



TC. SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
NÖROLOJİ KLİNİĞİ

KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ'NİN
TÜRKÇE GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI

Dr. Ece TÜNERİR

TIPTA UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Ufuk EMRE

İSTANBUL-2019



TC. SAĐLIK BİLİMLERİ NİVERSİTESİ
İSTANBUL EĐTİM VE ARAŐTIRMA HASTANESİ
NÖROLOJİ KLİNİĐİ

Eđitim ve İdari sorumlu: Prof. Dr. Ufuk EMRE

KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA LĐEĐİ'NİN
TRKĐE GEĐERLİLİK VE GVENİLİRLİK ALIŐMASI

Dr. Ece TNERİR

TIPTA UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŐMANI

Prof. Dr. Ufuk EMRE

İSTANBUL-2019

ÖNSÖZ

Tıpta uzmanlık eğitimime başladığım Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı'nda çok değerli bilgi ve deneyimlerini benimle her an, her durumda cömertçe paylaşarak nöroloji bilgi birikiminin temelini oluşturan ve bana nörolojiyi sevdiren, emek veren kıymetli hocalarım Prof. Dr. Ali AKYOL, Prof. Dr. Cengiz TATAROĞLU, Prof. Dr. Nefati KIYLIOĞLU, Prof. Dr. Ayça ÖZKUL, Dr. Öğr. Üyesi Utku Oğan AKYILDIZ, Dr. Öğr. Üyesi Ahmet ŞAİR'e,

Asistanlık hayatımın ikinci yarısını geçirdiğim ve bu süreçte insani değerleri, mesleki etik değerleri ile örnek aldığım, uzmanlık eğitimime çok değerli katkıları olan, tez sürecinde ve her durumda desteğini esirgemeyen kıymetli hocam Prof. Dr. Ufuk EMRE'ye,

Hekimlik bilgi birikimi ve idari tecrübeleri ile bizi mesleki hayatın zorluklarına karşı hazırlayan, emeklilik hayatını sağlık, mutluluk ve huzurla geçirmesini dilediğim saygıdeğer hocamız Doç. Dr. Orhan YAĞIZ'a,

Tez sürecimde beni sıcakkanlılıkla karşılayan ve desteklerini esirgemeyen başta Prof. Dr. Haşmet HANAĞASI olmak üzere İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Davranış Nörolojisi ve Hareket Bozuklukları ekibine,

Kliniklerinde rotasyon yaptığım, eğitime katkı sunan tüm hocalarıma,

Tezimin istatistik aşamasında destek olan Dr. Enes CAMCIOĞLU'na,

Adnan Menderes Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı ve İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği'nde çalışma hayatımı güzelleştirdikleri ve büyük bir aile sıcaklığında geçirmemi sağladıkları için sevgili asistan arkadaşlarım, uzmanlarım, tüm hemşirelerimiz ve personellerimize,

Meslektaşları ve evlatları olmaktan onur ve gurur duyduğum çok sevgili annem Türkan TÜNERİR ve babam Bülent TÜNERİR başta olmak üzere her an sevgi, güven ve desteklerini hissettiğim güzel aileme,

Yaşamımda ve tez sürecimde bilimsel ve manevi destekleri için Dr. Eser AYDIN'a sonsuz saygı, sevgi ve teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Ece TÜNERİR

İstanbul, 2019

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

ÖNSÖZ	i
İÇİNDEKİLER	ii
KISALTMALAR VE SİMGELER	v
TABLO DİZİNİ	vi
ŞEKİL DİZİNİ	vii
ÖZET	viii
ABSTRACT	x
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	2
2.1.KRONİK HASTALIK KAVRAMI	2
2.1.1. Kronik Hastalık Tanımı	2
2.1.2. Terminoloji	3
2.1.3. Kronik Hastalıklarda Global Durum	5
2.2. STİGMA KAVRAMI	6
2.2.1. Kronik Hastalıklarda Stigma	9
2.2.2. Beklenen (Anticipated) Stigma	9
2.2.3. Stigmatizasyon Kaynakları	10
2.3. NÖROLOJİK HASTALIKLARDA STİGMATİZASYON	10
3. MATERYAL VE METOD	12
3.1. ÇALIŞMA EVRENİ VE ÖRNEKLEM	12
3.1.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri	13
3.1.2. Çalışmadan Dışlama Kriterleri	13
3.2. VERİLERİN TOPLANMASI	14
3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	14
3.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Veri Formu	14

3.3.2. Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği	14
3.3.3. Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği	15
3.3.4. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi	16
3.3.5. SF-36 (Kısa Form 36)	16
3.3.6. Yorgunluk Değerlendirme Ölçeği	17
3.4. KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ	18
3.4.1. Dil Geçerliliği	18
3.4.2. Kapsam Geçerliliği	19
3.4.3. Yapı Geçerliliği	20
3.4.4. Güvenilirlik	21
3.4.4.1. İç Tutarlılık	21
3.4.4.2. Test-Tekrar Test (Zamana Göre Değişmezlik)	21
3.5. İSTATİSTİKSEL ANALİZ	21
4. BULGULAR	22
4.1. Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalığına İlişkin Bulgular	
4.2. Ölçeğin Geçerlilik ve Güvenilirliğine İlişkin Bulgular	26
4.2.1. Kapsam Geçerliliği	26
4.2.2. Faktör Analizleri	27
4.2.3. Madde Toplam Puan Korelasyonları	30
4.2.4. Ölçüte dayalı Geçerlilik	32
4.2.5. Bilinen Grup Karşılaştırması (Vaka Kontrol)	33
4.2.6. İç Tutarlılık	34
4.2.7. Test-Tekrar Test (Zamana Göre Değişmezlik)	34
4.3. Hastalık Alt Gruplarının KHBSÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular	35
5. TARTIŞMA	35
6. SONUÇLAR	41
7. KAYNAKLAR	44
8. EKLER	
8.1. EK-1: ETİK KURUL ONAYI	54
8.2. EK-2: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	56

8.3. EK-3: SOSYODEMOGRAFİK VE KLİNİK VERİ FORMU	60
8.4. EK-4: CHRONIC ILLNESS ANTICIPATED STIGMA SCALE	62
8.5. EK-5: KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ	
8.6. EK-6: HASTANE ANKSİYETE DEPREYON ÖLÇEĞİ	65
8.7. EK-7: BARTHEL GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ İNDEKSİ ...	71
8.8. EK-8: SF-36	73
8.9. EK-9: YORGUNLUK DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ	78



KISALTMALAR VE SİMGELER

Bu çalışmada kullanılmış simgeler ve kısaltmalar, açıklamaları ile birlikte aşağıda sunulmuştur.

AFA: Açımlayıcı faktör analizi

AS: Ankilozan spondilit

Bİ: Barthel İndeksi

CDC: Centers for Disease Control

CIASS: Chronic Illness Anticipated Stigma Scale

CMS: The Centers for Medicare and Medicaid Services

DFA: Doğrulayıcı faktör analizi

DM: Diyabetes Mellitus

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

EDSS: Extended Disability Status Scale

FAS: Fatigue Assessment Scale

HADÖ: Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği

İPH: İdiyopatik Parkinson Hastalığı

KBY: Kronik Böbrek Yetmezliği

KGİ: Kapsam Geçerlik İndeksi

KGO: Kapsam Geçerlik Oranı

KHBSÖ: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği

mRS: Modifiye Rankin Skalası

MS: Multipl Skleroz

SE: Status epileptikus

SF-36: Short Form- 36

WHO: World Health Organization

TABLO DİZİNİ

Tablo 1: SF-36 Türk toplumu standartları

Tablo 2: Çalışmada kullanılan geçerlilik ve güvenilirlik yöntemleri

Tablo 3: Gözlemciler Arası Güvenilirlik

Tablo 4: Hastaların sosyodemografik özellikleri

Tablo 5: İnme hastalarının Modifiye Rankin skorları

Tablo 6: Parkinson hastalarının Hoehn&Yahr Evrelemeleri

Tablo 7: Kaiser-Meyer-Olkin ve Bartlett testleri

Tablo 8: Açıklayıcı faktör analizi bulguları

Tablo 9: Doğrulayıcı Faktör Analizi

Tablo 10: Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayıları

Tablo 11: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği ile HADÖ, FASve SF-36 ile karşılaştırılması

Tablo 12: Hipertansiyon grubu ile Diğer Hastalık grubu Stigma Puanları Karşılaştırması

Tablo 13: Dahili ve Nörolojik hastalıklar ile stigma puanları ortalamalarının karşılaştırılması

ŐEKİL DİZİNİ

Őekil 1: Dođrulayıcı faktör analizine göre her bir maddenin regresyon analizleri



ÖZET

Tünerir E, Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması, İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Nöroloji

Tezi. İstanbul, 2018.

Amaç: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (CIASS) Earnshaw ve ark. tarafından kronik hastalıklarda beklenen stigmanın ve kaynaklarının tespiti için geliştirilmiş, 12 sorudan oluşan bir ölçektir. Bu çalışmada kronik nörolojik ve dahili hastalıklarda Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin Türkçe formunun geçerlilik ve güvenilirliğinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Çalışma planı: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin çevirisi ve geri çevirisi yapıldıktan sonra kapsam geçerliliği test edilerek ölçek hazırlandı. Çalışmaya Nöroloji polikliniğinde takipli veya Nöroloji servisinde yatan kronik nörolojik hastalık (inme, epilepsi, multipl skleroz, idiyopatik parkinson hastalığı) tanısı almış hastalar ile İç hastalıkları ve Romatoloji polikliniklerinde takipli kronik dahili hastalık (kronik böbrek yetmezliği, diyabetes mellitus, romatolojik hastalık) tanısı almış toplam 229 hasta ve kontrol grubu olarak 40 hipertansiyon tanılı gönüllü dahil edildi. Ölçeğin güvenilirliği test-tekrar test ve Cronbach alfa iç tutarlılık testleri ile analiz edildi. Ölçeğin yapı geçerliliği, açıklayıcı faktör analizi, doğrulayıcı faktör analizleri, madde toplam puan korelasyonları, bilinen grup karşılaştırması ve ölçüte dayalı geçerlilik yöntemleriyle incelendi. Ölçüte dayalı geçerlilik için Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği, Barthel İndeksi, SF-36 Yaşam Kalitesi ölçeği ve Yorgunluk Değerlendirme Ölçeği kullanıldı.

Bulgular: Çalışmaya dahil edilen 269 hastanın 31'ini (%11,5) epilepsi, 36'sını (%13,4) inme, 37'sini (%13,8) multipl skleroz, 30'unu (%11,2) idiyopatik parkinson hastalığı, 31'ini (%11,5) romatolojik hastalık, 31'ini (%11,5) diyabetes mellitus, 33'ünü (%12,3) kronik böbrek yetmezliği, 40'ını (%14,9) hipertansiyon tanılı hastalar oluşturdu. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.85 saptandı. Açıklayıcı faktör analizi sonuçlarına göre 12 maddelik ölçeğin aile ve arkadaşlar, işveren ve iş arkadaşları, sağlık çalışanları olarak üç alt boyuttan oluştuğu ve toplam varyansın

%67.63'ünü açıkladığı görüldü. Doğrulayıcı faktör analizi sonucu Ölçeğin 12 maddeli ve üç faktörlü yapısı Türk hastalardan elde edilen verilerde doğrulandı. Ölçeğin Türkçe formunun madde toplam puan korelasyon katsayılarının 0.55-0.72 arasında olduğu bulundu. Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği ve alt boyutların tamamı ile Hastane Anksiyete Depresyon Ölçeği ve Yorgunluk Değerlendirme Ölçeği arasında pozitif yönde, SF-36 ölçeği alt boyutları ile negatif yönde anlamlı bir ilişki bulundu ($p<0,0001$). Bilinen grup karşılaştırması sonuçlarına göre Hipertansiyon hasta grubunda stigma toplam puan ortalamaları ve iş yaşamı alt boyut puanları beklenen yönde vaka grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu ($p<0,0001$).

Sonuç: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği Türkçe formunun hem klinik uygulamada, hem de araştırmalarda güvenilir ve geçerli biçimde kullanılabileceği gösterilmiştir.

Anahtar kelimeler: Beklenen stigma, Geçerlilik, Güvenilirlik, Kronik hastalıklar, Nörolojik hastalıklar, Stigma

ABSTRACT

Tünerir E, The Validity and Reliability of the Turkish Version of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS), İstanbul Training and Research Hospital, Thesis of Neurology. İstanbul, 2018.

Objective: The present study aimed to evaluate the cross-cultural validation and psychometric properties of the Turkish version of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS) among the patients with chronic illness and neurological conditions in Turkey.

Method: Following standard procedures, the questionnaire was administered to a total sample of 269 patients with chronic illness who were recruited from the referral hospital, including hospitalized and clinic outpatients plus several referral clinics. Test-retest reliability and internal consistency were analyzed through intraclass correlation coefficient and Cronbach's alfa tests, respectively. Validity was evaluated in the areas of content and convergent and also structural validity.

Results: Cronbach's alfa coefficient for the reliability of the scale was 0.85. The results of explanatory factor analysis confirmed extraction of all dimensions in three factors, consisting of family and friends, work colleagues, and healthcare workers. Evaluating convergent validity using Spearman's correlations shows satisfactory results; the correlation between the domains of CIASS demonstrated internal agreement of the measure determining additional evidence to suggest the validity of the Turkish CIASS.

Conclusion: The preliminary study of Turkish version of the CIASS indicates good reliability and validity of the measure in Turkish patients with chronic illness and neurological conditions.

