

T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**MULTİPLE SKLEROZ YÖNETİMİNDE HEMŞİRE
LİDERLİĞİNDE ÖZ DÜZENLEMİYİ DESTEKLEYEN
İTERAKTİF WEB TABANLI PROGRAMIN GELİŞTİRİLMESİ
VE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Ayyüce Tuba KOÇAK

DOKTORA TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

Danışman
Doç. Dr. Selda ARSLAN

KONYA – 2023

T.C.
SELÇUK ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**MULTİPLE SKLEROZ YÖNETİMİNDE HEMŞİRE
LİDERLİĞİNDE ÖZ DÜZENLEMİYİ DESTEKLEYEN
İTERAKTİF WEB TABANLI PROGRAMIN GELİŞTİRİLMESİ
VE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Ayyüce Tuba KOÇAK

DOKTORA TEZİ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

Danışman
Doç. Dr. Selda ARSLAN

KONYA – 2023

ONAY SAYFASI

S.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Ayyüce Tuba KOÇAK tarafından savunulan bu çalışma, jürimiz tarafından Hemşirelik Anabilim Dalında Doktora Tezi olarak oy birliği / oy çokluğu ile kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı:

Danışman:

Üye:

Üye:

Üye:

Üye:

ONAY:

Bu tez, Selçuk Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu tarih ve sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. Hümeysra Yerlikaya Aydemir

Enstitü Müdürü

ÖNSÖZ

Akademik hayata adım attığım andan itibaren rehberlik eden, bilgi ve deneyimlerini paylaşan, araştırma sürecinde büyük emeği olan, öğrencisi olmaktan onur duyduğum sevgili tez danışmanım Doç.Dr. Selda ARSLAN'a

İhtiyaç duyduğumuz her anda rehberliği için Prof. Dr. Deniz TANYER'e,

Doktora tez izleme komitesinde yer alarak desteklerini esirgemeyen Prof. Dr. Şerefınur ÖZTÜRK'e,

Değerli katkılarından dolayı tez savunma jürisinde yer alan Sayın Doç. Dr. İmatullah AKYAR, Dr. Öğr. Üyesi Ülkü SAYGILI DÜZÖVA, Dr. Öğr. Üyesi Gülden BASİT'e,

Tezimin uygulama sürecindeki destekleri için Sayın Doç. Dr. Hakan EKMEKÇİ, Prof. Dr. Zeliha TÜLEK, Doç. Dr. Fatma ÖZKAN TUNCAY, Doç. Dr. Nilgün KURU ALICI, Dr. Öğr. Üyesi Vesile KOÇAK, Dr. Öğr. Üyesi Cansu POLAT DÜNYA, Öğr. Gör. İbrahim UĞURLU ve Uzman hemşire Gizem Yağmur YALÇIN'a,

Çok değerli katkılarıyla çalışmama katılan MS'li bireyler ve nöroloji servisinin çalışanlarına,

Doktora sürecindeki manevi desteği için arkadaşlarım Şengül SIR ve Ayşe UÇAR'a,

Varlıkları ve sevgileri ile bana güç veren, her zaman yanımda olan canım annem Nigar KULAKSIZ, canım babam Selçuk KULAKSIZ ve biricik kardeşlerim Nadire, Aybeniz ve Gülbeniz'e,

Hayatımın anlamı olan sevgili eşim Kamil KOÇAK'a

Sonsuz saygı, sevgi ve şükranlarımı sunarım.

Ayyüce Tuba KOÇAK
Ekim / 2023

İÇİNDEKİLER

SİMGELER VE KISALTMALAR	vi
ÖZET	vii
SUMMARY	viii
1. GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Amacı	4
1.2. Araştırma Soruları ve Hipotezleri	4
1.3. Multiple Skleroz	5
1.4. Multiple Skleroz Yönetimi ve Geliştirilen Web Tabanlı Uygulamalar	9
1.5. Multiple Skleroz Yönetiminde Hemşirelik	16
1.6. Eylem Araştırması	16
1.6.1. Sarmal Teknoloji Eylem Araştırması (STAR) Modeli	17
1.8. Öz Düzenleme Stratejileri.....	18
2. GEREÇ VE YÖNTEM	20
2.1. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesi: Bir Eylem Araştırması	20
2.1.1. Araştırmanın Türü	20
2.1.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman, Yer ve Özellikleri	20
2.1.3 Araştırmanın Çalışma Grubu	21
2.1.4. Web Tabanlı Programının Geliştirilmesi	22
2.1.5. Teorik Çerçevenin Web programına Entegre Edilmesi	37
2.1.6. Araştırmanın Akışı	38
2.1.7. Araştırmanın Etik Boyutu.....	38
2.1.7. Araştırmanın Güçlü Yanları ve Sınırlılıkları	39
2.2. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Etkisinin Değerlendirilmesi: Randomize Kontrollü Çalışma	39
2.2.1. Araştırmanın Türü	39
2.2.2. Araştırmanın Zamanı, Yapıldığı Yer ve Özellikleri	39
2.2.3. Araştırmanın Çalışma Grubu	40
2.2.4. Araştırmada Kullanılan Araçlar	44

2.2.5. Veri Toplama Tekniği (Uygulama).....	53
2.2.6. Araştırmanın Değişkenleri.....	57
2.2.7. Verilerin Analizi	57
2.2.8. Araştırmanın Etik Boyutu.....	58
2.2.9. Araştırmanın Finansmanı	58
2.2.10. Araştırmanın Güçlü Yanları ve Sınırlılıkları	58
3. BULGULAR	60
3.1. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Bireylerin Tanıtıcı Özelliklerinin (Sosyodemografik ve Hastalık Özellikleri) İncelenmesine Yönelik Bulgular	60
3.2. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Bireylerin Öz Yönetim, Yorgunluk ve Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulgular	64
3.3. Müdahale Grubundaki Bireylerin Web Programını Kullanma Durumları ve Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular.....	69
4. TARTIŞMA.....	71
4.1. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesinin Tartışılması	71
4.2. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Öz Yönetim, Yorgunluk ve Kaygı Düzeylerine Etkisinin Tartışılması	76
4.3. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Kullanılma ve Değerlendirilme Durumunun Tartışılması	80
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	83
6. KAYNAKÇA	85
7. EKLER.....	92
EK-A: Birey Tanılama Formu	92
EK-B: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	94
EK-C: Web Programının Planlama Aşamasındaki Taslak Formu (Planlama)	95
EK- Ç: Hemşireler ve MS'li Bireylerle Yapma Aşamasında Yapılan Görüşmelere Ait Görsel.....	96
EK-D: Yapma Aşamasında Katılımcılara Yapılan Sunum ve Öneriler	97
EK-E: Web Yazılımının Ara Yüzü İçin Eylem Araştırmacısı Tarafından Yapılan Çizimler	99

EK-F: Hemşireler ve MS’li Bireylerle İncelemek Aşamasında Yapılan Görüşmeye Ait Görsel.....	100
EK-G: Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği	101
EK- Ğ: Uzman Görüş Formu	102
EK-H: Etik Kurul İzni	103
EK-I: Katılım Belgesi.....	104
EK-İ: Randomize Kontrollü Çalışmalar için JBI Eleştirel Değerlendirme Aracı Kontrol Listesi.....	105
EK-J: Birey Tanılama Formu	107
EK-K Multiple Skleroz Öz Yönetim Ölçeği.....	108
EK-L: Yorgunluk Şiddet Ölçeği	109
EK-M: Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI).....	110
EK-N: Program Kullanım Düzeyi Takip Formu.....	112
EK-O: Web Programı (Yönetebilirim) Değerlendirme Formu.....	113
EK-Ö: Yeni Üye Kaydı Oluşturma, Güncelleme ve Not Alma	114
EK-P: Üyelerden Gelen Mesajları Görebilme ve Cevaplayabilme.....	116
EK-R: Üyelerin Seçebileceği Randevu Saatlerini Planlama	117
EK-S: Üyelerin Program Kullanım Kayıtlarına Erişme	118
EK-Ş: Kullanıcı Paneli Ana Sayfası.....	119
EK-T: Duyurular	120
EK-U: Modüller Sekmesi ve Örnek bir Modül.....	121
EK-Ü: Kullanıcı Paneli Görüşme Talep Et ve Mesajla Soru Sor Sekmesi	122
EK-V: Web Programının Mobil Görselleri	124
EK-Y: ITT Analizi Kullanılmadan Bulguların Analiz Edilmesi	126
EK-Z: Bireysel Görüşme ve Webinar Görselleri	127
8. ORJİNALLİK RAPORU	129
9. ÖZGEÇMİŞ.....	130

SİMGELER VE KISALTMALAR

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü

EDSS: Expanded Disability Status Scale (Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği)

ITT: Antetin to Treat

MRI: Manyetik Rezonans Görüntüleme

MS: Multiple Skleroz

MSS: Merkezi Sinir Sistemi

MSSM: Multiple Sclerosis Self-Management Scale (Multiple Skleroz Öz-Yönetim Ölçeği)

STAI : State-Trait Anxiety Inventory (Durumluk ve Süreklilik Anksiyete Ölçeği)

YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği

ÖZET

T.C.

SELÇUK ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Multiple Skleroz Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesi ve Etkisinin Değerlendirilmesi

Ayyüce Tuba KOÇAK

Hemşirelik Anabilim Dalı

DOKTORA TEZİ / KONYA – 2023

Araştırma Multiple Skleroz (MS) yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın (Yönetebilirim) geliştirilmesi ve geliştirilen programın öz yönetim, yorgunluk ve kaygıya olan etkisini inceleme amacıyla yürütülmüştür.

Web tabanlı program, öz yönetim stratejileri temelinde, dinleme, planlama, yapma, inceleme ve eyleme geçme basamaklarından oluşan STAR modeli rehber alınarak eylem araştırması sonucunda oluşturulmuştur. Web tabanlı programın öz yönetim, yorgunluk ve kaygıya olan etkisi, paralel grup desende randomize kontrollü araştırma ile değerlendirilmiştir. Araştırma, Konya’da bir üniversite hastanesi nöroloji kliniğinde yürütülmüştür. Çalışma grubunu, blok randomizasyonla 38 müdahale, 38 kontrol grubuna olmak üzere 76 MS’li birey oluşturmuştur. Araştırma verilerinin toplanmasında, Birey Tanılama Formu, MS Öz-Yönetim Ölçeği, Yorgunluk Şiddet Ölçeği ve Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmada, müdahale grubu, sekiz hafta süreyle “Yönetebilirim”i kullanmış, kontrol grubu herhangi bir girişim almamıştır. Araştırmanın yürütülmesi için etik kurul izni, kurum izni ve hastalardan onam alınmış, protokol kaydı yapılmıştır (Clinical Trial No: NCT05393765). Verilerin istatistiğinde SPSS 25.0 programı kullanılarak, ortalama, yüzde ve standart sapma hesaplamalarından yararlanılmıştır. Grupların dağılımını inceleme için ki-kare, gruplar arası karşılaştırmalarda bağımsız gruplar için t testi, zaman ve grup etkileşimini inceleme için karma ANOVA analizinden yararlanılmıştır. Deney tasarımı uygun etki büyüklükleri hesaplanmıştır. Anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak alınmıştır.

Yaş ortalamasının müdahale grubunda $35,89\pm10,94$, kontrol grubunda $34,26\pm9,66$ olduğu bulunmuştur. Grupların, sosyodemografik ve hastalık özellikleri bakımından benzer dağılıma sahip oldukları saptanmıştır ($p>0,05$). Müdahale grubunda uygulamadan sonra, öz yönetim puanının anlamlı olarak arttığı ve orta düzeyde bir etki büyüklüğüne sahip olduğu belirlenmiştir ($p<0,01$, $\eta^2=0,114$). Müdahale grubunda uygulamadan sonra, yorgunluk şiddeti, durumluluk ve süreklilik kaygı düzeyinde ise anlamlı bir değişim olmamıştır ($p>0,05$). Müdahale grubundaki bireylerin tamamına yakını, web programının bilgilendirici ve kullanışlı olduğunu ifade etmiştir. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın MS’li bireylerin öz yönetimlerini iyileştiren uygulanabilir bir program olduğu belirlenmiştir. Bu bulgular sonucunda, geliştirilen web tabanlı programın yaygınlaştırılması, MS’li bireylerin öz yönetimlerini güçlendirmek için yeni web tabanlı programların geliştirilmesi ve etkisinin randomize kontrollü olarak değerlendirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Multiple Skleroz, Öz Yönetim, Hemşirelik, Web Tabanlı Müdahale, Randomize Kontrollü Çalışma, Eylem Araştırması.

SUMMARY

T.C.

SELCUK UNIVERSITY

HEALTH SCIENCES INSTITUTE

Development of Interactive Web-Based Program that Supports Nurse-Led Self-Regulation on Multiple Sclerosis Management and Evaluation of Its Effect

Ayyüce Tuba KOÇAK

Nursing Department

PhD THESIS / KONYA-2023

The research was conducted to develop an interactive web-based program, named "I Can Manage", in order to support nurse-led self-regulation in multiple sclerosis (MS) management, and to examine the program's impact on self-management, fatigue, and anxiety.

The web-based program was developed through action research, guided by the STAR model, which consists of stages including listening, planning, doing, reviewing, and taking action, based on self-management strategies. The impact of the web-based program on self-management, fatigue, and anxiety was assessed through a parallel-group, randomized controlled trial design. The research was conducted between April and September 2022 at the neurology clinic of a university hospital in Konya. A total of 76 individuals with Multiple Sclerosis (MS) were included in the study through block randomization, with 38 individuals in the intervention group and 38 individuals in the control group. Data was collected using the Personal Information Form, Multiple Sclerosis Self-Management Scale, The Fatigue Severity Scale, and State-Trait Anxiety Inventory. In the study, the intervention group used "I Can Manage" for eight weeks, while the control group did not receive any intervention. Ethical approval, institutional permission, and informed consent from the patients were obtained to conduct the research, and protocol registration was completed (Clinical Trial No: NCT05393765). The SPSS 25.0 software was used in the statistical analysis of the data, and calculations for means, percentages, and standard deviations were employed. To examine the distribution of groups, the chi-square test was used, and independent samples t-tests were conducted for group comparisons. Furthermore, a mixed-design ANOVA was carried out to investigate the interaction between time and group. Effect sizes appropriate to the experimental design were also calculated. The significance level was taken as $p < 0.05$.

The mean age in the intervention group was found to be 35.89 ± 10.94 , while in the control group, it was 34.26 ± 9.66 . It was determined that the groups had a similar distribution in terms of sociodemographic and disease characteristics ($p > 0.05$). After the intervention, a significant increase was observed in the self-management scores of the intervention group, with a medium effect size. ($p < 0.01$, $\eta^2 = 0.114$). However, there was no significant change in the severity of fatigue, state anxiety, and trait anxiety levels in the intervention group after the intervention ($p > 0.05$). Nearly all participants in the intervention group stated that the web-based program was informative and useful. It was found that the interactive web-based program supporting nurse-led self-regulation in MS management is a feasible program enhancing self-management in individuals with MS. Based on these findings, it is recommended to develop and extend web-based programs to enhance self-management in individuals with MS within the Turkish community, and to evaluate the effectiveness of these programs through randomized controlled trials.

Key Words: Multiple Sclerosis, Self-Management, Nursing, Internet-Based Intervention, Randomized Controlled Trial, Action Research.

1. GİRİŞ

Multiple Skleroz (MS), merkezi sinir sisteminin patolojik enflamasyon ve demiyalizasyonu ile karakterize, dejeneratif kronik bir hastalıktır (Jongen ve ark 2015, Wallin ve ark 2019, Gromisch ve ark 2023). Kadınlarda erkeklerden daha fazla görülen MS, asemptomatik, hafif, orta ve şiddetli olmak üzere farklı klinik düzeylere sahiptir. MS prevalansı dünyanın farklı bölgelerinde 100 binde 2-164 arasında değişiklik göstermekte ve dünyada yaklaşık 2,8 milyon, ülkemizde ise 60,000 kadar MS'li birey olduğu öngörülmektedir. Son veriler, MS insidansının 15 yılda önemli bir artış gösterdiğini işaret etmektedir (dünyada %10,4, ülkemizde %14,3) (Wallin ve ark 2019, MS International Federation 2020).

MS, ortalama 30'lu yaşlarda teşhis edilmekte (Wallin ve ark 2019) ve merkezi sinir sisteminde (MSS) etkilediği alana göre değişiklik göstermekle birlikte; spastisite, kas güçsüzlüğü, parestezi, görsel bozukluk, denge ve koordinasyon problemlerine neden olmaktadır (Silveira ve ark 2020). MS'li bireyler çeşitli derecelerde fiziksel engellilik deneyimlemekte, bunun yanında fiziksel engellilikten daha zorlu olduğunu düşündükleri, psikososyal etkileri olan "görünmez engellilik" sorunları da yaşamaktadır (Biernacki ve ark 2019, Marin ve ark 2021). Bu sorunlar; yorgunluk (Rooney ve ark 2019), ağrı (Foley ve ark 2013), cinsel problemler (Altmann ve ark 2021), kaygı (Zhang ve ark 2023), depresyon (Boeschoten ve ark 2017), üriner sistem problemleri (Al Dandan ve ark 2020), uyku bozukluğu ve bilişsel disfonksiyon (Hughes ve ark 2018) gibi çok çeşitli olabilmektedir. MS'li bireyler, yaşamlarının en üretken çağında; uzun süreli, heterojen ve çok sayıda fonksiyonel alana etkileri olan bir hastalık süreciyle karşı karşıya kalmaktadır (Silveira ve ark 2020). Bu da, iş kaybı, ekonomik zorluklar, toplumdan uzaklaşma, rol kaybı, düşük benlik saygısı, umutsuzluk gibi çok çeşitli psikososyal yeni problemlere kapı aralamaktadır (Maghsoodi ve Mohammadi 2018, Hyarat ve ark 2019). Sonuç olarak MS'li bireylerin yaşam kalitesi ciddi olarak etkilenmekte ve tüm bu süreçle başa çıkmaları güçleşmektedir (Gil-González ve ark 2020). MS'li bireyleri topluma kazandırmak, yaşam kalitesini arttırmak, semptom yüklerini azaltmak, engelliliği önlemek ve psikososyal iyilik halini sürdürmek için öz yönetimlerinin gelişmiş olması gerekmektedir (Kidd ve ark 2017, Gil-González ve ark 2020, Lau ve ark 2022, Gromisch ve ark 2023).

Öz yönetim, hastaların hastalıkları hakkında bilgi edinme, fiziksel ve psikososyal sonuçları yönetme, sağlıkla ilgili davranış değişikliği yaratabilme ve bu sorumluluğu üstlenebilme sürecidir (Hoving ve ark 2022). MS'li bireylerin öz yönetimlerini iyileştirebilmek için, hem klinik hem toplumsal anlamda onları destekleyecek bir sağlık hizmeti sunmak esastır (Jongen ve ark 2015, Marziniak ve ark 2018, Coster ve ark 2020, Gromisch ve ark 2023). Fakat MS'li bireylerin aldığı sağlık hizmeti genellikle atak dönemleriyle sınırlı kalmakta, tedavi odaklı olmakta ve dahası klinik değerlendirmenin geriye dönük olması MS yönetimini zora sokmaktadır (Marziniak ve ark 2018, Pratap ve ark 2020). Bununla birlikte, birçok MS'li birey, mevcut kısıtlılığı, yorgunluk gibi semptomları ve ulaşım sorunları nedeniyle sağlık hizmetine yeterince erişememekte (Marziniak ve ark 2018) yalnızca dörtte biri düzenli olarak sağlık kuruluşuna gitmektedir (Higueras ve ark 2022). Literatür bunu destekler nitelikte MS'li bireylerin %83'e varan oranda internetten, sosyal medyadan ve akranlardan bilgi arayışına girdiğini (Higueras ve ark 2022), yanlış veya yetersiz olabilen bu bilgileri de sağlık ekibine danışmadığını göstermektedir (Lavorgna ve ark 2018, Potemkowski ve ark 2019, Pratap ve ark 2020). MS'li bireylerin %97,4'ünün internet kaynağına kolaylıkla ve sıklıkla erişim sağladığı göz önünde bulundurulduğunda (Higueras ve ark 2022), e-sağlık (dijital teknoloji) uygulamaları, MS yönetimini iyileştirmek için iyi bir seçenek haline gelmektedir (Potemkowski ve ark 2019, Jongen ve ark 2020, Gromisch ve ark 2023).

E-sağlık, elektronik sağlık kayıtları, sağlık bilgi sistemleri, uzaktan izleme ve danışma hizmetleri (telesaglık, teletıp, telehemşirelik) gibi bilgi ve iletişim teknolojileri aracılığıyla sunulan çok çeşitli sağlık ve bakım hizmetlerini kapsayan bir çatı kavramı ifade etmektedir (Lavorgna ve ark 2018). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), e-sağlık teknolojilerinin kullanımı önermekte ve son olarak yayınladığı "2020-2024 Dijital Sağlıkta Küresel Strateji"lerinde herkes için ve her yerde sağlığı iyileştirmede dijital sağlık hizmetlerinin artmasını vurgulamaktadır (World Health Organization ve 2020). MS'li bireylere sağlık hizmeti sunumunda, son yıllarda ivme kazanan bir yaklaşım olan e-sağlık, mesafe, zaman, maliyet gibi engelleri azaltmaktadır (Lavorgna ve ark 2018). Hizmet sağlayıcı perspektifinden bakıldığında ise bu tür dijital teknolojilerin benimsenmesi, kaynakların ve klinik zamanın daha verimli kullanılmasına yol açabilmektedir (Marziniak ve ark 2018). Dijital öz yönetim programları geleceğin sağlık sistemi dönüşümünün önemli bir parçası olarak

görülmekte ve birçok MS'li bireyin ilgisini çekmektedir (Hoving ve ark 2022, Gromisch ve ark 2023).

Literatürde, MS'li bireylerin öz yönetimini iyileştirmek için; fiziksel aktivite (Dennett ve ark 2018), bilişsel fonksiyonlar (Stuifbergen ve ark 2018), semptomları yönetme (Jongen ve ark 2015), atak yönetimi, tedaviye uyum (Rahn ve ark 2021) ve kanıta dayalı bilgi sunma (Colombo ve ark 2016) gibi çeşitli konularda, e-sağlığa dayanan, web tabanlı programların geliştirildiği görülmektedir (Van Kessel ve ark 2016, Claflin ve ark 2020). Bu programlar; yazılı metin, e-posta, kısa mesaj, webinar, video kaydı, veri kaydetme, takip etme, interaktif olma gibi farklı özelliklere ve ara yüzlere sahiptir (Jongen ve ark 2016, Van Kessel ve ark 2016, Claflin ve ark 2020, Schleimer ve ark 2020, Krause ve ark 2021). Farklı içerik ve özellikte programların olması, MS'li bireyler için, web hizmetinin, nasıl en iyi, en doğru ve hedefe yönelik olacağıyla ilgili kanıta dayalı arayışı da beraberinde getirmiştir (Rogers ve ark 2017). Geliştirilen programlar ise genellikle, uygulanabilirlik yönüyle incelenmiş (Bevens ve ark 2022, Busse ve ark 2022, Wenzel ve ark 2022), kanıta dayalı veri sağlamak adına çok azının etkisi randomize kontrollü olarak değerlendirilmiştir (Marziniak ve ark 2018, Bevens ve ark 2022). Ek olarak bu programların büyük bir kısmı, spesifik bir alanın yönetimine odaklanmış, öz yönetimi güçlendirmeye yönelik kapsamlı bir alan daha sınırlı kalmıştır (Miller ve ark 2011, Jongen ve ark 2015, Rahn ve ark 2021, Hoving ve ark 2022). Ülkemizde ise MS'li bireylere destek sağlamak amacıyla ilaç firması, hekim ve MS'li bireyler tarafından oluşturulmuş internet siteleri, video ve bilgi paylaşım platformları olsa da araştırma boyutuyla geliştirilmemiş ve etkisi değerlendirilmemiştir.

Farklı sağlık disiplinlerinin ortak bir amaç doğrultusunda çalışmasına izin vermesi, web tabanlı programları avantajlı kılan bir özelliktir ve bu avantaj, multidisipliner web programların geliştirilmesine yönelik artan ilgiye neden olmuştur (Claflin ve ark 2020, Hoving ve ark 2022). Hemşireler, bu programlarda hem araştırmacı hem uygulayıcı olarak yer almış ve programı aktif olarak kullanmışlardır (Coster ve ark 2020). Henüz sınırlı olsa da veriler, web tabanlı programlara hemşirelerin daha fazla ilgi gösterdiğini, programların hemşirelik bakım kalitesinin arttığını ve paralel olarak hasta sonuçlarına olumlu yansımalarının olduğunu göstermektedir (Jongen ve ark 2016). Hemşireler, MS'li bireylerin karmaşık ve çok

yönlü olan öz yönetim ihtiyaçlarını belirleme, onları MS'in çok daha ötesinde bir birey olarak görerek, bütüncül bakım verme bilgi ve becerisine sahiptir (Maloni ve Hillman 2015). Bu durum web tabanlı programların hazırlanması ve yönetilmesinde, hemşireleri, öncü bir konuma koymaktadır (Coster ve ark 2020). Fakat, MS yönetimini iyileştirmek için hemşire liderliğinde yürütülen yalnızca bir web tabanlı müdahale araştırması vardır ve henüz tamamlanmamıştır (Rahn ve ark 2021).

Kanıtlar, bu tür web tabanlı programları geliştirilirken teorik bir alt yapıya dayandırmanın daha etkili olduğu tespit etmiş ve önermiştir (Lycett ve ark 2018). MS'li bireyler için geliştirilen bazı web tabanlı programlar, davranış değişikliğini nasıl elde edileceğini açıklamak için çeşitli teorik modeller kullanmış, bunlardan birkaçı Sosyal Bilişsel Öğrenme Kuramı zemininde şekillenmiştir (Akbar ve ark 2018, Stuijbergen ve ark 2018, Bevens ve ark 2022). Bandura'nın Sosyal Bilişsel Öğrenme kuramının dayandığı ilkedden biri, öz yönetimi iyileştirmek için amaca yönelik eylem ve davranış değişikliği yaratmanın temelinde yatan öz düzenleme stratejileridir (Bandura 1991, 2005). Bandura'nın yaklaşımı; kişinin öğrenme sürecinde dışsal pekiştireçlerin ötesinde, içsel bir motivasyona ihtiyaç duyduğunu göstermiştir. Buna göre kişiler kendini izleyebilmeli, farkındalıkla kendini değerlendirebilmeli ve bu değerlendirme bireyi eyleme geçirebilmelidir (Bandura 1991, 2005). MS'li bireylerin genç erişkin dönemde olduğu, MS'in doğası gereği, seyrinin bireye göre değiştiği ve yaşamın herhangi bir döneminde yeni semptomların ortaya çıkabildiği göz önüne alındığında, Bandura'nın öz düzenleme stratejileri, MS'li bireylerde öz yönetimi güçlendirmek için kullanılabilecek güçlü kavramsal yapılardandır (Bandura 1991, Sippel ve ark 2022). Tüm bu nedenlere dayanarak bu çalışmada; MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi ve randomize kontrollü olarak etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma ile, MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi ve etkisinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

1.2. Araştırma Soruları ve Hipotezleri

Araştırma Soruları (Tezin birinci aşaması):

1. MS’de öz yönetime yönelik MS’li bireylerin ve hemşirelerin önerileri nelerdir? (dinleme)
2. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program, MS yönetimini iyileştirebilmek için hangi içeriklere sahip olmalıdır? (planlama)
3. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program nasıl bir ara yüze sahip olmalıdır? (yapma)
4. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın protipine yönelik MS’li birey ve hemşirelerin önerileri nelerdir? (inceleme)
5. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program kullanılmaya hazır mıdır? (eyleme geçme)

Araştırmanın Hipotezleri (Tezin ikinci aşaması)

H1_a: MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin öz yönetimi kontrol grubuna göre daha yüksektir.

H1_b: MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin yorgunluk şiddeti kontrol grubuna göre düşüktür.

H1_c: MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin durumluluk kaygı düzeyi kontrol grubuna göre düşüktür.

H1_d: MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin süreklilik kaygı düzeyi kontrol grubuna göre düşüktür.

1.3. Multiple Skleroz

Genç yetişkinlerde en yaygın görülen inflamatuvar nörolojik hastalık olan MS, terimsel olarak miyelin kılıfın çoklu sertleşmesini (skleroz, plak ya da lezyon) ifade etmektedir (Wallin ve ark 2019, National Institutes of Health (NIH) 2023). MS, yüksek prevalansa sahip değildir, ancak engellilik gibi ciddi potansiyel etkileri vardır (Wallin

ve ark 2019). Nadiren ölümcül olan MS, beklenen yaşam süresini etkilememekte ve her insanda farklı seyretmektedir (NIH 2023). MS'li bireyler, ortalama olarak 30'lu yaşlarda (32 yaş) tanı almakta ve kadınlarda (%69) erkeklere (%31) oranla iki kat daha fazla görülmektedir (MS International Federation 2020). MS'in henüz tam olarak nedeni çözülememiş olsa da kabul görmüş genel kanı, bireyin kendi bağışıklık sistemi hücrelerinin kendi merkezi sinir sistemi (MSS) hücrelerini yabancı olarak tanımlaması sonucu harabiyete uğratmasıdır. MS'deki inflamasyon, nöronların etrafını saran miyelin kılıfın ve zamanla aksonun hasarına neden olmaktadır. Bu durum, toplu iğne başı kadar küçük veya bir golf topu kadar büyük olabilen, manyetik rezonans görüntüleme (MRI) ile görüntülenebilen lezyonlara neden olmaktadır (NIH 2023).

Belirtileri: MS çok çeşitli semptomları olan bir hastalıktır ve semptomlar lezyonun bulunduğu yerin aktivasyonu ve enflamasyonun ciddiyetine göre değişiklik göstermektedir (Thompson ve ark 2018, Silveira ve ark 2020). Bulanık veya çift görme, hızlı görme kaybı, ellerde ve bacaklarda kas zayıflığı, kas sertliği, karıncalanma, uyuşma veya ağrı, denge problemleri, mesane kontrol sorunları, aralıklı veya sürekli baş dönmesi daha sık görülen belirtileridir (NIH 2023). Zamanla, zihinsel veya fiziksel yorgunluk (Rooney ve ark 2019), depresyon (Boeschoten ve ark 2017), duygusal sorunlar (Zhang ve ark 2023), bilişsel işlev bozukluğu (konsantrasyon, çoklu görev, düşünme, öğrenme sorunları, hafıza veya muhakeme ile ilgili zorluklar) (Hughes ve ark 2018) gibi çeşitli yeni semptomlar görülmekte ve başlangıç semptomları şiddetlenmektedir (NIH 2023).

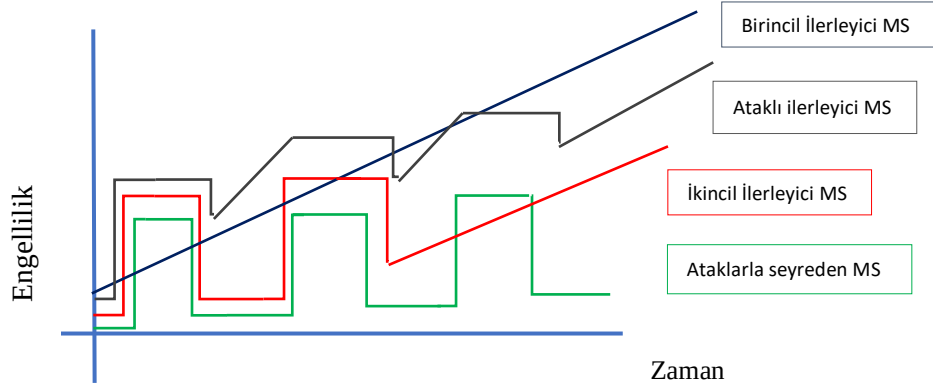
Risk Faktörleri: MS'in oluşmasında genetik ve çevresel faktörlerin neden olduğu düşünülmektedir. MS, kalıtsal olarak aktarılmamaktadır, ancak genetik faktörler MS görülme riskini arttırmaktadır. Sigara içmek, yetersiz D vitamini, obezite MS görülme riskini arttıran çevresel faktörlerdendir (Wallin ve ark 2019, NIH 2023). Sigara içme süresi ve yoğunluğu doğru orantılı olarak hem MS riskini hem de şiddetini arttırmaktadır. Erkekler, sigaranın MS üzerindeki olumsuz etkilerinden kadınlara göre daha fazla etkilenmektedir. Adolesan dönemde obezi olmak, kadın ve erkeklerde eşit oranda MS riskini iki kat arttırmaktadır (Thompson ve ark 2018).

Epidemiyolojisi: 2016 yılı verilerine göre, dünyanın farklı bölgelerinde MS prevalansı 100 binde 2-164 arasında değişiklik göstermekte ve dünyada yaklaşık 2,3 milyon, ülkemizde ise 60.000 kadar MS'li birey bulunmaktadır. MS prevalansı, 1990 ve 2016

yılları arasında dünyada %10,4, ülkemizde ise %14,3'lük bir artış göstermiştir (Wallin ve ark 2019). Dünyada 123 ülkede bulunan MS derneklerini bünyesinde bulunduran, Multipl Skleroz Uluslararası Federasyonun resmi verilerine göre, dünya genelinde MS'li birey sayısı 2020 yılında 2,8 milyona ulaşmıştır ve bu rakam dünya çapında her 3.000 kişiden 1'inde MS olduğu anlamına gelmektedir. Dünyada, 18 yaş altı MS tanısı alanların sayısının ise en az 30.000 kişi olduğu düşünülmektedir (MS International Federation 2020).

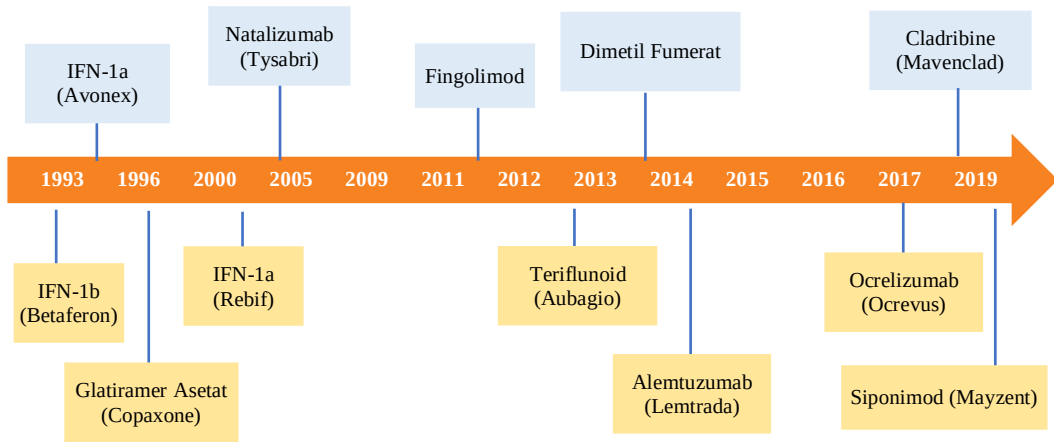
Türleri: MS doğal seyri her insanda farklı seyretmektedir. Fakat semptomların zaman içinde ilerleyişine göre türlere ayrılmıştır. Dünya çapında MS'li kişilerin %85'ine başlangıçta ataklarla seyreden MS ve %12'sine ilerleyici MS tanısı konulmaktadır (MS International Federation 2020). Genel anlamda MS türleri şu şekildedir:

- Ataklarla seyreden MS: MS'in en yaygın formudur ve MS, atak ve remisyon dönemleriyle seyretmektedir. Atak en az 24 saat süren yeni belirti anlamına gelmektedir. Ataklardan sonra bireyler remisyon olarak adlandırılan ataksız döneme geçmektedir (NIH 2023).
- Birincil ilerleyici MS: Bu tip MS daha az görülmektedir ve hastalıkta belirgin bir nüksetme veya alevlenme olmadan baştan itibaren giderek kötüleşen semptomlarla karakterizedir. Ataklarla seyreden MS'e göre daha geç yaşlarda tanı almaktadır (NIH 2023).
- İkincil ilerleyici MS: Bu form genellikle ataklı dönem sonrasında tedavi almayan MS'li bireylerde kademeli semptom artışı, iyileşmenin azalması ve zaman içinde işlevlerinde bozulma ile kendini gösterir (NIH 2023).
- Ataklı ilerleyici MS: MS'nin en nadir formudur. Hastalığın seyri sırasında ortaya çıkabilen akut nüksetmelerle birlikte en başından itibaren semptomların sürekli kötüleşmesi ile karakterize edilir (NIH 2023).



Şekil 1.1. MS'in türleri

Tedavisi: MS'in kesin bir tedavisi olmamakla birlikte tedavi yaklaşımı, atak tedavisi, koruyucu tedavi ve semptomatik tedavi olarak üç başlıkta özetlenebilmektedir. Atak tedavisi, atak dönemlerinde metilprednizolon gibi kortikosteroidlerin 3-7 gün gibi değişen sürelerde intravenöz olarak uygulanmasıdır. Bu tedavide amaç, steroidlerin bağışıklık sistemini hızlı ve güçlü bir şekilde baskılaması ve semptomların şiddetini azaltmasıdır. Steroidler, MS ataklarından kurtulmayı hızlandırmakta, ancak hastalığın uzun vadeli sonucunu değiştirmemektedir. Semptomatik tedavi hastalığın aktivitesine etki etmeyen, MS'in semptomlarına yönelik bireyin yaşam kalitesini arttırmak ve semptomları tedavi etmek amacıyla uygulanan tedavilerdir. Bir diğer tedavi şekli olan koruyucu tedaviler ise son 30 yılda ortaya çıkmış, temelde yanlış çalışan bağışıklık sistemi üzerine etkileri olan bir grup ilaçtır. Bu ilaçlar, intravenöz, oral, subkutan ve intramüsküler olarak farklı formlarda uygulanabilmektedir ve grip benzeri bazı yan etkilere sahiptir (NIH 2023). Koruyucu tedavilerin tamamına yakını MS'in ataklarla seyreden formu içindir ve hastalığı tamamen ortadan kaldırmazken, agresif seyretmesini engellemektedir (Thompson ve ark 2018, NIH 2023). Ülkemizde kullanılan koruyucu tedaviler Şekil 1.2'de sunulmuştur.



Şekil 2.2. MS’de ülkemizde kullanılan koruyucu tedaviler

1.4. Multiple Skleroz Yönetimi ve Geliştirilen Web Tabanlı Uygulamalar

MS oldukça heterojendir ve kişiye özel benzersiz bir deneyim sunmaktadır. Bu nedenle, her MS’li birey farklı bir alanda MS’i yönetmekte zorlanmaktadır. MS yönetiminin önemli parçası olan tedaviye uyum, kötü klinik sonuçlarla ilişkilendirilmesine rağmen, veriler, MS’li bireylerin tedaviye uyum oranlarının %46,7-72 arasında değiştiğini ve desteklenmesi gerektiğini göstermiştir (Koltuniuk ve ark 2022, Al-Keilani ve Almomani 2023). MS’li bireylerin yönetmekte zorlandığı bir diğer alan şüphesiz semptomlardır. MS’de yaşanan semptomlar çok çeşitlidir ve bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. MS’in başlangıç semptomları daha çok fizikseldir ve nörologların yaklaşımı da daha çok bu semptomları ele alma yönündedir (MS International Federation 2020). Fakat, MS’li bireyler fiziksel semptomların yanında yorgunluk, cinsellik ile ilgili sorunlar, bilişsel sorunlar, mod değişiklikleri ve üriner sistem problemleri gibi yaşamlarını etkileyen çok sayıda görünmez semptom deneyimlemektedir (Lakin ve ark 2021). Bu semptomların nörologlar tarafından daha az sorgulanması, MS’li bireylerin bu sorunlarını daha az konuşması, farmakolojik tedavinin daha sınırlı olması nedeniyle MS’li bireyler semptomları yönetmekte zorlanmaktadır (MS International Federation 2020, Lakin ve ark 2021). Fiziksel aktivite MS rehabilitasyonunun ayrılmaz bir parçası olmasına rağmen MS’li bireyler yeterli fiziksel aktivite düzeyine sahip değildir ve sağlıklı yetişkinlere kıyasla daha az egzersiz yapmaktadır (Casey ve ark 2018). MS’li bireyler, MS’in doğrudan ve dolaylı etkileriyle kaygı, depresyon ve düşük mod gibi duygusal sorunlar yaşamakta, bununla birlikte etkilenen sosyal hayatları MS yönetimini zorlaştırmaktadır (Maghsoodi ve Mohammadi 2018, Hyarat ve ark 2019).

