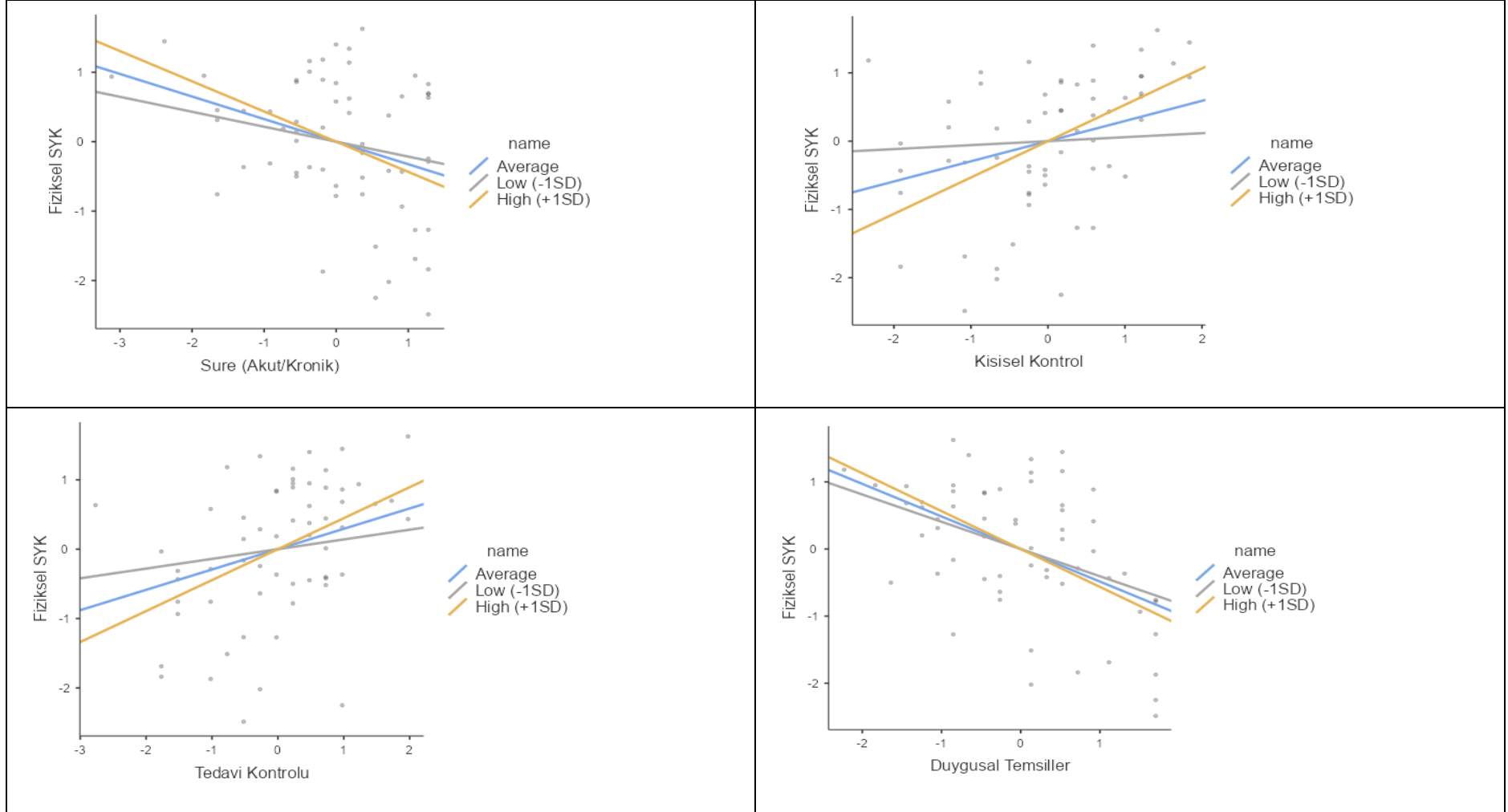
Olabilecek en kötü
yaşam kalitesi

54. Yaşamınızı tüm boyutlarıyla bir bütün olarak düşündüğünüzde, duygularınızı en iyi aşağıdakilerden hangisi tanımlar? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Berbat 1
- Mutsuz 2
- Çoğunlukla memnuniyetsiz 3
- Değişken- Bazen memnun, bazen memnuniyetsiz. 4
- Çoğunlukla memnun5
- Bir hayli memnun6
- Çok memnun7