Key words: Anticipated stigma, Chronic illness, Neurological conditions, Reliability, Stigma, Validity

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Küçük düşmek, kınamak, kişiyi toplumdan dışlamak, damgalamak, işaretlemek, değersizleştirmek anlamlarına gelen stigmatizasyon kavramı özellikle kronik hastalıklara sahip bireylerde son yıllarda yaşam kalitesini ve psikososyal durumlarını olumsuz etkileyen bir durum olması nedeniyle önem kazanmıştır. Kronik ilerleyici, kalıcı özür lülüğe neden olan başta nörolojik hastalıklar olmak üzere birçok kronik hastalıkta stigmatizasyon oranı oldukça fazladır (1).

Klinik pratikte kronik hastalıkların takibinde stigmatizasyon yeteri kadar önemsenmeyip farkına varılmamakta, işten ayrılma, boşanma, eğitimini yarıda bırakma ve hatta kişinin sosyal izolasyonuna, toplumdan soyutlanmasına varabilen sosyal problemlere neden olmaktadır (2). Ayrıca depresyon, anksiyete gibi komorbidite yaratan psikiyatrik durumlara yol açabilmektedir. Bu durumlar hastalıkların iyileşme süreçlerini aksatabilmektedir.

Stigmatizasyonun hastaların yaşam kalitesine olumsuz etkileri ve doğuracağı tüm bu sonuçlar düşünüldüğünde, bütüncül tıbbi yaklaşımın gereği olarak bu durumun önlenmesi önem kazanmaktadır. Stigmatizasyonun önlenmesi yolunda ilk adım ise durumun bilinmesi, sorgulanması ve fark edilmesidir. Literatürde daha önce tüberküloz, AIDS, psikiyatrik hastalıklar, psöriazis gibi hastalıklarda farklı ölçekler kullanılarak stigmatizasyon araştıran çalışmalar yapılmış ve yüksek oranda stigmatize bireylerinin yaşam kalitelerinin ve tedavi süreçlerinin olumsuz etkilenebildiği gösterilmiştir (3,4,5,6,7,8).

Kronik hastalıklarda ortaya çıkması beklenen stigmatizasyonu araştırmak amacıyla 2013 yılında V.Earnshaw tarafından 12 soruluk Chronic İllnes Anticipated Stigma Scale geliştirilmiştir (1). Ölçeğin daha sonra İspanyolca ve Farsça validasyonları yapılmıştır (9). Ülkemizde ise nörolojik ve kronik hastalıklarda stigmatizasyonu teşhis edecek, basit, kolay kullanılır ve geçerli bir Türkçe ölçek bulunmamaktadır.

Bu nedenle biz de bu alandaki eksikliğı gidermeye katkı sağlayabilecek, stigmatizasyonu tek başına teşhis eden ve hastanın takiplerinde kullanılacak, Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeğı'nin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik

ve güvenilirlik çalışmasını yaparak stigmatı değerlendiren Türkçe bir ölçeğin bilime kazandırılmasını sağlamayı amaçladık.

Ayrıca Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin Türkçe Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması, stigmanın klinik pratikte gözden kaçmaması, kolayca objektif olarak ölçülebilmesi ve önlenmesi konusunda çalışmalar yapılabilmesine de olanak sağlayacaktır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. KRONİK HASTALIK KAVRAMI

2.1.1. Kronik Hastalık Tanımı

Geçtiğimiz yüzyıl başlarında ölüm nedenlerinin ilk sıralarında yer alan bulaşıcı hastalıklar kontrol altına alınmış ve önlenmesi mümkün hale gelmiştir. Sanayileşme ve özellikle kırk yaş üzeri nüfusun artışı gibi toplum nüfus yapılarındaki değişiklikler bireylerin yaşam tarzlarında değişikliklere neden olmuş, bunlarla birlikte sağlık alanındaki bilimsel ve teknik gelişmeler hastalıkların daha kolay tanınır hale gelmesini, kronik hastaların yaşam sürelerinin uzamasını sağlamış ve toplam hasta sayısının artmasına yol açmıştır. Böylece kronik hastalıklar sağlık politikaları ve sosyoekonomik boyutları açısından günümüzün önemli sorunu haline gelmiştir.

Kronik hastalık kavramı bir kişide yerleştikten sonra günümüz tıp bilimleri olanakları ile kesin iyileştirilmesi mümkün olmayan veya sınırlı olan, bunun yanında tanı, tedavi ve sürekli izlem ile hastaların yaşam sürelerinin uzatılabildiği hastalıklar olarak tanımlanmıştır (10,11). Kronik hastalıklar çoğunlukla non-enfeksiyöz nedenlere bağlı, özellikleri bakımından yavaş gelişen ve sürekli hastalıklardır. Oluşmalarında sosyoekonomik, kişiye ait yapısal ve genetik etkenler rol oynar. Risk faktörleri ile karşılaşma ile hastalığın ortaya çıkması arasında geçen latent süre çok uzun olabilir. Kalıcı patolojik değişikliklere neden olurlar. Kronik hastalıklar genellikle orta yaşta başlayıp ömür boyu sürebilmeleri nedeni ile yaşlılıkla

ilişkilendirilse de geriatrik sorunlar ile kronik hastalıklar farklı kavramlardır. Ayrıca çocuklarda da kronik hastalıklar görülmektedir (10).

2.1.2. Terminoloji

Kronik hastalıklar tanımının farklı bağlamlarda farklı isimler altında kullanılması nedeniyle bu konuda aslında bir terminoloji karmaşası bulunmaktadır. Tıp, halk sağlığı, akademi ve politika alanlarına mensup profesyonel topluluklarda kronik hastalık terimi büyük çeşitlilikler göstermektedir. Örneğin Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (CDC) kalp hastalığı, inme, kanser, tip 2 diyabet, obezite ve artriti kronik hastalıklar olarak sınıflandırırken, Amerikan sağlık sigorta hizmetleri kuruluşu olan The Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) HIV, Alzheimer hastalığı, depresyon ve bu gibi 19 kronik durumu daha içeren geniş bir hastalık listesini tanımlamaktadır (12). Kronik hastalıkları tanımlamada sıklıkla kullanılan ‘bulaşıcı olmayan hastalıklar’ terimi de bulaşıcı hastalıklardan ayrımı sağlamaktadır fakat nedenleri arasında enfeksiyöz komponenti olan karaciğer kanseri, serviks kanseri gibi birkaç kronik hastalık bulunmaktadır. ‘Yaşam tarzıyla ilişkili’ (Lifestyle-related) hastalıklar da bazen kullanılan bir terimdir. Bu terim davranışların kronik hastalıkların gelişimine katkısını vurgulamaktadır ama aslında bu hastalıklar tek başına bireylerin kişisel yaşam tarzı tercihlerinden değil çevresel etmenlerden ağır düzeyde etkilenmektedir. Bu durum bulaşıcı hastalıklar için de geçerlidir (14).

Burada çoğu zaman birbirinin yerine kullanılabilen fakat aslında farklı kavramlar olan ‘kronik hastalık’ (chronic disease) ve ‘kronik rahatsızlık hali’ (chronic illness) ne değinmek gerekir. ‘Kronik hastalık’ (chronic disease) biyomedikal hastalık sınıflandırması temelinde tanımlanır ve diyabet, astım, depresyon gibi hastalıkları içerir. Kronik hastalıkların tanımlamada çeşitlilik yaratan özellikleri vardır. Bunlar; mutlifaktöryel etiyolojilere bağlı olmaları, genellikle uzun süreli latent periyod sonrası uzamış klinik seyirli olmaları, kesin kür sağlayan tedavinin olmayışı, zaman içinde kademeli evrensel değişiklikler göstermeleri, popülasyon duyarlılığına göre asenkron bir evrim ve heterojenite göstermeleridir. Bu

özellikler doğrultusunda ‘kronik hastalık’ tanımına dahil edilen hastalıklar ve sayıları bazı kaynaklara göre farklılık göstermektedir.

Kronik olarak adlandırılan hastalıklar, diyabet, kalp hastalığı, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, kanser ve depresyon gibi bulaşıcı olmayan hastalıkları ve AIDS gibi bulaşıcı hastalıkları içerir. Kronik hastalık biyomedikal hastalık sınıflandırmasında etyoloji, patofizyoloji, belirti ve bulgular ışığında teşhis edilen, kür sağlanamayan uzun süreli tedavi gerektiren hastalık tanısını işaret eder.

‘Kronik rahatsızlık hali’ (chronic illness) ise bulaşıcı veya bulaşıcı olmayan hastalık, durum, sendrom veya bozukluklar nedeniyle kişinin uzun süreli bedensel ve tıbbi rahatsızlıklar ile yaşadığı ve sonuçları ile başa çıkmaya çalıştığı süreçteki subjektif deneyimleridir. Bunlar genellikle yorgunluk, halsizlik, anomi, konfüzyon ve sosyal damgalanma gibi fenomenleri içeren intruzif bedensel veya zihinsel istenmeyen tatsız hisler ve düşüncelerdir (14). Yani illness bireyin kendini hasta hissetmesi olarak tanımlanabilir. İngilizce’de ‘disease’ ve ‘illness’ kavramlarındaki bu netliğe karşılık Türkçe ‘de hastalık terimi her iki kavram için de kullanılmaktadır (15).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) raporunda ‘kronik hastalıklar’ (chronic diseases) terimini tercih etmiş ve önemli ortak özelliklerini erken yaşta başlayıp epidemilerinin ortaya çıkmasının yıllar alması, uzun hastalık süreleri göz önüne alındığında hastalıktan primer korunmada önemli fırsatlar olması, tedaviye uzun süreli ve sistemik yaklaşım gerektirmeleri olarak tanımlamış, sağlık sunucularının kronik hastalıklara karşı önlem ve tutumlarının akut ve bulaşıcı hastalıklara karşı taşıdıkları sorumlulukları ile entegre edilmesi gerektiğini belirtmiştir. Bu bağlamda DSÖ dört ana hastalığı kronik hastalıklar olarak tanımlamıştır: kardiyovasküler hastalıklar (miyokard enfarktüsü ve inme), kanserler, kronik solunum yolu hastalıkları (kronik obstrüktif akciğer hastalığı ve astım), diyabet. Bu dört ana kronik hastalığı önleme ve risk faktörlerinden korunmada acil eylem planı geliştirilmesi gereken hastalıklar olarak belirlemiştir (13).

2010 yılında DSÖ, ilk kez yayınladığı global durum raporunda kronik hastalıklar terimi yerine ‘bulaşıcı olmayan hastalıklar’ terimini kullanmaya başlamış

ve bundan sonraki rapor, yayın ve web sitesi bilgilendirmelerinde ‘bulaşıcı olmayan hastalıklar’ terimini kullanmaktadır (16).

2.1.3. Kronik Hastalıklarda Global Durum

Bulaşıcı olmayan hastalıkların insanlığa zararı kabul edilemez boyutlardadır. Bu hastalıklar dünya çapında ölümün önde gelen nedenleridir ve insanları yoksulluk içinde tutan, sağlıklı onurlu bir yaşamı güçleştiren, işgücü verimliliğini baltalayan ve ekonomik refahı tehdit eden sağlığın ötesine uzanan büyük bir maliyet taşır.

Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre 2016 yılında dünyada 57 milyon ölüm meydana gelmiş ve bu ölümlerin 41 milyonu (%71) bulaşıcı olmayan hastalıklar, özellikle kalp ve damar hastalıkları (%31), kanser(%16), kronik hava yolu hastalıkları (%7) nedeniyle olduğu ve bunların 15 milyonunun 30-70 yaş arası gerçekleşen erken ölümler olduğu bildirilmiştir (17). Kronik hastalık nedenli toplam ölüm sayısı HIV/AIDS, tüberküloz, malaria dahil tüm enfeksiyöz hastalıklar, maternal, perinatal durumlar ve nutrisyonel yetersizlikler nedeniyle olan toplam ölüm sayısının iki katı kadar olduğu bildirilmiştir. Kronik hastalık nedenli ölümlerin %20’si yüksek gelirli ülkelerde olurken dünya nüfusunun çoğunluğunu oluşturan düşük ve orta gelirli ülkelerde ise %80 oranında olmuştur (18).

DSÖ 2018 verilerine göre Türkiye’de 2016 yılında toplam 455 bin ölüm meydana gelmiş bunların yaklaşık %89’u bulaşıcı olmayan hastalıklar nedeniyle olmuştur. Bulaşıcı olmayan hastalıklar nedenli ölümlerin çoğunluğu kardiyovasküler hastalıklar (%34) nedeniyle olurken bunu kanser (%23), kronik hava yolu hastalıkları (%7), diyabet (%5) takip etmiştir. Diğer bulaşıcı olmayan hastalıklar tüm ölümlerin %21’i iken, enfeksiyöz hastalıklar, maternal, perinatal durumlar ve nutrisyonel yetersizlikler %4, yaralanmalar ve kazalar ise %6 oranındadır (17).

Hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülke ekonomilerinde Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar büyük finansal ve ekonomik risk oluşturmakta, sağlık hizmeti sunum sistemlerinin sürdürülebilirliğini tehdit etmektedir. Düşük ve orta gelir düzeyindeki ülkelerde ise daha ağır bir yük oluşturmakta, sağlık hizmeti, bakım ve tedavi masrafları kişileri hızla fakirlik sınırının altına düşürebilmektedir (19). Tüm

lkelerde, en fakir ve en savunmasız nfus, en fazla risk altında olan ve bulaşıcı olmayan hastalıkları tespit etmek ve tedavi etmek için ihtiya duydukları hizmetlere erişme olasılığı en düşük olanlardır.