MS'in genç yaşta tanılanan bir hastalık olması ve hastalığın başında deneyimlenen semptomların etkisini bir ömür hissettirmesi, hastalığı yönetebilmek için gelişmiş bir öz yönetimi gerekli kılmaktadır (Thompson ve ark 2018, MS International Federation 2020). Öz yönetim, kişinin mevcut hastalığı hakkında bilgi edinmesi, hastalığın getirdiği fiziksel ve psikososyal sonuçları yönetmesi, davranış değişikliği yaratabilmesi ve sorumluluğu üstlenebilme sürecidir (Hoving ve ark 2022, Wills ve Probst 2022). MS'de öz yönetim, bireylerin; semptomlarını yönetme, ilaç rejimlerini ve engelliliği izleme, fiziksel aktivitede bulunma, sağlıklı beslenme, psikolojik etkileriyle başa çıkma alt başlıklarını içermekte ve bu becerilerini geliştirmeye odaklanmaktadır. Daha iyi öz yönetim daha iyi psikolojik iyi oluş ve yaşam kalitesiyle ilişkilendirilmiştir (Mikula ve ark 2021). Bunun için son yıllarda MS'li bireylerin öz yönetimlerini destekleyecek müdahaleler geliştirilmekte ve etkileri değerlendirilmektedir. MS'li bireylere uygulanan öz yönetim müdahalelerinin etkinliğini değerlendiren bir meta analizde, öz yönetim girişimlerinin yaşam kalitesini arttırdığı fakat öz yönetim üzerine daha fazla randomize kontrollü araştırma yapılmasına ihtiyaç duyulduğu vurgulanmıştır (Wills ve Probst 2022).

Günümüzde, dijitalleşen dünya, kaçınılmaz bir şekilde sağlık sistemini de içine almaya başlamıştır. Bu durum, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi MS'de de web tabanlı öz yönetim müdahalelerinin geliştirilmeye başlanmasıyla sonuçlanmıştır (Bevens ve ark 2022, Lau ve ark 2022). İnternet yoluyla MS'li bireylerin öz yönetimlerini arttırmak için, farklı sağlık disiplinleri web tabanlı uygulamalar ile sağlık hizmeti sunumunu çeşitlendirmektedir (Claflin ve ark 2021). Bu sunum, elektronik hasta dosyalarının kullanılmasından, teams gibi programlar aracılığıyla hasta görüşmelerinin yapılmasına, eğitim videolarının yüklenmesinden, yazılı bilgi sunumuna kadar oldukça heterojenlik göstermektedir (Jongen ve ark 2020, Hoving ve ark 2022). Farklı içerik ve özellikte programların olması, internet yoluyla dağıtılan sağlık hizmetinin nasıl, en iyi, en doğru ve hedefe yönelik olacağıyla ilgili arayışı da beraberinde getirmektedir (Rogers ve ark 2017). Literatür, web tabanlı programların; teknoloji okur-yazarlığı iyi olan bireylerle yürütülmesini, yoğun içerikli, etkileşimli, kişiselleştirilmiş, geri bildirimli ve yönlendirici olmasını, hatırlatıcı mesajları içermesini, bireye sorumluluk vermesini, kendi kendini izlemeye imkan tanınmasını günlük aktivitelerin kaydedilmesini ve hatırlatıcı mesajların olmasını önermektedir (Rogers ve ark 2017, Kannan ve ark 2019, Dennett ve ark 2020).

Web tabanlı programları kullanan MS'li bireyler, kolay ve anlaşılır olması (Claflin ve ark 2020, Claflin ve ark 2021), tedavide karar almayı güçlendirmesi (Colombo ve ark 2016), öz yönetimlerini kolaylaştırması (Kratz ve ark 2021), zaman ve mekan esnekliği sunması (Dennett ve ark 2020), motive etmesi (Pöttgen ve ark 2018) gibi nedenlerle programları kullanmaktan olumlu sonuç almışlardır. Bunun yanında, MS'li bireyler atak dönemlerinde programı kaçırdıklarını, günlük mesajları anlamsız bulduklarını (Pöttgen ve ark 2018), yoğun yazı içeriğinin yorucu olduğunu (Kannan ve ark 2019) ve programı tamamlamadan bırakma, düşük bağlılık (Kannan ve ark 2019) gibi olumsuz deneyimler yaşadıklarını belirtmişlerdir. MS'li bireylerin öz yönetimlerini arttırmak amacıyla geliştirilen web tabanlı programların içerikleri incelenmiş ve Çizelge 1.1'de özetlenmiştir.



Çizelge 1.1. MS’li bireylerin öz yönetimini arttırmak amacıyla geliştirilen web tabanlı programlar ve içerikleri

<i>Programın Adı</i>	<i>Geliştirildiği Ülke</i>	<i>İçeriği</i>
MCCO (Miller ve ark 2011)	Amerika Birleşik Devletleri	Program, ölççeklerle kişilerin kendi semptomlarını değerlendirmelerine ve kendi kendilerine izlem yapmaları üzerine tasarlanmıştır. MS’li bireyler bu değerlendirmeye göre isterse online sistem üzerinden bilgi edinebilmekte isterse de kliniğe gelerek yüz yüze bakım alabilmektedir. Programın bir diğer ana özelliği kliniğe randevuya gelmeden önce sorularını e-posta üzerinden doktor veya hemşire ile paylaşabiliyor olmasıdır. Bu şekilde randevuların daha verimli geçmesi hedeflenmiştir. Program kullanım kayıtları sistem tarafından otomatik kaydedilmiştir.
MSInvigor8 ve MSInvigor-Plus (Moss-Morris ve ark 2012, Van Kessel ve ark 2016)	Yeni Zelanda	MSInvigor8, yorgunluk, depresyon ve kaygıyı azaltmaya yönelik bilişsel davranışçı terapi ilkelerine göre şekillenen bir programdır. Sekiz seans süren programda e-mail ile hastalara destek sağlanmış ve programda uzman bir psikolog kişiselleştirilmiş görüşme ve ev ödevleriyle ile hastalarla iletişime geçmiştir. Program 25-50 dakikalık etkileşimli 8 hafta süren 8 oturumdan oluşmaktadır. Oturumlarda, bireyselleştirilmiş olarak uykuyu iyileştirme, yararsız düşünce kalıplarını ve davranışlarını değiştirme, stresi yönetme, duygularla başa çıkma, sosyal destek, geleceğe hazırlanma ve aktivite planlaması gibi konularda öz değerlendirme ele alınmaktadır. Kullanıcılara görev/ev ödevi verilen programda ayrıca video/ses kayıtları da vardır. Program daha sonra uzman bir klinisyen psikolog tarafından kişiselleştirilmiş e-posta mesajları eklenerek MSInvigor8-Plus olarak güncellenmiştir. Klinisyen, her bir katılımcıyla haftada 10 dakika boyunca e-posta yoluyla iletişim kurmuş ve program boyunca onlara rehberlik etmiş, katılımcıyı o haftaki oturumun içeriği hakkında bilgilendirmiş ve tamamlanan ev ödevleri hakkında kişiselleştirilmiş geri bildirim ve teşvik sağlamıştır.
IN-DEEP (Colombo ve ark 2014, Colombo ve ark 2016, Colombo ve ark 2020)	İtalya ve Avusturalya	Proje, kanıta dayalı bilgiyi MS’li birey ve aileleriyle buluşturmak için klinik psikolog liderliğinde dört aşamada geliştirilmiştir. Program, ataklarla seyreden MS’li bireylere, interferon tedavisine yönelik yazılı bilgi vermektedir. Proje, MS’li bireylerin bilgi ihtiyacının hastalık süreci boyunca değişebileceğini savunmuş ve bilgiyi “kısaca, detaylı ve daha detaylı” şeklinde üç grupta sunmuştur. Web programının ana sayfasında, MS’li bireylerin interferon kullanımı ve bu ilacı almaya karar verme süreçleri ile ilgili deneyimleri, fikir vermesi amacıyla paylaşılmıştır. Web sitesinde, nörologların sormaları gereken soruların bir listesi ve tedaviye ilişkin pratik bilgilere (örneğin, enjeksiyonların nasıl yapılacağı, uçuşlarda ilacın nasıl getirileceği) de yer verilmiştir. Proje 2020 yılında manyetik rezonans görüntüleme tekniği ile ilgili bilgi sunumu eklenerek güncellenmiştir.

Çizelge 1.1 (Devam). MS'li bireylerin öz yönetimini arttırmak amacıyla geliştirilen web tabanlı programlar ve içerikleri

<i>Programın Adı</i>	<i>Geliştirildiği Ülke</i>	<i>İçeriği</i>
ELEVIDA (Pöttgen ve ark 2018)	Almanya	Yorgunluğa yönelik, öz yönetimi arttırmayı hedefleyen, etkileşimli, çevrimiçi bir programdır. Program bilişsel davranışçı terapi ve farkındalık gibi psikoterapötik yaklaşımları merkezine almıştır. Toplamda 8 modül yer almakta ve her hafta bir modül tamamlanmaktadır. Program kişinin kendisi ile ilgili veri girerek kendilerine takip etmesine izin vermektedir. Programda kişinin özelliklerini analiz eden ve yönlendirme yapan yazılım özelliği kullanılmıştır. Ses kayıtları ve isteğe bağlı sms ile bilgilendirme özellikleri de yer almaktadır.
MAPSS-MS (Stuifbergen ve ark 2018)	Amerika Birleşik Devletleri	Program, hemşireler tarafından MS'li bireylerin bilişsel stratejileri kullanarak bağımsızlıklarını desteklemek amacıyla Bandura'nın öz etkililik teorisine dayalı geliştirilmiştir. MS'li bireyler haftada 2 saat grup oturumlarına katılmaktadır. Programda fiziksel aktivite, bilişsel problemler, uyku ve stres yönetimini düzenleme konuları yer almaktadır. Programda interaktif alıştırmalar, oyun ve ev ödevleri yer almaktadır.
MS INFoRm (Akbar ve ark 2018, Pétrin ve ark 2018, Finlayson ve ark 2019)	Kanada	MS INFoRm, MS'li bireylerin yorgunluklarını yönetmek için kişiselleştirilmiş bir web programıdır. MS INFoRm, yorgunluğu izlemenin yollarını, MS yorgunluğu hakkında başkalarıyla nasıl etkili bir şekilde iletişim kurulacağına ve yardım için ne zaman ve nereye başvurulacağına ilişkin bilgileri içermektedir. Ayrıca, yorgunluğun bazı yaygın ikincil kaynaklarını (depresyon, uyku bozuklukları, ilaçlar, fiziksel aktivite eksikliği, zihinsel efor) açıklamakta ve günlük yaşamda kullanılabilecek kanıta dayalı enerji yönetimi stratejileri sunmaktadır. Programda yazılı bilgi, video kayıtları ve yorgunluk ve depresyon değerlendirilmesi için ölçek bulunmaktadır. Kişi bu ölçeği her gün 1 kere doldurmakta; ölçek sonucu, tarihlere göre grafik şeklinde verilmektedir. Depresyona yönelik ölçek puanını eğer yüksekse, yardım alması için yönlendirilmektedir. Yorgunlukla ilgili resmi kurum ve derneklerin web bağlantılarına yer verilmiştir. Akran desteği sağlamak adına yorgunluğu yönetmeye çalışan kişilerin deneyimlerine yer vermektedir.
My MS Toolkit (Kratz ve ark 2021)	Amerika Birleşik Devletleri	My MS Toolkit, klinik psikologlar tarafından geliştirilmiş, MS'li bireylerin yorgunluk, ağrı ve depresif ruh halini kendi kendilerine yönetmelerine yardımcı olmak için tasarlanmış web tabanlı bir kendi kendine yönetim müdahalesidir. Program, 12 haftalık 8 modüllük bir semptom programıdır. Program; hedef belirleme, rahatlama, enerji yönetimi, düşüncelerle çalışma, duyguları yönetme, uyku, iletişim, aktif olma, rahatlama başlıklarını içermektedir.

Çizelge 1.1 (Devam). MS'li bireylerin öz yönetimini arttırmak amacıyla geliştirilen web tabanlı programlar ve içerikleri

<i>Programın Adı</i>	<i>Geliştirildiği Ülke</i>	<i>İçeriği</i>
MS MOOC (Claflin ve ark 2020, Claflin ve ark 2021, Bessing ve ark 2022, Claflin ve ark 2022)	Avusturalya	Program, MS'li bireyler, bakım verenleri, sağlık profesyonelleri ve MS'i öğrenmek isteyen herkes için alanında uzman kişiler tarafından verilen 50'den fazla kısa videoyu içermektedir. Program, her hafta bir tanesi erişime açılacak şekilde planlanan 6 modülden oluşmakta ve bir kurs programı şeklinde ilerlemektedir (1.Biyoloji ve patoloji, 2. Teşhis ve semptomlar, 3.Demografi ve risk faktörleriyle tanışma, 4.MS risk faktörleri, 5. Hastalık yönetimi ve destek stratejisi ve 6. MS ile yaşamak). Her modül ortalama 8-11 sayfadan oluşmakta, her sayfada modülün konusuyla ilgili farklı içerikte videodan oluşmaktadır. Her sayfada videoyu özetleyecek şekilde yazılı metne yer verilmiştir. Ayrıca kurs ulusal ve uluslararası katılımcıları hedefleyecek şekilde İngilizce dilinde şekillenmiş ve her videoda geçen sözel bilgiler ayrıca yazılı olarak sunulmuştur. Akran desteğine blog sayfası olarak yer verilmiştir. Her modülden sonra bilgi düzeyini ölçen 10 sorudan oluşan bir test bulunmaktadır.
POWER @ MS2- ABouts (Rahn ve ark 2021, Wenzel ve ark 2022)	Almanya	Protokolü yayınlanan ve ABouts olarak isimlendirilen program, atak yönetimine odaklanan web tabanlı bir programdır. ABouts, multidisipliner bir ekip tarafından tasarlanmıştır. Programda kanıta dayalı bilgiyi aktarma, bireyselleştirilmiş program hazırlama ve takip etme ön plana çıkmaktadır. Programda, program tanıtımı, MS ve ataklar, kortikosteroidler, diğer tedaviler, akut nöks için tedavi başlıklarından oluşan 5 modül bulunmaktadır. Program 3 temel bileşenden oluşmaktadır. İlki, diyalog tabanlı kanıta dayalı bilgi sunumdur. Burada program okuyucuya oluşturduğu hazır yanıtları sunmaktadır. İkincisi, hemşire liderliğinde diyalog tabanlı webinarlardır. Üçüncüsü ise katılımcıların birbirleriyle iletişim kurabileceği çevrimiçi sohbet odasıdır. Programın fizibilite çalışması uygulanmış, randomize kontrollü deney sonuçları henüz yayınlanmamıştır.
POWER @ MS1 (Krause ve ark 2021, Krause ve ark 2022)	Almanya	Program, MS'li bireylerde davranış değişikliği yaratmayı amaçlamış, bilişsel davranışçı terapi yaklaşımlarına dayanarak şekillendirilmiştir ve 16 modülden oluşmaktadır (modül 1: tanıtım ve hastalık öyküsünün değerlendirilmesi, koruyucu tedavi, modül 2: yaşam tarzı ve MS, modül 3: duygusal sağlık ve MS, modül 4: beslenme davranışı ve sağlık, modül 5: fiziksel aktivite, modül 6: uyku, modül 7: Alman Beslenme Derneğinin önerileri, modül 8: stres yönetim teknikleri, modül 8: farkındalık ve hipnoterapi, modül 10: akdeniz diyetinin avantajları, modül 11: aktif yaşam tarzı, modül 12: bilişsel yapılanma, modül 13-16: güçlendirici modüller, bireysel ilerlemenin tartışılması, engellerin aşılması, derslerin tekrarı). Programda yazılı bilgi, video, ses kaydı, e-posta ve mesaj özelliği bulunmaktadır. Programda bağlayıcılığı arttırmak amacıyla kullanıcının 4 hafta programa giriş yapmaması durumunda program uyarı vermektedir.

Çizelge 1.1 (Devam). MS'li bireylerin öz yönetimini arttırmak amacıyla geliştirilen web tabanlı programlar ve içerikleri

<i>Programın Adı</i>	<i>Geliştirildiği Ülke</i>	<i>İçeriği</i>
PExMS (Barabasch ve ark 2021, Sippel ve ark 2022)	<i>Almanya</i>	PExMS, MS'li bireylere akran desteği sağlamak için oluşturulmuş bir web programıdır. Web sitesinde, programın amacı açıklanmış, programı oluşturanlar ve program hakkında bilgi verilmiştir. Programın amacı MS'i deneyimleyen bireylerin deneyimlerini, daha çok MS'li bireyle buluşturmak ve MS yönetimini desteklemektedir. Programda 50 MS'li bireyle görüşülmüş, görüşmeler uzman ekip gözüyle değerlendirilmiş ve videolardan kesitler video kaydı olarak web sitesinde paylaşılmıştır. Web sitesinde 37 alt konu ve beş ana başlık halinde düzenlenmiş 336 medya dosyası yer almaktadır. MS teşhisi, tedavisi, MS ile yaşamak, MS ile baş etmek, programa katılma programın ana başlıklarıdır.
LEAP-MS (Busse ve ark 2022)	<i>Amerika Birleşik Devletleri</i>	İlerleyici türde MS'e sahip bireylerde (EDSS 6-8 puan arasında olan), egzersiz, yaşam tarzı ve aktiviteye yönelik geliştirilmiş bir web tabanlı programıdır. Web programı, öz-yönetim destek stratejilerini kullanan fizyoterapistlerle web tabanlı fiziksel aktivite koçluğu ve fiziksel aktivite bilgi paketi olmak üzere iki temel bileşenden oluşmaktadır. Program, katılımcı-fizyoterapist mesajlaşma sistemini içeren etkileşimli bir web tabanlı platformdur.
MSOC (Bevens ve ark 2022, Bevens ve ark 2022, Neate ve ark 2022, Reece ve ark 2023)	<i>Avustralya</i>	Program sosyal bilişsel teoriye dayanarak geliştirilmiştir. MS'i yönetebilmek için yaşam tarzı değişikliğini hedefleyen asenkron bir kurstur. Programda haftalık olarak açılan, 7 modül bulunmaktadır ve modüller asenkronudur. Modüller, diyet, egzersiz, stres ve stres azaltıcı aktiviteler, güneş ışığı ve D vitamini, omega 3, sigarayı ve bırakma ve alkol alımı konularında literatüre dayalı kanıta dayalı bilgi sunmaktadır. Program video, yazılı metin ve animasyon içermektedir. Her katılımcı diğer katılımcılar tarafından görülebilen bir profil oluşturabilmektedir. Programda katılımcıların soru sorabilecekleri bir platform bulunmaktadır.
Web-based wellness program (Titcomb ve ark 2023)	<i>Amerika Birleşik Devletleri</i>	Program, karmaşık kronik hastalıklar için Wahls Davranış Değişikliği Modeli rehber alınarak hazırlanmıştır. Program, diyet, fiziksel aktivite, egzersiz, uyku hijyeni, farkındalık, stres azaltma konularını içeren 5 modülden oluşmaktadır. Modüllerde 3-5 arasında bilgilendirici kurs bulunmaktadır. Modüllerde video ve yazılı içerikler bulunmaktadır. Her modülün sonunda modüldeki bilgileri değerlendiren bir mini sınav yapılmaktadır. Programda, katılımcılar arasında iletişime izin vermeyecek şekilde akran desteğine dayalı videolara yer verilmiştir.

1.5. Multiple Skleroz Yönetiminde Hemşirelik

MS yaşam süresinden ziyade yaşam kalitesini etkileyen bir hastalıktır (NIH 2023). Hemşireler, MS'in kendisiyle değil, bireylerdeki yansımasıyla ilgilenmekte ve onu bir hastalığın çok daha ötesinde görerek bakım vermektedirler (Maloni ve Hillman 2015). Bu durum, küresel kronik hastalık yüküyle baş etmede hastalığın değil hastanın merkezde yer almasının kabul edildiği günümüz sağlık hizmetinde hemşireleri lider konuma taşımaktadır (Thompson ve ark 2018, Witzig-Brändli ve ark 2023). Çünkü hemşireler; MS'li bireylerin karmaşık ve çok yönlü olan öz yönetim ihtiyaçlarını belirleyebilmektedir ve kişi merkezli, bireyselleşmiş bakım uygulama becerisine sahiptir (Coster ve ark 2020). MS'li bireylerin öz yönetimlerinin güçlenmesi için bu beceri ve esneklik önemli bir kaynaktır (Qomi ve ark 2023, Witzig-Brändli ve ark 2023).

Uluslararası MS federasyonu, MS yönetiminde hemşireleri ekibin değerli bir üyesi olarak nitelendirmektedir (MS International Federation 2020). Hemşireler, MS yönetiminde sağlık hizmetinin ayrılmaz bir parçasıdır ve MS'i yönetmek için farklı disiplinlerin uyguladıkları müdahalede dahi aktif rol aldıkları görülmektedir (Jongen ve ark 2016, Claflin ve ark 2020). Fakat ne yazık ki kanıta dayalı sağlık hizmeti sunumunu iyileştirmek için MS yönetiminde hemşirenin lider bir güç olarak yer aldığı araştırma sınırlıdır (Barello ve ark 2022, Qomi ve ark 2023). Var olan çalışmalar, hemşire liderliğinde uygulanan girişimlerin MS'li bireylerde yorgunluğu azalttığını, uyku kalitesi ve öz yeterliliği iyileştirdiğini (Qomi ve ark 2023), tedaviye uyumu artırdığını ve karar vermelerini güçlendirdiğini göstermiştir (Barello ve ark 2022).

1.6. Eylem Araştırması

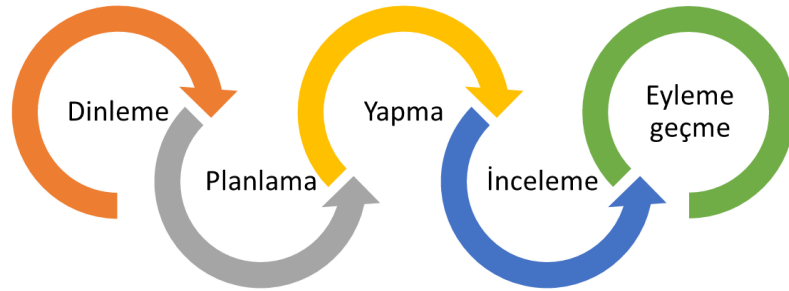
Eylem araştırması, bir durum hakkında yeni bir bilginin üretilme ve değişimin elde edilme süreci olarak tanımlanmaktadır (Johnson 2019). Bir problemi ele alma, yeni fikirler üretme ve nasıl çalıştığını anlama üzerine şekillenen eylem araştırması (Johnson 2019), teori ve pratik arasındaki boşluğu kapatan ve kanıtları uygulamayla buluşturan bir araştırma yöntemi olarak önerilmektedir (Munn-Giddings ve ark 2008). Katılımcı eylem araştırması, toplum temelli araştırma, iş birliğine dayalı sorgulama, eylem bilimi ve eylem öğrenimi olarak da bilinen eylem araştırması, eğitim, sosyal ve sağlık bilimleri alanlarında yaygın olarak kullanılan bir yaklaşımdır (Koshy ve ark

2010). Sağlık alanında (özellikle hemşirelik) sağlık hizmeti koşulları ve uygulamalarını iyileştirmek için kullanılmaktadır (Waterman ve ark 2001, Koshy ve ark 2010). Eylem araştırması; araştırmanın dinamik, çok yönlü ve her zaman doğrusal olmayan bir döngü içerisinde gerçekleşmesi ve geleneksel araştırmaların aksine uygulayıcıların araştırmada söz hakkı olmasını içeren iki temel kritere sahiptir (Waterman ve ark 2001, Johnson 2019). Eylem araştırmasının gücü; araştırmacı ve katılımcılar arasındaki ortaklığın, eylem ve değişimi inşa etmesinde yatmaktadır (Waterman ve ark 2001).

Eylem araştırması, farklı yaklaşımlara göre şekillenmektedir. Bu yaklaşımlardan biri, benzer endişeleri ve ortak ilgileri olan bir grup bireyin ortak bir amaç doğrultusunda iş birliği içinde olmasını ifade eden iş birlikçi eylem araştırması yaklaşımıdır. Eylem araştırmacısı değişimin temsilcisi olarak, araştırma döngüsünü işler halde tutan tüm önemli paydaşlarla iş birliği içinde bulunur ve farklı katılım düzeylerine sahip bir ekip oluşturur (Heron ve Reason 2008).

1.6.1. Sarmal Teknoloji Eylem Araştırması (STAR) Modeli

Model, web tabanlı sağlık geliştirme girişimlerinde eylem araştırmasını uygulayabilmek için geliştirilmiştir. Model, teknolojik gelişmeyi, topluluk katılımını ve sürekli iyileştirmeyi bir araya getiren beş döngüden (dinleme, planlama, yapma, inceleme, eyleme geçme) oluşmaktadır (Şekil 1.1) (Skinner ve ark 2006).



Şekil 1.1. Sarmal Teknoloji Eylem Araştırması (STAR) Modeli

1. *Dinleme*: Eylem araştırmasının ilk aşamasını oluşturmaktadır. Bu adımda amaç, hedef grup ile iletişime geçmek, ihtiyaçlarını ve isteklerini belirlemek ve teknolojiyle nasıl ilişki kurduklarını anlamaktır (Skinner ve ark 2006).

2. *Planlama*: Web tasarımının geliştirilmesi amacıyla, hasta tercihlerine dayalı verilerin somut bir form kazanması ve proje için gerekli teknolojik ve organizasyonel gereksinimlerin belirlenmesini hedeflemektedir (Skinner ve ark 2006).

3. *Yapma*: Web sitesi ara yüz tasarımı ve bileşenlerini geliştirmeyi içermekte, katılımı arttırmaya yönelik her yeni bileşenin çalışma grubuyla birlikte gözden geçirildiği bir yaklaşım olarak benimsenmekte ve geri bildirim oturumlarının yapılması önerilmektedir (Skinner ve ark 2006).

4. *İnceleme*: Dördüncü adım olan “inceleme” aşaması çalışma grubu ile web sitesinin grafik düzenini, gezinmeyi ve bileşenlerini ayrıntılı incelemeyi önermektedir (Skinner ve ark 2006).

5. *Eyleme geçme*: Bu aşama, eylem araştırmasının son basamağıdır ve programı kullanıma hazır hale getirecek son değişiklikleri yapmayı ve hazır hale getirmeyi ifade etmektedir. Bu aşama gerekirse, program hazır olana kadar diğer ilk dört aşamaya geri dönebilme esnekliğine sahiptir (Skinner ve ark 2006).

1.8. Öz Düzenleme Stratejileri

Öz-düzenleme modelleri, bilişsel faktörlerin sağlık davranışına önemli katkılarda bulunduğu şeklindeki ortak meta-teori üzerine kuruludur ve en bilinen öz düzenleme yaklaşımlarından biri Bandura’ya aittir (Bandura 2005). Bandura’ya göre öz düzenleme, amaca yönelik eylem ve davranış değişikliği gerçekleştirmenin temelinde yer almaktadır. Bandura, insan davranışının mutlaka dışsal pekiştirmeye bağlı olmadığını, daha ziyade öz pekiştirmeyle belirlendiğini öne sürmektedir (Bandura 1991, 2005). Öz düzenleme stratejileri kendi kendini izleme, öz değerlendirme ve öz tepkiden oluşan üç alt kavram etrafında şekillenmektedir (Cederberg ve ark 2018). Kendi kendini izleme, kişinin kendi kendini değerlendirmesi, izlemesi, sağlıkla ilgili davranışını ve bu davranışta bulunduğu sosyal ve bilişsel koşulları anlamlandırmasını; öz değerlendirme, bir kişinin kendi durumunu standartlar ve hedeflerle düzenli olarak karşılaştırmasını; öz tepki ise bu hedeflere ulaşmak adına bir reaksiyon gösterebilmesini içermektedir. Bandura’ya göre öğrenme, bilişsel motivasyon, hedef belirleme ile pekiştirmenin öz kontrolü arasındaki ilişkiden doğmaktadır (Bandura 2004, 2005). Öz düzenleme, eğitim bilimlerinde sıklıkla kullanılan ve aşina olunan bir kavram olmasına karşın, sağlık alanında kullanımı,

Bandura'nın saęlıęı iyileřtirmek iin z dzenlemenin kullanılmasına dikkat ekmesiyle birlikte ivme kazanmıřtır (Bandura 2005). Son yıllarda, astım, tip 2 diyabet gibi kronik hastalıkların ynetiminde kavramsal ereve olarak kullanılmaktadır (Clark ve ark 2014, Chuman ve Hatamochi 2021). MS'li bireylerde z dzenleme stratejilerinin fiziksel aktivite dzeyi ile iliřkili olduęunu tespit eden veriler bulunmaktadır. MS'li bireylerde davranıř deęiřiklięini ve z etkililięi arttırmayı hedefleyen giriřimlerde z dzenleme stratejilerinin kullanımı nerilmektedir (Cederberg ve ark 2018). Fakat, literatrde MS ynetimini glendirmek iin Sosyal Biliřsel Teoriye dayalı mdahaleler geliřtirilmiř olsa da z dzenleme stratejilerini temel alan bir giriřim henz yer almamaktadır.



2. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu tez, iki aşamadan oluşmaktadır. Tezin birinci aşamasında MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi, ikinci aşamasında ise geliştirilen programın etkisinin değerlendirilmesine yer verilmiştir.

2.1. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesi: Bir Eylem Araştırması

2.1.1. Araştırmanın Türü

Araştırma, MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi amacıyla işbirlikçi yaklaşımla eylem araştırması olarak yürütülmüştür.

2.1.2. Araştırmanın Yapıldığı Zaman, Yer ve Özellikleri

Eylem araştırması, Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde, Mayıs 2021- Haziran 2022 (14 ay) arasında yürütülmüştür. Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji alanında geniş bir klinik ve poliklinik hizmete sahiptir. Anabilim Dalında 2 profesör, 3 doçent, 1 doktor öğretim üyesi olmak üzere 6 öğretim üyesi, 8 araştırma görevlisi, 20 hemşire (8'i klinik, 12'si yoğun bakımda çalışmaktadır) ve 10 personel hizmet vermektedir. Nöroloji polikliniği, hastanenin zemin katında bulunmaktadır. Burada, öğretim üyeleri odaları ve poliklinik hizmeti veren 4 muayene odası yer almaktadır. Poliklinikte hemşirelik hizmeti veren bir birim/oda bulunmamaktadır. Muayene olmaya gelen MS'li bireyler önce polikliniklere başvurmakta, hekimler tarafından muayene edilmekte ve gerekli durumlarda tahlil ve tetkikleri istenmektedir. MS'li bireyler, tetkik ya da ayaktan tedavi almak amacıyla hastanenin yataklı birimi olarak, 4. katta hizmet veren nöroloji servisine yönlendirilmektedir. Nöroloji servisinde, yataklı hasta odaları ve MS hastalarının gününbirlik tedavi aldıkları bir müdahale odası bulunmaktadır. Gününbirlik tedavi almaya gelen MS'li bireylere tedavisi serviste yataklı hastalara bakım veren hemşireler tarafından yapılmaktadır. Bunun dışında MS'li bireyler rutin bir hemşirelik bakımı almamaktadır. Hastane, bölgesel olarak geniş bir kitleye hitap etmesi ve MS'e özelleşmiş hemşirelik hizmet sunumu olmaması nedeniyle tercih edilmiştir.

2.1.3 Araştırmanın Çalışma Grubu

Araştırmanın örneklemini, Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde takip edilen MS'li bireyler ve aynı hastanenin Nöroloji kliniğinde çalışan hemşireler oluşturmaktadır. Araştırmanın dinleme aşamasında örnek büyüklüğünün belirlenmesinde; hemşireler için, çalışma deneyimi açısından homojen örnek yöntemi, MS'li bireyler için ise amaçlı örneklem yöntemlerinden olan maksimum çeşitlilik örneklem yöntemi kullanılmıştır. Buna göre; araştırmaya katılmayı kabul eden, dahil edilme kriterlerine uyan 6 hemşire ve 10 MS'li bireyle dinleme aşaması yürütülmüştür. Programın şekillendirilmesini içeren diğer aşamalar (yapma, inceleme) dinleme aşamasında yer alan katılımcılar arasından seçilen 4 hemşire ve 5 MS'li bireyle yürütülmüştür. Araştırmaya dahil edilme ve dışlanma kriterleri şu şekildedir:

MS'li bireyler için:

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- ✓ MS tanısı kesinleşmiş olmak,
- ✓ Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği (EDSS) puanı 5'in altında olmak*,
- ✓ 18-65 yaş aralığında olmak,
- ✓ Okuma ve yazma becerisine sahip olmak,
- ✓ Türkçe konuşuyor ve anlıyor olmak,
- ✓ İnternete erişim sağlayabilecek durumda olmak (bilgisayar, tablet, cep telefonu)

*Hekim değerlendirmesi sonucu oluşan EDSS puanları dikkate alınmıştır. EDSS, demiyelinizan hastalıklarda, bireylerin engellilik düzeyini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiş ve dünyada yaygın olarak kullanılan bir ölçektir (Kurtzke 1983).

Araştırmadan dışlanma kriterleri:

- ✓ Son bir ay içinde atak nedeniyle steroid tedavisi almış olmak,
- ✓ Nöropsikiyatrik tanısı olmak (şizofreni, bipolar vs)
- ✓ Görme ve işitme engeli olmak.

Araştırmadan çıkarılma kriterleri:

- ✓ Araştırmanın herhangi bir aşamasında kendi rızası ile araştırmadan ayrılmak.

Nöroloji hemşireleri için araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- ✓ En az bir yıldır nöroloji kliniğinde çalışıyor olmak.

Araştırmadan çıkarılma kriterleri:

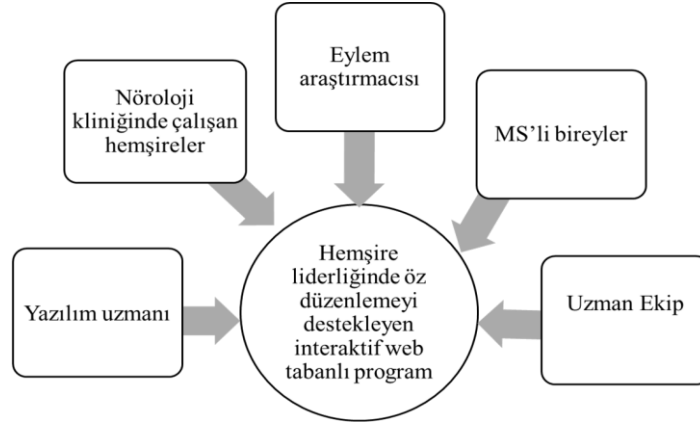
- ✓ Araştırmanın herhangi bir aşamasında kendi rızası ile araştırmadan ayrılmak.

2.1.4. Web Tabanlı Programının Geliştirilmesi

Web tabanlı program, iş birlikçi desende eylem araştırması sonucunda geliştirilmiş, bu yaklaşıma uygun olarak eylem araştırmacısı değişimin merkezinde yer almış ve farklı paydaşların çeşitli düzeylerde katılım gösterdiği bir ekip kurmuştur.

Bu araştırmada, ekip;

- Eylem araştırmacısı (uzman hemşire) (dinleme, planlama, yapma, inceleme, eyleme geçme),
- Uzman ekip (hemşirelik ve tıp alanında uzman 3 akademisyen) (planlama, yapma),
- Üniversite Hastanesi Nöroloji Kliniğinde takip edilen ve araştırmaya katılmayı kabul eden MS'li bireyler (dinleme, yapma, inceleme)
- Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji servisinde çalışan ve araştırmaya katılmayı kabul eden hemşireler (dinleme, yapma, inceleme),
- Yazılım uzmanından (yapma, inceleme) oluşmaktadır.



Şekil 1.2. İş birlikçi eylem araştırması yaklaşımı ve çalışma grubu

Web tabanlı programın geliştirmesinde teorik alt yapıyı, Sosyal Bilişsel Öğrenme kuramının dayandığı altı kavramsal yapıdan biri olan öz düzenleme stratejileri oluşturmuştur (Bandura 1991). Eylem araştırmasının yürütülmesinde ise “Web Tabanlı Sağlık Geliştirme Programlarının Geliştirilmesi: Sarmal Teknoloji

Eylem Araştırması (STAR) Modeli” rehber alınmıştır. Bu modele ve teorik çerçeveye göre program aşağıdaki basamaklar izlenerek oluşturulmuştur.

1. Adım: dinleme

Dinleme aşaması 15 Mayıs- 3 Aralık 2021 tarihleri arasında yürütülmüştür. Bu amaç doğrultusunda, “dinleme” aşamasında aşağıdaki basamaklar izlenmiştir:

- **Literatür tarama:** MS yönetimini arttırmak için geliştirilen web tabanlı programlar incelenmiştir (Bkz. Sf 11).
- **Gözlem yapma:** Eylem araştırmacısı, MS’li bireylerin sağlık sistemindeki hizmet alma durumu ve MS’li birey-hemşire ilişkisini değerlendirmek amacıyla 4 Ekim- 4 Aralık 2021 tarihleri arasında, klinikte haftada 2 gün, 2 saat aralıklı olarak, katılımlı rolde gözlem yapmıştır.
- **Nitel araştırma:** Bu adımda, MS’li birey ve hemşirelerle; MS’li bireylerin ihtiyaçları ve beklentilerini belirleyebilmek amacıyla tanımlayıcı fenomenolojik desende nitel bir araştırma yürütülmüştür. Çalışmaya katılan MS’li birey ve hemşirelere ait özellikler Çizelge 2.1 ve 2.2’de sunulmuştur.

Çizelge 2.1. MS’li bireylerin demografik ve hastalık özellikleri

Özellik	Ortalama (ss)	
Yaş	31,7 (8,16)	
Hastalık süresi (yıl)	8,1 (7,4)	
Cinsiyet	Sayı (n)	Yüzde (%)
Kadın	7	70
Erkek	3	30
Medeni Durum		
Evli	6	60
Bekar	4	40
Eğitim Düzeyi		
İlk ve ortaokul	2	20
Lise	2	20
Üniversite ve üzeri	6	60
Çalışma durumu		
Çalışıyor	4	40
Çalışmıyor	6	60
Yaşadığı yer		
Şehir	6	60
İlçe	4	40
Koruyucu tedavi kullanma durumu		
Evet*	8	80
Hayır	2	43

*interferon grupları, glatiramer asetat, teriflunomid, dimetil fumarat, fingolimod, natalizumab, ocrelizumab, sşponimod, cladribine, alemtuzumab.

Çizelge 2.2. Hemşirelerin sosyodemografik özellikleri

Yaş	Cinsiyet	Eğitim Düzeyi	Toplam çalışma süresi (yıl)	Nörolojide çalışma süresi (yıl)
34	Kadın	Üniversite	7	5
37	Kadın	Üniversite	14	8
40	Kadın	Üniversite	15	2
31	Erkek	Lise	5	3
28	Kadın	Üniversite	4	4
29	Kadın	Üniversite	4	4

MS’li bireyler ve hemşirelerden veriler, “Birey Tanılama Formu” (Bkz. EK-A) ve yarı yapılandırılmış görüşme formu (Bkz. EK-B) kullanılarak toplanmıştır. Birey Tanılama Formu, MS’li bireyler için sosyodemografik ve hastalık özelliklerini değerlendiren 9, hemşireler içinse 5 sorudan oluşmaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, MS’li bireylerin; MS yönetimine ilişkin deneyimleri, ihtiyaç ve önerilerini belirlemek amacıyla literatür doğrultusunda hazırlanan 7 sorudan (Jongen ve ark 2016, Marziniak ve ark 2018, Rieckmann ve ark 2018, Erbay ve ark 2020), hemşireler için ise MS’li bireylere yönelik bakım deneyimleri ve önerilerini belirlemek amacıyla literatür doğrultusunda hazırlanan 6 sorudan (Davies ve ark 2016, Jongen ve ark 2016) oluşmaktadır.

Katılımcılarla yapılan görüşmeler, klinikte boş bir odada bireysel derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler, ortalama olarak 30-45 dakika arasında sürmüş ve görüşmeler sırasında not alma tekniği ve ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Ses kayıtları yazılı veriler haline dönüştürülmüş, görüşme yapılan her katılımcının verisi isim kullanılmadan rakamlarla kodlanmıştır. Verilerin analizinde tanımlayıcı fenomenolojik çalışmalarda kullanımı önerilen yedi aşamalı Colaizzi yöntemi kullanılmış (Morrow ve ark 2015) ve şu basamaklar izlenmiştir: (1) Araştırmacı yazıya aktarılmış verileri birkaç kez dikkatlice okumuş ve bir bütün olarak anlamlandırmaya çalışmıştır. Anonimliği sağlamak için katılımcılardan elde edilen veriler H1,H2,..H6 olarak kodlanmıştır. (2) Okumalar sırasında konu ile ilgili olabilecek cümleler işaretlenmiş, yanına notlar alınmıştır. (3) Daha sonra verinin sınıflandırılması ve tanımlaması sürecini içeren kodlar oluşturulmuştur. (4)

Araştırmacı belirlediği kodları listelemiş, kodlar, daha sonra benzerliklerine göre anlamlı kümeler halinde düzenlenmiştir. Benzer kodlardan daha geniş bilgi kategorilerini temsil eden ve bir araştırmadaki temel bulguları açıklayan temalar elde edilmiştir. (5) Bulgular, kapsamlı bir şekilde derlenmiştir. (6) Temaları yansıtacak şekilde, katılımcıların örnek ifadelerine yer verilmiştir. (7) Son adımda, temel yapıyı değerlendirmek amacıyla katılımcılara çalışmanın verileri sunulmuş ve geri bildirim alınmıştır.