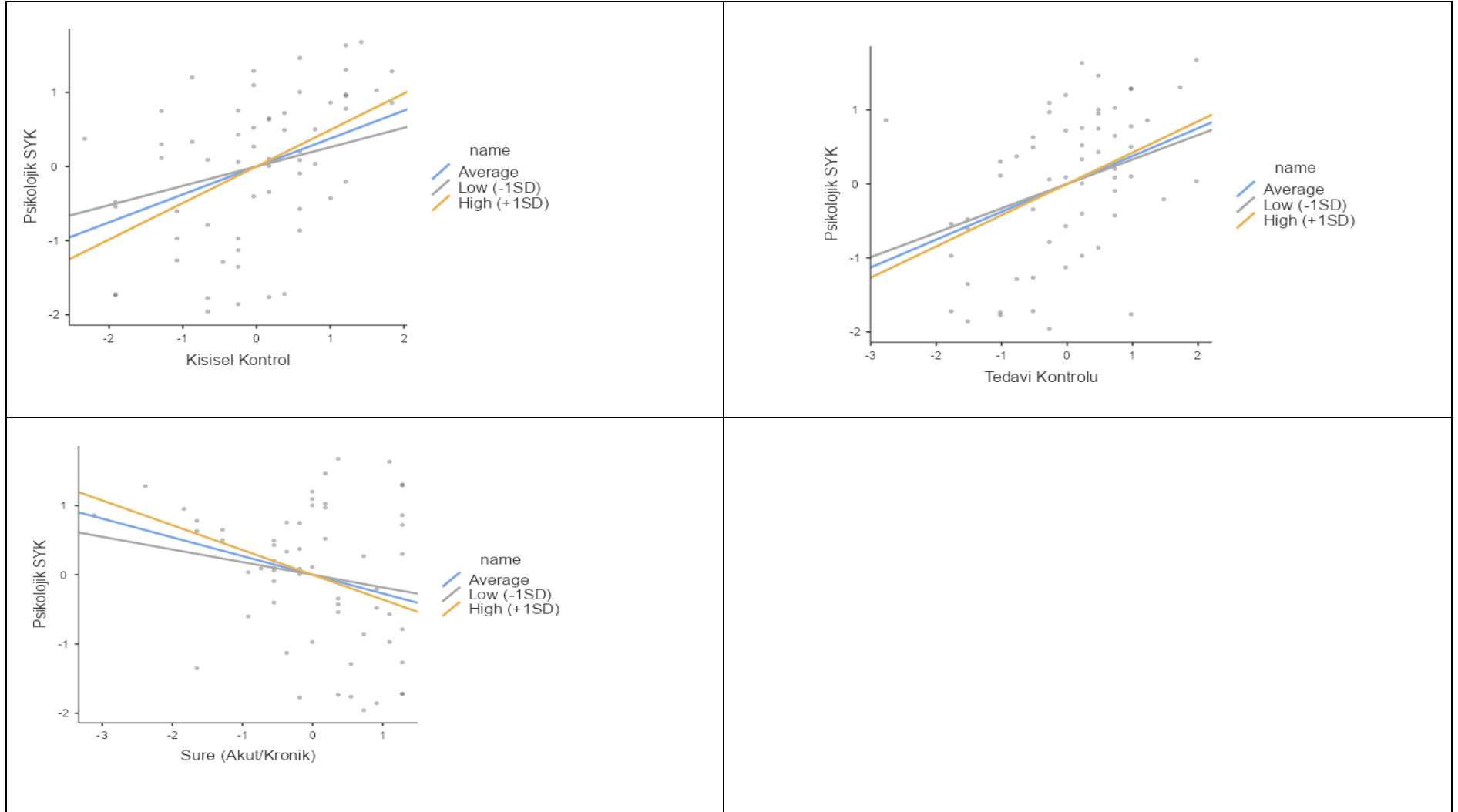
EK-6

Fiziksel SYK



Not. Average = Orta, Low = Düşük, High = Yüksek

Psikolojik SYK



Not. Average = Orta, Low = Düşük, High = Yüksek

EK-7 ETİK ONAY BELGESİ

Evrak Tarih ve Sayısı: 16.12.2021-86902



1993

BAŞKENT ÜNİVERSİTESİ
Akademik Değerlendirme Koordinatörlüğü

Sayı : E-62310886-600-86902
Konu : Gökhan Ebren'in Etik Onay Başvurusu
Hk.

16.12.2021

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 01.12.2021 tarih ve 81748 sayılı yazınız.

Enstitünüz Klinik Psikoloji Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Gökhan Ebren'in, Prof. Dr. Okan Cem Çırakoğlu danışmanlığında yürütmeyi planladığı "Multipl Skleroz (MS) Hastalığı Olan Bireylerde Hastalık Algısının Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi: Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolü" başlıklı yüksek lisans tez çalışması değerlendirilmiş ve bilgilerinize ekte sunulmuştur.

Prof. Dr. M. Abdülkadir VAROĞLU
Kurul Başkanı

Ek: Değerlendirme Formu

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :BS54IH1AKP

Belge Doğrulama Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/baskent-universitesi-ebys>

Başkent Üniversitesi Bağlıca Kampüsü Fatih Sultan Mahallesi Eskişehir Yolu 18. Km 06790

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Telefon No:0 312 246 67 40 Faks No:0 312 246 66 05

e-Posta:adk@baskent.edu.tr İnternet Adresi:www.baskent.edu.tr

Kep Adresi:baskentuniversitesi@hs02.kep.tr

Bilgi için: Gamze SONBAY

Koordinatör

Telefon No: 246 66 66 / 2078



Sayı : 17162298.600-208
Konu : Tez Çalışması

9 ARALIK 2021

İlgili Makama

Üniversitemiz Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Gökhan Ebre'nin, Prof. Dr. Okan Cem Çırakoğlu danışmanlığında yürütmeyi planladığı "Multipl Skleroz (MS) Hastalığı Olan Bireylerde Hastalık Algısının Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi: Duygu Dışavurumunun Düzenleyici Rolü" başlıklı yüksek lisans tez çalışması değerlendirilmiş ve yapılmasında bir sakınca olmadığı tespit edilmiştir.
Bilgilerinize saygılarımızla sunarız.

Başkent Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler ve Sanat Araştırma Kurulu

Ad, Soyad	Değerlendirme	İmza
Prof. Dr. M. Abdülkadir Varoğlu	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Kudret Güven	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Ali Sevgi	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Işıl Bulut	Olumlu/Olumsuz	
Prof. Dr. Sadegül Akbaba Altun	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Can Mehmet Hersek	Olumlu/ Olumsuz	
Prof. Dr. Özcan Yağcı	Olumlu/ Olumsuz	