Nrolojik hastalıkların byk çoęunluęu atak ve remisyonlarla seyretmeleri, ilerleyici olmaları, periyodik takip gerektirmeleri, tedavi ile tam kr saęlanamama gibi özellikleri ile kronik hastalıklar kapsamına girmektedir. rnek olarak demanslar, inme, epilepsi, multipl skleroz gibi demiyelinizan hastalıklar, parkinson hastalığı ve dięer hareket bozuklukları verilebilir. zellikle yaşı nfusun artması ile birlikte lkemizde ve tm dnyada demanslar nemli bir saęlık sorunu haline gelmiştir. Çoklu ila kullanımı gerektirebilen epilepsi ve Parkinson hastalığı, multipl skleroz ve demiyelinizan hastalıklar zaman zaman yksek tedavi maliyetleri nedeniyle hem bireylere hem de lke ekonomilerine yk getirebilmektedir.

Kanıtı dayalı rehberlere uymama, etkisiz ve verimsiz tedavi, koordinasyon eksikliği, hasta bakımında sreklilięin saęlanamaması, paralı hizmet sunumu, erişim glkleri, hasta eęitiminin/saęlık okur yazarlığının yetersiz olması gibi etmenler de kronik hastalıkların ynetiminde engeller teşkil etmektedir (20).

DS'nn eylem planına gre lkelerin durumlarını ieren 2018 yılı verilerine gre Trkiye'de tm nerilere tam uyulması halinde 2025 yılında 8.800 lmn engellenebileceęi ngrlmştr (17).

2.2. STİGMA KAVRAMI

Stigma; kelime kkeni 'steig-' , Antik Yunan'da sivri bir enstruman ile yapılan iřaret anlamına gelmektedir. 16. yzyılda Latin kkenli 'to stick' yani iřaretleme, mecazi anlamda deęer bierek etiketleme fiili anlamıyla kullanılan kelime gnmzde 'belirli bir durum, kalite veya kiři ile iliřkili bir utan iřareti' anlamına gelmektedir.

Eski Yunan'da yakılarak veya kesilerek yapılan bu iřaretler tařıyıcının bir kle olduęunu, bazen bir suluyu iřaret ediyor veya toplumda kaınılması gereken bir kiři olduęunun anlaşılmamasını saęlıyordu. Daha sonraları, Hristiyanlık dneminde

stigma terimine iki farklı metaforik anlam eklenmiştir. Stigmata (çoğul isim), Hristiyan inancına göre çarpmıha gerilen inananın vücudunda beliren kutsal lütufun simgesi işaretler anlamını taşımaktadır. Bir diğer yandan, fiziksel olarak bir hastalığın vücutta yarattığı tıbbi bir belirtiyi dinsel bir durum ile ilişkilendirmek anlamında da kullanılmaktadır (21).

Tarihsel süreç içerisinde anlamı değişikliği uğrayan stigmanın günümüzde İngilizce sözlüklerdeki karşılığı, insanların bir hastalık hakkında sahip oldukları kötü düşünce ve davranış, kişiyi diğerlerinden ayıran fiziksel, ruhsal veya sosyal dezavantaj oluşturan özellikleri nedeniyle sosyal onaylanmama durumu olarak tanımlanmıştır. Türk Dil Kurumu sözlüğünde ise; bir şeyin üzerine bir nişan, işaret basmaya yarayan bir araç, bu araçla basılan nişan ya da işaret, bir kimsenin adını kötüye çıkararak, yüz kızartıcı durum, bir şeyin kime, hangi çağa ait olduğunu gösteren belirgin iz, işaret, nitelik olarak tanımlanmıştır. Goffman stigmatı ‘belirli bir kişi ya da durumu sosyal seviyede olumsuz anlamda damgalama, değersizleştirme, damgalanan insanların toplumda istenilmemesi ve hatta neredeyse insan gibi idrak edilmemesi’ olarak tanımlamıştır (22). Stigmatizasyon eski çağlardan bu yana kronik hastalıklarda önemli bir toplumsal sorun olmuş ve özellikle epilepsi, şizofreni, lepra, sfiliz, tüberküloz, AIDS ve kanserlerin, üzerinde ürkütücü bir damga bulunan hastalıklar olduğu düşüncesi süregelmiştir (23).

Güncel teorisyenler stigmatizasyon kavramına yönelik; sosyal kimlik, yapısal (structural) stigma ve içsel (self) stigma gibi kavramlar tanımlamışlardır (24). Goffman tarafından ilk kez tanımlanan sosyal kimlik kavramı, insanların hoşnut olunmayan bir kişiyi damgalamak için, sosyal yapıları nasıl kullandıklarını içerir. Stigmatize edilmiş bireyler için toplum, sanal bir sosyal kimlik oluşturur ve bu şekilde onların dışlanmalarını sağlar. Goffman bu durumu, yargılayan ve bozulmuş bir kolektif kimlik olarak tanımlar. Brüne gibi bazı yazarlar da, modern yaşam öncesi ilkel toplumlardaki yaşam koşullarına dikkat çekmişlerdir. İkel topluluklarda bulaşıcı hastalıklar en büyük ölüm sebebi olarak gösterilmektedir. O dönemdeki hastalıklı bireyi kabileden dışlayıcı toplumsal tutumların, grubun sağ kalımını arttırmaya yönelik kazanımları olacaktır. Bu bağlamda olası bulaşıcı bir hastalığa yönelik spesifitesi düşük, sensitivitesi yüksek bu toplumsal tutumun

(stigmatizasyonun), sağlık koşulları gelişmiş günümüz modern dünyasında olumsuz işlev gören bir kolektif kimliğe dönüşerek gereksiz yere birçok bireyi kötü yönde etkiliyor olabileceği düşünülmektedir (25).

Yapısal (structural) stigma kavramı, bahsedilen bu bozulmuş toplumsal kolektivizm sonucu stigmatizasyon sürecini sistemsel boyutta ele almaktadır ve damgalanmış bireylerin önüne çıkan somut engelleri irdeler. Örneğin azımsanmayacak sayıda ülkede psikiyatrik rahatsızlığı olan kişilerin oy kullanma hakkı gibi sosyal birçok hakkı kısıtlanmaktadır. Bu kişiler 'normal' olduğu düşünülenler tarafından sistematik olarak yetkileri kısıtlanarak değersizleştirilmektedir. Bu durum bu bireylerin toplumda eşit bir şekilde yer alma ve sosyal işlevselliklerinde azalmaya yol açmaktadır. Bu doğrultuda yapısal stigmatizasyonların farkına varılması, katılımcı yurttaşlığın sağlanması, empatik ve destekleyici yaklaşımlar toplumlar için önem arz etmektedir (26).

Kişinin kendini yargılama süreci olan self stigmatizasyon; toplumdan alınan bazı mesajlarla ortaya çıkabilse de, bireyin kendi algı ve düşünceleriyle yarattığı bir süreçtir. Corrigan içsel stigmatizasyonu kişinin özsaygısında azalma, kendisine karşı nefret ve utanma duygusuyla birlikte bireyin aile, iş yaşamı ve bütün sosyal yaşamında bozulmalara yol açan durum olarak tanımlamıştır (27). Arıkan ise self stigmatizasyonu narsisistik kişilik örgütlenmesi ile ilişkilendirmiştir. Narsisistik kişilerdeki bilinçdışı yetersizlik duygularının, herhangi bir fiziksel hastalığa yakalanma durumunda self stigmatizasyonu yaratan unsur olduğunu belirtmiştir (28).

Self stigma teorisinde, içinde bulunulan toplumun tutumları, kendini damgalama sonucunu doğurmaktadır. Stigmatizasyonun ortaya çıkışı mekanizmasındaki ilk basamak, kişideki işaretin tanınması ile kişiye karşı önyargıların aktivasyonudur. Bu işaret bazen bir hastalık belirtisi iken, bazen de sosyal fonksiyondaki bir eksikliklerdir. Bu işaret bir birey tarafından algılandığında, toplumsal basmakalıp düşünceler işlemeye başlar. Önyargı ayrımcılığı getirir (29) ve birey bu fikirlere bütünüyle inanmasa dahi, zihninde toplumsal kognitif süreç işlemeye başladığında, ayrımcı davranışları tetiklenmiş olur (30). Ayrımcılık duygularına verilen davranışsal bir tepkidir. Örneğin korku veya iğrenme, sosyal uzaklaşma davranışına yol açan güçlü duygulardır (26).

Kişi ayrımcılığa uğradıktan sonra, bunun hastalığından dolayı olduğunu algılar. Algılanan bu önyargısal düşünceleri içeren stigmaya hissedilen (percieved) stigma denir. Ayrımcı davranışlara maruz kalma deneyimi ise dayatılan (enacted) stigma olarak adlandırılır (31). En sonunda kişi maruz kaldığı bu stereotip düşünce ve davranışları içselleştirir (internalized stigma) ve böylece oluşan self stigma ise kişide benlik saygısının azalmasına, yol açarak bireye zarar verir (32).

Self stigma azalmış özsaygı, depresif bozukluklar, anksiyete bozuklukları, sosyal çekilme ve istihdam kaybı ile ilişkili bulunmuştur. Ayrıca kişinin hastalığına duyduğu korku ve kaygının artmasına yol açar, bu durum da iyileşmeyi, takip ve tedavi süreçlerini olumsuz etkileyebilir (33).

2.2.1. Kronik Hastalıklarda Stigmatizasyon

Kronik hastalıklarda stigmatizasyonu başlatan işaret, hastalığın teşhisinin konulmasıdır. Bu durum normal olandan, utanç verici olana dönüşüm sağlar (21). Kuzban ve Leary gibi teorisyenler kronik hastalık durumlarında stigmatizasyonun kişilerde sosyal tehditlerden kaçınma dürtüsüyle tetiklendiğini, insanların sosyal kazanım sağlamayacak, götürüsü getirisinden fazla olabilecek bireylerden uzaklaşma eğilimi gösterdiklerini belirtmişlerdir (34).

Kronik hastalıklı kişiler dönemsel olarak sağlıklı ve hastalıklı dönemlerinin değişkenlik göstermesi nedeniyle öngörülmez olarak algılanır. Bu da sosyal ilişkilerin ani bir şekilde bozulma potansiyelini temsil eder. Örneğin epilepsi ve multipl skleroz hastalığında ne zaman nöbetlerin geleceği veya atakların olacağı tahmin edilemez. Bu dönemlerde hastalar daha zayıf sosyal paylaşımlı olurlar. Bu öngörülemeslik bireylerin sürekli olarak güvenilemez oldukları algısını yaratır. Kronik hastalıklar ne kadar farklı semptomlar gösterebilirler de, hepsinde deneyimlenen stigmatizasyon benzer özelliktedir (35,36).

2.2.2. Beklenen (anticipated) Stigma

Tıbbi kaynaklarda psikiyatri hastaları, HIV(+) bireyler, eşcinsellerin dahil edildiği çalışmalarda stigma beklentisinin, ruhsal sağlıkta bozulmayı ya da mevcut fiziksel hastalıkta kötüleşmeyi öngördüğü gösterilmiştir (37,38).

Stigma beklentisi, kişinin sađlığını oldukça olumsuz etkiler çünkü buradaki durum stigmaya bađlı kronik kaygıdır. Bu kaygı kişinin zihnindedir ve sürekli dir. Kronik kaygının, akut kaygı durumlarına göre ruhsal ve bedensel sađlık üzerinde daha büyük olumsuz etkiler yarattığı birçok alıřmada gösterilmiştir (39). Bu açıdan kronik hastalıkları olan kişilerin damgalanmayı ne kadar beklediklerini ölçümleyebilmek oldukça önemlidir.

Bu açıdan kronik hastalıkları olan kişilerin damgalanmayı ne kadar beklediklerinin farkına varmak ve ölçümleyebilmek, kronik hastalıklı bireylerin fiziksel ve ruhsal sađlıklarını olumlu yönde etkileyebilir (40).

2.2.3. Stigmatizasyon kaynakları

Stigmayı yaşayan bireylerin, stigmanın kaynađına göre beklenen stigma düzeyleri deđişkenlik gösterebilir. Stigmatizasyon ölçekleri, genellikle stigmanın kaynaklarına yönelik deđil, genel toplumdaki beklenen stigmayı ölçümler. Güncel alıřmalarda kronik hastalığı olan bireylerin ailelerinden, alıřma arkadaşlarından ve sađlık alıřanlarından beklenen stigma arařtırılmaya başlanmıştır (41). Kronik hastalıklı bireyler sosyal yaşam, ekonomi ve tıbbi tedavi açısından bu gruplara bađlıdır. Bu gruplardan beklenen stigmanın kişiye birçok yönden zararı olabileceğinden stigma sorgulanırken kaynaklarını da tespit etmek önemli olacaktır.

2.3. NÖROLOJİK HASTALIKLARDA STİGMATİZASYON

Kronik hastalık grupları içinde özellikle önemli özür lülük nedeni olan nörolojik hastalıklarda stigmatizasyonun deđerlendirildiđi fazla sayıda alıřma bulunmamaktadır. Epilepsi başta olmak üzere birçok kronik nörolojik hastalıkta bireyler stigmatizasyona uğramaktadırlar. Epilepsi hastalığı ilk ađlardan beri ürkütücü ve tehlikeli olarak deđerlendirilmiştir. Hastalık cadılık, büyücülük, şeytanın ruhu ve bedeni ele geçirmesi gibi metafizik kavramlar ile açıklanmaya alıřılmıştır. Günümüzde bu düşünceler önemini yitirse de yerini, iş bulmada güçlük, iş yerinde

ayrımcılık, işten atılma, evlenmeye uygun görülmemesi, sosyal alanlardan dışlanma gibi etkilere bırakmıştır (42).