Nitel araştırmanın tutarlılığı ve inandırıcılığı

Bu çalışmanın tutarlılığı ve inandırıcılığı, Connelly (2016) tarafından önerilen kriterlere uyarak sağlanmıştır. Bu kriterlere göre ilk olarak, araştırmacı, nitel araştırma eğitimini tamamlamıştır. İkinci olarak, tüm görüşmelerin ses kayıtları, doğruluğunu sağlamak amacıyla tekrar dinlenmiş ve veri kaybını önlemek amacıyla karşılaştırılmıştır. Üçüncü olarak, güvenilirliği sağlamak amacıyla araştırmacı her görüşmenin sonunda katılımcıyla yapılan görüşmeyi değerlendirmiştir. Dördüncü, olarak araştırmacı kodları ve temaları bağımsız olarak oluşturmuş, kod ve kategorileri oluşturduktan sonra katılımcılarla iletişime geçerek araştırmadan elde edilen kod ve kategorileri paylaşmış, görüşlerini almıştır.

MS’li bireylerden elde edilen nitel veriler

MS’li bireylerle yapılan görüşmelerin analizleri sonucunda yönetilmesi gereken duygular, desteklenmesi gereken öz yönetim ve bireyselleşmiş hizmet sunumu temaları belirlenmiş ve Çizelge 2.3’te sunulmuştur.

1. Yönetilmesi gereken duygular

Görüşmelerde, MS’li bireylerin kaygı, üzüntü, içe kapanma, teslimiyet, çaresizlik, yalnızlık, korku, kabullenememe, kötümser olma, pişmanlık, merak, umutsuzluk, öfke gibi duygular deneyimlediği belirlenmiştir.

“Bu hastalığın çocuğumda olmaması için ne yapmalıyım? Bunu tam bilmiyorum ve endişeleniyorum. Kızım da MS olmasın diye, onun beslenmesine dikkat ediyorum, spora götürüyorum ve vitamin veriyorum.” (H1, 35 yaşında)

“İnsanlar MS’i bilmiyor. Sanki onlara bulaştıracakmışım gibi bakıyor. Hasta diye etiketliyorlar. Yıllardır, iş bulamıyorum. Bu da yetmezmiş gibi her hafta kendime iğne yapıyordum. Tüm bunlar beni fazlasıyla yıprattı.” (H8, 32 yaşında)

“Karakılçık tohumu, iyi gelir dediler, denedim. Çörek otu, hacamat iyi bir hoca var dediler, hepsini denedim. Çaresiz kaldım, her şeyi yaptım. Hiçbir faydası olmadı. Bunalıma girdim... Bir de insanlar, daha gençsin yenersin demiyor mu, inanın dışarı çıkmak istemiyorum. Sinir oluyorum insanların bana bakışına.” (H6, 39 yaşında)

“MS tanısı konulduğu zaman çalışıyordum. MS’li birisini çalıştırmazlar. Tanı konulduktan sonra firma iş akdimi sonlandırdı, tazminatımı verdi. Haklarımı verdi vermesine ama sonra tamamen bunalıma girdim.” (H5, 42 yaşında)

2. Desteklenmesi gereken öz yönetim

Katılımcıların tamamı, MS’e yönelik bilgi eksikliği yaşadığını, internetten ve sosyal medyadan bilgi aradığını, doğru bilgiyi ayırt edemediğini, güvenmediğini ve kötümser olması nedeniyle olumsuz olarak etkilendiğini bildirmiştir.

“Daha, hastalığın adını bile söyleyemezken internette bir sürü şey okudum. Hepsi çok kötüydü. Yazılanlar sanki az bir ömrüm kaldığını hissettirdi bana.” (H7, 19 yaşında)

“17 yıldır MS hastasıyım ve ben 17 yıl sonra yorgunluğumu nasıl yöneteceğimi öğrendim. Nasıl mı? Yaşayarak, tecrübe ederek. Kimse bana sıcaklığın yorgunluğumu arttıracaklarını söylemedi mesela ya da dinlenmek için kendime fırsat vermeme de. Ben ne fizik tedaviden haberdardım ne de spor yapmanın benim için iyi olacağından. Eğer bilseydim, şu an daha iyi olabilirdim.” (H1, 35 yaşında)

Katılımcıların önemli bir kısmı; düşük yaşam kalitesine sahip olduğunu, semptomları yönetmekte ve başa çıkmakta zorlandığını, bazıları ise tedaviyi bıraktığını ifade etmiştir.

“Her zaman yorgunum. Bana markete git dedikleri zaman çok yorucu geliyor. Kimse bana sabah kalkınca markete git demesin diyorum. Eşim zorla git açıl diyor ama o bile beni sıkıyor. Birkaç fizik tedavi hareketleri birazcık yaptım ama devamı gelmedi. Ne faydası var sanki deyip bırakıyorum, ilerletemiyorum.” (H4, 41 yaşında)

“Kendime iğne yapıyordum. İğneler olmasa daha iyiydim aslında. Sonra bir gün bunu neden kendime yapıyorum dedim ve tedaviyi bıraktım.” (H8, 32 yaşında)

3. Bireyselleşmiş hizmet sunumu

MS’li bireyler, sağlık ekibi desteğinin sınırlı kaldığını, sağlık ekibi ile iletişime geçmenin motivasyonlarını arttıracaklarını, kendilerini değerli ve önemli hissettireceğini bildirmiştir. Katılımcılar, sağlık ekibinin daha ulaşılabilir olmasını, takip edilme, bilgilendirilme ve danışmanlık almayı istediklerini bildirmiştir. Katılımcılar, programın; bilgiye uzmanından kolay bir şekilde ulaşmaya imkan sunacak, özellikle bireysel hasta-hemşire iletişimine izin verecek şekilde yapılandırılmasını önermiştir.

“Bazen ilaçla alakalı, bazen yaşadığımız yeni bir belirtiyle alakalı olsun soru soracak kimsemiz olmuyor. Atak mı değil mi diye kafa karışıklığı yaşıyoruz. Bunları danışabileceğimiz, kolay ulaşabileceğimiz bir sistem olmalı” (H3, 30 yaşında)

“Çok genç yaşta tanı alıyoruz ve bir rehberimiz yok. İnternette bakıyoruz ve orada gördüğümüz her şey bilinçaltımıza işliyor, biz fark etmeden okuduklarımızı yaşıyoruz. Düşünsenize, her yerde yürüyemeyeceğimi okuyorum ve buna inanmaya başlıyorum. Bu kötüye yönelimin kırılması lazım. Bunun da hemşirenin rehberliğiyle olacağına inanıyorum.” (H1, 35 yaşında)

MS’li bireyler, bireysel tercihlerin farklılık göstermesi ve erişimi arttırmak amacıyla programın esnek olmasını tavsiye etmişlerdir. Bazı MS’li bireyler bilgi verme ve olumlu örnek olması gerekçesiyle akran desteğinin yer alması gerektiğini ifade etmiş, önemli bir kısmı olumsuz bir durum yaşanmaması için bu desteğinin hemşire kontrolünde olması gerektiğini belirtmiştir. Ayrıca, MS’li bireylerin tamamı MS dışındaki konulardan oluşan motive edici grup aktivitelerinin yer alması gerektiğini belirtmiş ve programın motivasyonu arttırmaya yönelik yapılandırılmasını önermiştir.

“Hepimiz yetişkin insanlarız, işimiz olabilir ya da o konu ile ilgili bir şey duymak istemiyor olabiliriz. Bu nedenle videoların kayıtlı olarak yer alması güzel olur. İstedığımız zaman ve yerde bilgiye ulaşabiliriz.” (H5, 42 yaşında)

“MS ile ilgili yurt dışındaki siteleri takip ettim. Hastalığı yaşayan kişilerin hikayeleri yazıyordu, hoşuma gidiyordu onları okumak. Hem kendime inancım arttı,

hem korkularımı yenmemi sağladı. Bir Amerikalı var, 27 senedir hiç semptom yaşamamış. Onun hikayesi sayesinde 1,5 yıldır düzenli egzersiz yapıyorum, sağlıklı besleniyorum ve bu bana inanılmaz iyi geldi. Artık daha az yorgunum. Siz de böyle bir şey yapıp aracı olabilirsiniz.” (H10, 24 yaşında)

“Katıldığım bir seminer de birisi ablasının beyinde rebif nedeniyle küçülme olduğunu söylemişti. Günlerce aklımdan çıkmadı. O ilacı ben de kullanıyordum. Ya benim de beynim küçülürse diye çok endişelendim. İlacı bırakmayı bile düşündüm. Bu nedenle program mutlaka bir uzmanın kontrolünde olmalı” (H9, 21 yaşında)

“Bu tanıyı aldıktan sonra bütün hayatımızı ona göre planlıyoruz. Sürekli ben MS'im diyorum kendi kendime. Ama bir süre sonra sürekli MS'i düşünmenin, hayatı ondan ibaret gibi yaşamamanın iyi gelmediğini fark ediyorsunuz. Bence MS'li bireyleri bir araya getirip MS dışında konuşarak onları motive edebilir hayatın MS'den ibaret olmadığını gösterebilirsiniz.” (H2, 34 yaşında)

Hemşirelerden elde edilen nitel veriler

Hemşirelerle yapılan görüşmelerde, öz yönetiminin önündeki engeller ve bakım kalitesinin iyileştirilmesi temaları ortaya çıkmış, tema ve kodlar çizelge 2.4'te sunulmuştur.

1. Öz yönetiminin önündeki engeller

Hemşireler, MS'li bireylerin; psikososyal sorunlar, sağlıklı yaşam biçimi davranışlarına sahip olmama, semptom yükü, MS'e yönelik eksik/ yanlış bilgi, sınırlı sağlık hizmeti, yetersiz motivasyon ve yetersiz destek sistemleri nedeniyle MS'i yönetmekte zorlandıklarını ifade etmiştir.

“Her MS'li bireyin detaylıca değerlendirmesi ve yönlendirmesi gerekir. Birçok hastanın hastalık ya da sosyal hayatı nedeniyle psikolojik olarak etkilendiğini görüyorum, kendi kendine internetten bulduğu diyeti uyguladığını, çevresinin tarif ettiği değişik otları tükettiğini duyuyorum. Bunları sağlık ekibi ile paylaşmıyorlar. Belki de paylaşımları gerektiğinin bile farkında değiller, sanki bir girdaptalar ve kendi kendilerine çıkmaya çalışıyorlar” (H2, 3 yıl)

“Yıllardır MS hastalarına tedavi uygulamam ama bir kişi bile cinsel sorunları olduğundan bahsetmedi. Biz sormuyoruz, onlar da söylemiyor. Ama konuşulmalı, bilgilendirilmeli ve yönlendirilmeli diye düşünüyorum.” (H5, 4 yıl)

“Bazı hastalar MS’e kaçınılmaz engellilik olarak bakıyor. Sporun, sağlıklı beslenmenin, sigarayı bırakmanın, ilaçlarını düzenli kullanmanın öneminin farkında değiller maalesef.” (H4, 3 yıl)

2. Bakım kalitesinin iyileştirilmesi

Çalışmada hemşireler, MS’de hemşirelik bakımının arttırılarak yaygınlaşması gerektiğini vurgulamış, özellikle; MS’li bireyleri karar alabilmeleri için desteklemenin, motive etmenin, sosyal çevreyi değerlendirmenin, bilgi, danışmanlık ve yönlendirmede bulunmanın MS’li bireylerin öz yönetimi için önemli hemşirelik girişimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Ayrıca hemşireler, her birey için MS deneyiminin benzersiz olduğunu, bu nedenle bakım verirken, bireysel ihtiyaçları ve deneyimleri göz önüne alarak planlama yapılması gerektiğini ifade etmişlerdir.

“Hastaların en yakın iletişim kurabildikleri sağlık personeli biz hemşireleriz. Bazen nasıl çözebileceğinden ziyade paylaşmak amacıyla soru sorduklarına şahit oluyorum. Önemsemek ve yanlarında olduğumuzu bilmek istiyorlar”(H1, 5 yıl)

“MS’in iyi yönetilebilmesi için daha geniş bir pencereden bakılmalı. Örneğin, iş yerinde stresten uzak durmaya, sağlıklı beslenmeye, tedavisini düzenli almaya dikkat edebiliyor mu? Hemşireler olarak bunları da değerlendirmeliyiz.” (H2, 8 yıl)

“Hemşireler hasta ile daha fazla iletişime geçtiği ve daha iyi gözlemleyebildiği için eksiklikleri daha kolay fark edebiliyor, belirtileri daha iyi anlayabiliyor. Fark ettiği değişikliklere göre daha iyi yönlendirme yapabiliyor.” (H5, 4 yıl)

Hemşireler, hemşire liderliğinde geliştirilecek web programının; MS’in anlaşılması için, öncelikle MS nedir, risk faktörleri, atak yönetimi, tedavi ve yan etkileri, semptom yönetimi gibi temel konularda bilgilendirici olmasının yanı sıra cinsellik, üriner problemler gibi çok koşulmayan konulara yer vermesini önermiştir. Farklı sağlık disiplinlerinin hemşire koordinatörlüğünde programa dahil edilmesini, akran desteğini ve MS dışında, motivasyonu arttırmak için farklı konu ve içeriklerin yer alacak şekilde çok yönlü planlanmasını önermiştir. Hemşireler, programın; video

kaydı, canlı grup etkinlikleri ve bireysel görüşmelerle yürütülebileceğini ifade etmiş, eğitim videolarının uzun olmamasını, randevu sistemini ve hemşirenin not alabileceği alanlar olmasını önermiştir.

“Tedavi alırken birbirlerine ne ilaç aldıklarını, hangi yan etkilerin görüldüğünü, hastalığın nasıl seyrettiğini soruyorlar. Birbirlerini anladıklarını ve bunun onlara iyi geldiğini görüyorum. Programda birbirleri ile iletişim kurmalarına aracı olunabilir. Bunu sadece ben yaşamıyorum. Benim gibi yaşayanlar da var, diyebilir. Anlaşıldığını hissedebilir diye düşünüyorum” (H1, 5 yıl)

“MS’li bireylerle, hep MS’den konuşmadıkları, farklı ve faydalı deneyimler yaşadıkları grup aktiviteleri planlanabilir ve kişiler psikolojik olarak desteklendiğini hissedebilirler.” (H5, 4 yıl),

“Web programı hastayı motive edecek şekilde planlanmalı. Hasta kendi kendini izleyebilmeli ve isteyerek yaşamını düzenlemeli ve ben bugün kendim için ne yaptım diyebilmeli.” (H2, 8 yıl)

“Ortak konular grup eğitimi şeklinde verilmeli ama kesinlikle hasta bazlı yönetim şart. Bu da tabi ki bireysel görüşmelerle sağlanabilir. Bunu sağlamak için, randevu sistemi kullanılabilir, görüşmelerle ilgili notlar alınabilir.” (H5, 4 yıl)

“Her bireyin yaşadığı sıkıntılar, algısı, çevresi ve hastalığa bakışı çok farklı. Bu yüzden programda, MS ile ilgili genel bilgiler verildikten sonra bu konu ile ilgili şikayetleriniz neler? Sizin zorlandığınız konu nedir? Gibi bireysel değerlendirme yapma ve cesaretlendirmek önemli olacaktır. (H3, 2 yıl)

Çizelge 2.3. MS’li bireyler ve hemşirelerle yapılan görüşmelerden elde edilen kod, kategori, temalar ve web programındaki karşılığı

Çalışma Grubu	Kod	Kategori	Tema
MS’li bireyler	Kaygı, üzüntü, içe kapanma, teslimiyet, çaresizlik, yalnızlık, korku, kabullenememe, kötümser olma, pişmanlık, merak, umutsuzluk, öfke.	- Davranışları olumsuz etkileyen duygular - Motivasyonu azaltan duygular - MS’e uyumu etkileyen duygular - Baş etmeyi etkileyen duygular	Yönetilmesi gereken duygular
	MS hakkında bilgi eksikliği, internetten ve sosyal medyadan bilgi arama, doğru bilgiyi ayırt edememe, internetteki bilgiden olumsuz etkilenme, semptomların günlük yaşamı olumsuz etkilemesi, düşük yaşam kalitesi, başa çıkmada zorlanma, tedaviyi bırakma.	- MS ile ilgili bilgi kirliliği - MS’i yönetememe - Semptomları yönetememe - Tedaviye uyumsuzluk	Desteklenmesi gereken öz yönetim
	Uzmanından bilgiye kolay ulaşma, kontrollü akran desteği, motive edici grup aktiviteleri, bireysel hasta-hemşire görüşmesi, bireysel takip edilme, danışmanlık alabilme, zaman ve mekan esnekliği sunması, isteğe ve tercihe dayalı olması.	- Erişilebilir olma - Motive edici olma - Esnek olma	Bireyselleşmiş hizmet sunumu
Hemşireler	Sigara kullanımı, sağlıksız beslenme, yetersiz fiziksel aktivite, arkadaş ve sosyal çevrenin azlığı, ailenin anlayışsız olması ya da aşırı ilgi göstermesi, çok sayıda semptoma sahip olma, sağlık ekibine ulaşmada zorlanma, tedavi odaklı sağlık hizmeti, farklı sağlık disiplinlerinin desteğine başvurmama, MS’ne olduğu, tedavisi ve yönetimine yönelik bilgi eksikliği, danışmanlık almama, bazı konularda konuşmaya çekinme, yanlış bilgi ve tutuma sahip olma	- Psikososyal sorunlar - Sağlıklı yaşam biçimi davranışlarında bulunmama - Yetersiz motivasyon ve destek sistemi - Semptom yükü, - MS’e yönelik eksik/ yanlış bilgi - Sınırlı sağlık hizmeti	Öz yönetiminin önündeki engeller
	Kararlara katılımını destekleme, iletişimde olma, takip etme, ihtiyaçlarını belirleyebilme, MS’ e yönelik bilgilendirme (MS nedir, risk faktörleri, atak yönetimi, tedavi ve yan etkileri, semptom yönetimi), yönlendirme, cesaretlendirme, sosyal çevresini değerlendirme, bireysel özellikleri, deneyimlerini ve tercihlerini dikkate alma, farklı sağlık ekibi üyelerine yer verilmesi, bilgilendirici video kayıtları, canlı grup eğitim ve etkinlikleri, bireysel hemşire- hasta görüşmeleri, akran desteği, motive edici grup aktiviteleri, videoların kısa olması.	- Psikososyal destek - MS’li bireyleri güçlendirme - Bireyselleştirilmiş bakım - MS ile ilgili geniş bilgi sunumu - Koordine etme	Bakım kalitesinin iyileştirilmesi

2. Adım: planlama

Araştırmanın bu bölümü 4 Aralık 2021- 6 Şubat 2022 arasında yürütülmüştür. Bu adımla “dinleme” aşamasında elde edilen veriler incelenmiş ve öz düzenleme stratejileri temel alınarak hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın ilk taslak formu oluşturulmuştur (EK-C). Taslak programda, MS ile ilgili bilgilendirici kısa video kayıtlarına, canlı ve etkileşimli webinarlara, bireyselleştirilmiş hemşirelik danışmanlık hizmetine yer verilmesine; yalın, anlaşılır basit bir ara yüzün oluşturulmasına karar verilmiştir. Web programını şekillendirecek yazılım firmasını belirleyebilmek için internet üzerinden web yazılım şirketleri ile iletişime geçilmiş, web programından beklenen özellikler anlatılmış ve şirketlerden proforma fatura alınmıştır. Sağlık Bilimleri Enstitüsü proforma faturaları değerlendirmiş ve en uygun teklifi veren yazılım şirketini, projeye finansal desteği sağlaması amacıyla seçmiştir.

3. Adım: yapma

Çalışmada bu aşama, 7 Şubat- 24 Mayıs 2022 tarihleri arasında yürütülmüş ve sırasıyla şu adımlar uygulanmıştır:

1. adım: Dinleme aşamasında elde edilen temalar ve planlama aşamasında oluşturulan taslak program, 4 hemşire, 5 MS’li birey olmak üzere 9 kişiyle, 7-14 Şubat 2022 tarihleri arasında, bireysel geri bildirim oturumları yapılarak değerlendirilmiştir (EK-Ç). Video- konferans ve yüz yüze olarak yapılan görüşmelerde eylem araştırmacısı, katılımcılara (4 hemşire, 5 MS’li birey) taslak programla ilgili sunum yapmış ve sunum sonunda katılımcıların önerilerini almıştır (Bkz. EK-D).

2. adım: MS’li bireyler, hemşireler ve uzman ekipten (Bkz. Şekil 2.1) alınan öneriler değerlendirilerek taslak programda bazı değişiklikler yapılmış ve web programı son halini almıştır (Bkz. EK-D).

3.adım: Eylem araştırmacısı tarafından, programın web sayfasındaki ara yüzüne yönelik çizimler yapılmıştır (EK-E). Daha sonra, yazılım uzmanı ile iletişime geçilmiş ve taslak program çizimleri gösterilerek, web sitesinden istenilen özellikler paylaşılmıştır. Yazılım uzmanı ile planlama aşamasında başlayan görüşmeler yapma

aşaması boyunca da devam etmiş, yazılım uzmanı ile online, mesaj ve telefon aracılığıyla çok kez iletişime geçilmiş ve web sitesi oluşturulmaya başlanmıştır.

Araştırmanın bu aşamasında web programının, basit, anlaşılır ve motive edici olduğu düşünülerek “Yönetebilirim” olarak adlandırılmasına karar verilmiştir. Web sitesinin alan adı “yönetebilirim.com” olarak alınmıştır. Web programın amblemi, eylem araştırmacı tarafından, MS’in evrensel sembolü olan turuncu kurdele kullanılarak tasarlanmış, yazılım uzmanı tarafından web’e aktarılmıştır. (Resim 2.1)



Resim 2.1. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın amblemi

4.adım: Eylem araştırmacısı tarafından, video ve canlı interaktif webinarlar da yer alacak alanında uzman klinisyen ve akademisyenlerden oluşan konuşmacıların isimleri belirlenmiş ve bir liste oluşturulmuştur (Çizelge 2.4). Listede yer alan konuşmacılarla yüz yüze, e-mail veya telefon aracılığıyla iletişime geçilmiş; araştırmanın amacı, programın özellikleri ve beklenenler anlatılmış, konuşmacılara bir ücret ödenmeyeceği ve programa katılımın gönüllülük esasına dayandığı belirtilmiştir. Programa destek vermeyi kabul eden konuşmacılarla zaman, mekan ve içeriği belirlemek için görüşmeler yapılmıştır.

Web programında yer alan videoların çekimi 25 Nisan-25 Mayıs arasında tamamlanmıştır. Videolar profesyonel kamera ve kamera kullanımına hâkim çalışmadan bağımsız bir kişi tarafından çekilmiştir. Modüllerde yer alan videolar, yüz yüze veya “zoom” programı kullanılarak önceden belirlenen tarih ve zamanda kaydedilmiş, “YouTube” alt yapısından yararlanılarak web sitesinde yer alan, modüllerin içinde yüklenmiştir. Her modülün içinde o modülün konusu ile ilgili video içeriğiyle alakalı yazılı bilgi eklenmiştir. Canlı olarak yürütülecek üç webinarın ise program kullanılmaya başladıktan sonra her hafta biri olmak ve ortalama 30-40 dakika

sürmek üzere yapılmasına karar verilmiştir. Canlı yapılan webinarların kaydı YouTube’a ve web sitesine yüklenmemiştir.

Çizelge 2.4. Web programında yer alan konuşmacılar

Video ve webinar başlığı	Konuşmacı	Alanı
MS’i tanımak	Doç. Dr. Hakan Ekmekçi	Nöroloji hekimi
Atak yönetimi	Doç. Dr. Hakan Ekmekçi	Nöroloji hekimi
Yorgunlukla baş etme	Gizem Yağmur Yalçın	Uzman hemşire
Mesane ve boşaltım sorunları	Dr. Öğr. Üyesi Cansu Polat Dünya	Akademisyen hemşire
Cinsel sağlık	Prof. Dr. Zeliha Tülek	Akademisyen hemşire
	Dr. Öğr. Üyesi Vesile Koçak	Cinsel danışman
Sağlıklı yaşam biçimi davranışları	Arş. Gör. Ayyüce Tuba Koçak	Uzman hemşire
	MS’li birey G.Ç.	
Kendi kendine izlem	Arş. Gör. Ayyüce Tuba Koçak	Uzman hemşire
	MS’li birey G.Ç.	
Fizyoterapinin önemi: Fizyoterapist bakışıyla	Öğr. Gör. İbrahim Uğurlu	Uzman fizyoterapist
MS Hikayeleri	Doç. Dr. Fatma Özkan Tuncay	MS tanısına sahip Akademisyen hemşire
Kahkaha deneyimi	Doç. Dr. Nilgün Kuru Alıcı	Akademisyen hemşire, Kahkaha terapisti

4. Adım: inceleme

Bu aşamada, kullanımı kolay ve amacına uygun bir program oluşturmak ve tasarım hatalarını en aza indirmek için 25 Mayıs- 5 Haziran MS’li birey ve hemşirelerle ayrıntılı geri bildirim görüşmesi yapılmıştır. Görüşmelerin görselleri EK-F’de sunulmuştur.

5. Adım: eyleme geçme

Bu aşama, 5-21 Haziran 2022 tarihleri arasında yürütülmüş, dördüncü aşamada elde edilen geri bildirimler değerlendirilmiş ve programın kullanıma hazır hale gelmiştir. Eylem araştırmasına dahil edilen MS’li birey ve hemşirelerle mesaj yoluyla iletişime geçilmiş, programın linki paylaşılmış ve “Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği”

(SKÖ) ile sistemin kullanılabilirliğini değerlendirmeleri istenmiştir. Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği, Google formlar üzerinden doldurulmuştur.

Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği (SKÖ) (Bkz. EK-G): SKÖ, bir sistemin (web siteleri, mobil cihaz gibi teknolojik donanımlar dahi) kullanılabilirliğini değerlendirmek amacıyla (Brooke 1996) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek 5’li likert formda 10 maddeden oluşmaktadır (1=kesinlikle katılmıyorum, 2= katılmıyorum, 3 = kararsızım, 4 = katılıyorum ve 5 = kesinlikle katılıyorum).

Ölçeğin Türkçe adaptasyonu Çağıltay (2011) tarafından yapılmış fakat ölçeğin psikometrik özellikleri incelenmemiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirliği ve Kadirhan ve ark (2015) tarafından yeniden değerlendirilmiş ve ölçeğin iki alt boyuttan (kullanılabilir ve öğrenilebilir) oluştuğu belirlenmiştir. Ölçeğin, kullanılabilir ve öğrenilebilir olarak isimlendirilen faktörlerinin Cronbach Alfa (α) iç tutarlık katsayıları sırasıyla 0,79 ve 0,60 olarak; ölçeğin toplam Cronbach alfa (α) değeri 0,78 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin hesaplanması toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Ölçekte, tek numaralı maddeler pozitif (1,3,5,7,9), çift numaralı maddeler (2,4,6,8,10) negatif yöndedir. Ölçeğin toplam puanının hesaplanmasında pozitif maddelerden 1 çıkarılırken negatif maddelerden elde edilen puan 5’den çıkarılır. İşlemlerin sonunda bulunan değerler toplanarak sonuç 2,5 ile çarpılır. Ölçeğin puanlama sistemine göre, SKÖ’nün skor değerleri 0 ile 100 arasında değişmektedir ve 68 puan ve üzeri değerler ortalamanın üstü, altındaki değerler ortalamanın altında kalan değer olarak kabul edilmektedir. Ölçekten alınan puan arttıkça sistemin kullanılabilirliği artmaktadır (Kadirhan ve ark 2015). Hemşire ve MS’li bireylerin SKÖ’nden elde ettikleri puanlar Çizelge 2.5’de sunulmuştur. Elde edilen veriler, web programının kullanılabilir olduğunu göstermiştir.

Çizelge 2.5. Hemşire ve MS’li bireylerin SKÖ puanları

	Hemşireler	MS’li bireyler
SKÖ puanı	Ort. $\pm$ SS (min-mak.)	Ort. $\pm$ SS (min-mak.)
	90,50 $\pm$ 6,93	88,25 $\pm$ 6,87
	(82,5-100)	(77,5-100)

Bu adımda son olarak, web programının değerlendirilmesi amacıyla, Davis tekniğine dayalı oluşturulan uzman görüş formu, 2 nöroloji hekimi, 3 hemşire

akademisyen ve 3 MS hemşiresi olmak üzere 8 uzmanın görüşüne sunulmuştur (Bkz. EK-Ğ). Web programını, değerlendirmiştir. Davis tekniğine göre Kapsam geçerlilik indeksi (KGI) hesaplanmış ve 0,96 olarak bulunmuştur. Davis tekniğine göre madde kapsam geçerliliği açısından 0,80 ve üzerinde olması önerilmektedir (Davis, 1992). Buna göre web programının uzmanlara göre yeterli olduğu görülmüştür.

2.1.5. Teorik Çerçevenin Web programına Entegre Edilmesi

Kuram, kurmak eyleminden gelmekte, teori ile eş anlamlı olarak kullanılmakta ve karmaşık olan bilgiyi sistematize ederek görünür hale getirmek olarak tanımlanabilmektedir. Bilimsel araştırmalar ile sınanabilen, dinamik yapılar olan kuramlar, araştırmalara yol göstermek, bir davranışa bakış açısı sağlamak ve bir dereceye kadar davranış tahmini sağlamak amacıyla araştırmalarda kullanılabilmektedir (Kayaoğlu 2019). Web tabanlı programlar, oldukça kompleks içerik ve özelliklere sahip, karmaşık dijital sağlık müdahaleleridir (Lau ve ark 2022). Bu karmaşık girişimleri, kuramsal bir çerçeve etrafında şekillendirmek, programın anlaşılması için önerilmektedir (Lycett ve ark 2018). Bu amaç doğrultusunda, araştırmada, Bandura'nın Sosyal Bilişsel Öğrenme kuramının dayandığı ilkedden biri olan öz düzenleme (denetleme) stratejileri kavramsal çerçeveyi oluşturmuş ve temel alınmıştır (Şekil 2.1).

Multiple Skleroz Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Program				
		Amaç	Web programındaki karşılığı	
Öz Düzenleme Stratejileri	Kendi kendini izleme	Kendini izleme farkındalığı oluşturmak, kendi izleyebileceği ara yüz sunmak ve somutlaştırmak	-Kendi kendini izleme modülü -Benim sayfam sekmesi -Kendi kendine izlem formları	Modülde, kendi kendine izlemin önemi video ve yazılı bilgi aracılığıyla anlatılmaktadır. Takip çizelgeleri örnekleriyle birlikte eklenmiştir. Benim sayfam bölümünde tedavileri, semptomları ve kendilerinde meydana gelen değişiklikleri not edebilecekleri alanlara yer verilmiştir. Bu alanları aynı zamanda hemşire de takip edebilmektedir.
	Öz değerlendirme	MS'li bireylerin kendilerini değerlendirmesine imkan sunabilmek	-Bilgilendirici modüller -Esnek kullanım imkanı -Akran desteği -Açık ve anlaşılır ara yüz	Modüller, MS'li bireylerin ihtiyaç duydukları konulara yönelik bilgilendirici destek alabilmesine ve kendi durumlarını değerlendirmesine imkan verecek içerikte oluşturulmuştur. Program esnek kullanıma izin veren, basit ve anlaşılır bir şekilde dizayn edilmiştir.
	Öz tepki	MS'li bireylerin kendi kendini izlemeleri ve değerlendirmeleri sonucunda bir tepki oluşturabilmek	-Görüşme talep et sekmesi -Soru sor sekmesi -Motivasyonel webinarlar	Programda, MS'li bireylerin motivasyonunu arttırmaya yönelik interaktif webinarlar yer almıştır. Kolay kullanımı ile bireyler, değişiklik yaratmak istedikleri konularla ilgili bireysel danışmanlık alabilmektedir.

Şekil 2.1. Öz düzenleme stratejilerinin MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa uyarlanması

2.1.6. Araştırmanın Akışı

Çalışmada, eylem araştırmasında izlenen tüm basamaklar Şekil 2.2’de sunulmuştur.

MAYIS 2021- HAZİRAN 2022 (14 AY)	Aşama	Akış
	Dinleme 	➤ Literatür tarama (Benzer web programlarının incelenmesi) ➤ Gözlem yapma (Sağlık hizmeti sunumunun yerinde incelenmesi) ➤ MS’li birey ve hemşirelerle yapılan nitel görüşmeler
	Planlama 	➤ Dinlemek aşamasının verilerini inceleme ➤ Öz düzenleme stratejilerini kullanarak taslak programı oluşturma ➤ Yazılım uzmanı ile iletişime geçme
	Yapma 	➤ Web programının içeriği ve özelliklerini MS’li birey, hemşire ve uzman ekiple paylaşma, ➤ Geri bildirim alma ➤ Yazılım uzmanı ile tekrarlı görüşmeler ➤ Web programının protipini oluşturma
	İnceleme 	➤ Çalışma grubu ile web programının protipini inceleme, geri bildirim alma ➤ Web programında son değişikliklerin yapılması ve programın son halinin verilmesi
	Eyleme Geçme 	➤ Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği ile web programının değerlendirilmesi ➤ Web programının uzman görüşüne sunulması

Şekil 2.2. Eylem araştırmasının akış şeması

2.1.7. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yapılabilmesi için Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu’ndan etik izin (EK-H) ve Selçuk Üniversitesi Hastanesi Başhekimliğinden araştırmanın yürütülmesi için kurum izni alınmıştır (10.08.202, E-30292447-100-137512). MS’li birey ve hemşirelere araştırmanın amacı

ve uygulanışı hakkında bilgi verilerek sözel onamları alınmıştır. Araştırmanın raporlanmasında Consort E-Sağlık: Web Tabanlı ve Mobil Sağlık Müdahalelerinin Değerlendirme Raporlarının İyileştirilmesi ve Standartlaştırılması yönergesine bağlı kalmıştır (Eysenbach Gunther ve Consort-E Health Group 2011). Eylem araştırmacısı, araştırmaya başlamadan önce Tasmania Üniversitesi Menzies Medikal Araştırmalar Enstitüsü tarafından yürütülen 8 haftalık Multiple Skleroz'u Anlamak Kursu'na katılmış ve buradan edindiği bilgilerden programı şekillendirirken faydalanmıştır (EK-I).

2.1.7. Araştırmanın Güçlü Yanları ve Sınırlılıkları

Bu araştırma bazı güçlü ve zayıf yönleri sahiptir. Öncelikle web programının, iş birlikçi desende bir eylem araştırması olarak şekillendirilmesi daha gerçekçi, daha ihtiyaca yönelik bir program sunması nedeniyle, önemli bir güçlü yönüdür. Web programının, katılımcıların, taleplerine büyük oranda yanıt veren içerik ve özelliklere sahip olması, farklı sağlık disiplinlerini aynı amaç doğrultusunda tek bir program çatısında birleştirebilmesi araştırmanın diğer önemli yönleridir. Bununla birlikte programın belirli bir bütçe doğrultusunda oluşturulması, istenilen tüm özelliklere yer verilememiş olması bu araştırmanın önemli sınırlılığıdır.

2.2. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Etkisinin Değerlendirilmesi: Randomize Kontrollü Çalışma

2.2.1. Araştırmanın Türü

Araştırma, paralel gruplu ön test-son test randomize kontrollü deneysel tasarım türündedir. Araştırmanın, protokol kaydı “Clinicaltrial” veri tabanına yapılmıştır (NCT05393765).

2.2.2. Araştırmanın Zamanı, Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Nisan 2022- Haziran 2023 tarihleri arasında Konya Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniğinde kayıtlı hastalarla yürütülmüştür. Araştırmanın verileri Nisan 2022-Ekim 2022 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırmanın yapıldığı yer ve özellikleri tezin 1. Aşaması ile aynıdır ve ilgili bölümde yazılmıştır. (Bkz. Sf 19)

2.2.3. Araştırmanın Çalışma Grubu

Araştırmanın örneklemini, Nisan-Haziran 2022 tarihlerinde Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniği'ne başvuran, araştırmanın kriterlerine uyan (dahil edilme ve dışlanma) ve araştırmaya katılmayı kabul eden 76 MS'li birey oluşturmuştur.

Araştırmaya dahil edilme, dışlanma ve çıkarılma kriterleri: Araştırmaya dahil edilme, dışlanma ve çıkarılma kriterleri tezin birinci aşaması olan eylem araştırmasıyla aynıdır (Bkz. Sayfa 34).

2.2.3.1. Örnek Büyüklüğünün Hesaplanması

Örnek büyüklüğü, G*Power 3.1.9.4 programı ile hesaplanmıştır. Örnek büyüklüğünü belirleyebilmek için etki büyüklüğünü veren benzer girişim ve çıktılarının yer aldığı meta analizler taranmıştır. Literatüre, teori temelli dijital öz yönetim müdahalelerinin nörolojik bozukluğu olan bireylerde depresyon, kaygı yorgunluk ve öz yönetime etkisini değerlendiren bir meta analiz yer almaktadır (Lau ve ark 2022). Bu meta analiz, dahil edilen çalışmaların büyük çoğunluğunu MS'li bireylerle yürütülen araştırmalardan oluşması, benzer girişimleri değerlendirmesi ve çalışmamızın birincil (öz yönetim) ve ikincil çıktılarına (yorgunluk ve kaygı) ele alması nedeniyle tercih edilmiştir. Meta analiz, teoriye dayalı dijital öz yönetim müdahalelerinin kaygı (etki büyüklüğü 0,88) ve yorgunluğu (etki büyüklüğü 0,62) azalttığı, öz yeterliliği (etki büyüklüğü 1,15) ise arttırdığını göstermiştir. Bu sonuçlar referans alındığında, en düşük etki büyüklüğü kullanılmış (0,62), 0,05 anlamlılık düzeyi ve %80 güç ile araştırmaya, 33 kişinin deney ve 33 kişinin kontrol grubu olarak dahil edilmesi gerektiği belirlenmiştir (Şekil 2.2). Bevens ve ark (2022) yaptıkları meta analizde, MS'li bireylerle yürütülen dijital öz yönetim programlarından ayrılma oranının müdahale ve kontrol grubu için yaklaşık %15 olduğunu belirlemiştir. Bu ayrılma oranını, göz önüne alınarak müdahale ve kontrol grubu sayıları yeniden hesaplanmış ve çalışmaya 38 deney, 38 kontrol olmak üzere 76 kişinin alınmasına karar verilmiştir.

t tests - Means: Difference between two independent means (two groups)		
Analysis:	A priori: Compute required sample size	
Input:	Tail(s)	= One
	Effect size d	= 0,62
	α err prob	= 0,05
	Power (1- β err prob)	= 0,80
	Allocation ratio N2/N1	= 1
Output:	Noncentrality parameter δ	= 2,5184519
	Critical t	= 1,6690130
	Df	= 64
	Sample size group 1	= 33
	Sample size group 2	= 33
	Total sample size	= 66
	Actual power	= 0,8014549

Şekil 2.3. G*Power ile örnek büyüklüğünün hesaplanması

2.2.3.3. Randomizasyon

Çalışmada, müdahale ve kontrol grubunda sayı olarak ortaya çıkabilecek dengesizliği kontrol altına alabilmek için blok randomizasyon kullanılmıştır. Randomizasyonda şu basamaklar izlenmiştir (Şekil 2.4):

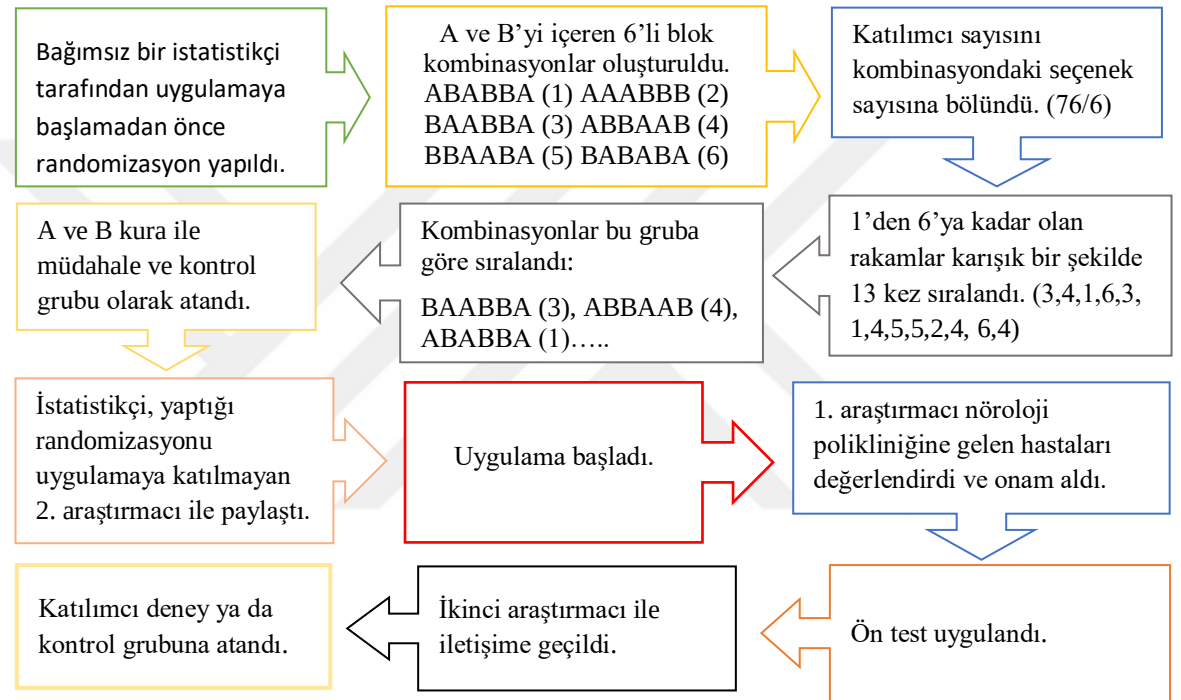
1. Randomizasyonda A ve B harflerini içeren kombinasyonlar oluşturulmuştur: ABABBA (1); AAABBB (2); BAABBA (3); ABBAAB (4); BBAABA (5); BABABA (6)
2. Katılımcı sayısı kombinasyon içindeki harf sayısına bölünmüştür. 76 katılımcı için $76/6=12.6$.
3. 1'den 6'ya kadar olan rakamlar karışık bir şekilde 13 kez bilgisayar programı/internet sitesi aracılığıyla sıralanmıştır. (3, 4,1,6,3,1,4,5,5,2,4,6,4)
4. Kombinasyonlar bu guruba göre sıralanmıştır.