Son yıllarda yapılan çok sayıda çalışma düşük sosyoekonomik düzey, genç yaş, hastalık süresi, antiepileptik tedaviye direnç, çok sayıda nöbet olması ve diğer nörolojik hastalıkların eşlik etmesi gibi faktörlerin epilepside damgalanmayı etkilediğini göstermiştir (43). Ayrıca hissedilen stigma oranı ne kadar yüksekse hastaların yaşam kalitelerinin o kadar düştüğü, ruhsal durumlarının bozulduğu (44) ve sosyal işlevselliklerini olumsuz etkilediği bildirilmiştir (45).

Multipl skleroz santral sinir sisteminin, sıklıkla ataklarla giden, genç erişkin yaşta sık görülen ve özürüllüğe neden olan hastalıkların başında gelen kronik inflamatuvar demiyelinizan hastalığıdır. Relapsing-remitting formu düzensiz ve öngörülemeyen ataklarla seyrederken, sekonder progresif form ise özürüllüğün belirgin hale geldiği sık relapslarla seyreden tipidir (46). MS hastalarında sık görülen depresyon, ağrı, idrar ve gaita inkontinansı, spastisite, seksüel disfonksiyon ve en çok da yorgunluk, hastaların sosyal izolasyonuna yol açan semptomlardır (47).

Birçok MS ve epilepsi hastası, sosyal ilişkilerinde bozulma, statü kaybı, işe alınmama gibi toplumsal stigmatizasyona uğrayacakları endişesi ile hastalıklarını çoğunlukla gizleme eğilimindedirler (48).

Dünya çapında 1,6 milyonu etkileyen nispeten yaygın bir nörolojik hastalık olan Parkinson hastalığı, kronik, engelleyici bir hastalıktır; en belirgin görünür semptomları rijidite, tremor, bradikinezi, yürüyüş bozukluğu ve postural instabilitedir. Titreme, denge bozuklukları, artmış salivasyon, maske yüz ifadesi ve yavaş konuşma görülebilir ve bu bulguları nedeniyle fiziksel çekiciliklerini kaybetmiş, damgalanmış hissederek kendilerini sosyal çevreden izole edebilirler (49).

Ayrıca hastalığın dalgalı seyri ile birlikte depresyon, kaygı ve değişmiş benlik kavramı gibi dışarıdan görülemeyen bazı semptomları nedeniyle de bu hastalar, özürüllükleri olmamalarına karşın bazı yapabilir gibi gördükleri eylemleri yapamadıklarında tembel veya beceriksiz olarak damgalanırlar (50).

İnme sonrası sağ kalan hastaların çoğunluğu (% 75) tamamen iyileşmemektedir. Bu hastaların yaklaşık % 25'i hafif, % 40'ı ise orta derecede engelli olarak yaşamlarını devam ettirmektedirler (51). Ayrıca, inmeden kurtulan hastalar, tekrarlayan inme de dahil olmak üzere yeni vasküler olaylar için daha büyük bir ölüm riski ve sakatlık riskine sahiptir.

Mukherjee, stigmatize olmayan inme hastalarının rehabilitasyon programları sırasında %58'inin iyi motivasyon gösterirken, stigma oranları yüksek olan hastalar arasında bu oranın % 33'e düştüğü bildirilmiştir (52). Bu açıdan stigmatizasyonun inme sonrası iyileşme ve rehabilitasyon süreçlerinin önündeki önemli bir engel olabileceği ve sosyal izolasyon, depresyon gibi kötü sonuçlara yol açabileceği göz önünde bulundurulmalıdır (53).

3. MATERYAL VE METOD

Çalışma Ağustos 2018 – Aralık 2018 tarihleri arasında İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniğinde yürütüldü. Çalışma Helsinki Deklarasyonu Kararlarına, Hasta Hakları Yönetmeliğine ve etik kurallara uygun olarak yapılmış olup yerel etik kurulundan 20/07/2018 tarihinde 1364 karar numarası ile onay alındı (EK-1).

3.1. ÇALIŞMA EVRENİ VE ÖRNEKLEM

Çalışmaya Ağustos 2018 – Aralık 2018 tarihleri arasında Nöroloji polikliniğinde takipli veya Nöroloji servisinde yatan kronik nörolojik hastalık (inme, epilepsi, multipl skleroz, idiyopatik parkinson hastalığı) tanısı almış hastalar ile İç hastalıkları ve Romatoloji polikliniklerinde takipli kronik dahili hastalık (kronik böbrek yetmezliği, diyabetes mellitus, romatolojik hastalık) tanısı almış toplam 229 hasta ve kontrol grubu olarak 40 hipertansiyon tanılı gönüllü dahil edildi. Çalışmaya başlamadan önce hastalar sözlü ve yazılı olarak bilgilendirildi, onayları alındı (EK-2).

Çalışmamızda örneklem büyüklüğü belirlenirken nicel ve nitel çalışmalarda önerilen genel kavramlar dikkate alındı. Nicel araştırmalarda güç analizi ve etki

büyükülüğü hesaplamaları örneklem sayısını belirlemek için önemlidir. Nitel arařtırmalarda ise kültürel, sosyal ya da kişisel ifadeleri tanımlayan standart ölçek ya da testlerin henüz bulunmayışı ve istatistiksel güç analizini yapmak için ifadelerin dağılımını belirleyen olasılık modellerinin mevcut olamayışı nedeniyle bu konu tartışmalıdır (54)(55). Arařtırma istatistiklerinde yeterli bir örnekleme sahip olmak açısından bir ölçeğin başka bir kültüre uyarlanmasında arařtırma grubunun ölçek madde toplam sayısının yaklaşık 5-10 katı sayıda gönüllü içermesi önerilmektedir (56). Bunun yanında yapısal eşitlik modellemesi ve doğrulayıcı faktör analizi gibi gizli deęişkenleri kullananların bu miktarın iki ila üç katı sayıya ulaşması gerektirdiđi bildirilmiştir (57). Bu doğrultuda arařtırmanın örneklem seçiminde 12 maddelik Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeđi için madde sayısının en az 10 katına (n=120) ulaşılması hedeflendi ve çalışma toplam 229 hasta ile tamamlandı. Çalışmaya dahil edilen hastalık gruplarına göre daha az stigmatize olmaları beklenen hipertansiyon tanılı 40 gönüllü ise kontrol grubu olarak alındı. Faktör analizlerine 269 hasta dahil edildi.

3.1.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

Çalışmaya anadili Türkçe olup, eğitim seviyesi en az okur-yazar düzeyinde olan, 18-75 yaş arasında inme, epilepsi, multipl skleroz, idiyopatik parkinson hastalığı, kronik böbrek yetmezliği, diyabetes mellitus, romatolojik hastalık, hipertansiyon tanısı almış, çalışmaya katılmayı kabul eden hastalar dahil edildi.

3.1.2. Çalışmadan Dışlama Kriterleri

Anketi anlayıp doldurmaya engel olacak düzeyde bilişsel bozukluğu olan hastalar, anlama ve konuşma bozukluğu olan afazik hastalar, demans gibi bilişsel fonksiyonların ağır derecede etkilendiđi hastalıklar, ağır epileptik sendromlar, EDSS puanı 7 ve üzeri olan multipl skleroz hastaları, Modifiye Rankin skoru 4'ün üzerinde olan inme hastaları ve gönüllü onam formunu imzalamayan hastalar çalışmaya dahil edilmedi.

3.2. VERİLERİN TOPLANMASI

Veriler toplanırken poliklinikte bir odada hastalar ile yüz yüze görüşme yapılarak hasta bilgi formları dolduruldu. Araştırma ve uygulanacak ölçeklerle ilgili açıklamalar yapıldıktan sonra hastaların Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği ve diğer formları yardımsız doldurmaları sağlandı. 44 hasta test- tekrar test güvenilirliği için 2-4 hafta sonra yeniden görüşmeye çağırıldı.

3.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.3.1. Sosyodemografik ve Klinik Veri Formu

Hastaların yaş, cinsiyet, medeni hal, eğitim durumu, çalışma durumu ve alışkanlıkları gibi sosyodemografik verileri ile hastalık tanısı, süresi, evre ve şiddetleri, komorbid durumlar gibi klinik verileri içeren form literatür bilgisi doğrultusunda oluşturuldu (EK-3). Hastalık şiddetlerinin belirlenmesinde hastalığa özgü skalalar (multipl skleroz için Genişletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeği (EDSS), inme hastaları için Modifiye Rankin Skalası (mRS), idiyopatik Parkinson hastalığı için Hoehn&Yahr Evrelemesi) kullanıldı, epilepsi hastalığına özgü bir evreleme olmaması nedeni ile nöbet sıklığı ve status epileptikus (SE) öyküsü kayıt edildi. Diyabetes mellitus tipleri tip 1 ve tip 2, Kronik böbrek yetmezliği (KBY) grubu için glomerüler filtrasyon hızına göre belirlenen evre bilgisi Evre 1-5 olarak not edildi.

3.3.2. Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (CIASS)

Ölçek kronik hastalıkları olan kişilerin, çevresindeki insanlardan beklediği damgalanmanın (stigmanın) ölçülebilmesi amacıyla Earnshaw ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (EK-4) (58).

Sosyal stigmanın, kronik hastalığı olan kişilerde hastalık yükünü zihinsel ve fiziksel açıdan arttırdığı öncül çalışmalarda gösterilmiştir (59). Bunun yanında, sağlık çalışanlarından damgalanma bekleyen kronik hastalıklı bireylerin, sağlık hizmetlerine erişimlerinin daha az olduğu bulunmuştur (40). Bu veriler ışığında ölçek aile ve arkadaşlardan, iş yaşamı alanından ve sağlık çalışanlarından beklenen stigmatı ölçmek üzere 3 ayrı alt boyutta hazırlanmıştır. Ölçek oluşturulurken Earnshaw ve arkadaşları tarafından Likert tipinde toplam 53 madde

öngörölmüş, daha sonra her maddenin diđer ölçekler ile korelasyonları, maddelerin varyansları ve madde ortalamaları incelenerek 12 maddeye indirgenmiştir. Ölçeğin içsel tutarlılığı 0,95 alfa deęerinde bulunmuştur. Test-tekrar test güvenirlilięi çalışmasında 0,82 deęeri ile yüksek korelasyon bulunmuş, yapısal geçerlilik çalışmasında da ki kare ölçümünde uyum testi 0,99 yani güçlü bir uyum içinde olduęu bulunmuştur. Dış geçerlilik çalışmalarında CIASS puanının artmış depresyonu, artmış anksiyeteyi, artmış hastalık belirtilerini ve azalmış bakım erişimini öngördüğü gösterilmiştir (36).

Ölçeğin ilk 4 maddesi aile ve arkadaşlardan beklenen stigmatı ölçmektedir. Diđer 4 maddesi iş yaşamındaki kişilerden, son 4 madde ise saęlık çalışanlarından beklenen stigmatı ölçmeyi amaçlamaktadır. Ölçümleme, her maddeye Likert tipinde 1-5 arasında bir puan verilerek yapılmaktadır. Her alt ölçeğin madde puanı ortalamaları ayrı olarak hesaplanarak, 3 ayrı stigma deęeri elde edilmektedir. Tüm maddelerin ortalama puanları hesaplanarak da total stigma deęeri ölçülmektedir.

3.3.3. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeęi

Bu ölçek Zigmond ve Snaith tarafından geliştirilmiştir (60). Bedensel bir hastalık nedeniyle hastanede ayaktan tedavi gören hastalara yönelik hazırlanan bu ölçeğin amacı, hastalardaki olası anksiyete/depresyon riskinin ve düzeyinin ölçümüdür. Hastaların kendilerinin doldurduęu ölçekte, 14 soru bulunmaktadır (EK-6). 14 sorunun yedisi depresyon düzeyini ölçerken, diđer yedi soru da anksiyete düzeyini ölçmektedir. Sorular dörtlü Likert tipi ölçüm yapmaktadır. Her maddenin puanlaması farklı şekilde yapılmaktadır. Birinci, 3., 5., 6., 8., 10., 11., 13. maddeler, azalan şiddet gösterirken, puanlamaları 3, 2, 1, 0 biçimindedir. Diđer maddeler ise 0, 1, 2, 3 şeklinde puanlanırlar. Birinci, 3., 5., 7., 9., 11. ve 13. maddelerin puanları, anksiyete alt ölçeęi için toplanırken, diđer maddelerin puanları depresyon alt ölçeęi için toplanır.

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlilik çalışması Aydemir ve arkadaşları tarafından gerçekleştirilmiştir (61). Türkçe formun güvenilirlik çalışmasında, Cronbach alfa katsayısı anksiyete alt ölçeęi için 0,8525 olarak, depresyon alt ölçeęi için 0,7784 olarak bulunmuştur. Kesme puanı ise anksiyete alt ölçeęi için 10/11, depresyon alt ölçeęi için 7/8 olarak belirlenmiştir.

3.3.4. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi

Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri ölçeği, hastalardaki fiziksel engelliliğin boyutunu ölçmek amacıyla Barthel ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (62). Ölçek beslenme, yıkanma, kendine bakım, giyinme, bağırsak bakımı, mesane bakımı, tuvalet bakımı, oturabilme, mobilite ve merdiven çıkabilmekten oluşan 10 ayrı fonksiyonu ölçmektedir (EK-7). Her fonksiyonun kendine ait farklı puanlaması yapılmaktadır. Bunlar toplanarak total bir puana ulaşılmaktadır. Bu total puanlandırmada 0-20 puan; fiziksel açıdan tam bağımlılığı, 21-61 puan; ileri derecede bağımlılığı, 62-90 puan; orta derecede bağımlılığı, 91-99 puan; hafif derecede bağımlılığı gösterirken, 100 puan ise fiziksel açıdan tam bağımsızlığı göstermektedir.