BAABBA (3); ABBAAB (4); ABABBA (1); BABABA (6)
BAABBA (3); ABABBA (1); ABBAAB (4); BBAABA (5);
BBAABA (5); AAABBB (2); ABBAAB (4); BABABA (6);
ABBAAB (4);

5. Kura çekilerek A ve B'nin grubu belirlenmiştir. (A: kontrol, B: müdahale)

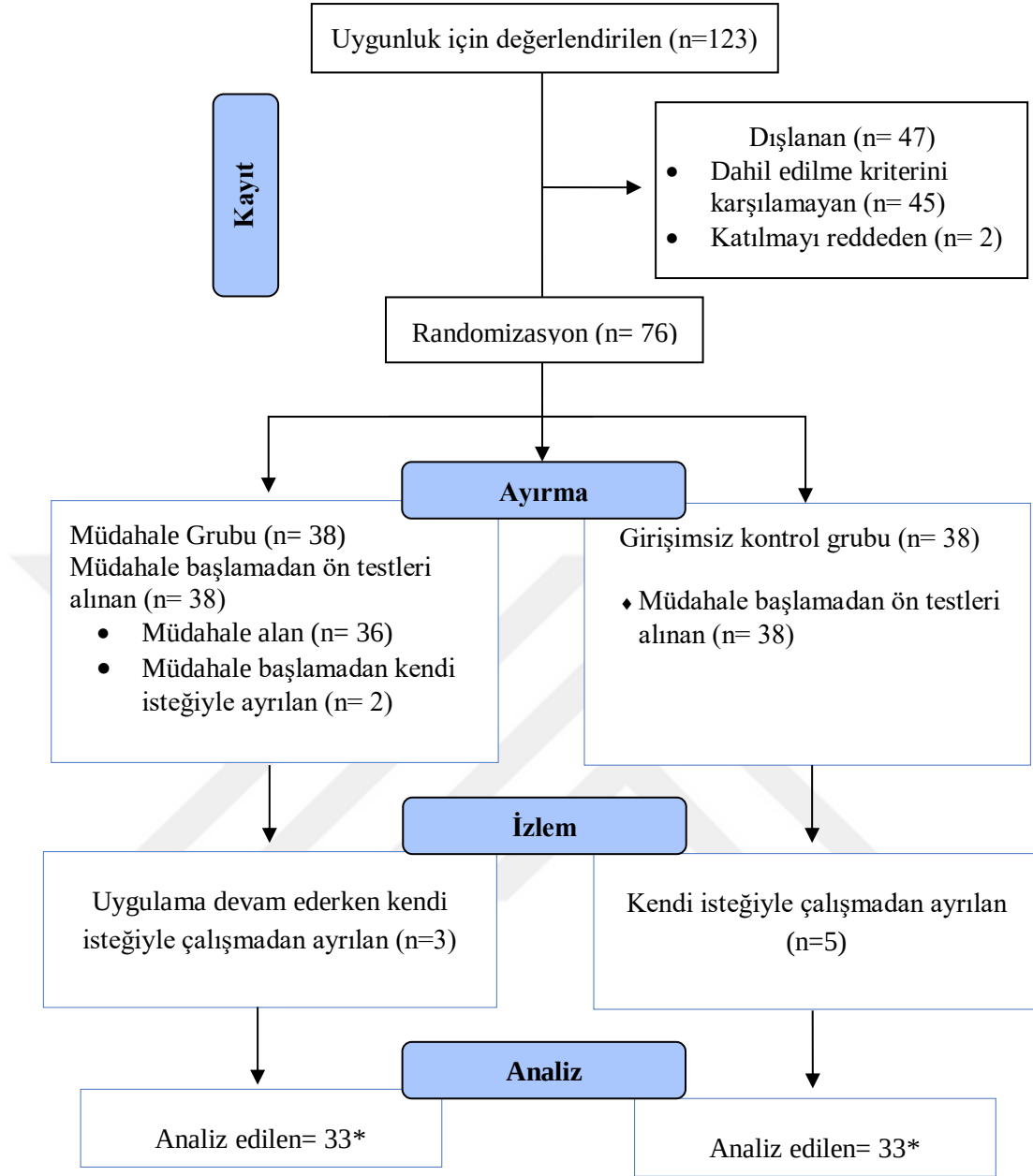
Bu işlemlerin tamamı bağımsız bir istatistikçi tarafından yapılmıştır. İstatistikçi, blokları yalnızca uygulayıcı olmayan (ikinci araştırmacı) araştırmacı ile e-

posta aracılığıyla paylaşmış, birinci araştırmacı bu işlemlerin hiçbirinden haberdar olmamıştır. Birinci araştırmacı, öncelikle polikliniğe başvuran ve dâhil edilme kriterlerini sağlayan hastalara araştırmanın amacını açıklayarak araştırma ile ilgili bilgi vermiş ve katılmak isteyen hastaların onamlarını almıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden ve kriterleri karşılayan tüm katılımcılara araştırmacı tarafından ön testler uygulanmıştır. Araştırmacı ön testi uyguladıktan sonra ikinci araştırmacıyla telefon aracılığıyla iletişime geçmiş ve araştırmacı hastanın hangi gruba ait olduğunu söylemiştir. Böylelikle, müdahale ve kontrol grubuna atama random gerçekleşmiştir.



Şekil 2.4. Randomizasyon akış şeması

Araştırmanın randomizasyon süreci, CONSORT 2017 (Randomize Edilmiş Paralel Grup Çalışmalarının Raporlanmasında Güncellenmiş Kılavuzlar) raporuna uygun olarak sunulmuştur (Boutron ve ark 2017) (Şekil 2.5).



Şekil 2.5. Araştırmanın CONSORT akış diyagramı

* ITT analizi

Randomizasyon Kalitesi: Araştırmada randomizasyonun kalitesi, Randomize Kontrollü Çalışmalar için Joanna Briggs Enstitüsü (JBI) Eleştirel Değerlendirme Aracı kullanılarak değerlendirilmiştir (Joanna Briggs Institute (JBI) 2020). Değerlendirme aracı meta analize dahil edilecek çalışmaların belirlenmesi amacıyla geliştirilmiş, randomizasyon, körleme, grupların benzerlikleri ve istatistiksel analizlerin uygunluğu ile ilgili 13 maddeden oluşmaktadır. Maddeler 1= Evet, 0= Hayır, 0=Belirsiz/Uygulanamaz şeklinde puanlandırılmaktadır. Kalite değerlendirme aracı

toplam puan üzerinden değerlendirilmekte ve puan yükseldikçe çalışmanın kalitesi artmaktadır (Joanna Briggs Institute (JBI) 2020). Ülkemizde geçerlilik-güvenirliliği Hür ve ark (2022) tarafından yapılmıştır. Bu çalışma için araştırmacılar tarafından yapılan değerlendirmede 11 puan elde edilmiştir (EK-İ).

2.2.3.4. Körleme

Araştırmada, araştırmacının programın uygulayıcısı olması nedeniyle araştırmacının körlenmesi, katılımcıların ise web programını kendi kullanıcı adı ve şifresiyle kullanmaları gerektiği için, katılımcıların körlenmesi mümkün olmamıştır. Bu nedenle körleme yapılamamış fakat, kör teknik uygulanmıştır. Buna göre, randomizasyon ve çalışmanın istatistikleri bağımsız bir istatistikçi tarafından yapılmıştır. Verilerin analizi aşamasında, müdahale ve kontrol grubunun verileri A ve B olarak SPSS programına girilmiş ve istatistikçi hangi harfin müdahale hangi harfin kontrol grubu olduğunu bilmeden raporlama yapmıştır.

2.2.4. Araştırmada Kullanılan Araçlar

2.2.4.1. Veri Toplama Araçları

Birey Tanılama Formu (Bkz. EK-J)

Birey Tanılama Formu, MS'li bireylerin sosyodemografik (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, algıladığı gelir düzeyi, yaşadığı yer, kiminle yaşadığı) ve hastalık özelliklerini içeren (tanı alma zamanı, yaşadığı semptomlar, ilaç kullanım durumu, kullandığı ilaçlar, uyguladığı geleneksel ve tamamlayıcı yöntemler, başka hastalığa sahip olma durumu) 14 sorudan oluşmaktadır.

Multiple Skleroz Öz yönetim Ölçeği (Bkz. EK-K)

Multiple Skleroz Öz-Yönetim ölçeği (MSSM), MS'li bireylerin öz-yönetim bilgi ve davranışını kapsamlı ve psikometrik olarak değerlendirmesini sağlamak amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek, 24 maddeden oluşmaktadır ve 5'li likert tipindedir (1=tamamen katılmıyorum, 2= kısmen katılmıyorum, 3= kararsızım, 4= kısmen katılıyorum, 5= tamamen katılıyorum). Ölçeğin orijinal Cronbach a değeri 0,85'tir (Bishop ve Frain 2007, Bishop ve Frain 2011).

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirliği Erbay ve ark (2020) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin geçerlik çalışmasında, dil eşdeğerliği, içerik geçerliliği ve yapı geçerliliği yöntemleri; güvenirlik çalışmasında iç tutarlık, madde analizi ve test-tekrar test güvenirliği yöntemleri kullanılmıştır. Yapı geçerliliği için açıklayıcı faktör analizi ve faktör yapısının incelenmesinde Temel Bileşenler Analizi ve Varimax döndürme yöntemi kullanılmıştır. Analizden önce Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) ve Bartlett's Küresellik testleri uygulanmıştır. Analiz sonucunda KMO değeri 0,86, küresellik testi sonucu $\chi^2=2958,9$ olarak bulunmuştur ($df=0,276$; $p<0.001$). Varimax döndürme yöntemine dayalı açıklayıcı faktör analizi, ölçeğin orijinal versiyonundaki gibi 5 faktörlü bir yapıya sahip olduğunu ortaya koymuştur. Ölçeğin toplam Cronbach alfa (α) değeri 0,85; alt boyut güvenirlik katsayıları “sağlık ekibi ile ilişki ve iletişim” $\alpha=0,90$, “tedaviye uyum/engeller” $\alpha=0,74$, “MS hakkında bilgisi/bilgi edinmesi” $\alpha=0,83$, “sosyal/aile desteği” $\alpha=0.70$, “sağlıklı davranışları sürdürme” $\alpha=0,69$ olarak saptanmıştır. Bu çalışmada Cronbach alfa (α) değeri 0,85 olarak bulunmuştur.

Ölçekten alınabilecek toplam puan 0-100 arasında değişmektedir ve daha yüksek puan daha iyi bir öz yönetim derecesini göstermektedir. Ölçek “sağlık ekibi ile ilişki ve iletişim (6 madde; 9-12-14-16-18-20),”, “tedaviye uyum/engeller (7 madde; 11-15-17-21-22-23-24)”, “sosyal/aile desteği (3 madde; 6-10-13)”, “MS hakkında bilgisi ve bilgilendirilmesi (4 madde; 1-2-3-4)” ve “sağlıklı davranışları sürdürme (4 madde; 5-7-8-19)” olmak üzere 5 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçeğin 21, 23 ve 24. maddeleri ters olarak puanlanmaktadır ve toplam puan hesabı aşağıdaki formüle göre belirlenmektedir;

$$\text{Toplam puan} = \frac{(\text{Gözlenen puan} - 24) \times 100}{120 - 24}$$

$$120 - 24$$

Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ) (Bkz. EK-L)

Ölçek, Krupp ve ark (1988) tarafından yorgunluğun şiddetini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Son bir aydaki yorgunluğu değerlendiren ölçek 9 maddeden oluşmaktadır ve 7’li likert tiptedir ((1) Kesinlikle katılmıyorum, (2) Katılmıyorum, (3) Katılmama eğilimindeyim, (4) Kararsızım, (5) Katılma eğilimindeyim, (6) Katılıyorum, (7) Kesinlikle katılıyorum).

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirliliği Armutlu ve ark (2007) tarafından yapılmıştır. Geçerlik güvenirliği yapılan ölçeğin Cronbach alfa (α) değeri 0,89 ve 0,94'tür. Bu araştırmada Cronbach alfa (α) değeri 0,92 olarak bulunmuştur. Ölçek tek alt boyuta sahiptir ve her bir soru 1-7 puan arasında değerlendirilmektedir. Ölçek maddesinden alınabilecek en düşük puan 1 en yüksek puan ise 7'dir. Puan arttıkça yorgunluk şiddeti artmaktadır. Ölçekte toplam puan 9 maddenin ortalaması alınarak hesaplanmaktadır. Dört ve üzeri puan genellikle şiddetli yorgunluğu göstermektedir. Ölçekten alınan puan arttıkça yorgunluk derecesi de artmaktadır.

Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI) (Bkz. EK-M)

Ölçek, Spielberger ve arkadaşları tarafından durumluk ve sürekli kaygı durumunu değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir (Spielberger ve ark 1971). Ölçekte, bireylerin belirli koşullar altındaki kaygı düzeyi (durumluluk) ve durumdan bağımsız olarak genel kaygı düzeyi hakkında fikir veren (sürekli) 20'şer sorudan oluşan 40 madde bulunmaktadır. Ölçek, "Hiç" (1), "Biraz" (2), "Oldukça" (3), "Tamamıyla" (4) seçeneklerinden oluşan 4'lü likert tiptedir.

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirliliği Öner ve LeCompte (1985) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin geçerliliğini değerlendirmek için yapı geçerliği ve ölçüt bağımlı geçerliliğine bakılmış, anksiyete ölçekleriyle iyi düzeyde korelasyon göstermiştir. Ölçeğin iç tutarlığı ve güvenirliği Durumluluk Kaygı Ölçeği için 0,94 ile 0,96 arasında, Sürekli Kaygı Ölçeği için ise 0.83 ile 0.87 arasındadır. Bu araştırmada Cronbach alfa (α) değeri durumluk kaygı için 0,79, süreklilik kaygı 0,77 olarak bulunmuştur. Ölçek, doğrudan ve tersine dönmüş maddelerden oluşmaktadır. Durumluluk Kaygı Ölçeği için tersine dönmüş ifadeler 1, 2, 5, 8, 10, 11, 15, 16, 19 ve 20. maddelerken, Sürekli Kaygı Ölçeğinde tersine dönmüş ifadeler 21, 26, 27, 30, 33, 36, 39. maddelerdir. Ölçek, toplam puan üzerinden değerlendirilmektedir ve ölçekten alınan puan arttıkça kaygı düzeyi de artmaktadır. Puan hesaplamasında, doğrudan ifadeler için elde edilen puandan ters ifadelerden elde edilen puan çıkarılır. Bu değere Durumluluk Kaygı Ölçeği için sabit değer olan 50 ve Sürekli Kaygı Ölçeği için sabit değer olan 35 eklenir. Bu hesaplama sonucunda bireyin kaygı düzeyi elde edilmektedir.

Program Kullanım Düzeyi Takip Formu (Bkz. EK-N)

Bu form, müdahale grubundaki katılımcıların web programını kullanım düzeylerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Formda katılımcıların, modülleri izleme, webinarlara katılma ve bireysel danışmanlık alma durumları, uygulamanın bitiminden sonra araştırmacı tarafından yönetici panelinde yer alan bilgilere göre kaydedilmiştir.

Web Programı (Yönetebilirim) Değerlendirme Formu (Bkz. EK-O)

Bu form, uygulamaya katılan müdahale grubundaki katılımcıların programa yönelik değerlendirmelerini almak amacıyla oluşturulmuştur. Formda programı değerlendiren 3 soru yer almaktadır. Form, uygulama bittikten sonra son test verileri alınırken müdahale grubundaki katılımcılara yöneltilmiştir.

2.2.4.2. Uygulama Araçları

Araştırmada, müdahale grubu 8 hafta süreyle MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program olan “Yönetebilirim”i kullanmıştır. Yönetebilirim eylem araştırması olarak geliştirilmiştir (Bkz. tezin 1. aşaması).

MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Program: Yönetebilirim

İçerik ve Özellikleri

MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program, modüller ve danışmanlık hizmetini içerecek şekilde iki temel özelliğe dayalı oluşturulmuştur.

1. Modüller: Modüller, “Bilgilendirici ve interaktif” olmak üzere iki başlıkta sınıflandırılmış; bilgilendirici modüller video kaydı, interaktif modüller ise canlı webinar olarak yürütülmüştür. Bilgilendirici modüllerde, literatüre dayalı kısa bilgiye ve konunun uzmanı ile soru-cevap şeklinde bilgi paylaşımının yapıldığı videolara yer verilmiştir. Modüllerde yer alan videoların uzunluğu, 3-18 dakika arasında değişmektedir. Modül 1,6 ve 7’de 1, Modül 2,3,4 ve 5’de ikişer video yer almaktadır.

Diğer modüllerden farklı olarak, Modül 1’de ilaçların yan etkilerini ifade eden kısa tablonun yanında ilaçların prospektüsleri pdf dosyası olarak eklenmiştir ve kullanıcı isterse kullandığı ilaçla ilgili buradan daha detaylı bilgiye ulaşabilmektedir. Modül 7’de ise, kendi kendine izlemi teşvik etmek ve kolaylaştırmak için bazı uzantılar eklenmiştir. Bunlar; örnek günlük form ve çizelgeler, MS izlem ölçeği ve ülkemizde bir ilaç firması tarafından günlük ilaç ve belirtilerin kaydını tutabilmek amacıyla geliştirilen tek Türkçe program olan MS Takiptir. İnteraktif modüller, canlı webinar olarak, sunucu (programı yöneten ve soruları yönlendiren eylem araştırmacısı), konuşmacı (önceden belirlenmiş bilgi paylaşımında bulunacak olan uzman kişi) ve MS’li bireylerin katılımıyla yürütülmüştür. İnteraktif modüller, MS hikayeleri, kahkaha deneyimi ve MS’de fizyoterapinin önemi başlıklı üç webinardan oluşmuştur. MS hikayeleri, MS’de akran desteğini sunmak amacıyla kendisi de MS hastası olan akademisyen bir hemşirenin; kahkaha deneyimi, gülme terapisti bir hemşire akademisyenin; MS’de fizyoterapinin önemi MS’li bireylerle çalışan akademisyen bir fizyoterapistin katılımıyla zoom programı üzerinden gerçekleşmiş ve duyuruları web sitesinde paylaşılmıştır. Webinar gerçekleşmeden yarım saat önce programı kullanan bütün katılımcılara zoom toplantısı linki mesaj olarak iletilmiştir. Modüllerin konu başlıkları ve içerikleri Şekil 2.6’ da sunulmuştur.

Modüllerin İçeriği ve alt başlıkları	
Bilgilendirici Modüller	<i>MS'i tanımak</i> <i>MS'in tanımı</i> <i>MS'in nedenleri, belirtileri ve çeşitleri</i> <i>MS'de tedavi süreci ve seçenekleri</i>
	<i>MS ve atak yönetimi</i> <i>Atağın tanımı</i> <i>Yalancı atak ve gerçek ataktan farkı</i> <i>Atak tedavisi</i>
	<i>Yorgunlukla baş etme</i> <i>MS'de yorgunluğun nedenleri</i> <i>Yorgunluğun yönetimi</i>
	<i>Mesane ve Boşaltım sorunları</i> <i>MS'de mesane/boşaltım sorunları ve sıklığı</i> <i>Doktora başvurulması gereken durumlar</i> <i>Mesane/boşaltım sorunlarının yönetimi</i>
	<i>Cinsel sağlık</i> <i>MS'de cinsel sorunlar ve olası nedenleri</i> <i>Cinsel sorunların MS'li bireylerin hayatına etkileri</i> <i>Cinsel sorunların yönetimi</i>
	<i>Sağlıklı yaşam biçimi davranışları</i> <i>Sağlıklı beslenme</i> <i>Egzersiz yapma</i> <i>Düzenli ve yeterli uyku</i> <i>Tütün ürünleri kullanmama</i> <i>Stresle baş etme</i>
	<i>Kendi kendine izlem</i> <i>Kendini izleme ve önemi</i> <i>Kendini izlemede kullanılabilecek araçlar</i>
İnteraktif Modüller	<i>MS Hikayeleri</i> <i>MS deneyimleri üzerine konuşma ve soruların yanıtlanması</i>
	<i>Kahkaha deneyimi</i> <i>Kahkaha terapisi</i>
	<i>MS'de fizyoterapinin önemi</i> <i>MS'de fizyoterapinin öneminin paylaşılması ve katılımcıların sorularının yanıtlanması</i>

Şekil 2.6. MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programda yer alması planlanan modüllerin içeriği ve konu başlıkları

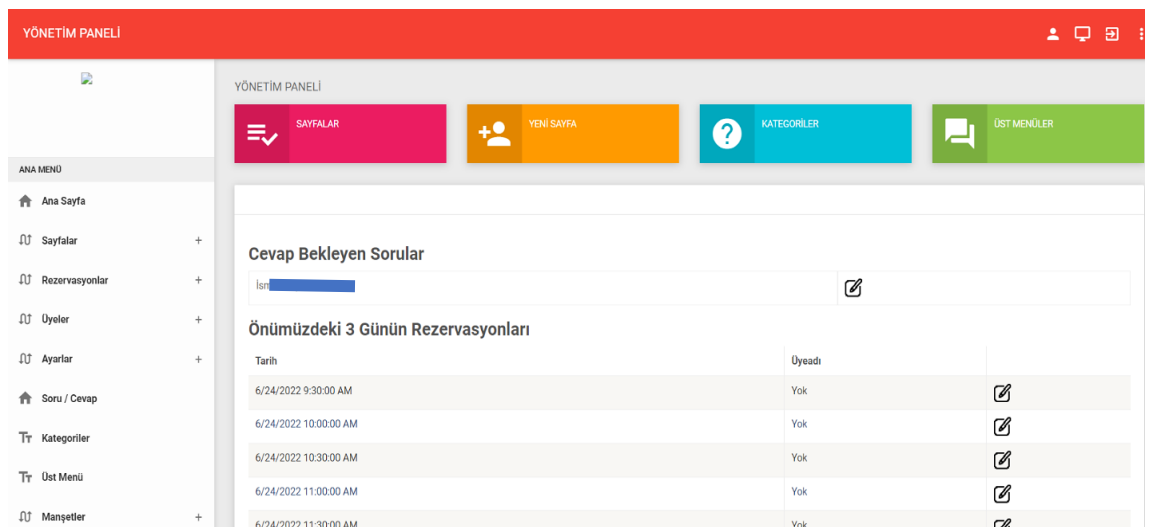
2.Danışmanlık Hizmeti: Programa katılan her MS’li birey, kendi kullanıcı adı ve şifresiyle programa giriş yapabilmektedir. İsteyen katılımcı, programda ana ekranda yer alan sekmeler sayesinde, araştırmacının önceden belirlediği saat aralıklarında video-konferans yöntemiyle görüşmek için randevu alabilmekte ya da mesaj yoluyla soru sorabilmektedir. Video-konferans yöntemiyle yapılacak bireysel görüşmeler “zoom” programı üzerinden gerçekleştirilmektedir. Randevu saati geldiğinde araştırmacı, zoom toplantı linkini mesaj yoluyla paylaşmaktadır. Mesajla gelen soruları ise hemşire web programının ana ekranında bildirim olarak görmekte ve yazılı olarak cevaplayabilmektedir.

Web Programının Ara Yüzü

Web programının içerik ve özellikleri kullanıcıya “Yönetebilirim” olarak adlandırılan bir web sitesi aracılığıyla sunulmaktadır. Yönetebilirim ’in web sitesi adresi <http://yonetebilirim.com/>’dur. Web sitesinde, 'yönetim" ve 'kullanıcı" paneli bulunmaktadır.

Yönetici Paneli

Web sitesi yönetim panelinden kontrol edilmektedir (<http://yonetebilirim.com/login.aspx>). Yönetici paneline yazılım uzmanı tarafından oluşturulan kullanıcı adı ve şifreyle giriş yapılabilmektedir. Yönetici panelinin ana sayfa görüntüsü Resim 2.2’de verilmiştir.



Resim 2.2. Web programı yönetici paneli ana sayfası

Yönetici panelinde yer alan özellikler:

- ✓ Yönetebilirim'e içerik ekleyebilme ve düzenleyebilme: Yönetim paneli ana sayfasında yer alan “sayfa, yeni sayfa, kategori, üst menü” seçeneklerinden web programın içeriği düzenlenebilmektedir (Bkz. Resim 2.6).
- ✓ Üye kaydı oluşturma/düzenleyebilme ve not alma: Web programına üye kaydetme ya da kayıtlı üyenin bilgilerini düzenleme ana sayfa ekranında yer alan “Üyeler” sekmesinden yapılmaktadır. Yönetici, aynı ekrandan dilerse katılımcıyla ilgili notlar alabilmektedir. Üye bilgileri hem üye hem yönetici tarafından düzenlenip görülmekteyken, yöneticinin aldığı notları yalnızca yönetici görebilmektedir. (EK-Ö).
- ✓ Üyelerden gelen mesajları görebilme ve cevaplayabilme: Yönetici ana ekranda yer alan “soru-cevap” sekmesinden kendine gönderilen bütün mesajları görüntüleyebilmekte (EK-P), aynı zamanda en son sorulan ve cevap verilmeyen soruyu da ana ekranda yer alan “cevaplanmayı bekleyen sorular” başlığı altında görebilmektedir (Bkz. Resim 2.6).
- ✓ Üyelerin seçebileceği randevu saatlerini planlama: Yönetici ana ekranda yer alan rezervasyonlar” sekmesinden üyelerin seçebileceği randevu tarihleri ve saatlerini planlayabilmektedir (EK-R).
- ✓ Üyelerin randevu taleplerini görebilme/ Randevu ile ilgili notlar alabilme: Yönetici, ana ekranda yer alan rezervasyonlar sekmesinden randevuları görebilmekte, aynı zamanda, ana ekranda son üç günün randevularını da görüntüleyebilmektedir (Bkz. Resim 2.6). Randevu tamamlandıktan sonra yönetici, aynı sekmeden görüşme ile ilgili değerlendirmelerini not alabilmektedir.
- ✓ Üyelerin program kullanım kayıtlarına erişme: Web programında, üyeler sekmesinden yönetici, istediği üyeyi seçerek programa hangi tarihte kaç kez giriş yapabildiğini görebilmektedir (EK-S).

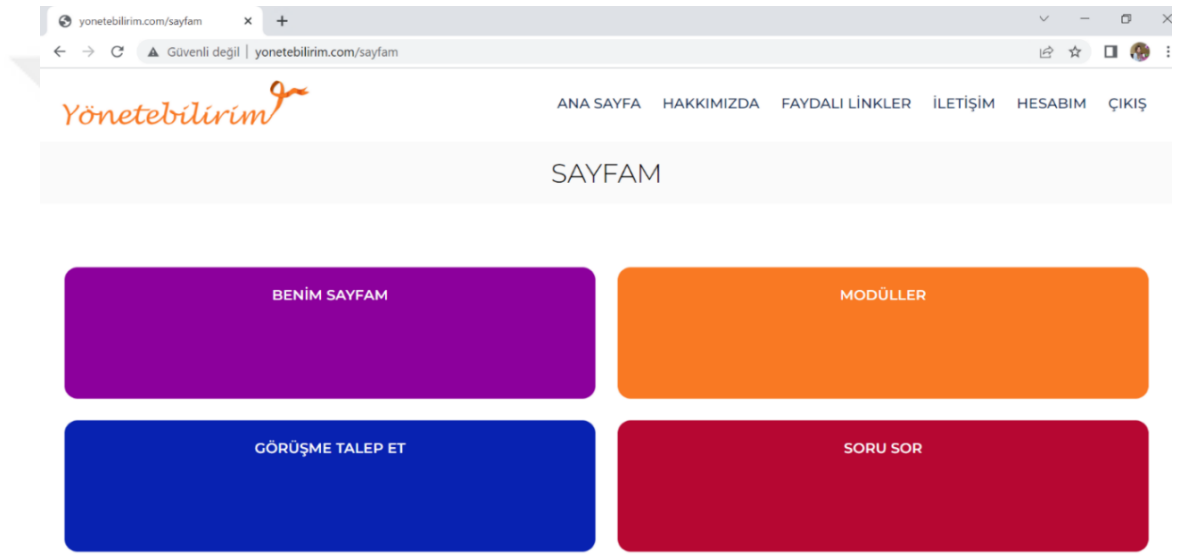
Kullanıcı/Üye Paneli

- ✓ Ana Sayfa (giriş yapılmadan önce): Yönetebilirim kullanıcı panelinde, sırasıyla akışı olan duyurular, programın adı ve amacını açıklayan kısa bilgi, anasayfada “hakkımızda faydalı linkler iletişim ve giriş yap” butonları bulunmaktadır (EK-Ş). Kullanıcılar programa giriş yapmadan hakkımızda, faydalı linkler ve iletişim sayfalarını tıklayabilmektedir. Hakkımızda sekmesinde, programın kullanım amacını ve özelliklerini açıklayan bir video ve yöneticinin kısa özgeçmişi yer almaktadır. Faydalı linkler sekmesinde e-nabız uygulamasının, S.Ü. Hastanesinin ve Türkiye MS Derneğinin web sitesi adresleri yer almaktadır. İletişim bölümünde ise araştırmacının mail adresi ve telefon numarasına yer verilmiştir. Kullanıcılar, sayfaya yönetici tarafından oluşturulan üye kayıtlarından sonra kullanıcı adı ve şifresiyle “giriş yap” butonunu tıklayarak giriş yapabilmektedir. Kullanıcı adı olarak her üye kendi telefon numarasını kullanmakta, yönetici üye kaydı sırasında şifreyi oluşturarak üye ile paylaşmaktadır.
- ✓ Duyurular: Ana ekranda, en geniş bölümü duyurulara ayrılmıştır. Duyurularda, canlı webinar olarak yapılan interaktif modüllerin ne zaman, saat kaçta yapılacağı bilgisine yer verilmektedir (EK-T).
- ✓ Anasayfa (giriş yapıldıktan sonra): Kullanıcılar giriş yaptıktan sonra, ana ekranda “benim sayfam, modüller, görüşme talep et ve soru sor” butonlarını görmektedir (Resim 2.3). Benim sayfam butonu tıklandığında kullanıcının adı-soyadı, cep telefonu, cinsiyeti, yaşı, çalışma durumu, eğitim durumu, kiminle yaşadığı, kormorbidite, kullandığı ilacın adı, en son geçirilen atak zamanı ve yaşadığı semptomlar sorgulanmakta ve kendi süreci ile ilgili not alabileceği bir alan yer almaktadır. Yönetici, yönetici panelinden bu alana eklenen bilgileri görebilmektedir. Modüller sekmesinde MS ile ilgili bilgilendirici videoların yer aldığı modüller bulunmaktadır (EK-U). Katılımcılar istediği zaman istediği modülü tıklayabilmektedir. Modüller sekmesi, modüllerle ilgili örnek bir görsel EK-U’da sunulmuştur.
- ✓ Randevu alabilme: Kullanıcılar, hemşire ile görüşmek istediklerinde “görüşme talep et” sekmesini tıklayarak, hemşirenin daha önce planladığı aralıktan bir randevu saati seçebilmektedir (EK-Ü). Randevunun saati geldiğinde hemşire

telefon ile kullanıcıyla iletişime geçmekte ve zoom programı üzerinden görüşme gerçekleşmektedir.

- ✓ Mesajla danışmanlık alma: Kullanıcı sorularını mesaj olarak yöneltmek istediği zaman ise “soru sor” sekmesini tıklayarak sorularını yöneticiye yönlendirebilmektedir (EK-Ü).

Web programı uzantısı aynı zamanda telefonların ana ekranına kısayol olarak eklenebilmekte ya da mobil internetten de kullanılabilir. Program geliştirilirken mobil olarak da kolay kullanılabilir şekilde dizayn edilmiş, programın mobil kullanımına ilişkin örnek görseller EK-V’de sunulmuştur.



Resim 2.3. Kullanıcının giriş yaptıktan sonra karşılaştığı ekran

Kontrol grubu

Kontrol grubu, uygulama boyunca herhangi bir girişim almamıştır. Uygulama tamamlandıktan, son testler alındıktan sonra web programına kontrol grubunda yer alan katılımcıların üye kaydı yapılmıştır. Böylelikle çalışma bittikten sonra kontrol grubunda yer alan katılımcıların programda yer alan bilgilendirici modüllerden yararlanması sağlanmıştır.

2.2.5. Veri Toplama Tekniği (Uygulama)

Araştırmanın veri toplama süreci başladığına, araştırmacı örnekleme ulaşabilmek için poliklinik saatlerinde hastanede bulunmuştur. Araştırmacı, nöroloji polikliniğine başvuran MS’li bireylerle poliklinik ve serviste bulunan boş bir odada

görüşme sağlamıştır. Araştırmacı görüştüğü MS’li bireyleri, önce dahil edilme ve dışlanma kriterleri yönüyle değerlendirmiştir. Araştırmacı, bu kriterlere uyan MS’li bireylere araştırmanın amacını açıklayarak araştırmayla ilgili bilgi vermiştir. Bu araştırmada, uygulamanın tüm örneklem grubu için eş zamanlı yürütülmesi gerekmiştir. Bu nedenle araştırmacı, MS’li bireylere programın yeterli katılımcı sayısına ulaştığında tüm katılımcılarla aynı anda kullanıma açılacağını ve program başlamadan önce programa giriş bilgilerinin katılımcılarla telefon aracılığıyla paylaşılacağını ifade etmiş ve programı tanıtmıştır. Araştırmacı bu bilgileri verdikten sonra araştırmaya katılmak isteyen MS’li bireylerin onamlarını almış ve MSÖY, YŞÖ ve STAI’nin ön testleri uygulanmıştır. Araştırmacı ön testleri tamamladıktan sonra, randomizasyon listesini elinde bulunduran ikinci araştırmacıyla telefon aracılığıyla iletişime geçmiş ve ikinci araştırmacı hangi katılımcının müdahale hangi katılımcının kontrole atandığı söylemiştir. Çalışma grubuna ulaşıldıktan sonra, müdahale grubunda yer alan katılımcıların web programına üye kayıtları yapılmıştır. Daha sonra katılımcılar, telefon ile aranarak, web programının kullanımı ve içeriği anlatılmış, programa giriş bilgileri (kullanıcı adı ve şifresi) verilmiştir. Yazılı olması adına program giriş bilgileri tüm katılımcılara mesaj olarak atılmıştır. Web programı, MS’li bireylerin üye kayıtlarının tamamlanması ile kullanılmaya başlamıştır. Programa kayıtları yapıldıktan sonra, müdahale grubunda yer alan bir katılımcı kanser şüphesi nedeniyle takip edildiği, bir katılımcı ise çocuğunun sağlık sıkıntıları olduğunu ifade etmiş ve çalışmadan çıkmıştır. Web programı müdahale grubunda yer alan 36 katılımcıyla yürütülmüştür. Bu sırada kontrol grubu herhangi bir girişim almamıştır.

Sekiz hafta (2 ay) süren uygulama boyunca programın bir parçası olarak, ilk 3 hafta her hafta 1 adet olacak şekilde canlı webinar (interaktif modüller) yapılmıştır. Birinci hafta (23 Haziran 2022),” MS hikayeleri”, 2. hafta “Kahkaha deneyimi”, 3. hafta “MS’de fizyoterapinin önemi” başlıklı webinarlar yürütülmüştür. Webinarların duyuruları, Yönetebilirim ‘in web sitesinden paylaşılmış, webinar başlamadan yarım saat önce zoom programı giriş linki paylaşılmıştır. Ayrıca programın 4. Haftasında programın özellikleri ve modül konu başlıkları kısa mesaj olarak katılımcılarla paylaşılmıştır.

Müdahale grubunun uygulama süresi olan 8 hafta bittikten sonra, araştırmacı, Google formlar üzerinden müdahale ve kontrol grubu için son testleri oluşturmuştur.

Müdahale grubunda yer alan katılımcılar, son testte MSÖY, YŞÖ ve STAI, program kullanım düzeyi takip formu ve web programı (yönetebilirim) değerlendirme formunu yanıtlamıştır. Kontrol grubunda yer alan katılımcılar son testte, MSÖY, YŞÖ ve STAI'yi yanıtlamıştır. Son testlere, geri dönmeyen katılımcılar için hatırlatma mesajları gönderilmiş, buna da geri dönmeyen katılımcılar aranarak son testleri hatırlatılmıştır. Müdahale grubundan 3, kontrol grubundan 5 katılımcı son teste dönmemiştir. Çalışmanın uygulama ve veri toplama akış şeması. Çizelge 2.7 ve Şekil 2.7'de sunulmuştur.

Çizelge 2.7. Ön test ve son testlerin toplanması

Değişkenler	Müdahale Grubu			Kontrol Grubu		
	Zaman Çizelgesi (Ay)					
	T ₀	R*	T ₁	T ₀	R*	T ₁
Dahil Edilme ve Dışlama Kriterleri	X			X		
Onam Alınması	X			X		
Birey Tanılama Formu	X			X		
Multiple Skleroz Öz Yönetim Ölçeği	X		X	X		X
Yorgunluk Şiddet Ölçeği	X		X	X		X
Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği	X		X	X		X
Program Kullanım Düzeyi Takip Formu			X			
Web programı Değerlendirme Formu			X			

0*= Random Atamadan Önce

Zaman	Akış
Uygulama başlamadan önce ↓ Ön testler alındı Müdahale grubunun random atandı Müdahale grubundaki katılımcılar programa kaydedildi Telefon ve mesajla kullanıcı bilgileri paylaşıldı ↓ Uygulama başladı	
1. hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti ✓ Webinar Duyurusu ✓ MS Hikayeleri Webinarı
2. hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti ✓ Webinar Duyurusu ✓ Kahkaha Deneyimi Webinarı
3. hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti ✓ Webinar Duyurusu ✓ MS’de Fizyoterapinin Önemi Webinarı
4. hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti ✓ Mesajla Program İçeriğini Hatırlatma
5. Hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti
6. Hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti
7. Hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti
8. Hafta	✓ Bilgilendirici Modüller ✓ Danışmanlık Hizmeti
Uygulama tamamlandı ↓ Son testler alındı Program kullanım kayıtları alındı Kontrol grubu bilgilendirici videolardan faydalanması için programa kaydedildi.	

Şekil 2.7. Uygulamanın akış şeması

2.2.6. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı değişkenler:

- MS öz yönetim ölçeği puanı
- Yorgunluk şiddet ölçeği puanı
- Kaygı ölçek puanı

Bağımsız değişkenler:

- MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program (Yönetebilirim)

2.2.7. Verilerin Analizi

Bu çalışmada verilerin analizleri SPSS 25 (IBM Corp. Released 2017. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 25.0. Armonk, NY: IBM Corp.) program aracılığı ile gerçekleştirilmiştir. Gruplarda yer alan bireylerin farklı değişkenler açısından sıklıkları, oranları, ortalama ve standart sapmaları betimsel istatistikler ile sunulmuştur. Sürekli değişkenler için en yüksek değerler, en düşük değerler, ortalama ve standart sapma değerleri hesaplanırken, kategorik değişkenler içinse sayı ve yüzde değerleri hesaplanmıştır. Verinin normallik sayıltısını karşılayıp karşılamadığını test etmek için çarpıklık ve basıklık değerleri, histogramlar ve Q-Q plot değerleri incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar veri setinin normal dağılım sayıltısını karşıladığını göstermektedir. Grupların dağılımları arasında anlamlı bir farklılaşma olup olmadığını inceleme için ki-kare analizi yürütülmüştür. Gruplar arası karşılaştırmalarda, bağımsız gruplar için t testi kullanılırken, zaman ve grup etkileşimini inceleme için karma ANOVA yürütülmüştür. ANOVA için raporlanan kısmi eta kare değeri 0,01 ile 0,06 aralığında ise düşük, 0,06 ile 0,14 aralığında ise orta ve 0,14 değerinin üstünde ise büyük etki büyüklüğünü göstermektedir (Cohen 1988). Randomize kontrollü araştırmalarda, kayıp yaşanması çok sık karşılaşılan bir durum olmakla birlikte, en yaygın istatistiksel çözümü intention-to-treat (ITT) analizinin kullanımıdır. ITT analizinde veriler çeşitli stratejiler kullanılarak tamamlanmaktadır (Gupta 2011, Akın ve Koçoğlu 2017). Bu araştırmada, randomizasyon etkisini korumak ve eksilme yanlılığını önlemek amacıyla, ITT analizi kullanılmış; eksik veriler, en yaygın ve muhafazakar ITT yöntemi olan ortalama ikame yöntemi ile tamamlanmıştır. Buna göre

gruplardan elde edilen ortalama puan son testi olmayan katılımcılara atanmıştır. Araştırmada elde edilen bulguların ITT analizi kullanılmadan elde edilen sonuçları EK-Y’de verilmiştir. Bütün analiz sonuçları için anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak belirlenmiştir.