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması Küçükdeveci ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (63). Geçerlilik çalışmasında mesane bakımı ve bağırsak bakımları tek boyutlu çıkmasına rağmen ölçek bütün olarak geçerli ve güvenilir bulunmuştur.

3.3.5. SF-36 (Kısa Form 36)

SF-36 fiziksel hastalığı bulunan ya da bulunmayanlarda sağlık kavramını ve yaşam kalitesini ölçmek üzere 1992 yılında Ware ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir (EK-8)(64). Ölçek sağlık durumunun olumlu ve olumsuz yönlerini birlikte değerlendirebilmektedir, özürülükteki küçük değişimleri saptamaya duyarlıdır. SF-36, 1) sağlık sorunları nedeniyle fiziksel aktivitelerdeki sınırlamalar; 2) sosyal veya duygusal problemlerden dolayı sosyal aktivitelerdeki sınırlamalar; 3) fiziksel sağlık problemleri nedeniyle olağan rol faaliyetlerinde sınırlamalar; 4) bedensel ağrı; 5) genel ruh sağlığı (psikolojik sıkıntı ve refah); 6) duygusal problemler nedeniyle olağan rol faaliyetlerinde sınırlamalar; 7) canlılık (enerji ve yorgunluk); ve 8) genel sağlık algılarını içeren sekiz sağlık kavramını değerlendiren 36 maddeyi içermektedir.

Katılımcılar formu kendi kendine veya görüşmeci eşliğinde doldurmaktadır. 13 ila 19 numaralı maddeler evet/hayır şeklinde iken diğer maddeler Likert tipi cevaplandırılır. Ölçek tek bir toplam puan vermek yerine, her alt ölçek için ayrı bir

toplam puan vermektedir. En kötü deęer 0, en iyi deęer ise 100 olmak üzere her alt boyut 0-100 puan arasında deęerlendirilmektedir.

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 1999 yılında Koçyiğit ve arkadaşları, 2005 yılında ise Pınar R. tarafından yapılmıştır (65)(66). Güvenirlilik amacıyla, her alt boyut için ayrı Cronbach alfa katsayısı hesaplanmış ve 0,7324-0,7612 arasında bulunmuştur. Türk toplumu standartlarının belirlenmesi çalışması Demiral ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (Tablo 1)(67).

Tablo 1: SF-36 Türk toplumu standartları

	Kadın (\pm Standart sapma)	Erkek (\pm Standart sapma)
Fiziksel fonksiyon	80.6 \pm 21.7	87.2 \pm 17.1
Fiziksel rol güçlüęü	82.9 \pm 28.6	89.8 \pm 19.3
Aęrı	81.0 \pm 20.2	85.1 \pm 16.4
Genel Saęlık Algısı	69.1 \pm 16.9	73.6 \pm 14.9
Enerji/Canlılık/Vialite	63.4 \pm 13.7	65.7 \pm 11.9
Sosyal işlevsellik	90.1 \pm 12.9	91.7 \pm 12.8
Emosyonel rol güçlüęü	89.0 \pm 22.5	92.8 \pm 15.1
Ruhsal saęlık	70.1 \pm 11.4	71.0 \pm 10.6

3.3.6. Yorgunluk Deęerlendirme Ölçeęi (FAS)

Ölçek Vries ve arkadaşları tarafından kronik hastalıklardaki yorgunluęun boyutunu ölçmek için geliştirilmiştir (68). Ölçek hastalardaki hem fiziksel hem de zihinsel yorgunluęu ölçmeyi amaçlamaktadır. Hastaların kendilerinin doldurduęu ölçek Likert tipinde 10 maddeden oluşmaktadır (EK-9). 4 ve 10 no'lu maddeler tersten puanlandırılmaktadır. 5 madde zihinsel yorgunluęu ölçerken, dięer 5 madde de fiziksel yorgunluęu ölçmektedir. Ayrıca her iki deęer toplanarak 0 ile 50 arasında total bir puan elde edilmektedir. 0-21 arası normal olarak kabul edilirken, 22-50 arası anlamlı düzeyde yorgunluk olarak belirtilmiştir. 35 ve üstü FAS skorları ise yüksek yorgunluk düzeyi olarak deęerlendirilmektedir.

3.4. KRONİK HASTALIKLARDA BEKLENEN STİGMA ÖLÇEĞİ'NİN GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİĞİ

Geçerlik, bir ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı özelliği, başka herhangi bir özellikle karıştırmadan, doğru ölçebilme derecesidir (69). Güvenilirlik ise bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen ölçüm değerlerinin kararlılığının bir göstergesidir (70).

Ölçeğin geçerlilik ve Güvenilirliğinin araştırılmasında Tablo 2'de görülen yöntemler uygulanmıştır.

Tablo 2: Çalışmada kullanılan geçerlilik ve güvenilirlik yöntemleri

GEÇERLİK	YÖNTEMLER
Dil Geçerliği	Dil Uyarlaması
İçerik/Kapsam Geçerliği	Kapsam Geçerlik İndeksi
Yapı/Kavram Geçerliği	Açımlayıcı ve Doğrulayıcı Faktör Analizi Ölçüt bağıntılı Geçerlilik Bilinen Grup Karşılaştırması
GÜVENİRLİK	
İç tutarlılık	Madde İstatistikleri Cronbach Alpha Katsayısı
Zamana Karşı değişmezlik	Test Tekrar Test Güvenirliği

3.4.1. Dil Geçerliliği

KHBS Ölçeğinin Türkçeye uyarlanması sürecinde öncelikle ölçeğin orijinal geliştiricisi olan V.Earnshaw ile e-posta aracılığıyla iletişim kuruldu ve yazardan gerekli izin ve önerileri alındı. Ölçeğin Türkçeye çevrilmesi ve kültürler arası adaptasyonunda öz-bildirim ölçekleri için kılavuzlarda önerilen standart prosedürler uygulandı (71)(72)(73).

Orijinal dili İngilizce olan ölçeğin Türkçe'ye çevirisi, ikisi literatüre hakim (bir nöroloji ve bir psikiyatri uzmanı) diğer ikisi ise tıp dışı olmak üzere anadili Türkçe olup ileri düzeyde İngilizce bilen ve her iki kültüre hakim birbirinden bağımsız dört kişi tarafından gerçekleştirildi. Bu dört çeviri bir başka dil uzmanının

değerlendirmesine sunularak çevirmenler arası güvenilirlik (gözlemciler arası güvenilirlik - interrater reliability yöntemi ile) istatistiki olarak değerlendirildi, 4 çevirinin birbirinden farklı olmadığı bulundu ($p=0,202$)

Tablo 3: Gözlemciler Arası Güvenilirlik

N	4
Kendall's W ^a	,331
Chi-Square	14,584
Df	11
Asymp. Sig.	,202

a. Kendall's Coefficient of Concordance

Elde edilen Türkçe formlar beşinci bir kişi bir kişi olarak Nöroloji uzmanı tarafından değerlendirilerek tek form haline getirildikten sonra Türkçe ve İngilizce bilingual dil uzmanı tarafından Türkçe'den İngilizce'ye geri çevirisi yapıldı. Geri çeviri sonrasında orijinal form ile geri çevirisi yapılan formdaki maddeler araştırma ekibi tarafından karşılaştırıldı ve anlaşılır olmayan ifadeler düzenlenip İngilizce'de kullanılan terim ve kavramlar Türkçe'ye ve Türk kültürüne en uygun şekilde ifade edilmeye çalışıldı. Gerekli düzenlemeler yapıldıktan sonra karara varılan final versiyonu ölçeğin geliştiricisi V.Earshaw tarafından değerlendirildi ve ölçek son halini aldı (EK-5).

3.4.2. Kapsam Geçerliliği

Kapsam geçerliği ölçeğin bütününe ve alt boyutlarının ölçülmek istenen alanı ölçüp ölçmediğini ve ölçülecek alan dışında farklı kavramları içerip içermediğini göstermeyi sağlayan yöntemdir (74). Kapsam geçerliği, ölçeği geliştiren kişinin tümüyle kendisinin yapacağı değerlendirme yanıltıcı olacağı için; ölçeğin hem hazırlandığı bilim alanını iyi bilen ve hem de ölçek sorusu hazırlama teknik ve yöntemlerini bilen alan uzmanlarına danışılarak saptanır. Ölçek uzman eleştiri ve önerilerine göre tekrar şekillendirilir (75). İstatistiksel anlamlılık için uzman

değerlendirmelerine göre hesaplanan ölçek maddelerinin kapsam geçerlik indekslerinin 0,67'nin üzerinde olması gerekmektedir(76).

Çalışmada Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin orijinal İngilizce formu ve Türkçe versiyonu Nöroloji, Psikiyatri ve Psikoloji uzmanlık alanlarından 15 uzmanın görüşüne sunuldu. Uzmanlardan her bir ölçek maddesinin uygunluğunu ve anlaşılabilirliğini 1-3 puan arasında ('3 puan: Madde gereklidir ve madde havuzunda kalmalıdır', '2 puan: Madde yararlı ancak yeterli değildir, düzeltilmesi gerekir', '1 puan: Madde gerekli değildir' şeklinde) değerlendirmeleri istendi. Puanlamalara göre her bir maddenin kapsam geçerlik oranları (KGO) ve kapsam geçerlik indeksi (KGİ) hesaplandı. Ölçeğin kapsam geçerlik indeksi 0,76 bulundu.

Bu sonuç doğrultusunda dil geçerliği onaylanan ölçek ile 30 hastada pilot test uygulanarak soruların anlaşılabilirliği irdelendi ve alınan geribildirimler ile ölçeğe son hali verildi (EK-5).

3.4.3. Yapı Geçerliliği

Yapı geçerliliği somut bir ölçüm veya standart yerine, belirli bir davranış alanına ve kavramsal yapıya ilişkin inceleme yapıldığı zaman uygulanır. Değişkenlerin bir faktör üzerindeki faktör ağırlıklarının yüksek olması bu değişkenlerin yapısal geçerliliğe sahip olduklarını gösterir. Bununla birlikte faktör sayısının ve faktörler arasındaki ilişkilerinde kuramla uyumlu olması gerekir (77).

Çalışmamızda ölçeğin yapısal geçerliliği kanıtlamak için tüm araştırma gruplarının verileri öncelikle açımlayıcı faktör analizi (AFA) ve ile incelenmiş, AFA öncesi faktör analizi için için örneklemin uygunluğunu kontrolde ön varsayım testleri KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) ve Bartlett testleri uygulanmıştır. Açımlayıcı faktör analizi ana bileşenler yöntemine göre varimax rotasyonu uygulanarak yapılmış ve öz değeri 1 ve üzerinde olan faktörler değerlendirmeye alınmıştır. Faktör yapıları içinde faktör yükleri 0,4 ve üzerinde olan maddeler değerlendirmeye alınmıştır. Daha sonra elde edilen faktör yapısının Türk örneklemini için doğrulanıp doğrulanmadığını belirlemek amacıyla doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yapılmış, uyum iyiliği indeksleri değerlendirilmiştir.

Ölçeğin ölçüt bağımlı geçerliliği (dış testler yöntemi ile yapısal geçerliliği), benzer ve farklı kavramsal yapıları ölçen testler olan HADÖ, Bİ, SF-36 ve FAS ölçekleri ile korelasyonu incelenerek test edilmiştir. Ayrıca yapının dayandığı kurama bağlı olarak, anlamlı olarak farklı puan alabilecek iki gruba ölçeğin uygulanıp gruplar arası farka bakılan bilinen grup karşılaştırması yöntemi de uygulanmıştır. Hipertansiyon hastalarında beklenen stigmanın daha düşük olduğu varsayılarak stigmanın yüksek olması beklenen diğer hastalık grupları ile aradaki fark değerlendirilmiştir.

3.4.4. Güvenilirlik

3.4.4.1. İç tutarlılık

Ölçeğin iç tutarlılık değerlendirmesinde Cronbach alfa kat sayısı ve toplam madde korelasyon analizleri uygulandı. Literatürde ölçeklerin iç tutarlılığının onaylanması için Cronbach alfa güvenilirlik değerlerinin ise 0.50'den büyük olması ve toplam madde korelasyon puanlarının 0,25'in üzerinde olması gerektiği bildirilmiştir (78).

3.4.4.2. Test-Tekrar Test (Zamana göre değişmezlik)

Araştırmada ölçeğin ilk uygulamasına 269 hasta dahil edildi. Bu hastaların 44'üne 2-4 hafta sonra test-tekrar test yapıldı. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği ölçekteki her bir ifadeye ilk testte verilen cevaplar ile aynı ifadeye tekrar testte verilen cevaplar arasındaki ilişkiyi ortaya koyan Pearson Momentler Çarpımı tekniği kullanılarak analiz edildi. Bu cevaplar arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olması, ölçeğin zamana karşı değişmez olduğunun göstergesidir (77).

3.5. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Araştırmada verilerin analizinde SPSS (Statistical Package for Social Sciences) for Windows 20.0 programı ve AMOS 210 programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistik olarak, nicel değişkenler için ortalama±standart sapma (ss) ve ortanca (minimum-maksimum), nitel değişkenler için ise sayı (yüzde) verilmiştir. İki nicel değişken arasındaki ilişki incelenmek istendiğinde normal dağılım varsayımları sağlanmadığı için Spearman Korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. Nicel değişken için

iki kategoriye sahip nitel deęişkenin kategorileri arasında istatistiksel olarak fark olup olmadığına normal dağılım varsayımları sağlanıyorsa Student-t testi, sağlanmıyorsa Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. İki kategorik deęişken arasındaki ilişkiyi incelemek için Ki-Kare testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi 0.05 olarak alınmıştır.