2.2.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yapılabilmesi için Selçuk Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu’ndan etik izin alınmıştır (EK-H). Araştırmanın ilk aşamasında alınan kurum izni araştırmanın iki aşamasını da kapsayarak alındığı için bu aşama için ayrıca kurum izni alınması talep edilmemiştir. Araştırmaya katılan katılımcılardan araştırmanın amacı ve uygulanışı hakkında bilgi verilerek sözel ve yazılı onamları alınmıştır. Randomizasyon kalitesi Joanna Briggs Enstitüsü (JBI) Eleştirel Değerlendirme Aracı kullanılarak değerlendirilmiştir. Araştırmanın raporlanması, CONSORT (2017) rehberi dikkate alınarak yapılmıştır (Boutron ve ark 2017).

2.2.9. Araştırmanın Finansmanı

Araştırma, Yüksek Öğretim Kurulu, Öğretim Üyesi Yetiştirme Programı (ÖYP) tarafından 2019 - ÖYP – 001 proje numarası ile desteklenmiştir.

2.2.10. Araştırmanın Güçlü Yanları ve Sınırlılıkları

Araştırmanın Güçlü Yanları

Bu araştırma bazı güçlü yönleri sahiptir. Öncelikle, ülkemizde MS’li bireyler için geliştirilen ve etkisi randomize kontrollü olarak değerlendirilen ilk web tabanlı program olması özelliğine sahiptir. Bir diğer güçlü yön olarak; araştırma ile, ülkemizde MS’li bireylere uzaktan sağlık hizmeti sunulabileceği gösterilmiş, bu yönüyle dijital sağlık teknolojilerinin kullanımı adına literatüre katkı sağlamıştır. Son olarak, randomize kontrollü yürütülmesi, kör tekniğin kullanılması, ITT analizi yapılması etki büyüklüğü ve güven aralıklarına yer vermesi nedeniyle araştırmanın kanıta dayalı hemşireliğe katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmada bazı sınırlılıklar bulunmaktadır. Birincisi, randomize kontrollü araştırmalarda araştırmanın kalitesini arttıran körleme bu araştırmanın doğası gereği uygulanamamıştır. İkincisi, araştırmada uygulama süresi, 8 hafta ile sınırlı kalmıştır. MS'in yavaş ilerleyen seyri ve ataklarla izleyen formunun daha yaygın görüldüğü göz önüne alındığında, MS'li bireylerin şikayetleri ya da merak ettikleri bir konu olmadığı sürece programı kullanma olasılıkları azalabilir. Bu durumda programın tüm özelliklerinin kullanılması için daha uzun bir süreye ihtiyaç duyulabilir. Üçüncüsü, uygulamanın tek bir merkezde, internet kullanımı olan ve EDSS skoru 5'i geçmeyen bireylerle yürütülmesi, elde edilen bulguların genellenebilirliği için sınırlayıcı olabilir. Dördüncü olarak, MS'li bireylerin rutin olarak bir hemşirelik bakımı almıyor ve kendi kullanıcı adlarıyla özel bir web programına katılıyor olmaları, müdahale grubundaki bireylerin kendileriyle ilgilenildiğini hissetmelerine ve web programı ile ilgili geri bildirimlerinin pozitif yöne doğru kayma potansiyeline neden olabilir.

3. BULGULAR

MS hastalarında, MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın etkisinin değerlendirildiği çalışmadan elde edilen bulgular üç ana başlık altında aşağıda sunulmuştur.

1. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Bireylerin Tanıtıcı Özelliklerinin (Sosyodemografik ve Hastalık Özellikleri) İncelenmesine Yönelik Bulgular

2. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Bireylerin Öz Yönetim, Yorgunluk ve Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulgular

3. Müdahale Grubundaki Bireylerin Web Programını Kullanma Durumları ve Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

3.1. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Bireylerin Tanıtıcı Özelliklerinin (Sosyodemografik ve Hastalık Özellikleri) İncelenmesine Yönelik Bulgular

Bu bölümde, müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin sosyodemografik (Çizelge 3.1) ve hastalık özelliklerine (Çizelge 3.2) ilişkin tanıtıcı özellikleri incelenmiş ve grupların yönüyle benzer dağılıma sahip olduğu görülmüştür ($p>0,05$). Sosyodemografik özellikler incelendiğinde; müdahale grubunun yaş ortalamasının $35,89\pm10,94$ olduğu, %71,1'inin kadın, %55,3'ünün evli, 44,8'inin çalışmadığı ve %73,7'sinin gelir düzeyini orta veya kötü algıladığı bulunmuştur. Kontrol grubunun sosyodemografik özelliklerine bakıldığında; yaş ortalamasının $34,26\pm9,66$ olduğu, %65,8'inin kadın, %60,5'inin evli, 44,7'sinin çalışmadığı ve %76,3'sinin gelir düzeyini orta veya kötü algıladığı bulunmuştur.

Çizelge 3.1. Müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı ve gruplar arası karşılaştırılması (n=76)*

Özellik	Müdahale Grubu (n=38)		Kontrol Grubu (n=38)		Test değeri	p değeri
	n veya Ort.	ss veya %	n veya Ort.	ss veya %		
Yaş	35,89	10,94	34,26	9,66	t=0,689	p=0,493
Cinsiyet						
Kadın	27	71,1	25	65,8	X ² =0,061	p=0,805
Erkek	11	28,9	13	34,2		
Medeni Durum						
Evli	21	55,3	23	60,5	X ² =0,054	p=0,816
Bekar/Dul/Boşanmış	17	44,7	15	39,5		
Eğitim Durumu						
İlkokul	10	26,3	9	23,7	X ² =0,263	p=0,877
Ortaokul-lise	18	47,4	17	44,7		
Üniversite ve üzeri	10	26,3	12	(31,6		
Çalışma durumu						
Çalışmıyor	17	44,8	17	44,7	X ² =0,525	p=0,769
Çalışıyor	15	39,5	17	44,7		
Öğrenci	6	15,7	4	10,6		
Algıladığı gelir						
İyi	10	26,3	9	23,7	X ² =0,000	p=1,000
Orta/kötü	28	73,7	29	76,3		
Yaşadığı yer						
Şehir	24	63,2	28	73,7	X ² =0,548	p=0,459
İlçe/köy	14	36,8	10	26,3		

Kısaltma ve Semboller: n: Sayı; Ort., Ortalama; ss, Standart Sapma, %, Yüzde.

Çizelge 3.2. Müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin hastalık özelliklerinin dağılımı ve gruplar arası karşılaştırılması (n=76)*

Özellik	Müdahale Grubu (n=38)		Kontrol Grubu (n=38)		Test değeri	p değeri
	n veya Ort.	ss veya %	n veya Ort.	ss veya %		
EDSS	2,18	1,06	2,14	1,0	t=0,166	p=0,868
Tanı alma zamanı	68,76	51,46	68,55	69,31	t=0,015	p=0,988
İlaç kullanım durumu*						
1. basamak ilaç kullananlar	13	34,2	16	42,1	X²=0,506	p=0,777
2. basamak ilaç kullananlar	15	39,5	13	34,2		
Kullanmıyor	10	26,3	9	23,7		
Semptomlar						
Yorgunluk						
Evet	29	76,3	28	73,7	X²=0,000	p=1,000
Hayır	9	23,7	10	26,3		
Uyku sorunları						
Evet	14	36,8	12	34,2	X²=0,058	p=0,809
Hayır	24	63,2	26	65,8		
Motor semptomlar						
Evet	20	52,6	22	57,9	X²=0,053	p=0,818
Hayır	18	47,4	16	42,1		
Beyin Sapı semptomları						
Evet	14	36,8	13	34,2	X²=0,000	p=1,000
Hayır	24	63,2	25	65,8		
Duyusal semptomlar						
Evet	14	36,8	13	34,2	X²=0,000	p=1,000
Hayır	24	63,2	25	65,8		

Çizelge 3.2 (Devam). Müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin hastalık özelliklerinin dağılımı ve gruplar arası karşılaştırılması (n=76)*

Nöropsikiyatrik semptomlar						
Evet	15	39,5	14	36,8	X ² =0,000	p=1,000
Hayır	23	60,5	24	63,2		
Boşaltım semptomları						
Evet	19	50	12	31,6	X ² =2,670	p=0,102
Hayır	19	50	26	68,4		
Cinsellik ve üreme sağlığı semptomları						
Evet	11	28,9	8	21,1	X ² =0,281	p=0,596
Hayır	27	71,1	30	78,9		
Kormorbidite						
Evet	9	23,7	11	28,9	X ² =0,068	p=0,794
Hayır	29	76,3	27	71,1		
Tamamlayıcı yöntem kullanım durumu						
Evet	9	23,7	15	39,5	X ² =1,522	p=0,217
Hayır	29	76,3	23	60,5		

Kısaltma ve Semboller: X^2 : Ki kare testi; n, Sayı; Ort., Ortalama; ss, Standart Sapma, %, Yüzde; EDSS, Genişletilmiş Özürlülük Durum Ölçeği.

**Birinci basamak ilaçlar, Dimetil Fumerat, İnterferon beta-1a, Glatiramer Asetat, Teriflunoid; ikinci basamak ilaçlar, Fingolimod, Natalizumab, Ocrelizumab*

3.2. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Bireylerin Öz Yönetim, Yorgunluk ve Kaygı Düzeylerine İlişkin Bulgular

Çizelge 3.3'te müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin öz yönetim, yorgunluk ve kaygıya ilişkin puanları incelenmiş ve gruplar arası karşılaştırılmasına yer verilmiştir.

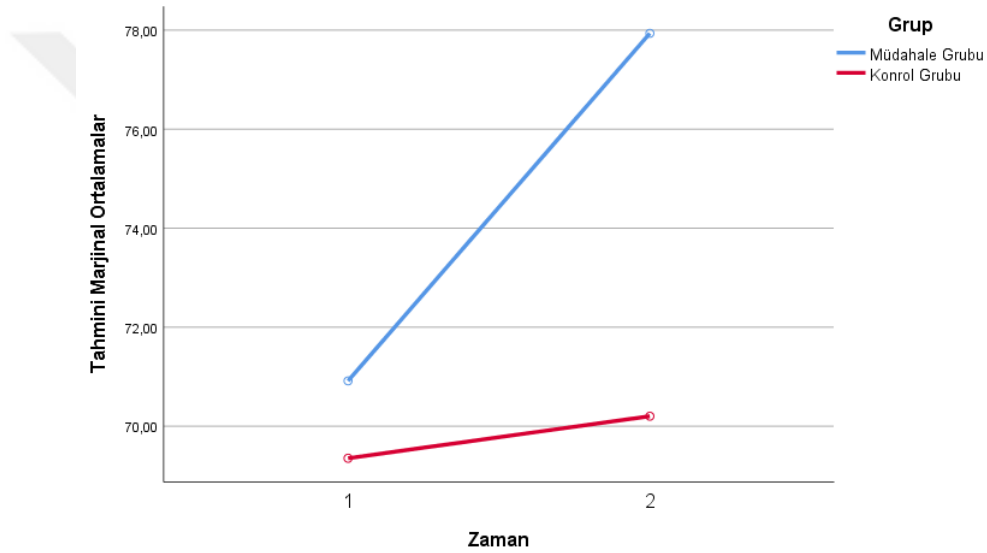


Çizelge 3.3. Müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin öz yönetim, yorgunluk ve kaygıya ilişkin puanları ve gruplar arasında zamana göre değişimi

Değişkenler	Müdahale grubu (n=38)		Kontrol grubu (n=38)		t testi*	p değeri	Cohen d	%95 CI	F Testi ve Anlamlılık		
	Ortalama	ss	Ortalama	ss					F	p	pη ²
Öz Yönetim											
Ön Test	70,92	15,14	69,35	13,63	-1,256	0,214	0,109	-5,02-8,15	9,556	0,003	0,114
Son Test	77,94	13,58	70,20	9,37	4,695	<0,001	0,675	2,4-13,07			
Yorgunluk											
Ön Test	4,24	1,54	4,29	1,05	-,164	0,870	-0,039	-0,65-0,55	2,681	0,106	0,035
Son Test	4,69	1,12	5,09	1,22	-1,514	0,134	-0,342	-0,94-0,13			
Durumluk Kaygı											
Ön Test	37,16	8,38	39,03	5,83	-1,128	0,263	-0,263	-5,17-1,43	0,029	0,866	0,000
Son Test	38,12	9,15	40,24	4,34	-1,291	0,201	-0,314	-5,4-1,15			
Sürekli Kaygı											
Ön Test	46,58	7,96	47,24	8,17	-,356	0,723	-0,082	-4,34-3,03	3,758	0,056	0,048
Son Test	45,97	6,83	49,67	6,39	-2,438	0,017	-0,560	-6,72--0,67			

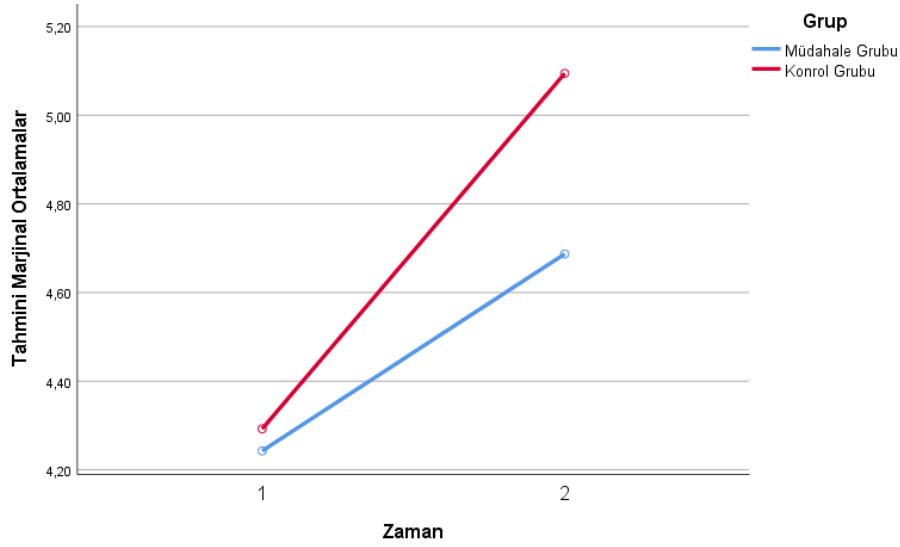
Kısaltma ve Semboller: t: Bağımsız gruplar için t testi; F: Karma ANOVA; p η^2 :eta-kare; p anlamlılık düzeyi; %95 CI güven aralığı

Müdahale grubundaki bireylerin öz yönetim ön test puan ortalaması $70,92 \pm 15,14$, son test puan ortalaması $77,94 \pm 13,58$ 'dir. Kontrol grubundaki bireyler ön testte $69,35 \pm 13,63$, son testte $70,20 \pm 9,37$ puan ortalamasına sahiptir. Çizelge 3.3'ten ve Şekil 3.1'ten izlenebileceği gibi müdahale ve kontrol grubunun ön test puanlarının benzer olduğu görülmektedir ($p > 0,05$). Müdahale ve kontrol grubunun son test puanları incelendiğinde, müdahale grubunun öz yönetim puanının anlamlı olarak daha yüksek hale geldiği görülmüştür ($p < 0,01$). Öz yönetim puanının gruplar arasında zamana göre değişimini inceleme amacıyla karma ANOVA yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar öz yönetim puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olduğunu ve müdahale grubunun lehine orta düzeyde bir etki büyüklüğüne sahip olduğunu göstermektedir ($F(1,74) = 9,556$, $p < 0,01$, $\eta^2 = 0,114$).



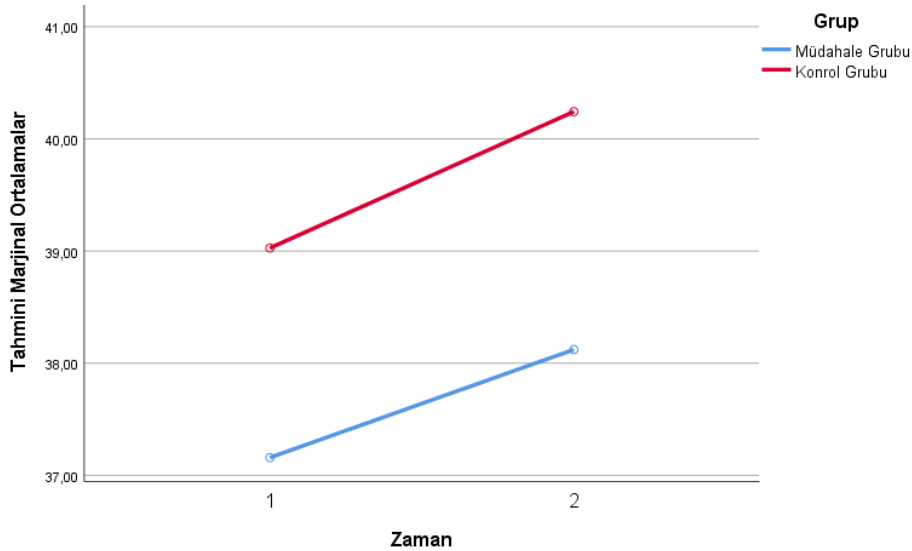
Şekil 3.1. Öz yönetim puanının gruplar arasında zamana göre değişimi

Müdahale grubundaki bireylerin yorgunluk ön test puan ortalaması $4,24 \pm 1,54$, son test puan ortalaması $4,69 \pm 1,12$ 'dir. Kontrol grubundaki bireyler ise ön testte $4,29 \pm 1,05$, son testte $5,09 \pm 1,22$ puan ortalamasına sahiptir. Çizelge 3.3'ten ve Şekil 3.2'den izlenebileceği gibi müdahale ve kontrol grubunun ön test ve son test puanlarının benzer olduğu görülmüştür ($p > 0,05$). Yorgunluk puan ortalamasının gruplar arasında zamana göre değişimini incelemek amacıyla karma ANOVA yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar yorgunluk puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olmadığını göstermektedir ($p > 0,05$).



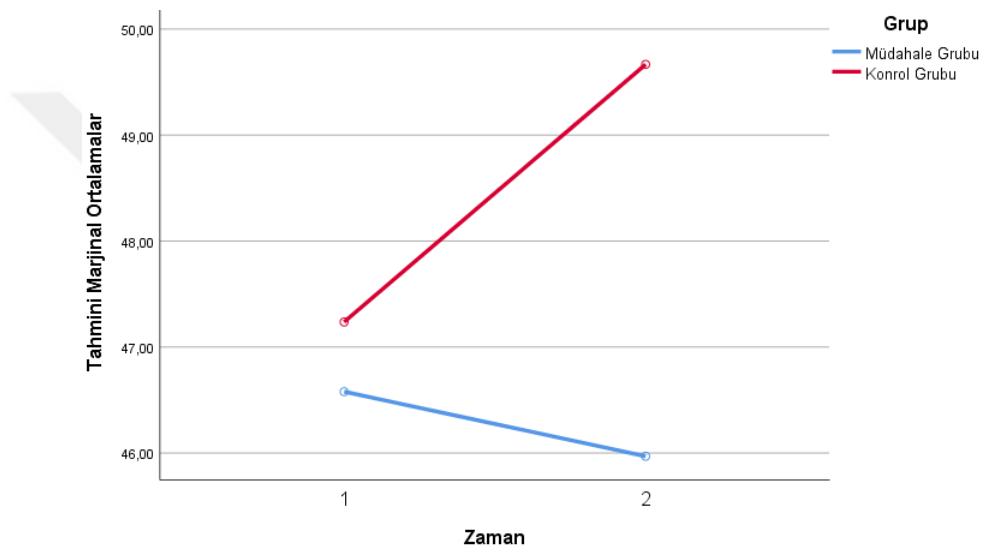
Şekil 3.2. Yorgunluk puanının gruplar arasında zamana göre değişimi

Müdahale grubundaki bireylerin durumluk kaygı ön test puan ortalaması $37,16 \pm 8,38$, son test puan ortalaması $38,12 \pm 9,15$ 'tir. Kontrol grubundaki bireyler ön testte $39,03 \pm 5,83$, son testte $40,24 \pm 4,34$ puan ortalamasına sahiptir. Çizelge 3.3'ten ve Şekil 3.3'den izlenebileceği gibi müdahale ve kontrol grubunun ön test ve son test puanlarının benzer olduğu görülmüştür ($p > 0,05$). Durumluk kaygı puan ortalamasının gruplar arasında zamana göre değişimini inceleme amacıyla karma ANOVA yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar durumluk kaygı puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olmadığını göstermektedir ($p > 0,05$).



Şekil 3.3. Durumluk kaygı puanının gruplar arasında zamana göre değişimi

Sürekli kaygı puan ortalamalarına bakıldığında; müdahale grubundaki bireylerin ön test puan ortalaması $46,58 \pm 7,96$, son test puan ortalaması $45,97 \pm 6,83$ 'tir. Kontrol grubundaki bireyler ise ön testte $47,24 \pm 8,17$, son testte $49,67 \pm 6,39$ puan ortalamasına sahiptir. Çizelge 3.3'ten ve Şekil 4.4'ten izlenebileceği gibi müdahale ve kontrol grubunun ön testinin benzer olduğu görülmüştür ($p > 0,05$). Müdahale ve kontrol grubunun son test puanları incelendiğinde, müdahale grubunun sürekli kaygı puanının anlamlı olarak daha düşük hale geldiği görülmüştür ($p < 0,01$). Sürekli kaygı puanının gruplar arasında zamana göre değişimini incelemek amacıyla karma ANOVA yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar, sürekli kaygı puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olmadığını göstermektedir ($p > 0,05$).



Şekil 3.4. Sürekli kaygı puanının gruplar arasında zamana göre değişimi

3.3. Müdahale Grubundaki Bireylerin Web Programını Kullanma Durumları ve Değerlendirmelerine İlişkin Bulgular

Çizelge 3.4’de, müdahale grubundaki katılımcıların programın özelliklerini kullanma durumları incelenmiştir. Modüllerin izlenme ya da okunma durumları, görüşme talep etme ve soru sormaya ilişkin kayıtlar program tarafından otomatik kayıt altına alınmış, webinara katılım kayıtları katılımcıların öz bildirimine dayalı araştırmacı tarafından kaydedilmiştir. Buna göre katılımcıların %86,8’inin programın en az bir özelliğini kullandığı, bunlar arasından %97’sinin en az bir modüle giriş yaptığı, %78,8’inin en az bir interaktif modüle (webinar) katılım gösterdiği, %51,1’inin de en az bir kez bireysel danışmanlık aldığı belirlenmiştir. Katılımcılar en çok “Yorgunlukla baş etme” en az “Cinsel sağlık” modülüne katılım göstermiştir. Uygulama süresi boyunca yürütülen bireysel görüşme ve webinarların örnek görselleri EK-Z’de sunulmuştur.

Çizelge 3.4. Müdahale grubundaki katılımcıların programın özelliklerini kullanma durumları

Program Özelliği	Kullanan		Kullanmayan	
	Sayı	%	Sayı	%
Programın en az bir özelliğini kullanma	33	100	-	-
Bilgilendirici modüllere katılım*/**	32	97	1	3
1. Modül: MS’i tanımak	29	87,9	4	12,1
2. Modül: Atak yönetimi	28	84,8	5	15,2
3. Modül: Yorgunlukla baş etme	30	90,9	2	9,1
4. Modül: Mesane ve boşaltım sorunları	21	63,6	12	36,4
5. Modül: Cinsel sağlık	17	51,5	18	48,5
6. Modül: Sağlıklı yaşam biçimi davranışları	25	75,8	8	24,2
7. Modül: Kendi kendine izlem	24	72,7	9	27,3
İnteraktif modüllere katılım (webinar)*	26	78,8	7	21,2
1. Webinar: MS hikayeleri	23	69,7	10	30,3
2. Webinar: Kahkaha terapisi	18	54,5	15	45,5
3. Webinar: MS’de fizyoterapinin önemi	17	51,5	16	48,5
Bireysel danışmanlık alma*	17	51,5	16	48,5
Görüşme talep etme	6	18,2	27	81,8
Soru sorma**	13	39,4	20	60,6

* Yüzdelik dağılımı programın en az bir özelliğini kullanan bireylere göre verilmiştir.

**Bir kişi birden fazla giriş yapmış ve soru sormuştur.

Araştırmada katılımcıların bireysel danışmanlık aldıkları konular sırasıyla Çizelge 3.5’de sunulmuştur. Buna göre katılımcılar en çok MS’in psikolojik etkileri ile ilgili danışmanlık almışlardır.

Çizelge 3.5. Müdahale grubundaki katılımcıların bireysel danışmanlık aldıkları konular

Konu	Danışmanlık sayısı
MS’in psikolojik etkileri/Semptom yönetimi	15
MS’de tedavi	6
Atak şüphesi	4
Sosyal haklar	3
Atak tedavisi	2
MS’de fizik tedavi	2
MS ve beslenme	2
Alternatif tedavi	2
Cinsellik	1
MS ve genetik aktarımı	1
MS ve Covid ilişkisi	1

Çizelge 3.6’da, müdahale grubundaki katılımcıların, “yönetebilirim” e yönelik yaptıkları değerlendirmelere yer verilmiştir.

Çizelge 3.6. Web programının değerlendirilmesi

Değerlendirilen Özellik	Evet		Hayır	
	n	%	n	%
Web programının kullanımı kolay ve anlaşılırdı.	31	93,9	2	6,1
Videolar anlaşılır ve bilgilendiriciydi.	32	97	1	3
Webinarlar bilgilendirici ve motive ediciydi.	29	87,9	4	12,1

Kısaltma ve Semboller: n, Sayı; %, Yüzde.

4. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklar altında tartışılmıştır.

1. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesinin Tartışılması

2. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Öz Yönetim, Yorgunluk ve Kaygı Düzeylerine Etkisinin Tartışılması

3. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Kullanılma ve Değerlendirilme Durumunun Tartışılması

4.1. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesinin Tartışılması

Bu araştırma ile, MS'li bireyler tarafından kullanılabilecek web tabanlı bir öz yönetim programı geliştirilmiştir. Öz yönetim programlarının; teorik bir çerçeveye dayandırılması, daha önce geliştirilmiş programlardan faydalanması ve katılımcıların taleplerini dikkate alması önerilmektedir (Gromisch ve ark 2023). Özellikle teknoloji temelli öz yönetim programlarında kullanıcıların ihtiyaçlarını ve teknolojiyle nasıl iletişim kurduklarını anlamak programa bağlılık için gerekli kriterlerdir (Skinner ve ark 2006). MS'li bireyler için geliştirilmiş programlar daha çok tamamlandıktan sonra uygulanabilirliği yönüyle değerlendirilmiş bazıları ise kalitatif araştırma ile kullanıcıların gereksinimleri doğrultusunda geliştirilmiştir (Claflin ve ark 2020, Sippel ve ark 2022). Bu web tabanlı programın, katılımcılara geniş yer veren, problem çözümünün nasıl çalıştığını anlama üzerine şekillenen, teori ve pratik arasındaki boşluğu kapatmayı hedefleyen iş birlikçi yaklaşımlı eylem araştırması olarak oluşturulması, programın literatürden farklılık gösteren önemli bir yönüdür. Araştırmada, hemşire liderliğinde yürütülecek bir program geliştirildiği için, araştırma boyunca katılımcı olarak MS'li bireylerle birlikte hemşirelerin de görüşleri alınmıştır. Bu tarz programlarda farklı paydaşlara söz hakkı tanınmanın, programın pratikte

uygulanabilirliđi için ortak bir pencere sunduđunu ve benzer arařtırmalara yol gsterici olabileceđini dűřünüyoruz.

Arařtırmada, hemřire ve MS’li bireylerle yapılan gürűşmeler incelenmiř, MS’li bireylerin, kaygı, öfke, umutsuzluk gibi yönetmekte zorlandıkları bazı olumsuz duygular yařadığı görűlműştür. MS’in sinir sisteminde direk ve zayıf sosyal destek, ekonomik zorluklar gibi sebeplerle dolaylı olarak oluřturduđu indirekt etki negatif duyguların deneyimlenmesine neden olmaktadır. Bu duygular durumlara karřı geçici oluřabildiđi gibi bař etme tutumlarından etkilenererek kalıcı da olabilmektedir (Fisher ve ark 2020). MS’li bireylerde genel topluma ve diđer kronik hastalıklara kıyasla kaygı ve depresyon görűlme olasılığı daha yüksektir (Boeschoten ve ark 2017). Bu noktada elde edilen veriler, literatűrle paralellik göstermiř ve olumsuz duygu deneyimleriyle bařa çıkabilmek için MS’li bireylerin desteklenmesi gerektiđini dűřündürműştür. Buna yönelik olarak programda motive edici webinarlara ve bireysel danıřmanlıklara yer verilmiř; ieriklerde yalın ve olumlu ifadeler kullanılmıřtır.

Arařtırmada, MS’li bireyler güvenilir bilgiye ihtiya duyduđunu, internet ve sosyal medyadan bilgi arayıřına girdiđini ve bazen olumsuz olarak etkilendiklerini ifade etmiřtir. Benzer endiřeleri hemřireler de ifade etmiř, MS’li bireylerin yetersiz bilgiye sahip olduđu gibi yanlış bilgiye sahip olduklarını belirtmiřtir. Colombo ve ark (2016), web programı geliřtirmek için MS’li bireylerin deneyimlerine bařvurmuř ve MS’li bireylerin, MS ile ilgili birok konuda bilgiye ihtiya duyduđunu, internette bařvurduđunu fakat bu bilgiye güvenemediklerini aığa ıkarmıřtır. Ayrıca, MS’li bireyler bilgi ve danıřmanlığa ihtiya duyulan önemli bir konunun semptomlar olduđunu, bununla birlikte tedaviye uyumda zorlandıklarını ve yařam kalitelerinin dűřük olduđunu belirtmiřlerdir. Uluslararası MS Federasyonu, sađlık hizmetinde MS yönetiminin daha ok fiziksel engelliliđi önlemeyi hedef aldıđını, semptomları ok sorgulanmadığını, MS’li bireylerin bu sorunları daha az konuřtuđunu ve sađlık hizmetine eriřimdeki engeller nedeniyle pek ok semptomun geri planda kaldığını belirtmiřtir (MS International Federation 2020). Her ne kadar güvenilir bilgi kaynağı sađlık alıřanları olarak görűlse de MS’li bireyler için internette bilgi arama davranıřı olduka sıktır (Higueras ve ark 2022). Öyle ki, MS’li bireylerin internette arama yapma sıklığı klinisyenlerini ziyaret etme oranından daha fazladır (Miller ve ark 2011) ve semptomlar internette en ok arařtırılan konular arasındadır (Higueras ve ark 2022).

İnternetteki bilginin kalitesi; kullanıcıların, uzmanından güvenilir ve objektif bilgiye kolay bir şekilde ulaşması, ulaştığı bilginin etkileşimli, anlaşılır ve pratik olmasıyla doğru orantılıdır. İnternette ya da sosyal medyada yer alan bilgiler ise yanlış, karmaşık ve güvenilirmez olabileceği gibi resmi kurum ve kişilerin dışında farklı amaçlarla kullanılabilme ihtimali endişe yaratmaktadır (Sun ve ark 2019). Bir Cochrane derlemesi, MS’li bireylerin bilinçli karar verebilmesi için, erişilebilir güvenli bilgiye ihtiyaç duyduğunu ve artan hastalık bilgisinin bireylerin yaşam kalitesini iyileştirebileceğini belirtmiştir (Köpke ve ark 2018). MS’li bireylerin kendi bakım ve tedavisini yürüten kurum ve kişiler tarafından e-sağlık teknolojileri sunumunun kullanılması ve internetteki doğru bilgi kaynaklarına yönlendirilmesi, daha iyi hasta sonuçlarıyla ilişkilendirilebilir. Elde edilen verilerden yola çıkarak güvenilir bilgi desteğini kolay ve pratik bir şekilde ulaştırmanın, semptomları ele almanın ve tedaviye uyumu sağlamanın öz yönetimlerini olumlu olarak destekleyeceğine inanıyoruz. Bu doğrultuda web programında, alanında uzman olan konuklarla modül videoları çekilmiş, modüllerde MS, etiyolojisi, epidemiyolojisi, risk faktörleri, çeşitleri, tedavi seçenekleri, sağlıklı yaşam biçimi davranışları, bazı semptomlar ve yönetimine yer verilmiştir.

Araştırmada, MS’li birey ve hemşirelerin programa yönelik en büyük ortak talebi, ihtiyaçları olduğu zamanda, bireysel olarak hemşire ile görüşme yapılabilmesi olmuştur. Bireysel danışmanlık alma isteği, geliştirilen diğer öz yönetim programlarında da karşılığını bulmuştur (Jongen ve ark 2020). Farklı olarak, hemşireler, hemşirenin enerjisini doğru kullanabilmesi için görüşmelerin, randevu oluşturularak, sınırlı süre ve kapsamda yapılmasını istemiştir. Bu öneriler doğrultusunda program, klinik olarak kullanışlı olması adına, hemşirenin önceden seçtiği saatlere kullanıcıların randevu alarak görüşmeye katılmasına ve mesajla soru sormasına izin verecek şekilde yapılandırılmıştır. Araştırmada, hemşire ve hasta perspektifinden bakıldığında, programın içerik ve özelliklerine yönelik bazı kayda değer farklılıklar olduğu görülmüştür. Hemşireler, boşaltım sorunları ve cinsellik gibi konularda MS’li bireylerin sorun yaşasalar da paylaşmadıklarını, desteğe ve bilgi kaynağına ihtiyaç duyduklarını belirtmiş, ifade ettikleri gibi MS’li bireylerin hiçbir görüşmeler boyunca cinsellikle ilgili bir paylaşımda bulunmamıştır. Buna yönelik olarak programda, cinsel danışman aynı zamanda akademisyen olan bir uzmanın cinsel

sorunlar ve yönetimine, akademisyen bir MS uzmanının üriner ve boşaltım sorunları ile yönetimine ilişkin video kayıtlarına yer verilmiştir.

Araştırmanın dinleme aşamasında elde edilen veriler (nitel analiz, literatür tarama ve gözlem notları) web programının içeriğini ve özelliğini büyük oranda şekillendirmiştir. Bu doğrultuda bilgilendirici bütün modüller video kaydı olarak sunulmuştur. Geliştirilen birçok web tabanlı programın da benzer şekilde bilgilendirici konularda video ve yazılı bilgiyi kullandıkları görülmüştür (Jongen ve ark 2015, Stuifbergen ve ark 2018, Claflin ve ark 2020, Barabasch ve ark 2021, Bevens ve ark 2022). Farklı olarak bu araştırmada katılımcılar sürekli MS'den konuşmak yerine, MS dışında farklı, motive edici paylaşımların programda yer almasını, programın etkileşimli olmasını, anlatıcının enerjisini aktif kullanması ve daha etkili olması için programda webinarların yer almasını önermişlerdir. Programda webinarlara, MS'li bireyleri motive etmek, doğrudan uzmana ulaştırmak, programı canlı ve dinamik hale getirmek duygu ve düşüncelere derinlik katmak ve daha anlamlı bir deneyim sunmak amacıyla yer verilmiştir. Web programı bu yönüyle, webinara yer verilen az sayıdaki öz yönetim programlarından biri olmuştur. Araştırmada webinarlara isteyen katılımcıların dahil edilmesi amaçlanmış, ön görülen sorunları azaltmak amacıyla, webinar başlamadan önce araştırmacı programın işleyişi (konuşmacının tanıtılması, soru-cevap ve katkı için programın son 10 dakikasının ayrılacağı gibi) hakkında bilgi vermiştir. Webinarlar, uzman konuğun konuşmacı, araştırmacının sunucu ve katılımcıların dinleyici olarak katılımıyla kontrollü bir şekilde yürütülmüştür. Web tabanlı programda interaktif fizyoterapi seminerine, MS dışı motivasyonel bir konuya (kahkaha terapisi) ve akran desteğine yer verilmiştir. Görüşmeler sırasında katılımcıların tamamı hastalık sürecinde en az bir kez kendisi gibi bir MS'li bireyle iletişimde bulunmuş ve bu iletişimin onun duygu ve düşüncelerinde olumlu ya da olumsuz anlamda daha derin bir yeri olduğu görülmüştür. Hemşireler de akran desteğini şiddetle önermiş, birkaç hemşire bu durumu “damdan düşenin halinden damdan düşen anlar” olarak ifade etmiştir. Benzer şekilde Sippel ve ark (2022) MS'li bireylerin öz yönetimlerini akranların video, ses ve yazılı metinlerine yer vererek güçlendirmeyi hedefledikleri bir web sitesi geliştirmişlerdir. Bu siteyi kullanan bazı MS'li bireyler ise web sitesinde videoları ve sesleri olan katılımcılarla etkileşimde bulunma istediklerini ifade etmiştir (Sippel ve ark 2022). Bu programda, etkileşimi kontrollü ve motive edici olarak sağlamak amacıyla, kendisi de MS hastası olan bir

akademisyenin MS serüvenini paylaşması sağlanmıştır. MS dışı motive edici bir konu olarak, zihinsel ve fizyolojik sağlığa olumlu etkileri ve kaygıyı azaltıcı etkisi (Demir Doğan 2020, Stiwi ve Rosendahl 2022) nedenleriyle kahkaha terapisi webinarı yürütülmüştür. Son webinar olarak, MS'li bireylerin fiziksel aktivitesini desteklemek ve farkındalığını arttırmak amacıyla MS'de fizyoterapinin önemi webinarına yer verilmiştir. MS'li bireylerin bu tarz webinarlara sosyal platformlar üzerinden sıklıkla erişim sağladığı düşünüldüğünde, webinarlar ile katılımcılara, dinamik, canlı bir deneyim sunmanın yeni geliştirilecek öz yönetim programlarında araştırmaya değer bir pencere açtığına inanıyoruz.

Araştırma yürütülürken katılımcılardan elde edilen veriler, Bandura'nın öz düzenleme stratejilerine dayalı teorik bir zeminde incelenmiş ve programa entegre edilmeye çalışılmıştır. Öz düzenleme bireyin kendisi için en iyi olanı yine kendisinin seçmesiyle ilgili beceriyi kazanmasıdır (Bandura 1991, Bandura 1997). Bu araştırmada öz düzenleme ile; bireylerin içsel motivasyonu arttırmak, farkındalıklarını geliştirmek, kendi durumunu değerlendirebilme ve ihtiyacına yönelik tepki oluşturabilmesini teşvik etmek amaçlanmıştır. Bu doğrultuda web programı zorunlu bir öğreti olarak sunulmamış, modüllerin içerikleri röportaj tarzında yürütülmüş, her modülde normal ve anormal durumlar paylaşılarak bireysel yardım almaya yönlendirilmiş, kendi kendine izlemin önemi ve nasıl olacağı ile ilgili modül eklenmiş, örnek Word formatında formlar paylaşılmıştır. Web programında kişilerin kendisini izleyebilmesi için özellikle semptomlarını kaydedebilecekleri alanlar programda oluşturulmak istenmiş fakat eklenememiştir. Web programında kapsamlı bir izlem sekmesine yer verilemese de benim sayfam bölümü oluşturulmuş, semptom başlıklarına ve kendilerinde meydana gelen değişiklikleri not edebilecekleri alanlar oluşturulmuş, bu alanları araştırmacının da görmesi sağlanmıştır. Bireylerin semptomlarını, tedavilerini, tetkiklerini, randevu notlarını görebilecekleri ve ekleyebilecekleri kapsamlı kendi kendini izlem sayfalarının tasarlanmasının hasta sonuçlarını olumlu etkileyebileceğini, bu nedenle yeni geliştirilecek programlarda bu özelliğe daha geniş yer verilmesini öneriyoruz.

4.2. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Öz Yönetim, Yorgunluk ve Kaygı Düzeylerine Etkisinin Tartışılması

Bu araştırma, birincil çıktı olarak, MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif programın MS'li bireylerin öz yönetimine olan etkisini değerlendirilmiştir. Bulgular, programı kullanan MS'li bireylerin, ön test ve kontrol grubuna göre orta etki büyüklüğünde ($p\eta^2 = 0,114$) daha iyi öz yönetime sahip olduğunu göstermektedir. Buna göre araştırmanın H1_a hipotezi kabul edilmiştir. Web programının bireylerin öz yönetim ihtiyaçlarını belirleyerek bir eylem araştırması olarak tasarlanması, öz düzenleme stratejilerine dayalı teorik bir çerçeveye sahip olması ve interaktif olarak yürütülmesi öz yönetimi iyileştirmiş olabilir. Literatürde benzer şekilde yürütülen çoğu web programının fizibilitesine bakılmış (Colombo ve ark 2016, Claflin ve ark 2021, Rahn ve ark 2021, Busse ve ark 2022, Krause ve ark 2022), daha azı öz yeterliliğe ve MS bilgi durumuna etkisini incelemiştir (Miller ve ark 2011, Stuifbergen ve ark 2018, Claflin ve ark 2022). Öz yeterlilik ve öz yönetim becerileri MS yönetimi için gerekli ve ilişkili kavramlar olmakla birlikte; iyi bir öz yeterlilik iyi bir öz yönetimle sonuçlanmaktadır (Gromisch ve ark 2023). Stuifbergen ve ark (2018), hemşireler tarafından MS'li bireylerin bağımsızlıklarını desteklemek amacıyla çalışmamıza olduğu gibi Bandura'nın öz yeterlilik teorisine dayalı geliştirdikleri web tabanlı programın, MS'li bireylerin öz yeterliliklerini arttırdığını bulmuştur. Bessing ve ark (2022), programımıza benzer içerik ve özellikte bir program geliştirmiş ve programı kullanan MS'li bireylerin öz yeterlilikleri orta büyüklükte artmıştır (Cohen $d=0,29$). İran'da Qomi ve ark (2023), hemşire liderliğinde, yerel bir platform aracılığıyla 60-90 dakikalık sekiz hafta, sekiz eğitim oturumundan oluşan bir program oluşturmuştur. Programın, anlamlı olarak MS'li bireylerin yorgunluğunu, uyku kalitesini ve öz yeterliliği iyileştirdiği bulunmuştur. Öz yönetim, sağlık ekibi ile ilişki ve iletişim, tedaviye uyum/engeller, sosyal/aile desteği, MS hakkında bilgi ve sağlıklı davranışları sürdürme alt boyutlarından oluşmaktadır (Erbay ve ark 2020). Bu alt boyutlardan biri olan bilgiyi güçlendirmeye yönelik Colombo ve ark (2016), ataklarla seyreden MS hastalarına interferon tedavisine yönelik kanıta dayalı bilgi ve hasta deneyimlerini sunan bir web programı geliştirmiştir. Programı kullanan MS'li bireyler ve ailelerinin %79'u programın bilgi düzeylerini arttırdığını, %90'ı başka MS'li bireylere de programı önereceğini, tedaviye yönelik karar almalarının

güçlendiğini bildirmiştir. Claflin ve ark (2022), geliştirdikleri programın, kullanıcıların MS'e yönelik bilgi düzeylerini yüksek etki büyüklüğünde arttırdığını (Cohen $d=1,18$) ve üstelik bu durumun program tamamlandıktan 6 ay sonra da devam ettiğini göstermişlerdir. Bir Cochrane derlemesi dijital girişimlerin de dahil edildiği programları değerlendirmiş ve MS'li bireylerin bilgi düzeyinin orta etki büyüklüğünde arttırdığını belirlemiştir (Köpke ve ark 2018). Bilgi MS yönetimi için gerekli görülse de tek başına yeterli olmayabilir (Bessing ve ark 2022) ve kanıtlar, geliştirilecek web tabanlı programların öz yönetimi artırması için bilgi vermenin ötesinde etkileşimli ve dinamik olmasını önermektedir (Rogers ve ark 2017). Her ne kadar geliştirilen programlar birbirinden farklı yöntem, içerik ve özellikte olsa da çalışmamızda olduğu gibi MS yönetimini iyileştirmek amacıyla geliştirilmiş ve olumlu sonuçlar elde etmiştir. Bu durum, gün geçtikçe ivme kazanan web tabanlı programların yakın gelecekte sağlık hizmeti sunumunda kendine önemli bir yer bulacağını göstermektedir.

Araştırmada, ikincil çıktı olarak MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif programın MS'li bireylerin yorgunluk şiddetine etkisi değerlendirilmiştir. Bulgular, programı kullanan MS'li bireylerin, ön test ve kontrol grubuna göre yorgunluk şiddetinin değişmediğini göstermiştir. Buna göre araştırmanın $H1_b$ hipotezi kabul edilememiştir. MS'de en çok görülen semptomlardan biri olan yorgunluk (Rooney ve ark 2019) aynı zamanda MS'li bireyler tarafından öz yönetim programında en çok yer verilmesi talep edilen semptom olmuştur (Gromisch ve ark 2023). Geliştirilen web tabanlı programlara baktığımızda, önemli bir kısmının genel bir öz yönetim programından ziyade spesifik olarak yorgunluğu yönetmeyi amaçlamış programlar olduğu görülmektedir (Van Kessel ve ark 2016, Pöttgen ve ark 2018, Finlayson ve ark 2019, Qomi ve ark 2023, Titcomb ve ark 2023). Van Kessel ve ark (2016), öncelikli olarak yorgunluk şiddetini azaltmayı amaçladıkları, 8 hafta süren, 8 oturumdan oluşan ve klinik psikolog tarafından ödevlerle interaktif yönetilen MSInvigor8-Only ve MSInvigor8- Plus programlarını geliştirmişlerdir. Araştırma, MSInvigor8- Plus'ı kullanan katılımcılarda büyük (Cohen $d=1,35$), MSInvigor8-Only'i kullanan katılımcılarda ise orta etki büyüklüğünde (Cohen $d=0,54$) yorgunlukta azalma meydana geldiğini bulmuştur. ELEVIDA, Pöttgen ve ark (2018) tarafından yorgunluğu azaltmak için psikoterapötik yaklaşıma dayalı olarak geliştirilmiş, 8 modülün yer aldığı, 8 hafta süren etkileşimli bir diğer programdır. Programı kullanan MS'li bireylerde yorgunluk orta etki büyüklüğünde azalma göstermiştir (Cohen

d=0,53). MSINFoRm, yorgunluğu yönetmek için kişilerin kendi yorgunluklarını ölçekle değerlendirip izleyebilecekleri, MS'li bireylerin yorgunluk deneyimlerine yer veren, yorgunluk yönetimiyle ilgili video ve yazılı bilginin yer aldığı bir programdır. Program pilot olarak nitel veriler analiz edilerek değerlendirilmiş ve katılımcılar yorgunluklarında azalma olduğunu, yorgunluğu yönetme ile ilgili bilgi düzeylerinin ve kendine güvenenlerinin arttığını bildirmiştir (Akbar ve ark 2018, Pétrin ve ark 2018). My MS Toolkit, klinik psikologlar tarafından MS' de yorgunluk, ağrı ve depresyon için geliştirilmiş, 12 haftalık, 8 modüllük bir web programdır. Programa katılan MS'li bireylerin %37,5'inin yorgunluğunun azaldığı belirlenmiştir. Titcomb ve ark (2023) diyet, fiziksel aktivite, uyku hijyeni, stres yönetimi ve farkındalık konularını içeren 5 modülden oluşan ekran desteğine dayalı video kayıtlarının yer aldığı, interaktif olmayan bir program geliştirmiş ve programı kullananlarda anlamlı olarak yorgunlukta azalma olduğunu tespit etmiştir. Bu programlar yorgunluk, kaygı gibi daha sınırlı bir alanı hedefleyerek geliştirilmiş ve kullanan MS'li bireylerde anlamlı düzeylerde yorgunluğun iyileştiği görülmüştür (Van Kessel ve ark 2016, Pétrin ve ark 2018, Titcomb ve ark 2023). Öz yönetim programlarının spesifik bir konuya odaklanarak şekillenmesi, kapsamlı programlara kıyasla bir konuda derinleşmeye, daha hedefe yönelik ve anlamlı sonuçlar elde edilmesine neden olabilmektedir (Miller ve ark 2011). Fakat, MS oldukça heterojendir ve aynı bireyde bile zaman içinde seyri değişebilmektedir (Silveira ve ark 2020). Bu nedenle, Jongen ve ark (2016) önerdiği gibi, MS'li bireylerin öz yönetimlerini iyileştirmek için geliştirilecek web tabanlı programların, tek bir konudan ziyade daha kapsamlı, multidisipliner ve interaktif olmasının klinik anlayışa daha uygun olduğunu düşünüyoruz. Yorgunluğa ilişkin sonuçlarımızda farklılık elde edilememesinin sebebi, programın genel bir öz yönetim programı olmasından ziyade; yorgunluğun MS'li bireylerin tüm hayatına etki etmesi nedeniyle daha kapsamlı yaklaşımlara ihtiyaç duyması olabilir. Ülkemizde, MS'li bireylerin yorgunluğunu azaltmaya yönelik, iş saatlerinin azaltılması, engellilik düzeyine uygun iş edinme gibi sosyal haklar bulunmadığı gibi toplumsal farkındalık, aile ve sosyal destek gibi hayatlarını kolaylaştırıcı destek mekanizmaları da yeterli düzeyde değildir. Bu doğrultuda, yorgunluğun yönetimi için web tabanlı sağlık hizmeti müdahalelerinin yanında, sosyal politikaların düzenlenmesi, iş yeri ve aile destekli kapsamlı yaklaşımların sunulmasının gerekli ve önemli olduğunu düşünüyoruz.

Araştırmada, bir diğer ikincil çıktı olarak, MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif programın MS'li bireylerin kaygı düzeyine etkisine bakılmıştır. Bulgular, programı kullanan MS'li bireylerin, durumluluk ve sürekli kaygı düzeyinin anlamlı olarak değişmediğini göstermiştir. Buna göre araştırmanın H1_c ve H1_d hipotezleri kabul edilememiştir. Kaygı türlerine göre incelendiğinde grup*zaman etkileşimi anlamlı olmasa da sürekli kaygı düzeyinin programı kullanan bireylerde azaldığı belirlenmiştir. Kaygı MS ile ilgili olan veya olmayan pek çok sebepten dolayı, MS'li bireylerin yaşam kalitesini ve hastalık aktivitesini olumsuz olarak etkileyen bir semptomdur (Menculini ve ark 2023, Zhang ve ark 2023). Durumluluk kaygı, MS'in başlangıç evresinde daha çok görülmekte ve bir duruma karşı gelişen geçici kaygıyı ifade etmektedir. Sürekli kaygı ise algılanan çevresel tehditlere ve strese karşı sabit olmaya eğilimli endişe olarak tanımlanmaktadır. Durumluluk kaygı MS'li bireylerin %42'sini ve sürekli kaygı ise %45'ini etkilemektedir (Menculini ve ark 2023). Web tabanlı programlar, MS'li bireylerin destek sistemlerini, karar almalarını ve kendilerine güvelerini güçlendirerek kaygı düzeylerini azaltabilirler (Menculini ve ark 2023). Fakat, literatürde, web tabanlı öz yönetim programlarının, MS'li bireylerin kaygı düzeyine etkisini değerlendiren sınırlı veri bulunmaktadır (Van Kessel ve ark 2016). Van Kessel ve ark (2016), iki web tabanlı programın etkisini karşılaştırmış; telefonla danışmanlığın yer aldığı MSInvigor8-Only programını kullanan MS'li bireylerde, e-posta ile danışmanlığın yer aldığı MSInvigor8-Plus'ı kullananlara göre, kaygı ve depresyonda belirgin bir azalma elde etmiştir. Bu durumun e-posta ile verilen danışmanlığın eş zamanlı olmamasından kaynaklanabileceğini ve bu nedenle telefon ile danışmanlığın e-postaya göre daha etkili olduğunu ileri sürmüştür (Van Kessel ve ark 2016). Bu araştırmada, web programının multidisipliner bilgiye imkan sunması, kapsayıcı yaklaşması, interaktif olması ve e-danışmanlık hizmeti sunmasının kaygıyı azaltabileceği varsayılmıştır. Fakat e-danışmanlığın eş zamanlı olmaması, danışmanlık almanın bireysel tercihe bırakılması ve programın esnek yapılması, bu araştırmada MS'li bireylerde kaygı düzeyinin değişmemesini açıklayabilir. Verilerimizden hareketle, kaygıyı azaltmayı hedefleyecek web programlarında; kaygı envanterinin yer almasını, MS'li bireylerin rutin kaygı düzeylerinin takibinin yapılmasını, telefonla danışmanlığa yer verilmesini ve programın daha uzun süreli değerlendirilmesini önermekteyiz.

4.3. MS Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Kullanılma ve Değerlendirilme Durumunun Tartışılması

“Yönetebilirim” öz düzenleme stratejilerine dayalı, hemşire liderliğinde eylem araştırması olarak tasarlanmış bir programdır. Program, MS’li bireylerin programın istediği özelliğini dilediği zaman ve sayıda kullanmasına imkan verecek şekilde esnek yapılandırılmış, bu bağlamda programdaki bütün içerik ve özellikler aynı anda kullanıcıya sunulmuştur. Gromisch ve ark (2023) ve Jongen ve ark (2016) da web programını benzer şekilde esnek yapılandırmıştır. Programın esnek olması, bireylere kendini kontrol etme yetkisi sunduğu kadar programa bağlılığı azaltabilecek bir faktördür (Miller ve ark 2011). Bu nedenle, araştırmada Krause ve ark (2021) da çalışmasında olduğu gibi program boyunca programın içeriği katılımcılara mesajla hatırlatılmıştır. Uygulama tamamlandığında, katılımcıların önemli bir kısmı (%86,8) programın en az bir özelliğini kullanmıştır. Web programlarının başarılı ve uygulanabilir olması için, programa katılım ve bağlılık oranı önemli parametrelerdir (Bevens ve ark 2022). Programa katılım oranı Miller ve ark (2011) çalışmasında %81, Jongen ve ark (2020) çalışmasında %83, Busse ve ark (2022) çalışmasında %76 olmuştur. Bevens ve ark (2022), MS’li bireyler için geliştirilen dijital sağlık müdahalelerinde programa katılım oranlarını yürüttükleri meta analizle değerlendirmiş, programdan ayrılma oranını %14,7 olarak açıklamıştır. Araştırma bulguları literatürle paralellik göstermiş ve ülkemizdeki MS’li bireyler için de bu tür programların kullanılabileceğini göstermiştir.

Bu programda MS’li bireylerin semptomları yönetmelerini, sağlıklı yaşam biçimi davranışlarını sürdürmelerini ve kendilerini değerlendirmelerini amaçlayan bilgilendirici modüller yer almaktadır. Programı kullananların neredeyse tamamı (%97), ilgilendikleri konuda en az bir modüle katılım göstermiştir. Uluslararası MS Federasyonu; semptomları ele almanın MS yönetiminin kritik bir bileşeni olduğunu, bazı semptomları yönetmek için ilaç tedavisi ve kanıt düzeylerinin yetersiz kaldığını, bu nedenle multidisipliner ve nonfarmakolojik yaklaşımın gerekli olduğunu ifade etmiştir (MS International Federation 2020). Tasarladığımız web programında yer alan modüllerde yorgunluk, cinsel sorunlar, üriner ve boşaltım semptomlarına yer verilmiştir. Yorgunluk MS’li bireylerde en sık görülen semptomlardan biridir (Rooney

ve ark 2019) ve şaşırtıcı olmayan şekilde “yorgunlukla baş etme” bu programda en fazla ziyaret edilen modül olmuştur. En az ziyaret edilen modül ise “Cinsel sağlık” modülü olmuştur. Bu veri ilk bakışta, diğer modüllerle kıyaslandığında, cinselliğin daha az ilgi çektiğini düşündürse de, MS’li bireylerde cinsel işlev bozukluğu görülme oranları göz önüne alındığında beklenen bir bulgudur (Abdi ve ark 2020). Cinsellik, MS’li bireyler ve sağlık personeli için diğer semptomlara kıyaslandığında daha geri planda kalan ve daha az konuşulan bir konudur (Ghasemi ve ark 2020). Bu program hazırlanırken MS’li bireyler ve özellikle hemşireler cinselliğe programda yer verilmesini önermiş, bu öneri üzerine cinsel sorunlara yönelik modül geliştirilmiştir. Literatürde, MS’li bireyler için yapılan öz yönetim programlarında, MS’de cinselliğe yer verilmediği görülmektedir. Özellikle cinselliğin tabu olduğu ve konuşulmaya çekinildiği toplumlarda MS’li bireylerin doğru bilgiye ve desteğe bu tarz programlar sayesinde kolayca ulaşacağını ve yaşam kalitesini arttıracığını düşünüyor, web tabanlı programlarda cinselliğe yer verilmesini öneriyoruz.

Program dahilinde her hafta bir tane olacak şekilde 3 webinar yürütülmüştür. Programda, en fazla ilgi, akran desteğine dayalı webinara olmuştur. Geliştirilen benzer öz yönetim programlarında, akran desteğine, video kayıtları (Titcomb ve ark 2023)ve blog (Claflin ve ark 2021) gibi farklı özelliklerle yer verilmiştir. Diğer iki webinara katılım ise daha düşük olmuştur. Bunun, webinar tarihlerinin katılımcıların müsaitlik durumuna uygun olmaması, her hafta bir tane olacak şekilde arka arkaya olmasının monotonluk yaratması ve bazı katılımcıların teknik sıkıntı yaşaması nedeniyle olabileceğini düşünüyoruz. Araştırmada ön göremediğimiz bir şekilde, webinarlar yürütüldüğü sırada ve öncesinde bazı katılımcılar araştırmacıya telefondan ulaşarak, internet bağlantısı ve hoparlör gibi teknik problemler yaşadığını bildirmiştir. Bu nedenle bazı katılımcılar katılmak istedikleri halde webinarlara katılamamıştır. Bu durum, işleyişi engellemeyecek şekilde az sayıda katılımcı tarafından deneyimlense de programa inancı ve bağlılığı azaltmaya neden olabilir. Yine de, bu araştırma, web programında webinarlara yer vermesi nedeniyle literatürdeki programlardan farklılık göstermektedir. Geliştirilecek yeni programlarda, özellikle MS dışı konularda, motivasyonu arttırıcı webinarlara yer verilebileceğini düşünüyoruz. Webinarlara katılımı arttırmak için, webinarların sık aralıklarla yapılmamasını, teknik sıkıntılara karşı teknik danışmanlık alınmasını ya da katılımcılarla öncesinde bağlantı kontrolü sağlanmasını öneriyoruz.

Araştırmada, uygulama boyunca katılımcıların yarısı gerek mesaj gerekse görüntülü görüşme yoluyla bireysel danışmanlık talep etmiştir. Bireysel danışmanlığı ağırlıklı olarak mesaja soru sorma oluşturmuştur. Araştırmada, bireysel danışmanlık rutin olarak verilmemiş, MS'li bireylerin ihtiyaç duyduğunda ulaşmalarına izin verecek şekilde esnek yapılandırılmıştır. Katılımcıların küçük bir kısmı görüntülü görüşme ile danışmanlık almak istemiştir. Bu durumu Miller ve ark (2011) vurguladığı gibi MS'li bireylerin bir problemle ya da semptomla karşılaşmadığı sürece programı kullanma olasılıklarının azalması açıklayabilir. Bir diğer önemli nokta, bazı katılımcılar araştırmacıyı telefonla arayarak bireysel danışmanlık almak istemiş, araştırmacı bu katılımcıları programa yönlendirmiştir. Van Kessel ve ark (2016), çalışmasında, bizim çalışmamıza oranla katılımcıların daha büyük bir kısmı (%91) telefonla danışmanlık almış, bunun sonucunda Kessel ve ark (2016) MS'li bireyler için eş zamanlı bir telefon desteğinin daha uygun olabileceğini tespit etmiştir. Araştırma bulgularımız da, özellikle MS'li bireylerin acil olduğunu düşündüğü durumlarda, telefonla bireysel danışmanlığın sağlanmasının gerekli olabileceğini göstermektedir.

Araştırmada programı kullanan katılımcıların tamamına yakını (%93,9) programın kolay ve anlaşılır olduğunu, videoların anlaşılır ve bilgilendirici olduğunu (%97), webinarların bilgilendirici ve motive edici olduğunu bildirmiştir (%87,9). Colombo ve ark (2016) çalışmasında katılımcıların %90'ı web sitesini başka MS'li bireylere tavsiye edeceğini, Claflin ve ark (2021) çalışmasında katılımcıların %96,9'u programdan memnun kaldığını, %98,3'ünün programın kalitesini yüksek bulduğunu, Sippel ve ark (2022) çalışmasında katılımcıların %94'ü programın anlaşılır ve güvenilir olduğunu ve Bevens ve ark (2022) çalışmasında katılımcıların %78'i programı kullanmanın kolay olduğunu bildirmiştir. Verilerimiz literatürle paralellik göstermekte ve ülkemizde yaşayan MS'li bireyler için web tabanlı öz yönetim müdahalelerinin kullanılabilir ve uygulanabilir olduğunu göstermektedir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma, MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın MS yönetimine etkisini incelemek amacıyla yürütülmüş, araştırma sorularına ve hipotezlerine yönelik elde edilen sonuçlar şu şekilde sunulmuştur:

- MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı program Türk toplumu için kullanılabilir ve uygulanabilir bir programdır.
- MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programı kullanan MS'li bireylerin, öz yönetim puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olduğu ve orta düzeyde bir etki büyüklüğüne sahip olduğu bulunmuştur ($F(1,74) = 9.556$, $p < 0,01$, $\eta^2 = 0,114$). $H1_a$ (MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin öz yönetimi kontrol grubuna göre daha yüksektir) hipotezi araştırma sonucuna göre kabul edilmiştir.
- MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programı kullanan MS'li bireylerin, yorgunluk puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p > 0,05$). $H1_b$ (MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin yorgunluk şiddeti kontrol grubuna göre düşüktür.) hipotezi araştırma sonucuna göre kabul edilememiştir.
- MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programı kullanan MS'li bireylerin, süreklilik ve durumluluk kaygı puanı için zaman*grup etkileşiminin anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p > 0,05$). $H1_c$ (MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin durumluluk kaygı düzeyi kontrol grubuna göre düşüktür.) ve $H1_d$ (MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programa katılan MS'li bireylerin süreklilik kaygı düzeyi kontrol grubuna göre düşüktür.) hipotezleri araştırma sonucuna göre kabul edilememiştir.

- MS yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın en az bir özelliği katılımcılar tarafından kullanılmış ve tamamına yakını tarafından program bilgilendirici ve kullanışlı bulunmuştur.

Elde edilen sonuçlar doğrultusunda;

Uygulamaya yönelik,

- MS'li bireylerin öz yönetimlerini desteklemek için MS'li bireylere yönelik teoriye dayalı eğitim programlarının oluşturulması,
- Hemşirelerin, MS'li bireylere bakım verirken dijital sağlık teknolojilerinden faydalanmaları,
- MS'li bireylerin faydalanabilecekleri içeriği uygun, web sitesi, program ve uygulamaları değerlendirmeleri ve MS'li bireylerle paylaşmaları,

Araştırmaya yönelik,

- Öz düzenleme stratejilerinin MS'li bireylere yönelik olarak geliştirilecek programlarda kullanılması,
- Farklı içerik ve özelliklerin eklendiği yeni öz yönetim programlarının geliştirilmesi ve etkisinin değerlendirilmesi,
- Web tabanlı öz yönetim programlarının etkisinin uzun süreli olarak değerlendirilmesi,
- Web tabanlı öz yönetim programının telefonla danışma özelliği ile desteklenmesi,
- MS'li bireylerde yaygın olarak görülen yorgunluk ve kaygıya yönelik bireysel takip programlarına yer verilmesi önerilmektedir.

6. KAYNAKÇA

- Abdi F, Kashani ZA, Pakzad R, Alidost F, 2020. Urinary disorders and sexual dysfunction in patients with Multiple Sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Sexual Health*, 32, 3, 312-30.
- Akbar N, Turpin K, Petrin J, Smyth P, Finlayson M, 2018. A pilot mixed-methods evaluation of MS INFoRm: a self-directed fatigue management resource for individuals with Multiple Sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 41, 2, 114-21.
- Al-Keilani MS, Almomani BA, 2023. Medication adherence to disease-modifying therapies among a cohort of Jordanian patients with relapsing-remitting Multiple Sclerosis: a multicentre cross-sectional study. *Int J Pharm Pract*, 31, 2, 198-205.
- Al Dandan HB, Coote S, McClurg D, 2020. Prevalence of Lower Urinary Tract Symptoms in People with Multiple Sclerosis: A Systematic Review and Meta-analysis. *International journal of MS care*, 22, 2, 91-9.
- Altmann P, Leutmezer F, Leithner K, Monschein T, Ponleitner M, Statmann M, Rommer PS, Zrzavy T, Zulehner G, Berek K, Berger T, Bsteh G, 2021. Predisposing factors for sexual dysfunction in Multiple Sclerosis. *Front. Neurol.*, 12, 7.
- Armutlu K, Korkmaz NC, Keser I, Sumbuloglu V, Akbiyik DI, Guney Z, Karabudak R, 2007. The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish Multiple Sclerosis patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30, 1, 81-5.
- Bandura A, 1991. Social cognitive theory of self-regulation. *Organizational behavior and human decision processes*, 50, 2, 248-87.
- Bandura A, 1997. The science of health promotion. *American Journal of Health Promotion*, 12, 1, 8-10.
- Bandura A, 2004. Health Promotion by Social Cognitive Means. *Health Education & Behavior*, 31, 2, 143-64.
- Bandura A, 2005. The Primacy of Self-Regulation in Health Promotion. *Applied Psychology: An International Review*, 54, 245-54.
- Barabasch A, Riemann-Lorenz K, Kofahl C, Scheiderbauer J, Eklund D, Kleiter I, Kasper J, Köpke S, Lezius S, Zapf A, Rahn AC, Heesen C, 2021. Impact of a multimedia website with patient experiences of Multiple Sclerosis (PEXMS) on immunotherapy decision-making: study protocol for a pilot randomised controlled trial in a mixed-methods design. *Pilot and Feasibility Studies*, 7, 1, 16.
- Barello S, Paolicelli D, Bergamaschi R, Cottone S, D'Amico A, Annibali V, Paolillo A, Bosio C, Panetta V, Graffigna G, 2022. A nurse-led, telephone-based patient support program for improving adherence in patients with relapsing-remitting Multiple Sclerosis using interferon beta-1a: Lessons from a consumer-based survey on adveva® PSP. *Frontiers in Psychology*, 13.
- Belgin A, Koçoğlu D, 2017. Randomize kontrollü deneyler. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 4, 1, 73-92.
- Bessing B, van der Mei I, Taylor BV, Honan CA, Blizzard L, Claflin SB, 2022. Evaluating the impact of the Understanding Multiple Sclerosis online course on participant MS knowledge, health literacy, resilience, self-efficacy, quality of life, and MS symptom severity. *Mult Scler Relat Disord*, 60, 103717.
- Bevens W, Reece J, Jelinek PL, Weiland TJ, Nag N, Simpson-Yap S, Gray K, Jelinek GA, Neate SL, 2022. The feasibility of an online educational lifestyle program for people with Multiple Sclerosis: A qualitative analysis of participant semi-structured interviews. *Digit Health*, 8, 20552076221123713.
- Bevens W, Weiland T, Gray K, Jelinek G, Neate S, Simpson-Yap S, 2022. Attrition within digital health interventions for people with Multiple Sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res*, 24, 2, e27735.

- Bevens W, Weiland TJ, Gray K, Neate SL, Nag N, Simpson-Yap S, Reece J, Yu M, Jelinek GA, 2022. The feasibility of a web-based educational lifestyle program for people with Multiple Sclerosis: A randomized controlled trial. *Frontiers in Public Health*, 10.
- Biernacki T, Sandi D, Kincses ZT, Füvesi J, Rózsa C, Mátyás K, Vécsei L, Bencsik K, 2019. Contributing factors to health-related quality of life in Multiple Sclerosis. *Brain Behav*, 9, 12, e01466.
- Bishop M, Frain M, 2007. Development and initial analysis of Multiple Sclerosis self-management scale. *International Journal of MS Care*, 9, 2, 35-42.
- Bishop M, Frain MP, 2011. The Multiple Sclerosis Self-Management Scale: Revision and psychometric analysis. *Rehabil Psychol*, 56, 2, 150.
- Boeschoten RE, Braamse AM, Beekman AT, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, Uitdehaag BM, 2017. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci*, 372, 331-41.
- Boutron I, Altman DG, Moher D, Schulz KF, Ravaud P, 2017. CONSORT statement for randomized trials of nonpharmacologic treatments: a 2017 update and a CONSORT extension for nonpharmacologic trial abstracts. *Ann Intern Med*, 167, 1, 40-7.
- Brooke J, 1996. Sus: a "quick and dirty" usability. *Usability Evaluation in Industry*, 189, 3, 189-94.
- Busse M, Playle R, Latchem-Hastings J, Button K, Lowe R, Barlow C, Lloyd B, Dean-Young A, Poile V, Dawes H, Davies F, O'Halloran R, Tallantyre E, Edwards A, Wood F, Jones F, 2022. A web-based life-style, exercise and activity intervention for people with progressive Multiple Sclerosis: Results of a single-arm feasibility study. *Mult Scler Relat Disord*, 57, 103388.
- Casey B, Coote S, Galvin R, Donnelly A, 2018. Objective physical activity levels in people with Multiple Sclerosis: meta-analysis. *Scand J Med Sci Sports*, 28, 9, 1960-9.
- Cederberg KL, Balto JM, Motl RW, 2018. Self-Regulatory strategies as correlates of physical activity behavior in persons with Multiple Sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*, 99, 5, 920-6.
- Chuman N, Hatamochi C, 2021. Intervention effect based on self-regulation to promote the continuation of self-care behavior of patients with Type-2 Diabetes Mellitus. *Health*, 13, 04, 472.
- Claflin SB, Bessing B, van der Mei I, Campbell JA, Taylor BV, 2022. Gains in Multiple Sclerosis knowledge following completion of the Understanding Multiple Sclerosis online course are maintained six months after course completion. *Mult Scler Relat Disord*, 67, 104085.
- Claflin SB, Campbell JA, Doherty K, Farrow M, Bessing B, Taylor BV, 2021. Evaluating course completion, appropriateness and burden in the Understanding Multiple Sclerosis massive open online course: a cohort study. *J Med Internet Res*, 23, 12, e21681.
- Claflin SB, Gates R, Maher M, Taylor BV, 2020. Building a successful massive open online course about Multiple Sclerosis: a process description. *J Med Internet Res*, 22, 7, e16687.
- Claflin SB, Klekociuk S, Campbell JA, Bessing B, Palmer AJ, van der Mei I, Taylor BV, 2021. Association between MS-related knowledge, health literacy, self-efficacy, resilience, and quality of life in a large cohort of MS community members: A cross-sectional study. *Mult Scler Relat Disord*, 54, 103158.
- Clark NM, Gong M, Kaciroti N, 2014. A Model of Self-Regulation for Control of Chronic Disease. *Health Education & Behavior*, 41, 5, 499-508.
- Cohen J, 1988. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum, p. 286.
- Colombo C, Confalonieri P, Rovaris M, La Mantia L, Galeazzi P, Silena T, Pariani A, Gerevini S, De Stefano N, Guglielmino R, Caserta C, Mosconi P, Filippini G, 2020. The IN-DEEP project "INtegrating and Deriving Evidence, Experiences, Preferences": a web information model on magnetic resonance imaging for people with Multiple Sclerosis. *J Neurol*, 267, 8, 2421-31.
- Colombo C, Filippini G, Synnot A, Hill S, Guglielmino R, Traversa S, Confalonieri P, Mosconi P, Tramacere I, 2016. Development and assessment of a website presenting evidence-based information for people with Multiple Sclerosis: the IN-DEEP project. *BMC neurology*, 16, 1, 1-9.

- Colombo C, Mosconi P, Confalonieri P, Baroni I, Traversa S, Hill SJ, Synnot AJ, Oprandi N, Filippini G, 2014. Web search behavior and information needs of people with Multiple Sclerosis: focus group study and analysis of online postings. *J Med Internet Res*, 3, 3, e3034.
- Connelly LM, 2016. Trustworthiness in qualitative research. *Medsurg Nursing*, 25, 6, 435.
- Coster S, Li Y, Norman IJ, 2020. Cochrane reviews of educational and self-management interventions to guide nursing practice: A review. *Int J Nurs Stud*, 110, 103698.
- Çağıltay K, 2011. İnsan bilgisayar etkileşimi ve kullanılabilirlik mühendisliği: Teoriden pratiğe, Ankara, ODTÜ Geliştirme Vakfı Yayıncılık, p. 179.
- Davies F, Wood F, Brain KE, Edwards M, Jones R, Wallbank R, Robertson NP, Edwards A, 2016. The Transition to secondary progressive Multiple Sclerosis: An exploratory qualitative study of health professionals' experiences. *International Journal of MS Care*, 18, 5, 257-64.
- Demir Doğan M, 2020. The Effect of Laughter Therapy on Anxiety: A Meta-analysis. *Holist Nurs Pract*, 34, 1, 35-9.
- Dennett R, Coulter E, Paul L, Freeman J, 2020. A qualitative exploration of the participants' experience of a web-based physiotherapy program for people with Multiple Sclerosis: Does it impact on the ability to increase and sustain engagement in physical activity? *Disability and Rehabilitation*, 42, 21, 3007-14.
- Dennett R, Gunn H, Freeman JA, 2018. Effectiveness of and user experience with web-based interventions in increasing physical activity levels in people with Multiple Sclerosis: A Systematic review. *Physical Therapy*, 98, 8, 679-90.
- Erbay Ö, Yesilbalkan ÖU, Yüceyar N, Baklan M, Karadakovan A, Tekindal MA, 2020. Validity and reliability study of the Turkish version of Multiple Sclerosis self-management scale. *J Neurosci Nurs*, 52, 3, 122-7.
- Eysenbach Gunther, Consort-E Health Group, 2011. Consort-Ehealth: Improving and standardizing evaluation reports of web-based and mobile health interventions. *J Med Internet Res*, 13, 4, e126.
- Finlayson M, Akbar N, Turpin K, Smyth P, 2019. A multi-site, randomized controlled trial of MS INFoRm, a fatigue self-management website for persons with Multiple Sclerosis: rationale and study protocol. *BMC Neurol*, 19, 1, 142.
- Fisher PL, Salmon P, Heffer-Rahn P, Huntley C, Reilly J, Cherry MG, 2020. Predictors of emotional distress in people with Multiple Sclerosis: A systematic review of prospective studies. *J Affect Disord*, 276, 752-64.
- Foley PL, Vesterinen HM, Laird BJ, Sena ES, Colvin LA, Chandran S, MacLeod MR, Fallon MT, 2013. Prevalence and natural history of pain in adults with Multiple Sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *PAIN®*, 154, 5, 632-42.
- Ghasemi V, Simbar M, Ozgoli G, Nabavi SM, Alavi Majd H, 2020. Sexual life under the shadow of Multiple Sclerosis in women: a qualitative study in Iran. *Sex Disabil*, 38, 4, 715-30.
- Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio M, 2020. Quality of life in adults with Multiple Sclerosis: a systematic review. *BMJ Open*, 10, 11, e041249.
- Gromisch ES, Ehde DM, Neto LO, Haselkorn JK, Agresta T, Gokhale SS, Turner AP, 2023. Using participatory action research to develop a new self-management program: Results from the design stage of Managing My MS My Way. *Mult Scler Relat Disord*, 74, 104720.
- Gupta SK, 2011. Intention-to-treat concept: a review. *Perspectives in clinical research*, 2, 3, 109.
- Heron J, Reason P, 2008. Extending epistemology within a co-operative inquiry. *The Sage handbook of action research: Participative inquiry and practice*, 366-80.
- Higueras Y, Salas E, Meca-Lallana V, Carrascal Rueda P, Rodríguez De la Fuente O, Cabello-Moruno R, Maurino J, Ruiz Díaz M, 2022. Information-Seeking Strategies of People with Multiple Sclerosis in Spain: The INFOSEEK-MS Study. *Patient Prefer Adherence*, 16, 51-60.
- Hoving M, Jongen PJ, Evers S, Edens MA, Zeinstra E, 2022. MSmonitor-plus program and video calling care (MPVC) for multidisciplinary care and self-management in Multiple Sclerosis: study

- protocol of a single-center randomized, parallel-group, open label, non-inferiority trial. *BMC Neurol*, 22, 1, 423.
- Hughes AJ, Dunn KM, Chaffee T, 2018. Sleep disturbance and cognitive dysfunction in Multiple Sclerosis: a systematic review. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 18, 1, 1-9.
- Hür G, Zengin H, Suzan Ö, Kolukısa T, Eroğlu A, Çinar N, 2022. Joanna Briggs Enstitüsü (Jbe) Randomize Kontrollü Çalışmalar İçin Kalite Değerlendirme Aracı'nın Türkçe'ye Uyarlaması. *Sabiad*, 5, 2, 112-7.
- Hyarat SY, Subih M, Rayan A, Salami I, Harb A, 2019. Health related quality of life among patients with Multiple Sclerosis: The role of psychosocial adjustment to illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33, 1, 11-6.
- Joanna Briggs Institute (JBI), Checklist for randomized controlled trials, 2020. Erişim tarihi 2023. Erişim adresi, <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>.
- Johnson AP, 2019. Eylem araştırması el kitabı, Mankato, Anı Yayıncılık, p. 19-23.
- Jongen PJ, Sinnige LG, van Geel BM, Verheul F, Verhagen WI, van der Kruijk RA, Haverkamp R, Schrijver HM, Baart JC, Visser LH, 2015. The interactive web-based program MSmonitor for self-management and multidisciplinary care in Multiple Sclerosis: concept, content, and pilot results. *Patient Prefer Adherence*, 9, 1741-50.
- Jongen PJ, Sinnige LG, van Geel BM, Verheul F, Verhagen WI, van der Kruijk RA, Haverkamp R, Schrijver HM, Baart JC, Visser LH, 2016. The interactive web-based program MSmonitor for self-management and multidisciplinary care in Multiple Sclerosis: utilization and valuation by patients. *Patient Prefer Adherence*, 10, 243-50.
- Jongen PJ, Ter Veen G, Lemmens W, Donders R, van Noort E, Zeinstra E, 2020. The interactive web-based program msmonitor for self-management and multidisciplinary care in persons with Multiple Sclerosis: Quasi-experimental study of short-term effects on patient empowerment. *J Med Internet Res*, 22, 3, e14297.
- Kadirhan Z, Gül A, Battal A, 2015. Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Journal of Educational Sciences & Practices*, 14, 28.
- Kannan M, Hildebrand A, Hugos CL, Chahine R, Cutter G, Cameron MH, 2019. Evaluation of a web-based fall prevention program among people with Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 31, 151-6.
- Kayaoglu HD, 2019. Türkiye'de Kütüphane ve Bilgibilimi Araştırmalarında Kuram Kullanımı: Bir İçerik Analizi. *Türk Kütüphaneciliği*, 33, 4, 249-66.
- Kidd T, Carey N, Mold F, Westwood S, Miklaucich M, Konstantara E, Sterr A, Cooke D, 2017. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with Multiple Sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLOS ONE*, 12, 10, e0185931.
- Koltuniuk A, Pytel A, Krowczynska D, Chojdak-Lukasiewicz J, 2022. The quality of life and medication adherence in patients with Multiple Sclerosis-cross-sectional study. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 19, 21, 14549.
- Koshy E, Koshy V, Waterman H, 2010. Action Research in Healthcare, London, United Kingdom, SAGE Publications, p.
- Köpke S, Solari A, Rahn A, Khan F, Heesen C, Giordano A, 2018. Information provision for people with Multiple Sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10.
- Kratz AL, Alschuler KN, Williams DA, Ehde DM, 2021. Development and pilot testing of a web-based symptom management program for Multiple Sclerosis: My MS toolkit. *Rehabilitation Psychology*, 66, 2, 224-32.
- Krause N, Riemann-Lorenz K, Rahn AC, Pöttgen J, Köpke S, Meyer B, Thale F, Temmes H, van de Loo M, Gold SM, 2022. 'That would have been the perfect thing after diagnosis': development of a digital lifestyle management application in Multiple Sclerosis. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 15, 17562864221118729.
- Krause N, Riemann-Lorenz K, Steffen T, Rahn AC, Pöttgen J, Stellmann J-P, Köpke S, Friede T, Icks A, Vomhof M, 2021. Study protocol for a randomised controlled trial of a web-based behavioural

- lifestyle programme for emPOWERment in early Multiple Sclerosis (POWER@ MS1). *BMJ open*, 11, 2, e041720.
- Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC, 1988. Fatigue in Multiple Sclerosis. *Arch Neurol*, 45, 4, 435-7.
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983;33(11):1444-.
- Lakin L, Davis BE, Binns CC, Currie KM, Rensel MR, 2021. Comprehensive approach to management of Multiple Sclerosis: Addressing invisible symptoms—A Narrative Review. *Neurol Ther*, 10, 1, 75-98.
- Lau SC, Bhattacharjya S, Fong MW, Nicol GE, Lenze EJ, Baum C, Hardi A, Wong AW, 2022. Effectiveness of theory-based digital self-management interventions for improving depression, anxiety, fatigue and self-efficacy in people with neurological disorders: A systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*, 28, 8, 547-58.
- Lavorgna L, Brigo F, Moccia M, Leocani L, Lanzillo R, Clerico M, Abbadessa G, Schmierer K, Solaro C, Prosperini L, 2018. e-Health and Multiple Sclerosis: An update. *Multiple Sclerosis Journal*, 24, 13, 1657-64.
- Lavorgna L, De Stefano M, Sparaco M, Moccia M, Abbadessa G, Montella P, Buonanno D, Esposito S, Clerico M, Cenci C, 2018. Fake news, influencers and health-related professional participation on the Web: A pilot study on a social-network of people with Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 25, 175-8.
- Lycett HJ, Raebel EM, Wildman EK, Guitart J, Kenny T, Sherlock JP, Cooper V, 2018. Theory-Based Digital Interventions to Improve Asthma Self-Management Outcomes: Systematic Review. *J Med Internet Res*, 20, 12, e293.
- Maghsoodi S, Mohammadi N, 2018. Qualitative analysis of the process of restoring social esteem by the women with Multiple Sclerosis. *Quality & Quantity*, 52, 6, 2557-75.
- Maloni H, Hillman L, 2015. Multidisciplinary management of a patient with Multiple Sclerosis: Part 2. Nurses' perspective. *Fed Pract*, 32, Suppl 3, 17s-9s.
- Marin CE, Kfoury PP, Callegaro D, Lana-Peixoto MA, Neto APG, Vasconcelos CCF, d'Almeida JAC, Gonçalves MVM, Mendes MF, Parolin MKF, Nascimento O, da Gama PD, Dias-Carneiro RPC, Dias RM, Damasceno A, San Martin G, Becker J, 2021. Patients and neurologists have different perceptions of Multiple Sclerosis symptoms, care and challenges. *Mult Scler Relat Disord*, 50, 102806.
- Marziniak M, Brichetto G, Feys P, Meyding-Lamadé U, Vernon K, Meuth SG, 2018. The use of digital and remote communication technologies as a tool for Multiple Sclerosis management: narrative review. *JMIR Rehabil Assist Technol*, 5, 1, e5.
- Menculini G, Gentili L, Gaetani L, Mancini A, Sperandei S, Di Sabatino E, Chipi E, Salvadori N, Tortorella A, Parnetti L, Di Filippo M, 2023. Clinical correlates of state and trait anxiety in Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 69, 104431.
- Mikula P, Timkova V, Fedicova M, Szilasiova J, Nagyova I, 2021. Self-management, self-esteem and their associations with psychological well-being in people with Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 53.
- Miller DM, Moore SM, Fox RJ, Atreja A, Fu AZ, Lee J-C, Saupe W, Stadler M, Chakraborty S, Harris C, 2011. Web-based self-management for patients with Multiple Sclerosis: a practical, randomized trial. *Telemedicine and e-Health*, 17, 1, 5-13.
- Morrow R, Rodriguez A, King N, 2015. Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28, 8, 643-4.
- Moss-Morris R, McCrone P, Yardley L, van Kessel K, Wills G, Dennison L, 2012. A pilot randomised controlled trial of an Internet-based cognitive behavioural therapy self-management programme (MS Invigor8) for Multiple Sclerosis fatigue. *Behav Res Ther*, 50, 6, 415-21.