4.BULGULAR

Çalışma bulguları, hastaların sosyodemografik özellikleri ve hastalığına ilişkin bulgular, Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeęi'nin Geçerliliğine ve Güvenirliliğine İlişkin Bulgular, Hastaların sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikleri ile KHBSÖ alt boyut puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular olmak üzere üç bölümde sunulmuştur.

4.1. Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalığına İlişkin Bulguları

Çalışmaya İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi Nöroloji, İç hastalıkları ve Romatoloji kliniklerince takip edilen, ayaktan veya yatarak tedavi gören 132'si (%48,7) kadın, 137'si (%50,9) erkek toplam 269 hasta dahil edildi. Hastaların yaş ortalaması $50,9 \pm 14,0$ yıldır. Kronik hastalık gruplarına göre hastaların 31'ini (%11,5) epilepsi, 36'sını (%13,4) inme, 37'sini (%13,8) multipl skleroz, 30'unu (%11,2) idiyopatik parkinson hastalığı, 31'ini (%11,5) romatolojik hastalık, 31'ini (%11,5) diyabetes mellitus, 33'ünü (%12,3) KBY, 40'ını (%14,9) hipertansiyon tanılı hastalar oluşturmaktaydı (Tablo 4).

Hastaların eğitim, çalışma ve medeni durumları Tablo 4'de belirtilmiştir (Tablo 4).

Tablo 4: Hastaların sosyodemografik özellikleri

		n	Yüzde	Ortalama	Standart
		(n=269)	%		sapma
Yaş				50,9	14,0
Cinsiyet	Kadın	132	48,7		
	Erkek	137	50,9		
Medeni hal	Evli	205	76,2		
	Bekar	35	13,0		
	Boşanmış	15	5,6		
	Dul	14	5,2		
Eğitim durumu	Okuryazar	10	3,7		
	İlkokul	134	49,8		
	Ortaokul	32	11,9		
	Lise	52	19,3		
	Yüksekokul/ Üniversite	41	15,2		
Çalışma durumu	Hiç çalışmamış	75	26,4		
	Halen çalışıyor	79	29,4		
	Çalışmıyor	55	20,4		
	Emekli	60	21,9		
Hastalık grubu	Romatolojik hastalık	31	11,5		
	KBY	33	12,3		
	DM	31	11,5		
	Epilepsi	31	11,5		
	İnme	36	13,4		
	MS	37	13,8		
	Parkinson	30	11,2		
	Hipertansiyon	40	14,9		

Hastaların ortalama evlilik süresi $25,1 \pm 16,1$ yıl, ortalama çocuk sayısı 2 ± 1 , kardeş sayısı ortalaması ise $4,5 \pm 2,2$ olarak bulundu.

Hastaların 42'si (%15,6) 1.500 TL altında, 143'ü (%53,2) 1.500-3.000 TL arasında, 59'u (%21,9) 3.000-5.000 TL arasında, 18'i (%6,3) 5.000 TL ve üzerinde gelir elde etmekteydi.

Kültürel özelliklerinin yorumlanabilmesi açısından doğum yeri verileri incelendi. Buna göre doğum yeri Marmara bölgesi olan 105 hasta (%39,0) ile Karadeniz bölgesi olan 62 hasta (%23,0) çoğunluğu oluşturduğu saptandı.

Hastaların 138'i (%51,3) sigara kullanmakta ve tüketim miktarları ortalaması $10,9 \pm 19,9$ paket/yıl idi. Hastaların sadece 4'ünde (%1,5) madde, 42'sinde ise (%15,6) alkol kullanım öyküsü mevcuttu.

129'unda (%48) ana tanılarına eşlik eden komorbid hastalıkları mevcuttu. Komorbid hastalıklar içinde hipertansiyon %31 ile en yüksek oranda görüldü, %13 oranında diyabet, %9 kardiyak hastalıklar, %7,9 hiperlipidemi ve %7,1 oranında tiroid hastalıkları mevcuttu.

84 hastanın (%31) öz geçmişinde daha önce geçirilmiş psikiyatrik hastalık öyküsü mevcuttu.

İnme ve Parkinson hastalığında hastalığa özel klinik durumun değerlendirildiği skalaların dağılımına bakıldığında, inme grubunda yer alan 36 hastanın mRS puanları Tablo 5' te, Parkinson hastalığı grubuna dahil edilen 30 hastanın Hoehn & Yahr skorları ise Tablo 6' da belirtilmiştir.

Tablo 5: İnme hastalarının Modifiye Rankin skorları

mRS puanı		N (n=269)	Yüzde %
0	Hiç belirti yok	5	13,9
1	Semptoma rağmen işlevsel	10	27,8
2	Hafif bozukluk	9	25,0
3	Orta derecede bozukluk	8	22,2
4	Şiddetli bozukluk	3	11,1
5	Çok şiddetli bozukluk	0	0
6	Ölüm	0	0

Tablo 6: Parkinson hastalarının Hoehn&Yahr Evrelemesi

H&Y evre		N (n=269)	Yüzde %
0	Hastalık bulgusu yok	0	0,0
1	Tek taraflı hastalık	4	13,3
2	Bilateral hastalık (denge bozukluğu yok)	11	36,7
3	Hafif-orta bilateral hastalık ve postural karasızlık	11	36,7
4	Şiddetli özür, yardımsız ayakta durur, yürür	3	10,0
5	Yardımsız tekerlekli sandalyeye/yatağa bağımlı	1	3,3

Epilepsi hastalığı grubuna dahil edilen 31 hastanın nöbet sıklıklarına bakıldığında 12'sinde (%38,7) 6 ayda bir/birkaç nöbet, 11'inde (%35,5) yılda bir/birkaç, 3'ünde (%9,7) 5 yılda bir/birkaç nöbet şeklinde idi. Hastaların sadece 3'ünde (%9,7) status epileptikus öyküsü mevcuttu.

Multipl skleroz grubuna dahil edilen hastaların EDSS skor ortalamaları $2,57 \pm 1,38$ idi.

Çalışmaya dahil edilen 269 hastanın KHBSÖ alt grup ortalamaları; aile/arkadaş alt boyut puan ortalaması $1,99 \pm 0,9$, işveren/iş arkadaşları alt boyutunda $2,78 \pm 1,1$, sağlık çalışanları alt boyutunda $1,72 \pm 0,7$ ve stigma toplam puan ortalaması $2,16 \pm 0,7$ idi. Erkeklerde stigma toplam puanı ortalaması $2,24 \pm 0,7$ kadınlarda ($2,09 \pm 0,6$) idi. İki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p=0,113$).

Medeni durum, gelir durumları ve çalışma durumları ile stigma puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmadı ($p=0,914$).

Hastaların eğitim durumlarına göre stigma puanları karşılaştırıldığında ilkökul mezunlarının stigma toplam puan ortalamaları ($2,17 \pm 0,5$) yüksekokul / üniversite mezunlarına ($1,95 \pm 0,8$) göre anlamlı yüksek bulundu ($p=0,036 < 0,05$).

4.2. Ölçeğin Geçerlilik ve Güvenilirliğine İlişkin Bulgular

4.2.1. Kapsam Geçerliliği

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin geçerlilik çalışmasında ölçek maddeleri kapsam geçerliliği açısından uzman görüşlerine sunuldu ve her bir maddenin kapsam geçerlilik indeksi (KGİ) hesaplandı ve KGİ'lerin 0,67 değerinin üzerinde olması istendi. Ölçeğin kapsam geçerlilik indeksi 0,76 bulundu.

Uzman görüşleri doğrultusunda anlam bütünlüğünün, dilde sadeliğin ve Türk kültürüne uygunluğun sağlanabilmesi için 4.maddede yer alan 'size iyi gözle bakmayacak' ifadesi 'size olan saygısını ve takdirini yitirecek' ifadesi ile, 9.maddedeki 'sizden bıkmış olacak' ifadesi 'sizden bıkmış, size olan sabrını yitirmiş' olarak değiştirildi.

4.2.2. Faktör Analizleri

Tablo 7: Kaiser-Meyer-Olkin ve Bartlett testleri

Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		,855
Approx. Chi-Square		1431,862
Bartlett's Test of Sphericity	Df	66
	Sig.	,000

Ölçeğin yapı geçerliliğini test etmek amacıyla Açıklayıcı Faktör Analizleri öncesi faktör analizinin uygulanabilirliğine yönelik ön varsayım testleri olan KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) ve Bartlett testleri uygulandı. Çalışmamızda; Bartlett testi sonucunda ($p=0.000<0.05$) faktör analizine alınan değişkenler arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu tespit edildi. Ayrıca örnek büyüklüğünün faktör analizi uygulanması için yeterli olduğu ($KMO=0.855>0,50$) saptandı (Tablo 7).

Ölçek, açıklayıcı faktör analizi sonucunda orijinaline benzer biçimde 3 boyutta (aile ve arkadaşlar, iş yaşamı ve sağlık çalışanları) toplandı.

Faktör analizi sonucunda toplam varyansı % 67,63 olan 3 faktör oluştu. Aile ve arkadaş alt boyutunu oluşturan 4 maddenin güvenilirliği 0,757 olarak bulundu. Faktör analizi yapıldığında % 24,45 varyans oranı ile tek faktör olduğu görüldü. İş yaşamı alt boyutunu oluşturan 4 maddenin güvenilirliği 0.88, varyans oranı %23,01 ile tek faktör, sağlık çalışanları alt boyutunun güvenilirliği 0.85, varyans oranı %20,17 ile tek faktörde toplandığı gösterildi. Tüm maddelerin faktör yükleri yeterli değerlerde yüksek bulunduğu için ölçekten madde çıkarılması gerekmemiştir (Tablo 8).

Stigma Ölçeğindeki 12 maddenin genel güvenilirliği 0.85 olarak bulundu.

Tablo 8: Açıklayıcı faktör analizi bulguları

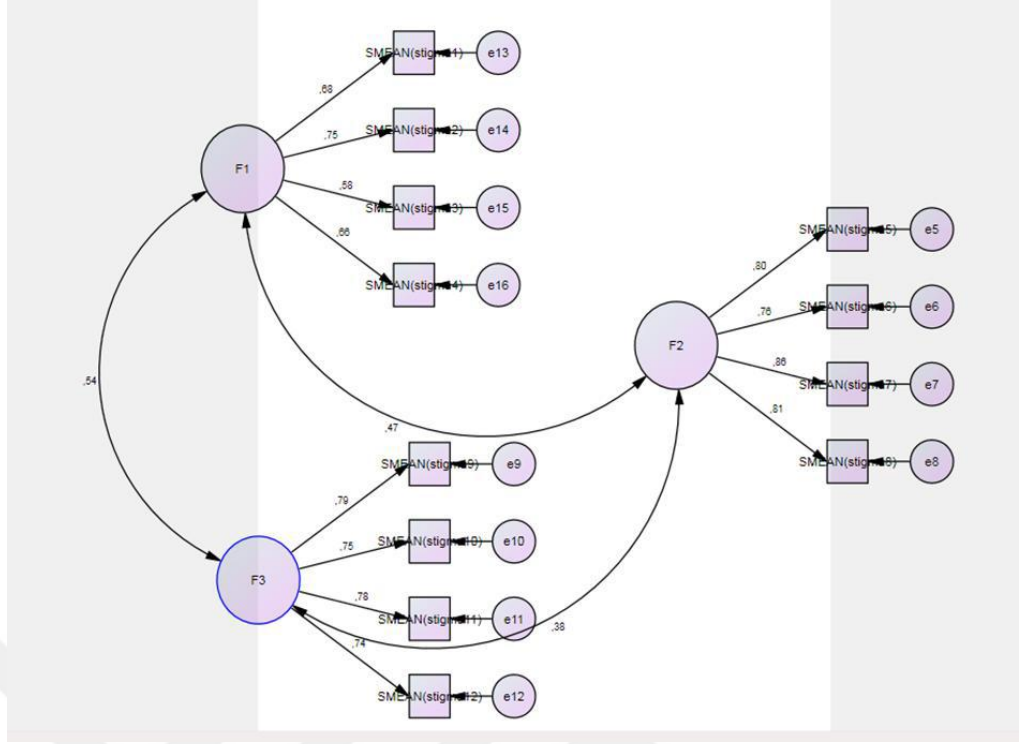
		Faktör yükü	Varyans açıklama oranı	Cronbach alfa
Faktör 1 Aile ve arkadaşlar	1.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri size kızgın olacak	0,754	24,45	0,757
	2.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri iyileşmediğiniz için sizi suçlayacak	0,800		
	3.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri hastalığınızın sizin hatanız olduğunu düşünecek	0,678		
	4.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri size olan saygısını ve takdirini yitirecek	0,678		
Faktör 2 İşveren ve iş arkadaşları	5.İşvereniniz sizi terfi ettirmeyecek	0,855	23,01	0,881
	6.İşyerinizden birisi size ayrımcılık yapacak	0,742		
	7. İşvereniniz zorlu bir projede sizi değil başkasını görevlendirecek	0,879		
	8.İşyerinizden birisi sizin işinizle ilgili sorumluluklarınızı yerine getiremeyeceğinizi düşünecek	0,841		
Faktör 3. Sağlık çalışanları	9.Bir sağlık çalışanı sizden bıkmış, size olan sabrını yitirmiş olacak	0,844	20,17	0,850
	10.Bir sağlık çalışanı size yetersiz bakım verecek	0,801		
	11.Bir sağlık çalışanı iyileşmediğiniz için sizi suçlayacak	0,782		
	12.Bir sağlık çalışanı sizin kötü bir hasta olduğunuzu düşünecek	0,775		

Tablo 9: Doğrulayıcı Faktör Analizi

Uyum Kriterleri	İyi Uyum	Kabul Edilebilir Sınır	Model Sonucu
CMIN/DF			2,175
P DEĞERİ	0.05<p<1.00	0.01<p<0.05	<0,0001
RMSEA	0<RMSEA<0.05	0.05<RMSEA<0.08	0.066
NFI	0.95<NFI<1.00	0.90<NFI<0.95	0.925
CFI	0.97<CFI<1.00	0.95<CFI<0.97	0.958
GFI	0.95<GFI<1.00	0.90<GFI<0.95	0.931
AGFI	0.90<AGFI<1.00	0.85<AGFI<0.90	0.895

Ki-kare=110,9 Serbestlik derecesi=51 p değeri<0,0001

Açımlayıcı faktör analizi neticesinde elde edilen ölçeğin üç faktörlü yapısına doğrulayıcı faktör analizi uygulandı. Analiz sonuçlarında İyi Uyum İndeksi (Goodness of Fit Index-GFI)=0.931, Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (Root Mean Square Error of Approximation-RMSEA)=0.066 (Ki-kare = 327,712; p=0,000). Ki-kare, serbestlik derecesi oranı ki-kare/sd=2,175, Düzeltilmiş İyilik Uyum İndeksi(Adjustment Goodness Of Fit Index,AGFI)=0.895, Karşılaştırmalı Uyum İndeksi(Comparative Fit Index,CFI)=0.958, Normlaştırılmış Uyum İndeksi(Normed Of Fit Index,NFI)=0,925 bulundu. Şekil 1’de ikincil DFA ‘ya göre her bir maddenin standardize regresyon ağırlıkları görülmektedir. Uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde uyum iyiliğinin sağlandığı, Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeğinin orijinal faktör yapısına uygunluğu gösterildi(Tablo 9).