- Atlas of MS 3rd edition, 2020. Multiple Sclerosis International Federation. Eriřim tarihi 24 Temmuz. Eriřim adresi, <https://www.atlasofms.org/map/united-kingdom/epidemiology/number-of-people-with-ms/>.
- Munn-Giddings C, McVicar A, Smith L, 2008. Systematic review of the uptake and design of action research in published nursing research, 2000-2005. *Journal of Research in Nursing*, 13, 6, 465-77.
- Neate SL, Bevans W, Jelinek PL, Gray KM, Weiland TJ, Nag N, Simpson-Yap S, Jelinek GA, Yu M, Reece JC, 2022. A Multiple Sclerosis lifestyle behavior online course: Qualitative analysis of participants' motivations, expectations and experiences. *Front Public Health*, 10, 1022185.
- Multiple Sclerosis, 2023. Eriřim tarihi 24 Temmuz. Eriřim adresi, <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/multiple-sclerosis>.
- Öner N, LeCompte WA, 1985. Durumluk-sürekli kaygı envanteri el kitabı, Boğaziçi Üniversitesi Yayınları, p. 1-26.
- Pétrin J, Akbar N, Turpin K, Smyth P, Finlayson M, 2018. The experience of persons with Multiple Sclerosis using MS INFoRm: an interactive fatigue management resource. *Qualitative Health Research*, 28, 5, 778-88.
- Potemkowski A, Broła W, Ratajczak A, Ratajczak M, Zaborski J, Jasińska E, Pokryszko-Dragan A, Gruska E, Dubik-Jezierzańska M, Podlecka-Piętowska A, Nojszewska M, Gospodarczyk-Szot K, Stępień A, Gocyla-Dudar K, Maciągowska-Terela M, Wencel J, Kaźmierski R, Kułakowska A, Kapica-Topczewska K, Pawełczak W, Bartosik-Psujek H, 2019. Internet usage by Polish patients with Multiple Sclerosis: A multicenter questionnaire study. *Interact J Med Res*, 8, 1, e11146.
- Pöttgen J, Moss-Morris R, Wendebourg J-M, Feddersen L, Lau S, Köpke S, Meyer B, Friede T, Penner I-K, Heesen C, Gold SM, 2018. Randomised controlled trial of a self-guided online fatigue intervention in Multiple Sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 89, 9, 970.
- Pratap A, Grant D, Vegesna A, Tummalacherla M, Cohan S, Deshpande C, Mangravite L, Omberg L, 2020. Evaluating the utility of smartphone-based sensor assessments in persons with Multiple Sclerosis in the real-world using an app (elevateMS): Observational, prospective pilot digital health study. *JMIR mHealth and uHealth*, 8, 10, e22108.
- Qomi M, Rakhshan M, Ebrahimi Monfared M, Khademian Z, 2023. The effect of distance nurse-led fatigue management on fatigue, sleep quality, and self-efficacy in patients with Multiple Sclerosis: a quasi-experimental study. *BMC Neurol*, 23, 1, 71.
- Rahn AC, Wenzel L, Icks A, Stahmann A, Scheiderbauer J, Grentzenberg K, Vomhof M, Montalbo J, Friede T, Heesen C, 2021. Development and evaluation of an interactive web-based decision-making programme on relapse management for people with Multiple Sclerosis (POWER@MS2)—study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 22, 1, 1-15.
- Reece JC, Yu M, Bevans W, Simpson-Yap S, Jelinek G, Jelinek P, Davenport R, Nag N, Gray K, Neate S, 2023. Study protocol for an online lifestyle modification education course for people living with Multiple Sclerosis: the Multiple Sclerosis online course (MSOC). *BMC Neurol*, 23, 1, 249.
- Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I, Giovannoni G, Havrdová E, Kesselring J, Kobelt G, Langdon D, Morrow SA, Oreja-Guevara C, 2018. Unmet needs, burden of treatment, and patient engagement in Multiple Sclerosis: A combined perspective from the MS in the 21st century steering group. *Mult Scler Relat Disord*, 19, 153-60.
- Rogers MA, Lemmen K, Kramer R, Mann J, Chopra V, 2017. Internet-delivered health interventions that work: Systematic review of meta-analyses and evaluation of website availability. *J Med Internet Res*, 19, 3, e90.
- Rooney S, Wood L, Moffat F, Paul L, 2019. Prevalence of fatigue and its association with clinical features in progressive and non-progressive forms of Multiple Sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*, 28, 276-82.
- Schleimer E, Pearce J, Barneut A, Rowles W, Lizée A, Klein A, Block VJ, Santaniello A, Renschen A, Gomez R, 2020. A precision medicine tool for patients with Multiple Sclerosis (the Open MS BioScreen): Human-centered design and development. *J Med Internet Res*, 22, 7, e15605.

- Silveira SL, Cederberg KLJ, Jeng B, Sikes EM, Sandroff BM, Jones CD, Motl RW, 2020. Symptom clusters and quality of life in persons with Multiple Sclerosis across the lifespan. *Qual. Life Res.*, 11.
- Sippel A, Scheiderbauer J, Eklund D, Arnade S, Schmidt S, Kleiter I, Morrison R, Kofahl C, Heesen C, 2022. Development and evaluation of a website with patients experiences of Multiple Sclerosis: a mixed methods study. *BMC Neurology*, 22, 1, 146.
- Skinner H, Maley O, Norman C, 2006. Developing internet-based eHealth promotion programs: The Spiral Technology Action Research (STAR) Model. *Health Promotion Practice*, 7, 406-17.
- Spielberger CD, Gonzalez-Reigosa F, Martinez-Urrutia A, Natalicio LF, Natalicio DS, 1971. The state-trait anxiety inventory. *Revista Interamericana de Psicologia/Interamerican Journal of Psychology*, 5, 3 & 4.
- Stiwi K, Rosendahl J, 2022. Efficacy of laughter-inducing interventions in patients with somatic or mental health problems: A systematic review and meta-analysis of randomized-controlled trials. *Complement Ther Clin Pract*, 47, 101552.
- Stuijbergen AK, Becker H, Perez F, Morrison J, Brown A, Kullberg V, Zhang W, 2018. Computer-assisted cognitive rehabilitation in persons with Multiple Sclerosis: Results of a multi-site randomized controlled trial with six month follow-up. *Disability and Health Journal*, 11, 3, 427-34.
- Sun Y, Zhang Y, Gwizdka J, Trace CB, 2019. Consumer Evaluation of the Quality of Online Health Information: Systematic Literature Review of Relevant Criteria and Indicators. *J Med Internet Res*, 21, 5, e12522.
- Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O, 2018. Multiple Sclerosis. *Lancet*, 391, 10130, 1622-36.
- Titcomb TJ, Sherwood M, Ehlinger M, Saxby SM, Shemirani F, Eyck PT, Wahls TL, Snetselaar LG, 2023. Evaluation of a web-based program for the adoption of wellness behaviors to self-manage fatigue and improve quality of life among people with Multiple Sclerosis: A randomized waitlist-control trial. *Mult Scler Relat Disord*, 77, 104858.
- Van Kessel K, Wouldes T, Moss-Morris R, 2016. A New Zealand pilot randomized controlled trial of a web-based interactive self-management programme (MSInvigor8) with and without email support for the treatment of Multiple Sclerosis fatigue. *Clin Rehabil*, 30, 5, 454-62.
- Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI, Khalil IA, Krohn KJ, Liang X, Naghavi M, Mokdad AH, Nixon MR, Reiner RC, Sartorius B, Smith M, Topor-Madry R, Werdecker A, Vos T, Feigin VL, Murray CJL, 2019. Global, regional, and national burden of Multiple Sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18, 3, 269-85.
- Waterman H, Tillen D, Dickson R, De Koning K, 2001. Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 5, 23, iii-157.
- Wenzel L, Heesen C, Peper J, Grentzenberg K, Faßhauer E, Scheiderbauer J, Thale F, Meyer B, Köpke S, Rahn AC, 2022. An interactive web-based programme on relapse management for people with Multiple Sclerosis (POWER@MS2) - development, feasibility, and pilot testing of a complex intervention. *Front Neurol*, 13, 914814.
- Wills OC, Probst YC, 2022. Understanding lifestyle self-management regimens that improve the life quality of people living with Multiple Sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20, 1, 153.
- Witzig-Brändli V, Zech L, Lange C, Adlbrecht L, Gschwend S, Mayer H, Kohler M, 2023. A self-management intervention for people with Multiple Sclerosis: The development of a programme theory in the field of rehabilitation nursing. *Evaluation and Program Planning*, 99, 102302.
- Global strategy on digital health 2020–2025, 2020. Erişim tarihi 22 March. Erişim adresi, https://www.who.int/health-topics/digital-health#tab=tab_1.
- Zhang X, Song Y, Wei Z, Chen X, Zhuang X, Yi L, 2023. The prevalence and risk factors of anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Front Neurosci*, 17, 1120541.

7. EKLER

EK-A: Birey Tanılama Formu

MS'li bireyler için:

Bu form “Multiple Skleroz yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi” başlıklı çalışmaya katılmayı kabul etmeniz durumunda sosyodemografik ve hastalık özelliklerinizin belirlenmesi amacıyla doldurulacaktır. Elde edilen veriler gizli tutulacaktır. Katılımınız için teşekkür ederiz.

A. KİŞİSEL ÖZELLİKLER		
Anket No-Tarih:		
Ad-Soyad:		
Telefon numarası:		
E-mail:		
1. Yaş:		
2. Cinsiyet	☐ Kadın	☐ Erkek
3. Medeni durumunuz nedir?	☐ Evli ☐ Bekar ☐ Birlikte yaşıyor	
4. Mezun olduğunuz son okul nedir?	☐ Okur-yazar ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ve üstü	
5. Çalışma durumunuz nedir?	☐ Çalışmıyor ☐ Ev hanımı ☐ Emekli ☐ Malulen emekli ☐ Çalışıyor ise (iş:) ☐ Tam gün çalışıyor ☐ Yarım gün çalışıyor	
6. Yaşadığınız yer neresidir?	☐ Şehir ☐ İlçe ☐ Köy	
B. HASTALIK ÖZELLİKLERİ		
7. MS tanısını ne zaman aldınız?	 (tarih)	
8. MS için ilaç kullanıyor musunuz?	☐ Evet ☐ Hayır	
9. MS için şu anda veya daha önce kullandığınız ilaçlar nelerdir?	(ilaç ismi/ne kadar süre kullandığı)	

EK-A: Birey Tanılama Formu (Devam)

Hemşireler için:

Bu form “Multiple Skleroz yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi: bir eylem araştırması” başlıklı çalışmaya katılmayı kabul etmeniz durumunda sosyodemografik özelliklerinizin belirlenmesi amacıyla doldurulacaktır. Elde edilen veriler gizli tutulacaktır. Katılımınız için teşekkür ederiz.

Tarih:

Adı-Soyadı:

1. **Yaş:**
2. **Cinsiyet:**
3. **Eğitim Düzeyi:**
4. **Nöroloji hemşiresi olarak çalışma süresi:**
5. **Toplam çalışma süresi:**

EK-B: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

MS'li Bireylere Yönelik:

1. MS tanısı aldıktan sonra neler deneyimlediniz?
2. MS'in çok çeşitli belirtileri olabilmekte, bu belirtilerle ilgili deneyimlerinizi paylaşır mısınız? (Yorgunluk, uyku sorunları, kolda ve bacaklarda güçsüzlük, kasılma, titreme, dizde kilitlenme veya çözülme, denge sorunları, düşme, çift görme, bulanık görme, yutma güçlüğü, unutkanlık, ağrı, yanma hissi, uyuşma, iğne batma hissi, depresyon, kaygı/huzursuzluk, sık idrara çıkma, tuvalete çıkmada güçlük, idrarı başlatmada güçlük, idrar yolu enfeksiyonu veya yanma hissi, cinsellik ve üreme sağlığına yönelik sorunlar)
3. MS'e yönelik bir sağlık çalışanından (hemşire, hekim, diyetisyen, psikolog ve fizyoterapistten) herhangi bir destek aldınız ya da alma ihtiyacı hissettiniz mi? Destek aldıysanız bu sizin için nasıl bir deneyimdi?
4. MS ile ilgili hangi konularda bilgi/eğitim alma ihtiyacı duyuyorsunuz? (nasıl olduğu, neden olduğu, kimlerde görüldüğü, tanısı, tedavisi, belirtileri)
5. MS'e yönelik, başvurduğunuz hastanenin sağlık ekibi dışında takip ettiğiniz ya da bilgi aldığınız başka bir birim var mı? Varsa bu deneyimlerinizden bahsedermisiniz? (Sosyal medya, telefon uygulamaları, web sayfaları, akran desteği gibi)
6. Şu ana kadar aldığınız sağlık hizmetinin eksik ya da yetersiz olduğunu düşündüğünüz yönleri nelerdir ve sizce nasıl geliştirilebilir?
7. Hemşire liderliğinde MS yönetimini arttırmak için bir web programı geliştireceği söylendi, bu programa yönelik önerileriniz neler olurdu?

Hemşirelerine Yönelik

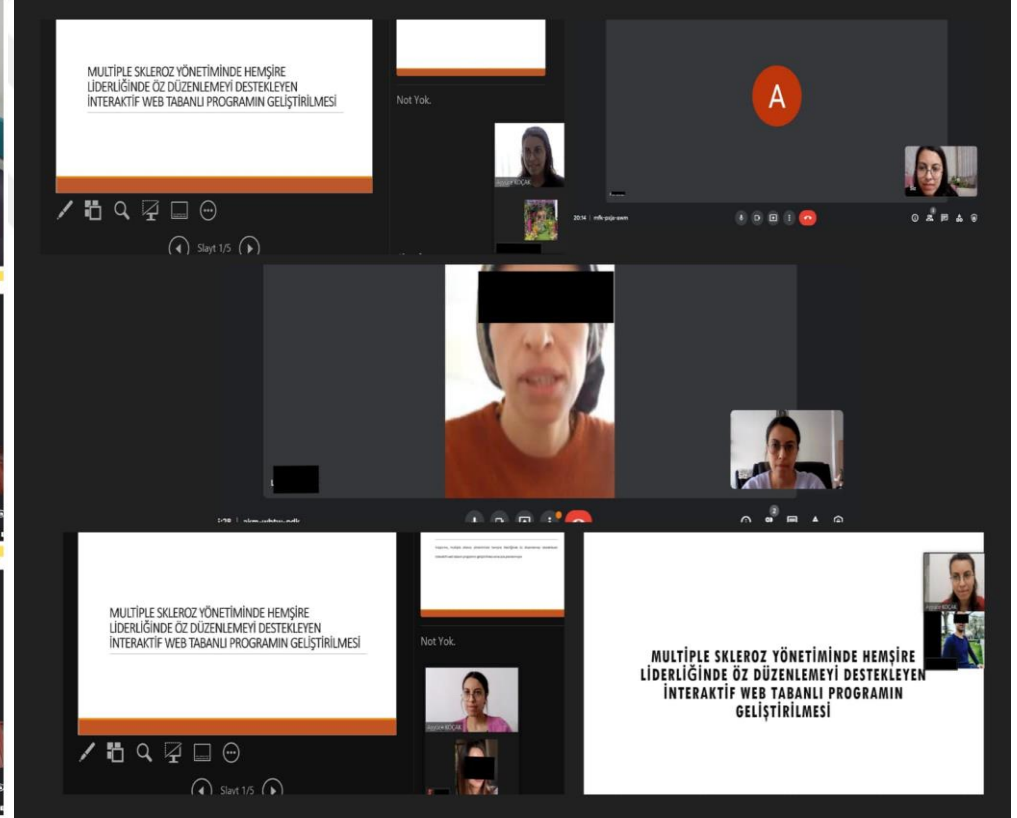
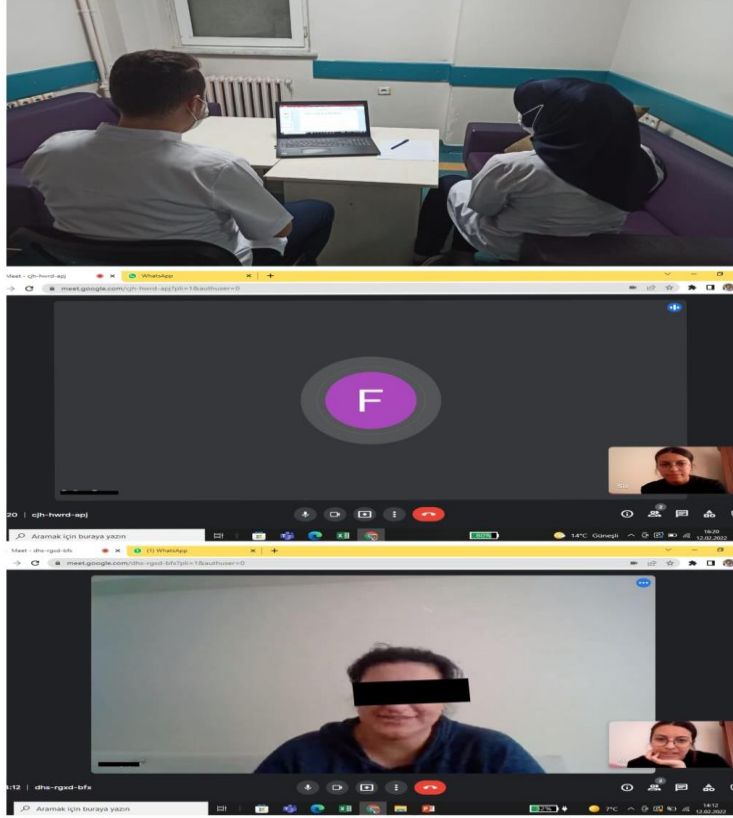
1. MS'li bireylere bakım verirken yaşadığınız deneyimleri paylaşır mısınız?
2. MS'li bireylerin hangi konularda daha çok zorlandıklarını düşünüyorsunuz?
3. MS'li bireylerin hangi konularda desteğe ihtiyaç duyduklarını düşünüyorsunuz?
4. MS'li bireylerin aldığı mevcut sağlık hizmetinin hastalığı yönetmek için yeterli olduğunu düşünüyor musunuz? Buna yönelik önerileriniz nelerdir?
5. Sizce hemşireler MS yönetiminde hastanın öz yönetimini arttırmak için neler yapabilir?
6. Hemşire liderliğinde MS yönetimini arttırmak için geliştirilecek web tabanlı bir program sizce nasıl olmalıdır?

EK-C: Web Programının Planlama Aşamasındaki Taslak Formu (Planlama)

Programın webinarlar ve bireysel hasta hemşire görüşmeleri ile yürütülmesi planlanmıştır. Webinarların içerikleri şu şekilde olması planlanmıştır:

- MS'i tanıma (MS'in nasıl oluştuğu, risk faktörleri ve koruyucu tedaviler)
 - MS ve atak yönetimi (Gerçek atak ve yalancı atak ayrımı, atak tedavisi)
 - Benim bir hikayem var (MS deneyimleri üzerine konuşma)
 - MS ve semptom yönetimi (MS'de yaygın olarak görülen semptomlar ve yönetimi)
 - Sağlıklı yaşam biçimi davranışları (Sağlıklı beslenme, fiziksel aktiviteyi arttırma, sigarayı bırakma, stresle baş etme, uyku düzeni, kendi sağlık sorumluluğunu alabilme)
 - Gevşeme egzersizleri (Nefes egzersizleri, gevşeme egzersizleri)
 - MS ve beslenme (MS'de sağlıklı beslenme ve diyetler üzerine tartışma)
 - MS ve fizyoterapi (MS'de fizyoterapinin önemi ve gerekliliği üzerine tartışma)
 - Farkındalıkla tanışma (Anda kalabilmek, öz şefkat)
 - MS ve psikolojik destek (Psikolojik destek nedir, MS' de yeri ve önemi nedir?)
 - MS ve cinsel sağlık (MS ve cinsellik, korunma yöntemleri)
 - Meditasyonla tanışma (Öz şefkat meditasyonu, Göl meditasyonu)
 - Kahkaha deneyimi (Gülme terapisi)
 - MS ve Covid-19 (Covid-19'da güncel durum, MS'de Covid-19 ve aşılar)
 - Bilgiye ulaşma (MS'de doğru bilgiye erişim, önerilen faydalı link ve kaynaklar)
- Webinarlarda olması planlanan özellikler:
- Webinar zamanı: Her hafta aynı gün ve saatte başlayacak. 20-45 dakika arasında sürecek
 - Webinarın değerlendirilmesi: Webinar tamamlandıktan sonra hastalardan 5 puan üzerinden değerlendirme yapmaları beklenmektedir.
 - Webinarı hatırlatma: Webinar başlamadan bir gün ve bir saat önce sisteme kayıtlı kullanıcılara webinarın konusunu, konuğunu ve saatini hatırlatan bir içerikte mesaj gönderecektir.
 - Webinarın içeriği: Her webinarın içeriği, planlanan webinar modülü sırasına göre sunumu yapacak olan uzman kişi tarafından oluşturulacaktır.
 - Webinar kayıtları: Webinar bittikten sonra web sitesine yüklenecektir.
 - Webinar özeti: Her webinar konusunun altına o haftanın konusu ile ilgili özet bilgi eklenecektir.
- Web programında bireysel hasta- hemşire görüşmelerinin yapılabilmesi için;
- Web programı, hemşirenin önceden belirlediği saat aralıklarında randevu almaya izin verecek şekilde düzenlenecektir.
 - Randevu almak isteyen MS'li bireyler, sistemden kendilerine uygun olan bir zaman diliminde, danışmanlık talep ettiği konuyu yazarak randevu alabilecektir.
 - Programda her katılımcıya randevu alması zorunlu tutulmayacak, aynı zamanda sistem haftada birden fazla katılımcının randevu almasına izin vermeyecektir.
 - İsteyen katılımcı randevu almadan, web sitesinde yer alacak olan danışma bölümünden, hemşireye danışmak istediği kısa soruları yazılı olarak yöneltebilecek, hemşire sistem üzerinden soruları yanıtlayabilecektir.

EK- Ç: Hemşireler ve MS'li Bireylerle Yapma Aşamasında Yapılan Görüşmelere Ait Görsel



EK-D: Yapma Aşamasında Katılımcılara Yapılan Sunum ve Öneriler

**MÜLTİPLE SKLEROZ YÖNETİMİNDE HEMŞİRE
LİDERLİĞİNDE ÖZ DÜZENLEMİYİ DESTEKLEYEN
İTERAKTİF WEB TABANLI PROGRAMIN
GELİŞTİRİLMESİ**

ARAŞTIRMANIN AMACI

Arayışma, multiple skleroz yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın geliştirilmesi amacıyla planlanmıştır.

ARAŞTIRMADA NELER YAPILDI???

Yurtdışında bu alanda yapılan benzer çalışmalar incelendi.
MS'li bireylerin deneyim ve önerileri alındı.
Hemşirelerin deneyim ve önerileri alındı.
Uzman ekip(4 akademisyen) tarafından deneyim ve öneriler değerlendirilerek
proje hazırlandı.

MS'Lİ BİREYLER PROGRAMDAN NE BEKLİYOR?



HEMŞİRELER PROGRAMDAN NE BEKLİYOR?



Diagram illustrating the four types of pyramidal neurons:

- Excitatory pyramidal
- Inhibitory pyramidal
- GABAergic
- Calyx pyramidal

Webinar ve binyesil
hazırla görüşme

WEBİNARLAR

[illegible]

WEBİRAR PLANLAMASI

[illegible]

BİREYSEL HEMŞİRELİK GÖRÜŞMELERİ

Özetle bu çalışmada, beş farklı gıda türüne ilişkin tüketici tercihleri, satın alma ve tüketim davranışları, algılanan fayda ve tüketim sıklığı değerlendirilmiştir. Çalışma sonuçları, gıda türüne göre tüketici tercihleri ve tüketim sıklığı arasında anlamlı bir ilişki olduğunu göstermektedir.

We're progressing, but we're still discussing how to best some of our smaller online members who say that we're a little bit off on some stuff.

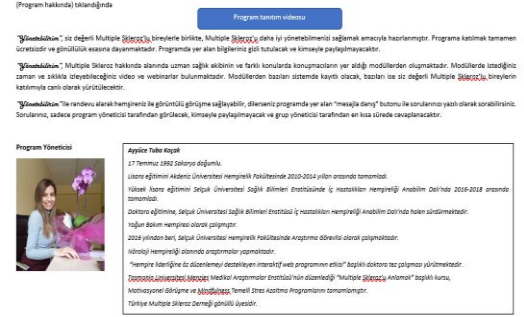
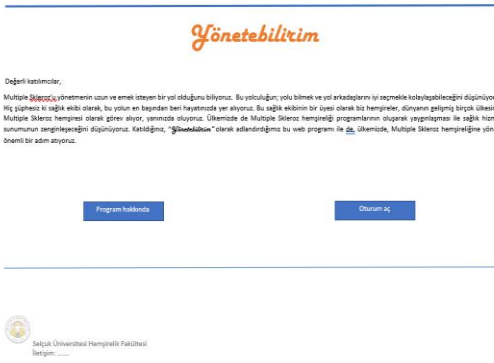
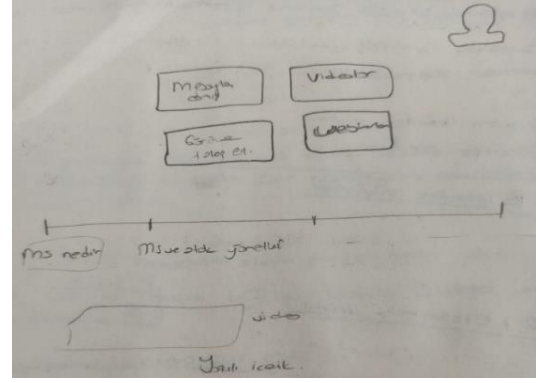
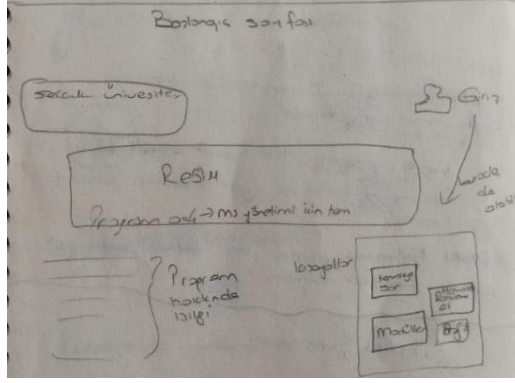
Familienname: _____ Vorname: _____ Geburtsdatum: _____ Geburtsort: _____ Beruf: _____ Wohnort: _____ Familienstand: _____ Kinder: _____ Eltern: _____ Geschwister: _____ Hobbies: _____ Religion: _____ Politische Überzeugung: _____ Sonstige Angaben: _____

[illegible]

EK-D: Yapma Aşamasında Katılımcılara Yapılan Sunum ve Öneriler (Devam)

<i>MS'li bireylerin taslak program önerileri</i>
Semptomlara daha fazla yer verilebilir. Bireysel hasta hemşire görüşmelerinde süre sınırı olmalıdır. Webinarlar hafta içi akşam saatlerinde yapılabilir. Etkileşimi arttırmak adına webinarlar kayıt altına alınmamalıdır.
<i>Hemşirelerin taslak program önerileri</i>
Semptom yönetimi konusu arttırılmalıdır. En az 3 semptomu yer verilmelidir. Aileler de webinarlara katılmalıdır. Webinar akşam saatlerinde olmalıdır. Webinarlarda soruları hemşire yönlendirmelidir. E-danışma ile hemşireye soru sorma sisteminin kısıtlaması olmalıdır. Bireysel görüşmeler belirli zaman aralıklarında tekrarlanabilir. Görüşmelerin tekrarlanma sıklığı her hastanın aynı olmamalı, hemşire ve hastanın ortak kararıyla belirlenmelidir. İletişim talebini hasta başlatmalı, uzun zaman hemşire ile iletişime geçmeyen hastalara ise hemşire ulaşmalıdır. Hastaları programa dahil etmeden önce bir form hazırlanmalı ve hemşirenin hastayı tanınması sağlanmalıdır. Bireysel görüşmeler ayda birden sık olmamalıdır. Her bir aylık sürecin ayın sonunda E-danışmadan sık sorulan sorular toplanabilir ve sayfada çok sorulanları gibi bir bölümde yer verilebilir. Böylelikle benzer soruların sorulmasının önüne geçilebilir. Program ilerledikçe ekran desteği gruplara ayrılarak daha detaylı verilebilir.
<i>Uzman ekip önerileri</i>
Webinarların çok sayıda olması programa bağlılığı azaltabileceği için video sayısı arttırılabilir. Web programında yazılı bilgiye daha fazla yer verilebilir. Webinarlar bir haftada birden fazla yapılabilir.

EK-E: Web Yazılımının Ara Yüzü İçin Eylem Araştırmacısı Tarafından Yapılan Çizimler



(Benim sayfam) tıkladığında

Doldurması gereken zorunlu alanlar olsun.

Adınız- Soyadınız: (Açık uçlu)

Cinsiyetiniz:

- ☐ Kadın
- ☐ Erkek

Yaşınız: (Açık uçlu)

Çalışma durumunuz:

- ☐ Çalışıyorum
- ☐ Çalışmıyorum

Eğitim durumunuz: (Açık uçlu)

Kiminle yaşıyorsunuz: (Açık uçlu)

MS dışında başka bir hastalığınız var mı?

- ☐ Var.....
- ☐ Yok

Kullandığınız ilacın adı: (Açık uçlu)

En son ne zaman atak geçirdiniz? (Açık uçlu)

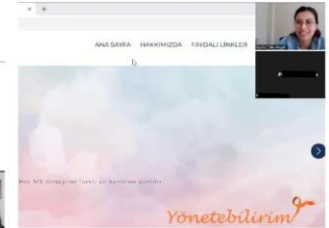
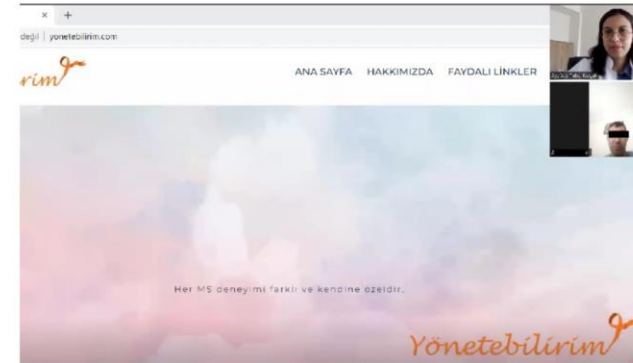
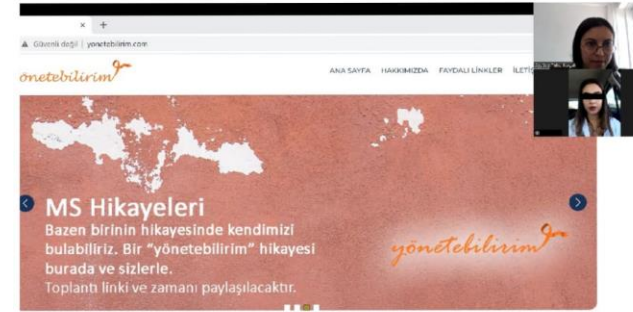
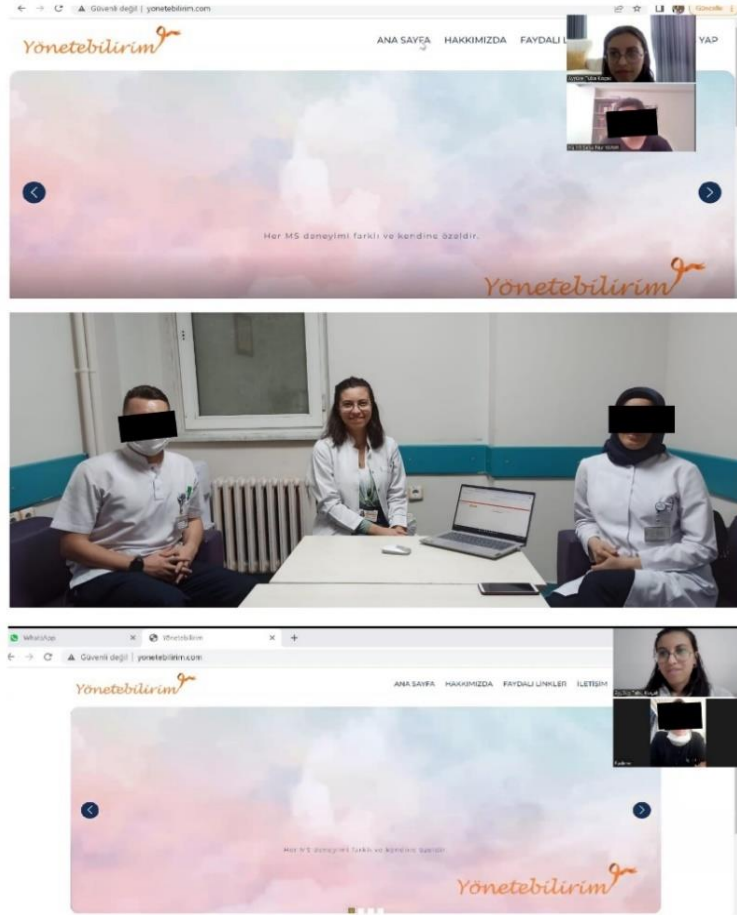
Aşağıdaki semptomlardan hangisi/hangilerine sahipsiniz? (çoktan seçmeli)



Saklık Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
İletişim: ...

emşirelik Fakültesi

EK-F: Hemşireler ve MS'li Bireylerle İncelemek Aşamasında Yapılan Görüşmeye Ait Görsel



EK-G: Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği

Sistem Kullanılabilirlik Ölçeği					
	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1. Bu sistemi sıklıkla kullanacağımı düşünüyorum					
2. Sistemi gereksiz bir şekilde karmaşık buldum					
3. Sistemin kolay kullanıldığını düşündüm					
4. Bu sistemi kullanabilmek için teknik bir kişinin desteğine ihtiyacım olabileceğini düşünüyorum					
5. Sistemdeki çeşitli fonksiyonları iyi entegre olmuş biçimde buldum					
6. Sistemde çok fazla tutarsızlık olduğunu düşündüm					
7. Birçok insanın bu sistemi hızlı bir şekilde kullanabileceğini düşünüyorum					
8. Sistemin kullanımını çok hantal buldum					
9. Sistemi kullanırken kendimden emindim					
10. Sisteme giriş yapmadan önce birçok şey öğrenmem gerekti					

EK- Ğ: Uzman Görüş Formu

Multiple Skleroz Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın Geliştirilmesi ve Etkisinin Değerlendirilmesi

Bu form “Multiple Skleroz Yönetiminde Hemşire Liderliğinde Öz Düzenlemeyi Destekleyen İnteraktif Web Tabanlı Programın (Yönetebilirim) içerik ve özelliklerinin değerlendirilmesi için hazırlanmıştır. Programda yer alan konu başlıkları ve programın özellikleri Multiple Sklerozlu bireyler ve onlara bakım veren hemşirelerle yapılan nitel görüşmeler sonucunda oluşturulmuştur. Programa ayırdığınız zaman ve katkılarınızdan dolayı teşekkür ederiz.

Araştırma Görevlisi Ayyüce Tuba Koçak
Doç. Dr. Selda Arslan

MADDELER		(4) Çok Uygun	(3) Uygun (küçük değişiklikler gerekli)	(2) Biraz Uygun (önemli değişiklikler gerekli)	(1) Uygun Değil
Programın içeriğini değerlendirme	Programın amacı, kullanımı ve yöneticisi açık ve anlaşılır bir biçimde tanıtılmıştır.				
	Programda yer alan modüllerin yazılı içeriği yeterlidir.				
	Programda yer alan modüllerin yazılı içeriği okunabilirlik yönüyle net ve anlaşılırdır.				
	Programda yer alan modüllerin video içeriği yeterli ve anlaşılırdır.				
	Programda yer alan modüllerin video kalitesi ve süresi yeterlidir.				
Programın içeriğine ilişkin görüş ve önerileriniz:					
Programın özelliklerini değerlendirme	Programda yer alan özellikler (video kayıtları, yazılı bilgilendirme, danışmanlık alabilme) programın amacına hizmet edecek yeterliliktedir.				
	Programda yer alan metin ve sekmelerin yazı puntosu ve biçimi uygundur.				
	Programda kullanılan renkler ve temalar ilgi çekici ve göz yormayacak şekildedir.				
	Programda yer alan duyurular açık anlaşılır ve ilgi çekici olarak sunulmuştur.				
	Programda ana sayfada bulunan sekmeler arasında geçiş kolay ve hızlıdır.				
	Program, basit, anlaşılır ve kolay bir kullanıma sahiptir.				
Programın özelliklerine ilişkin görüş ve önerileriniz:					

EK-H: Etik Kurul İzni



EK-I: Katılım Belgesi



This is to certify that

Ayyüce Koçak

has successfully completed all modules of the

Understanding
Multiple Sclerosis



Professor Alison Venn
Director
Menzies Institute for Medical Research

September 2021

code: c871a32a104e673a34fe4513b6db41ac

The identity and participation of the recipient of this certificate has not been verified
CRICOS Provider Code: 00586B

EK-İ: Randomize Kontrollü Çalışmalar için JBI Eleştirel Değerlendirme Aracı Kontrol Listesi

Maddeler	Evet	Hayır	Belli değil	Uygulanamaz
1. Katılımcıların gruplara ayrılmasında uygun randomizasyon kullanılmış mıdır?	+	☐	☐	☐
2. Gruplara dağıtılma gizli olarak yapılmış mıdır?	+	☐	☐	☐
3. Gruplar temelde benzer midir?	+	☐	☐	☐
4. Katılımcılar gruplara kör olarak ayrılmış mıdır?	☐	+	☐	☐
5. Müdahaleyi yapan kişiler grupların ayrılmasına karşı kör müdür?	☐	+	☐	☐
6. Sonuçları değerlendirenler grupların ayrılmasına karşı kör müdür?	+	☐	☐	☐
7. Gruplara, yapılan müdahale haricinde aynı prosedür uygulanmış mıdır?	+	☐	☐	☐
8. Takip tamamlanmış mıdır? Eğer tamamlanmamışsa gruplar arasındaki takip açısından farklılıklar yeterince tanımlanmış ve analiz edilmiş midir?	+	☐	☐	☐
9. Katılımcılar randomize edildikleri gruplarda analiz edilmiş midir?	+	☐	☐	☐
10. Sonuçlar karşılaştırılan gruplarda aynı şekilde mi ölçülmüştür?	+	☐	☐	☐
11. Sonuçlar güvenilir şekilde ölçülmüş müdür?	+	☐	☐	☐
12. Uygun istatistiksel analizler kullanılmış mıdır??	+	☐	☐	☐
13. Araştırma tasarımı konuya uygun mudur, araştırmanın yürütülmesi ve analizinde standart RKÇ tasarımından herhangi bir sapma gerçekleşmiş midir?	+	☐	☐	☐

EK- J: Birey Tanılama Formu

Bu form “Multiple Skleroz yönetiminde hemşire liderliğinde öz düzenlemeyi destekleyen interaktif web tabanlı programın etkisinin değerlendirilmesi” başlıklı çalışmaya katılmayı kabul etmeniz durumunda sosyodemografik ve hastalık özelliklerinizin belirlenmesi amacıyla doldurulacaktır. Elde edilen veriler gizli tutulacaktır. Katılımınız için teşekkür ederiz.

A. KİŞİSEL ÖZELLİKLER		
Anket No-Tarih:		
Ad-Soyad:		
Telefon numarası:		
E-mail:		
EDSS:		
1. Yaş:		
2. Cinsiyet	☐ Kadın	☐ Erkek
3. Medeni durumunuz nedir?	☐ Evli ☐ Bekar ☐ Birlikte yaşıyor	
4. Mezun olduğunuz son okul nedir?	☐ Okur-yazar ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite ve üstü	
5. Çalışma durumunuz nedir?	☐ Çalışmıyor ☐ Ev hanımı ☐ Emekli ☐ Malulen emekli ☐ Çalışıyor ise (iş:) ☐ Tam gün çalışıyor ☐ Yarım gün çalışıyor	
6. Algıladığınız gelir düzeyiniz nedir?	☐ İyi ☐ Orta ☐ Kötü	
7. Yaşadığınız yer neresidir?	☐ Şehir ☐ İlçe ☐ Köy	
8. Kiminle yaşıyorsunuz?	☐ Yalnız ☐ Eşim ve çocuklarımla ☐ Eşimle/partnerimle ☐ Anne babayla ☐ Çocuğum/çocuklarımla ☐ Ev arkadaşıyla ☐ Diğer	

EK-J: Birey Tanılama Formu (Devam)

B. HASTALIK ÖZELLİKLERİ		
9. MS tanısını ne zaman aldınız?	 (tarih)	
10. Hangi belirtileri deneyimlediniz?	☐ Yorgunluk ☐ uyku sorunları ☐ kolda ve bacaklarda güçsüzlük ☐ denge sorunları, ☐ görme problemleri ☐ yutma güçlüğü ☐ unutkanlık	☐ ağrı ☐ uyuşma, iğne batma hissi, ☐ depresyon, kaygı/huzursuzluk, ☐ idrar sorunları ☐ bağırsak sorunları ☐ cinsellik ve üreme sağlığına yönelik sorunlar
11. MS için ilaç kullanıyor musunuz?	☐ Evet ☐ Hayır	
12. MS için şu anda veya daha önce kullandığınız ilaçlar nelerdir?	(ilaç ismi/ne kadar süre kullandığı)	
13. Hastalığınıza yönelik geleneksel ya da tamamlayıcı bir tedavi kullanıyor musunuz?	☐ Evet (varsa nedir?)..... ☐ Hayır	
14. MS dışında başka bir hastalığınız var mı?	☐ Evet (varsa nedir?)..... ☐ Hayır	

EK-K Multiple Skleroz Öz Yönetim Ölçeği

Multiple Skleroz (MS) hastalığı olan insanlar hastalığını birçok şekilde yönetebilmektedir. Aşağıda kendinize nasıl dikkat ettiğiniz, MS hastalığını ve tedavisini nasıl yönettiğiniz ve bu durumlar hakkında neler hissettiğinizle ilgili ifadeler yer almaktadır. Her bir madde için en çok katıldığınız seçeneği işaretleyiniz. Cevaplar arasında doğru veya yanlış seçenek yoktur. Sadece kendinize en yakın hissettiğiniz, durumunuza en uygun olduğunu düşündüğünüz seçeneği işaretleyiniz. Bazı sorular birbirine benzer olsa bile veya sizin için geçerli olmasa bile bütün soruları cevaplamanız önemlidir.

	Tamamen Katılmıyorum	Kısmen Katılmıyorum	Kararsızım	Kısmen Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1. MS'in ne olduğunu anladığımı düşünüyorum.					
2. MS hastalığım hakkında bilgi edinirim.					
3. MS tanısını aldığımdan bu yana MS hakkında çok şey öğrendim.					
4. İlaçlarımı neden kullandığımı ve ilaçların ne işe yaradığını tam olarak biliyorum.					
5. Kendimi yorgun hissettiğim zamanlarda ara vermeye/dinlenmeye çalışırım.					
6. Arkadaşılarımdan veya ailemden duygusal olarak çok destek alırım.					
7. Yemek öğünlerimi düzenli olarak tükettiğimden eminim.					
8. Yeteri kadar uyuyorum.					
9. Hekimim/hemşirem bütün sorularımı cevaplamakta oldukça isteklidir.					
10. Ailem hastalığımı yönetmede ve durumumu sürdürmede bana destek olur.					
11. Hayatımdaki kararların çoğunu kendim ya da eşimle birlikte alırım.					
12. Hekimim/hemşirem ile sorularımı rahat bir şekilde tartışırım.					
13. Hastalığımı yönetmede ve durumumu sürdürmede arkadaşlarım bana destek olur.					
14. İlaçlarımanın yan etkileri hakkında hekimimle konuşurum.					
15. Sağlıklı olabilmek için ilaçlarımı almam gerektiğinden eminim.					
16. Tedavimle ilgili alınan kararlara dâhil edilirim.					
17. İlaçlarımı almak düzenli aktivitelerimin bir parçası gibidir (Örneğin diş fırçalamak gibi).					
18. Sağlık ekibimin (hekim/hemşire) uyguladığı tedavi yaklaşımına güvenirim.					
19. Aşırı sıcaktan mümkün olduğunca kaçınırım.					
20. Hekimim ile aramda durumum hakkında çok iyi bir iletişim vardır.					
21. Yan etkiler, ilaçları gerektiği gibi almamı zorlaştırmaktadır.					
22. İlaçlarımı almak bana artık bir alışkanlık gibi geliyor, bu konu hakkında çok düşünmüyorum.					
23. Bazen ilaçlarımı almayı unutuyorum.					
24. İlaç almayı bir deneme/test çalışması olarak hissediyorum; bırakmaya karar verebilirim.					

EK-L: Yorgunluk Şiddet Ölçeği

Bugün de dahil olmak üzere geçen ay içerisinde ne derecede yorgun olduğunuzu öğrenmek istiyoruz. Lütfen tüm ifadeleri dikkatlice okuyunuz. Size en uygun seçeneğin solundaki parantezin içine (X) işareti koyunuz.

	Kesinlikle katılmıyorum	Katılmıyorum	Katılmama eğilimindeyim	Kararsızım	Katılma eğilimindeyim	Katılıyorum	Kesinlikle katılıyorum
1. Yorgun olduğumda motivasyonum azalır.	1	2	3	4	5	6	7
2. Egzersiz beni yorar.	1	2	3	4	5	6	7
3. Kolay yorulurum.	1	2	3	4	5	6	7
4. Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu engeller.	1	2	3	4	5	6	7
5. Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.	1	2	3	4	5	6	7
6. Yorgunluğum fiziksel fonksiyonumu sürdürmemi engeller.	1	2	3	4	5	6	7
7. Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmeyi etkiler.	1	2	3	4	5	6	7
8. Yorgunluk, beni yetersiz bırakan en önemli 3 şikayetten birisidir.	1	2	3	4	5	6	7
9. Yorgunluk, aile ya da sosyal yaşantımı etkiler.	1	2	3	4	5	6	7

EK-M: Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI)

YÖNERGE: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bazı ifadeler yer almaktadır. Her ifadeyi okuduktan sonra, o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretleyerek belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin **anında** nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	Durumluluk Kaygı Ölçeği	HİÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMEN
1.	Şu anda sakinim	(1)	(2)	(3)	(4)
2.	Kendimi emniyette hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
3	Su anda sinirlerim gergin	(1)	(2)	(3)	(4)
4	Pişmanlık duygusu içindeyim	(1)	(2)	(3)	(4)
5.	Şu anda huzur içindeyim	(4)	(3)	(2)	(1)
6	Şu anda hiç keyfim yok	(1)	(2)	(3)	(4)
7	Başıma geleceklerden endişe ediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
9	Şu anda kaygılıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
10.	Kendimi rahat hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
11.	Kendime güvenim var	(1)	(2)	(3)	(4)
12	Şu anda asabım bozuk	(1)	(2)	(3)	(4)
13	Çok sinirliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
14	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
16.	Şu anda halimden memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
17	Şu anda endişeliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
18	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
19.	Şu anda sevinçliyim	(1)	(2)	(3)	(4)
20.	Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

EK-M: Durumluluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI) (Devam)

	Sürekli Kaygı Ölçeği	HİÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMEN
21.	Genellikle keyfim yerindedir	(1)	(2)	(3)	(4)
22.	Genellikle çabuk yorulurum	(1)	(2)	(3)	(4)
23.	Genellikle kolay ağlarım	(1)	(2)	(3)	(4)
24.	Başkaları kadar mutlu olmak isterim	(1)	(2)	(3)	(4)
25.	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım	(1)	(2)	(3)	(4)
26.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum	(1)	(2)	(3)	(4)
27.	Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım	(1)	(2)	(3)	(4)
28.	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
29.	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
30.	Genellikle mutluyum	(1)	(2)	(3)	(4)
31.	Her şeyi ciddiye alır ve endişelenirim	(1)	(2)	(3)	(4)
32.	Genellikle kendime güvenim yoktur	(1)	(2)	(3)	(4)
33.	Genellikle kendimi emniyette hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
34.	Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	(1)	(2)	(3)	(4)
35.	Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
36.	Genellikle hayatımdan memnunum	(1)	(2)	(3)	(4)
37.	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	(1)	(2)	(3)	(4)
38.	Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	(1)	(2)	(3)	(4)
39.	Aklı başında ve kararlı bir insanım	(1)	(2)	(3)	(4)
40.	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor	(1)	(2)	(3)	(4)

EK-N: Program Kullanım Düzeyi Takip Formu

Aşağıda yer alan sorular araştırmacı tarafından programın kullanım düzeyini takip etmek amacıyla programın kaydettiği verilere göre doldurulacaktır.

1. Bey/Hanım uygulama boyunca programa giriş yaptı mı?
2. Bey/Hanım uygulama boyunca hangi webinarlara katıldı?
3. Bey/Hanım uygulama boyunca hangi webinarlara katılmadı?
4. Bey/Hanım uygulama boyunca görüşme talep etti mi?
5. Bey/Hanım uygulama boyunca soru sordu mu?

EK-O: Web Programı (Yönetebilirim) Değerlendirme Formu

Aşağıda yer alan sorular katıldığınız “Yönetebilirim” isimli programı değerlendirmek için hazırlanmıştır. Programa katılım durumunuzu ve program ile ilgili düşüncelerinizi belirtiniz.

1. “Yönetebilirim” kullanımı kolay ve anlaşılır bir programdı.
 - a. Evet
 - b. Hayır
2. Web sitesinde yer alan videolar anlaşılır ve bilgilendiriciydi.
 - a. Evet
 - b. Hayır
3. Canlı grup toplantıları (webinar) bilgilendirici ve motive ediciydi.
 - a. Evet
 - b. Hayır
4. Uygulama boyunca görüntülü toplantılardan (webinar) katıldınız mı, katıldıysanız hangilerine katıldınız? (birden fazla işaretleyebilirsiniz)
 - a. 1. Webinar- MS Hikayeleri (Kendisi de MS’li olan bir hocamız ile soru-cevap)
 - b. 2. Webinar- Kahkaha deneyimi
 - c. 3. Webinar-MS’de fizyoterapinin önemi

EK-Ö: Yeni Üye Kaydı Oluşturma, Güncelleme ve Not Alma

YÖNETİM PANELİ



ANA MENÜ

Ana Sayfa

Sayfalar

Rezervasyonlar

Üyeler

Ayarlar

Soru / Cevap

Kategoriler

Üst Menü

Manşetler

+

+

+

+

+

YENİ ÜYE OLUŞTUR

ADI SOYAD

CEP TELEFONU (Başında 0 olmadan)

GİRİŞ ŞİFRESİ

CİNSİYET

YAŞ

ÇALIŞMA DURUMU

EĞİTİM DURUMUNUZ

KİMİNLE YAŞIYORSUNUZ

MS DIŞINDA BAŞKA BİR HASTALIĞI VAR MI

HASTALIK DETAYI

Kullandığınız ilacın adı

En son ne zaman atak geçirdiniz?

114

EK-Ö: Yeni Üye Kaydı Oluşturma, Güncelleme ve Not Alma (Devam)

YÖNETİM PANELİ

ANA MENÜ

Ana Sayfa

Sayfalar +

Rezervasyonlar +

Üyeler -

Üyeler

Yeni Üye

Ayarlar +

Soru / Cevap

Kategoriler

Üst Menü

Mansetler +

☐ VAR

☒ YOK

Kullandığınız ilacın adı

Rebif

Aşağıdaki semptomlardan hangisi/hangilerine sahipsiniz?

☒ Yorgunluk

☐ Uyku sorunları

☐ Kolda ve bacaklarda güçsüzlük

☐ Kasılma

☐ Titreme

☐ Dizde kilitlenme veya çözülme

☒ Denge sorunları

☐ Görme problemleri (çift görme, bulanık görme)

☐ Yutma güçlüğü

☐ Uyuşma, iğne batma hissi

☐ Depresyon

☐ Kaygı/huzursuzluk

☐ İdrar sorunları (Sık idrara çıkma, tutamama, yanma, idrarı başlatmada güçlük gibi)

☒ Bağırsak sorunları

☐ Cinsellik ve üreme sağlığına yönelik sorunlar

HASTA KİMLİĞİ

HASTA KİMLİĞİ

En son ne zaman atak geçirdiniz?

2 yıl önce

Değerlendirmelerim

Hasta ile daha önce detaylı bir görüşme yapıldı. Paketli gıda tüketiminin fazla olduğu ve sağlıklı yaşam biçimi davranışlarına özen göstermediği belirlendi.

115

EK-P: Üyelerden Gelen Mesajları Görebilme ve Cevaplayabilme

🏠 Ana Sayfa		
🔍 Sayfalar	+	Sen:Fakat şunu da not olarak söylemeliyim ki bu her MS'li birey için geçerli değildir. Örneğin kiminde idrar sorunları, kiminde depresyon daha önemli ve belirgin bir sorun olarak karşımıza çıkabilir. Umarım sorularınıza cevap verebilmişimdir. 21-07-2022 11:28 Sen:Özetle; sorunuzun yanıtı evet, MS doğrudan ve dolaylı olarak psikososyal sorunlara neden olabilmekte ve bu sorunlar ne yazık ki MS'li ve yaşam kalitemizi olumsuz olarak etkileyebilmektedir. 21-07-2022 11:26 Sen:Bu psikiyatrik semptomların yönetilememesi ise hastalık seyrini olumsuz olarak etkileyebilmektedir. 21-07-2022 11:22 Sen:Ve depresyon, kaygı, stres bozukluğuna sahip olmak ne yazık ki yaşam kalitesini etkilemekte ve MS'e bağlı diğer belirtilerin (yorgunluk, uykusuzluk, üriner semptomlar vs.) şiddetinin artmasına neden olmaktadır. 21-07-2022 11:21 Sen:Bunun nedenlerine baktığımızda MS'in doğrudan etki edebileceği gibi aynı zamanda fiziksel sorunlar, uykusuzluk, yorgunluk, sosyal hayatın etkilenmesi gibi MS'e bağlı nedenlerle de ortaya çıkabildiği gösterilmiştir. 21-07-2022 11:19 Sen:Multiple skleroz ve psikiyatrik durumlar arasında yapılan çalışmalar yüksek ilişki olduğunu göstermiştir. 21-07-2022 11:16 Sen:Ocrevus 2. basamak bir tedavidir. İkinci basamak tedaviler, birinci basamak tedavilerin en az bir yıl gibi yeterli süre kullanmasına karşın atak geçiren, MR'ında yeni lezyonlar çıkan hastalara önerilmektedir. 21-07-2022 11:14 Sen:Ayrıca hastanın tercihi, hastalığın seyri, ilacın yan etkileri, ilaca uyum ve ilacın yeterince etki edip etmemesi gibi diğer kriterlere bakılarak tedaviye hekim ve hasta iş birliği ile karar verilir. 21-07-2022 11:13 Sen:Merhaba Burhanettin bey. Tabi ki danışabilirsiniz. Ocrevus koruyucu bir tedavidir. Koruyucu tedavilerde tedavilerin 1. 2. ve 3. olmak üzere basamakları vardır. 19-07-2022 15:54 Üye:Merhaba, benim merak ettiğim iki husus var iznizle size danışmak istiyorum. 1) Ocrevus uygulanma prosedürü nedir? Ocrevus dan önce hangi ilaçlar ve ne kadar doz uygulanıyor. 2) MS ve Psikiyatrik hastalıklar arasındaki ilişki. MS psikiyatrik hastalıklara neden olabilir mi?(Depresyon, Anksiyete, OKB vb. gibi) TEŞEKKÜRLER
🔍 Rezervasyonlar	+	
👤 Üyeler	+	
⚙️ Ayarlar	+	
🏠 Soru / Cevap		
📁 Kategoriler		
📄 Üst Menü		
🔍 Manşetler	+	

EK-R: Üyelerin Seçebileceği Randevu Saatlerini Planlama

YÖNETİM PANELİ



ANA MENU

 Ana Sayfa

 Sayfalar +

 Rezervasyonlar +

 Üyeler +

 Ayarlar +

 Soru / Cevap

 Kategoriler

YENİ REZERVASYON ZAMANI OLUŞTUR

TARİH SAAT

08.07.2022

SAATLER

☐ 09:00	☐ 12:00	☐ 15:00	☐ 17:30
☐ 09:30	☐ 12:30	☐ 15:30	☐ 18:00
☐ 10:00	☐ 13:00	☐ 16:00	☐ 18:30
☐ 10:30	☐ 13:30	☐ 16:30	☐ 19:00
☐ 11:00	☐ 14:00	☐ 17:00	☐ 19:30
☐ 11:30	☐ 14:30		

Ekle

EK-S: Üyelerin Program Kullanım Kayıtlarına Erişme

MODÜL 2: Atak Yönetimi	6/21/2022 8:06:00 PM
Giriş Yapıldı	6/21/2022 8:17:00 PM
MODÜL 3: Yorgunlukla Baş Etme	6/21/2022 8:17:00 PM
Giriş Yapıldı	6/21/2022 8:45:00 PM
MODÜL 4: Mesane ve Boşaltım Sorunları	6/21/2022 8:45:00 PM
Giriş Yapıldı	6/29/2022 1:49:00 PM
MODÜL 4: Mesane ve Boşaltım Sorunları	6/29/2022 1:49:00 PM
Giriş Yapıldı	7/19/2022 3:43:00 PM
MODÜL 6: Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları	7/19/2022 3:43:00 PM
MODÜL 7: Kendi Kendine İzlem	7/19/2022 3:44:00 PM
MODÜL 5: Cinsel Sağlık	7/19/2022 3:44:00 PM
Giriş Yapıldı	7/19/2022 3:53:00 PM
Giriş Yapıldı	7/20/2022 5:21:00 PM

EK-Ş: Kullanıcı Paneli Ana Sayfası

Yönetebilirim

ANA SAYFA HAKKIMIZDA FAYDALI LİNKLER İLETİŞİM GİRİŞ YAP



YÖNETEBİLİRİM

Değerli katılımcılar,

Multiple Skleroz'u yönetmenin uzun ve emek isteyen bir yol olduğunu biliyoruz. Bu yolculuğun; yolu bilmek ve yol arkadaşlarını iyi seçmekle kolaylaşabileceğini düşünüyoruz. Hiç şüphesiz ki sağlık ekibi olarak, bu yolun en başından beri hayatınızda yer alıyoruz. Bu sağlık ekibinin bir üyesi olarak biz hemşireler, dünyanın gelişmiş birçok ülkesinde Multiple Skleroz hemşiresi olarak görev alıyor, yanınızda oluyoruz. Ülkemizde de Multiple Skleroz hemşireliği programlarının oluşarak yaygınlaşması ile sağlık hizmeti sunumunun zenginleşeceğini düşünüyoruz. Katıldığınız, "Yönetebilirim" olarak adlandırdığımız bu web programı ile de, ülkemizde, Multiple Skleroz hemşireliğine yönelik önemli bir adım atıyoruz.

DUYURULAR

MS'de Fizyoterapinin önemi, Fizyoterapist burada ve sizlerle.
Toplantı linki ve zamanı paylaşılacaktır.

MS Hikayeleri
Bazen birinin hikayesinde kendimizi bulabiliriz. Bir "yönetebilirim" hikayesi 23 Haziran Perşembe günü 20:00'da burada ve sizlerle.

Kahkaha Deneyimi
Doç. Dr. Nilgün Kuru Alıcı ile ücretsiz kahkaha deneyimi 28 Haziran Salı günü 21:00'da burada ve sizlerle.
Toplantı linki paylaşılacaktır.

EK-T: Duyurular

Yönetebilirim

ANA SAYFA HAKKIMIZDA FAYDALI LINKLER İLETİŞİM GİRİŞ YAP

MS Hikayeleri

Bazen birinin hikayesinde kendimizi bulabiliriz
Bir yönetebilirim hikâyesi 23 Haziran Perşembe günü
20:00'da burada ve sizlerle.
Toplantı linki paylaşılacaktır.

yönetebilirim

YÖNETEBİLİRİM

Değerli katılımcılar,

Yönetebilirim

ANA SAYFA HAKKIMIZDA FAYDALI LINKLER İLETİŞİM GİRİŞ YAP



Kahkaha Deneyimi

Doç. Dr. Nilgün Kuru Alıcı ile ücretsiz
kahkaha deneyimi 28 Haziran Salı günü
21:00'da burada ve sizlerle.
Toplantı linki paylaşılacaktır.

yönetebilirim

YÖNETEBİLİRİM

Değerli katılımcılar,

Yönetebilirim

ANA SAYFA HAKKIMIZDA FAYDALI LINKLER İLETİŞİM GİRİŞ YAP

MS'de Fizyoterapinin Önemi

6 Temmuz Çarşamba Günü
20:00'da sizlerle.

Toplantı linki paylaşılacaktır.

yönetebilirim

YÖNETEBİLİRİM

Değerli katılımcılar,

EK-U: Modüller Sekmesi ve Örnek bir Modül

MODÜLLER

- MODÜL 1: MS i Tanımak
- MODÜL 2: Atak Yönetimi
- MODÜL 3: Yorgunlukla Baş Etme
- MODÜL 4: Mesane ve Boşaltım Sorunları
- MODÜL 5: Cinsel Sağlık
- MODÜL 6: Sağlıklı Yaşam Biçimi Davranışları
- MODÜL 7: Kendi Kendine İzlem

MODÜL 1: MS i Tanımak

MS'i Tanımak

Bu modülde Multiple Skleroz'u tanımaya yönelik bilgiler yer almaktadır. Uzmanından daha ayrıntılı bilgi almak için videoları izlemenizi öneririz.



EK-Ü: Kullanıcı Paneli Görüşme Talep Et ve Mesajla Soru Sor Sekmesi

yonetebilirim.com/gorusmetalepi x +

← → ↻ Güvenli değil | yonetebilirim.com/gorusmetaleplerim

Yönetebilirim

ANA SAYFA HAKKIMIZDA FAYDALI LİNKLER İLETİŞİM HESABIM ÇIKIŞ

SAYFAM

Açık Randevular

23.06.2022

ARA < >

☐ 09:30

☐ 10:00

☐ 10:30

☐ 11:30

☐ 13:30

☐ 14:00

☐ 14:30

☐ 15:00

☒ 15:30

Seçili Randevuyu Al

Bekleyen Randevularım

Geçmiş Randevularım

6/6/2022 2:00:00 PM

6/6/2022 3:30:00 PM

EK-Ü: Kullanıcı Paneli Görüşme Talep Et ve Mesajla Soru Sor Sekmesi (Devam)

yonetebilirim.com/mesajlar

Güvenli değil | yonetebilirim.com/mesajlar

Yönetebilirim

[ANA SAYFA](#) [HAKKIMIZDA](#) [FAYDALI LİNKLER](#) [İLETİŞİM](#) [HESABIM](#) [ÇIKIŞ](#)

SORU SOR

22-06-2022 11:52

Sen:Atak geçirdiğimi nasıl anlarım?

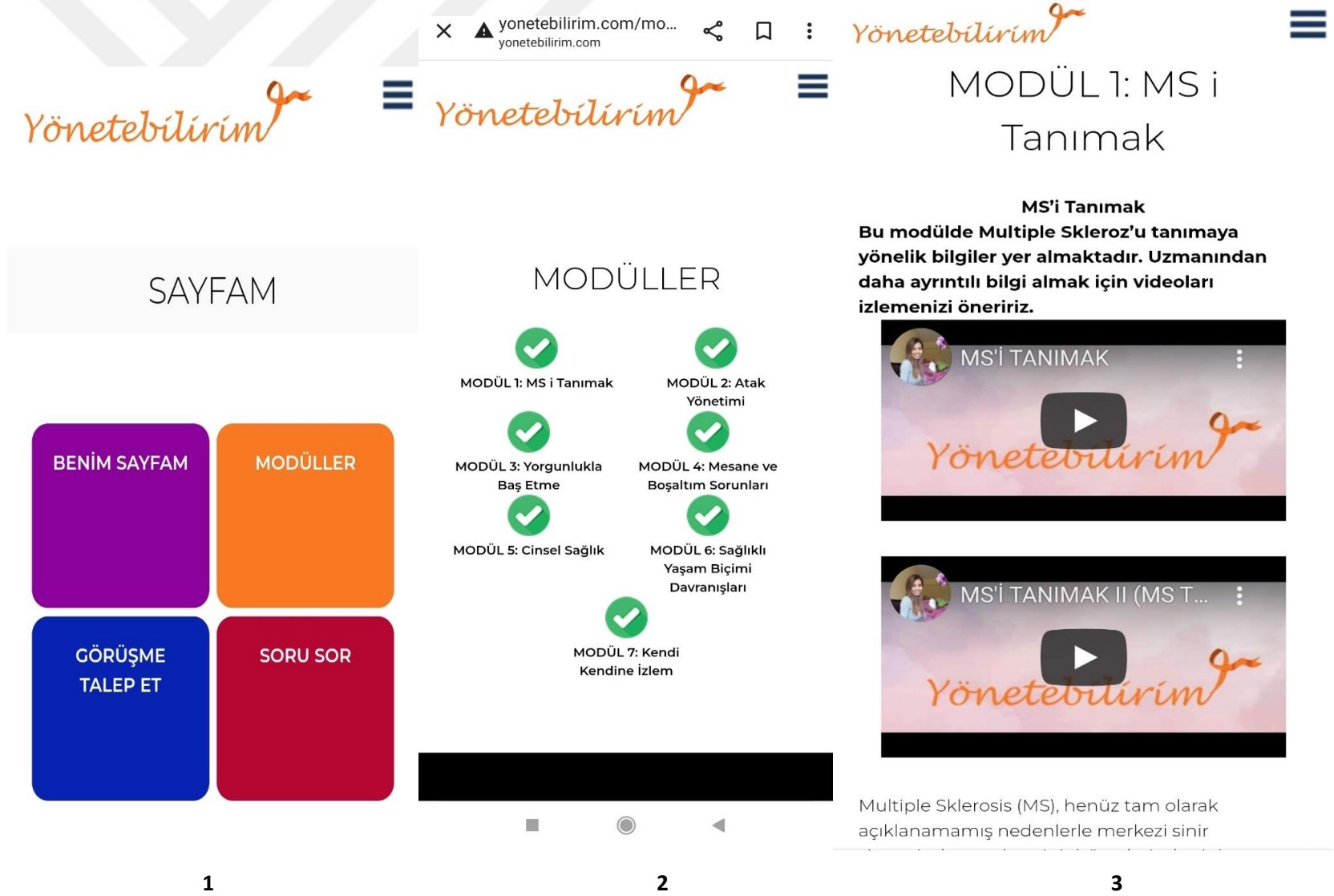
05-06-2022 15:16

Sen:

Mesaj Yaz

GÖNDER

EK-V: Web Programının Mobil Görselleri



EK-V: Web Programının Mobil Görşelleri (Devam)



yonetebilirim.com/uye...
yonetebilirim.com

Yönetebilirim

ÜYE GİRİŞİ

TELEFON NUMARANIZ

ŞİFRENİZ

Giriş Yap

4



Yönetebilirim

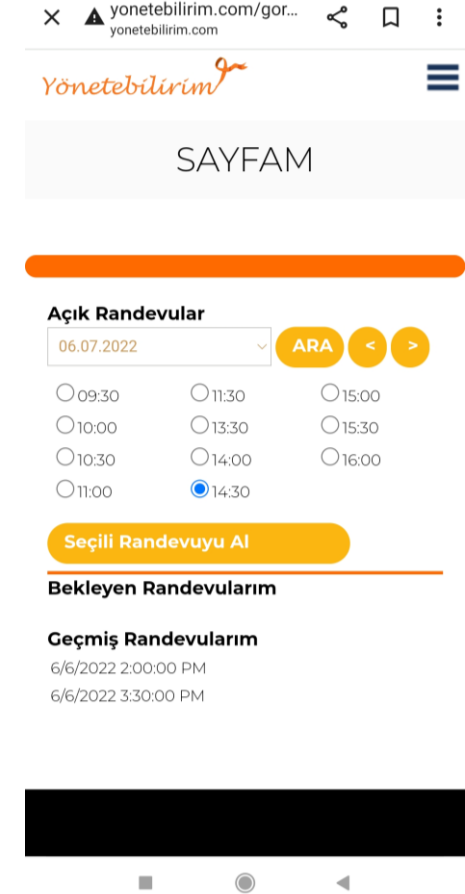
Merkayeleri

B...nin hikayesinde kendimizi bulabiliriz
Bir...tebilirim hikayesi 23 Haziran Perşembe günü
20:00'da burada ve sizlerle.
Toplantı linki paylaşılacaktır.

YÖNETEBİLİRİM

Değerli katılımcılar,
Multiple Skleroz'u yönetmenin uzun ve
emek isteyen bir yol olduğunu biliyoruz.
Bu yolculuğun; yolu bilmek ve yol
arkadaşlarını iyi seçmekle
kolaylaşabileceğini düşünüyoruz. Hiç
şüphesiz ki sağlık ekibi olarak, bu yolun
en başından beri hayatınızda yer
alıyoruz. Bu sağlık ekibinin bir üyesi
olarak biz hemşireler, dünyanın gelişmiş
birçok ülkesinde Multiple Skleroz
hemşiresi olarak görev alıyor, yanınızda
oluyoruz. Ülkemizde de Multiple Skleroz
hemşireliği programlarının oluşarak
yaygınlaşması ile sağlık hizmeti
sunumunun zenginleşeceğini
düşünüyoruz. Katıldığınız,
"Yönetebilirim" olarak adlandırdığımız
bu web programı ile de, ülkemizde,
Multiple Skleroz hemşireliğine yönelik

5



yonetebilirim.com/gor...
yonetebilirim.com

Yönetebilirim

SAYFAM

Açık Randevular

06.07.2022

ARA

09:30 11:30 15:00
10:00 13:30 15:30
10:30 14:00 16:00
11:00 14:30

Seçili Randevuyu Al

Bekleyen Randevularım

Geçmiş Randevularım

6/6/2022 2:00:00 PM
6/6/2022 3:30:00 PM

6

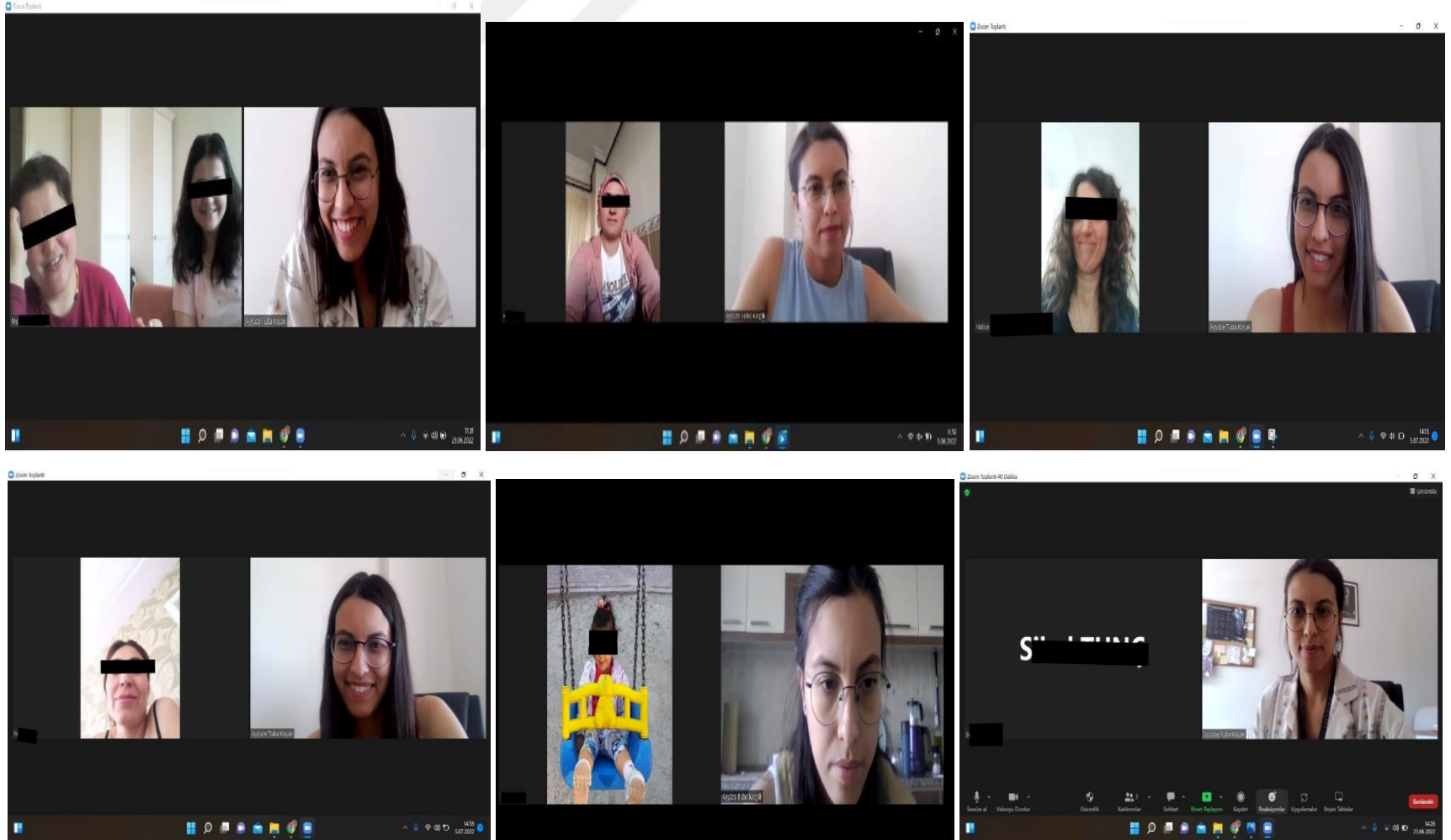
EK-Y: ITT Analizi Kullanılmadan Bulguların Analiz Edilmesi

Çizelge 1. Müdahale ve kontrol grubundaki bireylerin öz yönetim, yorgunluk ve kaygıya ilişkin puanları ve gruplar arasında zamana göre değişimi

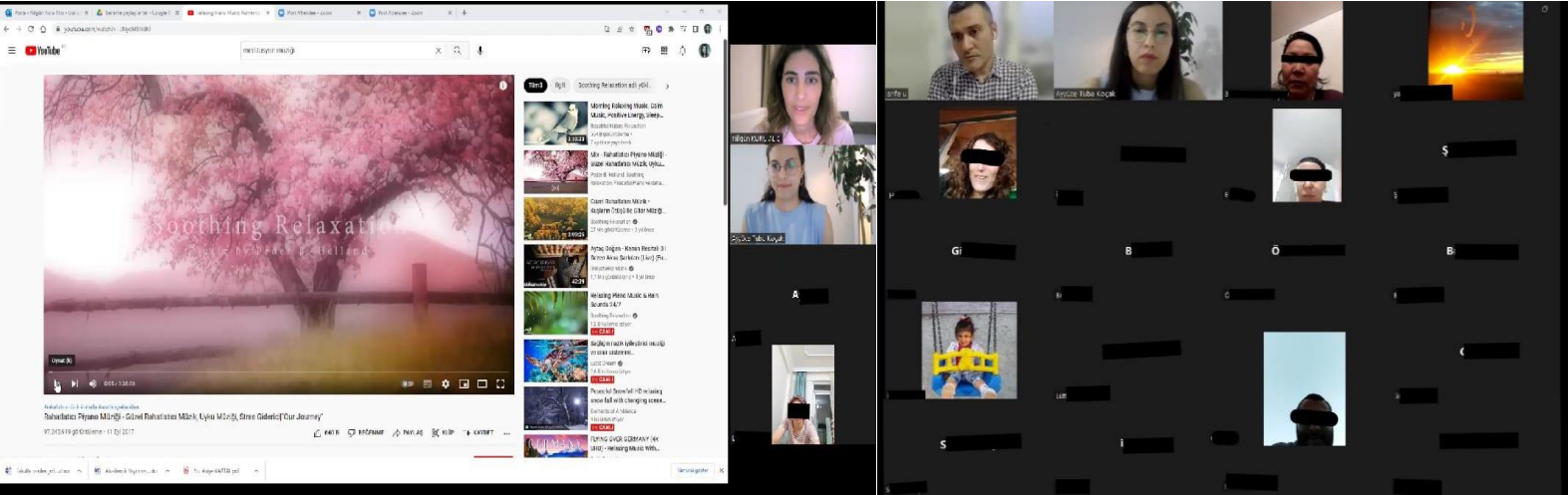
Değişkenler	Müdahale grubu (n=33)		Kontrol grubu (n=33)		t testi*	p değeri	Cohen d	%95 CI	F Testi ve Anlamlılık		
	Ortalama	ss	Ortalama	ss					F	p	pη ²
Öz Yönetim									6,688	0,012	0,096
Ön Test	70,92	15,14	69,35	13,63	-1,256	0,214	0,109	-5,02-8,15			
Son Test	77,94	14,61	69,99	10,16	2,540	0,014	0,642	1,69-14,2			
Yorgunluk									6,718	0,012	0,096
Ön Test	4,24	1,54	4,29	1,05	-,164	0,870	-0,039	-0,65-0,55			
Son Test	4,69	1,21	5,05	1,30	-1,150	0,254	-0,287	-0,98-0,26			
Durumluk Kaygı									,153	0,697	0,002
Ön Test	37,16	8,38	39,03	5,83	-1,128	0,263	-0,263	-5,17-1,43			
Son Test	38,12	9,84	40,03	4,58	-0,998	0,322	-0,265	-5,74-1,92			
Sürekli Kaygı									4,337	0,041	0,064
Ön Test	46,58	7,96	47,24	8,17	-,356	0,723	-0,082	-4,34-3,03			
Son Test	45,97	6,83	49,78	6,95	-2,149	0,036	-0,553	-7,36-- 0,27			

Kısaltma ve Semboller: t: Bağımsız gruplar için t testi; F: Karma ANOVA; η^2 : eta-kare; p anlamlılık düzeyi; %95 CI güven aralığı

EK-Z: Bireysel Görüşme ve Webinar Görselleri



EK-Z: Bireysel Görüşme ve Webinar Görselleri *(Devamı)*



8. ORJİNALLİK RAPORU

MULTİPLE SKLEROZ YÖNETİMİNDE HEMŞİRE LİDERLİĞİNDE ÖZ DÜZENLEMİYİ DESTEKLEYEN İNTERAKTİF WEB TABANLI PROGRAMIN GELİŞTİRİLMESİ VE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

% 4	% 4	% 1	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
2	acikerisim.erbakan.edu.tr İnternet Kaynağı	<% 1
3	www.hemsirelikkongresi.org İnternet Kaynağı	<% 1
4	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1
5	ihmc2019.ussam.org İnternet Kaynağı	<% 1
6	isfaw2018.isfaw.org İnternet Kaynağı	<% 1
7	www.ichastaliklarihemsireligi.com İnternet Kaynağı	<% 1
8	acikerisim.karatay.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	<% 1

9. ÖZGEÇMİŞ