Şekil 1: DFA ‘ya göre her bir maddenin standardize regresyon ağırlıkları

4.2.3. Madde Toplam Puan Korelasyonları

Ölçekte madde ayırt etme katsayısı (madde toplam puan korelasyonu) 0,19 ve altında olan tek bir madde dahi bulunmadı. Bu nedenle ölçekten madde çıkarılması düşünülmeydi. Ölçekte en yüksek madde toplam puan korelasyonuna sahip olan madde ise 0,729 ile 6.Madde idi (Tablo 10).

Tablo 10: Madde Toplam Puan Korelasyon Katsayıları

	r	p
1.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri size kızgın olacak	0.579**	0,000
2.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri iyileşmediğiniz için sizi suçlayacak	0.616**	0,000
3.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri hastalığınızın sizin hatanız olduğunu düşünecek	0.580**	0,000
4.Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri size olan saygısını ve takdirini yitirecek	0.588**	0,000
5.İşvereniniz sizi terfi ettirmeyecek	0.660**	0,000
6.İşyerinizden birisi size ayrımcılık yapacak	0.729**	0,000
7. İşvereniniz zorlu bir projede sizi değil başkasını görevlendirecek	0.693**	0,000
8.İşyerinizden birisi sizin işinizle ilgili sorumluluklarınızı yerine getiremeyeceğinizi düşünecek	0.681**	0,000
9.Bir sağlık çalışanı sizden bıkmış, size olan sabrını yitirmiş olacak	0.587**	0,000
10.Bir sağlık çalışanı size yetersiz bakım verecek	0.569**	0,000
11.Bir sağlık çalışanı iyileşmediğiniz için sizi suçlayacak	0.596**	0,000
12.Bir sağlık çalışanı sizin kötü bir hasta olduğunuzu düşünecek	0.552**	0,000

n=269 **Pearson korelasyonu, p<0,01 düzeyinde anlamlı

4.2.4. Ölçüte dayalı geçerlilik

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeğinin HADÖ, FAS, SF-36 ve Bİ ölçekleri ile korelasyonlarının incelendiği ölçüte dayalı geçerlilik testinde; HAD ve FAS ölçekleri total puanları ve alt boyutları olan anksiyete, depresyon, zihinsel yorgunluk ve bedensel yorgunluk ile stigma puanları beklenildiği üzere pozitif korelasyon gösterdi. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel rol güçlüğü, vialite, genel sağlık algısı, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik alt boyutları ile de yine beklenildiği üzere negatif korelasyon gösterdi (Tablo 11).

Tablo 11: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği ile HADÖ, FAS ve SF-36 ile karşılaştırılması

	Aile/arkadaş	İşveren/iş arkadaşları	Sağlık çalışanları	Stigma Toplam
Anksiyete	0.286	0.247	0.198	0.323
Depresyon	0.193	0.259	0.128	0.272
Zihinsel FAS	0.227	0.281	0.200	0.332
Bedensel FAS	0.129	0.253	0.193	0.258
Toplam FAS	0.189	0.286	0.211	0.316
Fiziksel rol güçlüğü				-0.203
Vialite				-0.233
Ruhsal sağlık				-0.250
Sosyal işlevsellik				-0.227
Genel sağlık algısı				-0.209

n=269 p değeri<0,0001

4.2.5. Bilinen Grup Karşılaştırması (Vaka kontrol)

Tablo 12: Kontrol grubu ile Diğer Hastalık grubu Stigma Puanları Karşılaştırması

	Ortalama ± Standart sapma		P değeri
	Kontrol	Vaka	
Stigma 1	1,87±1,16	2,08±1,21	0,263
Stigma 2	1,83±0,90	2,01±1,18	0,614
Stigma 3	1,80±1,14	2,11±1,24	0,110
Stigma 4	1,45±0,68	1,85±1,08	0,045
Aile/arkadaş	1,74±0,74	2,03±0,92	0,069
Stigma 5	1,89±0,94	2,87±1,26	<0,0001
Stigma 6	2,00±1,11	2,74±1,17	<0,0001
Stigma 7	1,97±1,05	3,27±1,27	<0,0001
Stigma 8	1,70±0,94	2,94±1,35	<0,0001
İşveren/iş arkadaş	1,90±0,86	2,93±1,07	<0,0001
Stigma9	1,62±0,81	1,79±0,89	0,293
Stigma 10	1,65±0,92	1,85±0,87	0,097
Stigma 11	1,45±0,68	1,75±0,96	0,086
Stigma 12	1,53±0,68	1,63±0,80	0,566
Sağlık çalışanları	1,55±0,56	1,75±0,75	0,171
Stigma toplam	1,727±0,568	2,243±0,699	<0,0001

Stigmatizasyon oranlarının çalışmaya dahil edilen diğer hastalık gruplarına göre daha düşük olması beklenen 40 hipertansiyon hastasının ölçek toplam ve alt boyut ortalamaları 229 hasta grubu ile karşılaştırıldı. Hipertansiyon grubunda stigma toplam puan ortalaması 1,727±0,568 iken vaka grubunda 2,243±0,699 bulundu. Tablo 13'te görüldüğü gibi hipertansiyon kontrol grubunda stigma toplam puan

ortalamları ve iş yaşamı alt boyutunda beklenildiği üzere daha düşük sonuçlandı ve hasta grubu ile arasında anlamlı fark saptandı ($p<0,0001$).

Kontrol grubunda stigma puanlarına paralel olarak Barthel İndeksi, zihinsel ve bedensel FAS alt boyutları ve toplam FAS puanları, SF-36 formunun fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, sosyal işlevsellik ve genel sağlık algısı alt boyut puanları vaka grubuna göre beklenildiği üzere istatistiksel olarak anlamlı düşük bulundu ($p<0,0001$).

4.2.6. İç tutarlılık

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği ve maddelerine yönelik olarak korelasyona dayalı madde analizi yapıldı ve Cronbach Alfa katsayıları hesaplandı. Her bir maddenin Cronbach alfa değeri 0.82 ile 0.86 arasında değişirken Corrected item total correlation yani madde toplam puan korelasyonu 0,3'ün altında olan madde yoktu. Ölçekten her bir maddenin çıkarılması ile de maddelerin Cronbach alfa değeri 0.83 ile 0.86 arasında idi. Buna göre ölçek toplam Cronbach alfa değeri 0,854 olup yüksek güvenilirlik kategorisinde idi.

4.2.7. Test tekrar test (Zamana Göre Değişmezlik)

44 kişilik örneklem grubunda ilk test ile tekrar testteki her bir maddeye verilen cevaplar arasındaki ilişkilere ait Pearson korelasyon katsayıları 0.120 ile 0.656 arasında değişmekte idi ve ilişkilerin hepsi (madde 2 dışında) istatistiksel olarak anlamlıydı ($p<0,05$). Sadece 2. maddenin korelasyon katsayısı ise $p=0,079$ ile anlamlılık sınırına yakın fakat istenen düzeyde değildi. Ölçeğin alt boyut ve toplam puanlarının 1.test ve 2.test sonuçları arasındaki korelasyon katsayıları 0.451 ile 0.693 arasında değişmekte idi. Bu durum aynı önermelere belirli süreler sonunda verilen cevaplar ile ilk testte verilen cevaplar arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişkiler bulunduğunu ve ölçeğin zamana karşı değişmezlik özelliği olduğunu desteklemekte idi.

4.3. Hastalık Alt Gruplarının KHBSÖ Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Hastalık gruplarına göre stigma puanları karşılaştırıldığında tüm hastalıklar içinde en yüksek stigma puan ortalaması $2,37\pm 0,82$ ile diyabetes mellitus hastalarında idi. Nörolojik hastalıklar içinde en yüksek stigma puanları ise $2,25\pm 0,69$ puan ortalaması ile multipl skleroz ve $2,32\pm 0,72$ puan ortalaması ile inme hastalarında saptandı. Çalışmaya dahil edilen dahili hastalık grubu (DM, KBY ve Romatolojik hastalıklar) ile nörolojik hastalıkların stigma toplam ve alt boyut puanlarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 13).

Tablo 13: Dahili ve Nörolojik hastalıklar ile stigma puanları ortalamalarının karşılaştırılması

	Ortalama \pm Standart sapma		P değeri
	Dahili hastalıklar	Nörolojik hastalıklar	
Aile/arkadaş	$2,142\pm 0,96$	$1,953\pm 0,89$	0,122
İşveren/iş arkadaşları	$2,805\pm 0,94$	$3,021\pm 1,15$	0,143
Sağlık çalışanları	$1,818\pm 0,80$	$1,705\pm 0,70$	0,450
Stigma toplam	$2,248\pm 0,71$	$2,240\pm 0,69$	0,932

5.TARTIŞMA

Kronik hastalıkların dünya genelinde giderek yaygınlaşması ve yaşam sürelerinin uzaması getirdikleri tıbbi, sosyal ve ekonomik yükleri arttırmış ve her yönüyle önemli bir sorun haline getirmiştir. Dünya genelinde sağlık örgütleri bu hastalıkların oluşumlarının önlenmesi, risk faktörlerine maruz kalmayı azaltabilecek tedbirlerin alınması, tedavilerin erişiminin yaygınlaştırılması ve kılavuzlar eşliğinde

standardizasyonunu sağlamaya yönelik planlamalar ve çalışmalar yürütmektedir. Modern tıbbın geldiği noktada hekimler, hastaların sadece medikal tedavilerine, laboratuvar sonuçlarının sayısal değerlerine odaklanmak yerine, bütünsel tedavi yaklaşımının gereği olarak yanı sıra bu hastalıkların ve hastaların psikolojik ve sosyal boyutlarıyla da ilgilenmelidirler. Yapılan çalışmalarda depresyon, anksiyete gibi psikolojik durumların, yetersiz sosyal destek ve çevrenin hastaların sağlık durumlarını, sağlık algılarını, tedavi uyumlarını ve tedavi cevaplarını olumsuz etkilediği gösterilmiştir(79).

Stigma bir iz veya özellik nedeniyle sosyal itibar kaybıdır (21). Kronik hastalık stigmatında iz veya özellik; hastalığın teşhisidir. Kronik hastalıklarla yaşayan bireyler sağlıklı dönemleri izleyen atak dönemleri olması nedeniyle öngörülemez ve sürekli olarak güvenilemez, daha az fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik kaynağa sahip, düşük potansiyelli bireyler olarak algılanabilirler. Kronik hastalıklar semptomları ve sonuçları açısından oldukça farklı olsa da bu kavramsallaştırma nedeniyle hastaların deneyimledikleri stigmatizasyon benzer olacaktır (80). Kronik hastalıklarla ilişkili sosyal stigma, bu bireylerin hali hazırda yaşadığı fiziksel ve zihinsel sağlık yükünün artmasına katkıda bulunmaktadır (59).

Beklenen stigmanın akut bir gerginlik olan dışsal damgalanmadan farklı olarak, sürekli mevcut olup, kişinin zihninde sürekli var olma potansiyeli yüksektir. Araştırmalar kronik gerginlik ve stres yaratan durumların fiziksel ve zihinsel sağlık üzerinde akut durumlardan daha büyük etkiye sahip olduğunu düşündürmektedir (39). Bu nedenle araştırmacıların kronik hastalıklarla yaşayan bireylerin damgalanmayı ne kadar beklediğini anlamaları özellikle önemlidir. Literatürde var olan stigma skalaları bireylerin genel olarak stigmatizasyonu ne ölçüde beklediklerini sormakta ve stigma kaynaklarını görmezden gelmektedir (81).

Goffman'ın tanımına göre stigma insanlar arasındaki ilişkilerde inşa edilen sosyal bir olgudur. Literatürde de bildirildiği gibi farklı kaynaklardan gelen stigmatizasyon bireyleri farklı şekillerde etkilemektedir. Geçmiş çalışmalarda kronik hastalığı olan bireylerin aile üyelerinden gelen (örneğin sosyal uzaklık), çalışma arkadaşlarından (işe alma, terfi, ücret, kovulma gibi işyeri ayrımcılığı) ve sağlık çalışanlarından gelen (kötü bakım alma, bakımın reddedilmesi, farklı davranılması

gibi) stigmalar araştırılmıştır (41)(81). Aile ve arkadaşlar, işveren/iş arkadaşları, sağlık çalışanları alt boyutları ile farklı kaynaklardan beklenen stigmatı ölçen ilk ölçek Earnshaw ve ark tarafından geliştirilen Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'dir ve bu açıdan oldukça önemlidir. Biz de çalışmamızda Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin (Chronic Illness Anticipated Stigma Scale – CIASS) Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini araştırarak ölçeğin Türkçe formunun kullanılabilir olduğunu göstermeyi amaçladık.

Literatürü taradığımızda daha çok ruhsal hastalıklar, kanser, HIV/AIDS ve epilepsi hastalığı gruplarında stigmanın araştırılmış ve validasyon çalışmaları yapılmış olduğunu gördük(82). Bu güne dek Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği(83), Psikolojik Yardım Alma Nedeniyle Sosyal Damgalanma Ölçeği, HIV-AIDS Damgalanma Ölçeği, Psikolojik Yardım Aramada Kendini Damgalama Ölçeği, Kansere İlişkin Tutumları (Kanser Damgası) Ölçme anketi-toplum versiyonu, Epilepsi Hastaları için Stigma Ölçeği'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (84). Ülkemizde dahili hastalıklar ve epilepsi dışında diğer nörolojik hastalıkları da kapsayacak şekilde kronik hastalıklarda stigmatı ölçen Türkçe standardizasyonu yapılmış herhangi bir ölçek bulunmayışı çalışmamızı orijinal ve bilime katkı sunar nitelikte kılmaktadır.

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin (Chronic Illness Anticipated Stigma Scale – CIASS) Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini test eden çalışmamızın sonuçları ölçeğin Türkçe sürümünün kullanılabilir olduğunu göstermiştir.

KHBSÖ'nün güvenilirliğini ölçmek için Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı kullanılmıştır. Cronbach alfa katsayısı 0,40'dan küçük ise ölçme aracı güvenilir değildir; 0,40- 0,59 arası düşük güvenilirlikte; 0,60 – 0,79 arası oldukça güvenilir; 0,80 – 1,00 arası ise yüksek derecede güvenilir olarak değerlendirilmektedir. KHBSÖ'nün Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,854 bulunmuştur. Bu bulgu ölçeğin iç tutarlılığa sahip yüksek derecede güvenilir bir ölçek olduğunu göstermektedir. Ayrıca orijinal ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı olan 0,95 ile uyumluluk göstermektedir.

Ölçeğin her maddesinden elde edilen puanların madde-toplam korelasyon katsayıları 0,552 ile 0,729 arasında değişmektedir. Literatürde madde toplam korelasyon katsayısı 0.30 ve daha yüksek olan maddelerin bireyleri iyi derecede ayırt ettiği, 0.20-0.30 arasında olan maddelerin zorunlu görülmesi durumunda ölçeğe alınabileceği, 0.20'den daha düşük maddelerin ise ölçeğe alınmaması gerektiği belirtilmektedir. Bu doğrultuda ölçekten madde çıkarılması gerekmemiştir ve ölçek maddeleri iyi derecede ayırt ettirici bulunmuştur.

Ölçeğin zamana karşı değişmezliğini ortaya koyan Test- tekrar test yöntemi 44 kişilik örneklem grubuna 2-4 hafta arayla uygulanmıştır. Test-tekrar test sonucunda iki uygulamanın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmış olup bu bulgu ölçeğin güvenilirliğini artırmaktadır (77).

KHBSÖ'nün faktör yapısının Türkiye örneklemini için geçerliliği test edilmiş ve elde edilen sonuçlar üç boyut için yapısal modeli doğrulamıştır. AFA sonucunda maddelerin üç boyuta dağılımı; aile ve arkadaş alt boyutu (1,2,3,4), işveren ve iş arkadaşları (5,6,7,8), sağlık çalışanları (9,10,11,12) şeklinde orijinal ölçekle benzerdir. Bunun ardından uygulanan DFA yöntemi ile ölçeğin model sonuçlarının, uyum iyiliği değerlerine göre iyi uyum gösterdiği ve orijinal ölçeğin faktör yapısına birebir uygunluk gösterdiği doğrulanmıştır.

Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeğinin HADÖ, FAS, SF-36 ve Bİ ölçekleri ile korelasyonlarının incelendiği ölçüte dayalı geçerlilik testinde, HAD ve FAS ölçekleri total puanları ve alt boyutları olan anksiyete, depresyon, zihinsel yorgunluk ve bedensel yorgunluk ile stigma puanları beklenildiği üzere pozitif korelasyon göstermiştir; stigma oranları yüksek olan hastalarda anksiyete ve depresyon puanları, zihinsel ve bedensel yorgunluk oranları yüksektir. SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel rol güçlüğü, vialite, genel sağlık algısı, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik alt boyutları ile de yine beklenildiği üzere negatif korelasyon göstermiştir (Tablo 11). Başka bir deyişle KHBSÖ puanlarının daha yüksek olduğu bireylerde, özellikle kronik hastalıklarda yaşam kalitesini değerlendirmekte standart olan SF 36 puanlarının düşük oluşu stigmatize hastaların yaşam kalitelerinin her boyutta olumsuz etkilendiğini göstermektedir.

Spearman's Korelasyon katsayıları $r=0.61-0.8$ çok iyi derecede, $r=0.41-0.6$ iyi derecede, $r=0.21-0.4$ yeterli derecede korelasyonu göstermektedir (85). Bizim çalışmamızda da korelasyon oranları $r=0.203-0.387$ arasında olup, ölçeğin Farsça geçerlilik güvenilirlik çalışmasının sonuçlarına paralel şekilde yeterli derecede koreledir(86). Literatürde damgalanma yaşayan hastaların, sosyal izolasyon ve ayrımcılığa maruz kaldıkları, stigmatizasyonun doğrudan psikiyatrik komorbiditelere yol açabileceği, yaşam kalitesini düşürebileceği bildirilmiştir. Sonuçlar bu açıdan da literatür bilgisi ile uyumludur(87).

Hipertansiyon bir kronik hastalık olmasına rağmen, bazen sadece diyetteki tuz miktarının azaltılması, yeterli fiziksel aktivite gibi yaşam değişiklikleri ile kolayca kontrol altına alınabilen, nadiren komplikasyonları nedeniyle özürlülüğe yol açabilen bir hastalıktır. Hipertansiyon hastalarda bedensel fonksiyon kaybı veya deformite yaratabilecek bir hastalık olmadığından toplumda utanılacak bir durum olarak karşılanmaz ve diğer hastalıklar kadar damgalanması beklenmemektedir. Bu bağlamda $n=40$ hipertansiyon hastasının ölçek toplam ve alt boyut ortalamaları $n=229$ hasta grubu ile karşılaştırılmıştır. Hipertansiyon grubunda stigma toplam puan ortalamaları $(1,727\pm0,568)$ ve iş yaşamı alt boyutunda $(1,894\pm0,857)$ beklenildiği üzere vaka grubuna göre $(2,243\pm0,699)$ ve $(2,931\pm1,074)$ daha düşük sonuçlanmış ve hasta grubu ile arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0,0001$).

Çalışmamızda ilginç olarak, diyabetes mellitus, multipl skleroz ve inme hastalarının stigma oranları diğer hastalık gruplarına görece daha yüksek saptanmıştır. Bu durum diyabetes mellitus hastalığının birden fazla sistemi etkilemesi, hastalığın seyri nedeni ile sık hastane başvurusu olması ile ilişkili olabilir. Nörolojik hastalıklar içinde stigmanın en sık değerlendirildiği epilepsi grubundan ziyade çalışmamızda, MS ve inme hasta gruplarında stigma puanlarının yüksek olması önemli bir bulgudur. Bilindiği gibi MS genç hastalarda, inme ise orta ve ileri yaşın en sık özürlülüğe yol açan nörolojik hastalıklarıdır. Ayrıca bu hasta gruplarının, özellikle de inme hastalarının hastane başvuru ve yatış oranları da fazladır. Bu nedenle nörolojik hastalıklar içerisinde MS ve İnme hasta gruplarının klinik takipleri sırasında stigmatizasyonun değerlendirmesi önemli olabilir.

Çalışmaya dahil edilen tüm hastalık gruplarında sağlık çalışanlarından beklenen stigma oranları aile ve arkadaşlar, işveren ve iş arkadaşları alt boyutlarına göre daha düşük bulunması hastanemiz sağlık çalışanlarının başarısı olarak değerlendirilebilir. Ancak çalışmamız hastaneye başvuran hastalar ile gerçekleştirildiğinden, sağlık çalışanlarından beklenen stigmatizasyonu yüksek olan ve bu nedenle hastane başvurusundan kaçınan hastalara ulaşamamış olabilir. Bu nedenle hastane dışındaki hastaları da kapsayacak şekilde yeni çalışmalar yapılması daha doğru sonuçlar elde etmek için gerekli olacaktır.

Stigmatizasyonun ve olumsuz sonuçlarının önlenmesi ve yönetilmesinde destekleyici, sosyal olarak kucaklayıcı bir çevre oluşturmak önemlidir. Hastalıkla mücadele sırasında hastaların en büyük destekleri olan ailelerin, sağlık profesyonellerinin damgalanma ile ilgili eğitilmeleri faydalı olacaktır. Kronik hastalıklarla ilgili toplumdaki yanlış kanıların düzeltilmesine yönelik stratejiler geliştirilmesi belki de atılacak en önemli adım olacaktır.

Çalışmamız yalnızca hastaneye başvuran hastalar ile gerçekleştirilmiştir. Fiziksel fonksiyon kaybı, stigmatizasyon, depresyon, anksiyete ve diğer sebepler nedeniyle hastaneye gelemeyen hastaların örneklem dışında kalmış olmaları çalışmamızın kısıtlayıcı faktörlerinden birisidir. Son yıllarda bu tür bilimsel çalışmaların bazıları sağlık kayıtları üzerinden, hastalar telefonla aranarak veya elektronik posta yoluyla ulaşılarak gerçekleştirilmektedir. Bu yöntemler yüz yüze olmamaları nedeniyle handikaplar içerirken, hastaneye gelen ve gelmeyen tüm hastaları kapsaması açısından avantajlı olabilir.

Çalışmaya katılmak istemeyen hastaların, aslında sağlık çalışanları kaynaklı stigmaları yüksek olabileceğinden yalnızca gönüllü hastaların çalışmaya dahil edilmiş olması da çalışmanın kısıtlılıklarından birini oluşturmaktadır. Bu kısıtlılıklar göz önüne alınarak yapılacak yeni çalışmalar stigmatizasyonun farkındalığı, tespiti ve yönetimine katkı sağlayacaktır.

Sonuç olarak, Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği, Türk toplumunda nörolojik hastalıklar başta olmak üzere kronik hastalıklarda hem klinik

değerlendirmede, hem de arařtırmalarda güvenilir ve geçerlilięi kanıtlanmış bir ölçek olarak kullanılabilir.

Kronik hastalıklarda depresyon, anksiyete ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesinin yanı sıra bu değerlendirmelerle yakın ilişkili bulunan stigmatizasyon varlığının KHBSÖ ile değerlendirilmesi, hasta takip ve tedavi uyumu konusunda önemli katkılar sağlayacaktır.

Özellikle nörolojik hastalıklar içerisinde MS ve inme hastalarında stigmatizasyon varlığı göz önünde bulundurulmalı, hasta ve hasta yakınları bu konuda desteklenmeli, sağlık çalışanlarının da konu ile ilgili farkındalığı artırılmalıdır.

6.SONUÇLAR

1. Çalışmaya dahil edilen hastaların 31'ini (%11,5) epilepsi, 36'sını (%13,4) inme, 37'sini (%13,8) multipl skleroz, 30'unu (%11,2) idiyopatik parkinson hastalığı, 31'ini (%11,5) romatolojik hastalık, 31'ini (%11,5) diyabetes mellitus, 33'ünü (%12,3) KBY, 40'ını (%14,9) hipertansiyon tanılı hastalar oluşturmuştur.

2. Hastaların 132'si (%48,7) kadın, 137'si (%50,9) erkek, çoğunluğu ilkokul mezunu (%49,8), evli (%76,2), halen çalışmakta (%29,4) ve 1.500-3.000 TL arası gelir elde etmektedir(%53,2) .

3. Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeęi'nin geçerlilięine ilişkin ölçek maddeleri kapsam geçerlilięi açısından uzman görüşlerine sunulmuş ve ölçeęin kapsam geçerlilik indeksi 0,76 bulunmuştur.

4. Ölçek, açımlayıcı faktör analizi sonucunda orijinaline benzer biçimde 3 boyutta (aile ve arkadaşlar, iş yaşamı ve sağlık çalışanları) toplanmış ve toplam varyansı % 67,63 bulunmuştur.

5. Doğrulayıcı faktör analizi ile ölçeğin Türk toplumunda 3 alt boyutta toplandığı doğrulanmıştır. Uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde uyum iyiliğinin sağlandığı ve Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeğinin orijinal faktör yapısına uygunluğu gösterilmiştir.

6. Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeğinin HADÖ, FAS, SF-36 ve Bİ ölçekleri yapılan ölçüte dayalı geçerlilik testinde; HAD ve FAS ölçekleri total puanları ve alt boyutları olan anksiyete, depresyon, zihinsel yorgunluk ve bedensel yorgunluk ile stigma puanları ile pozitif korelasyon göstermiş, SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin fiziksel rol güçlüğü, vialite, genel sağlık algısı, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik alt boyutları ile negatif korelasyon göstermiştir.

7. Hipertansiyon grubunda stigma toplam puan ortalaması $1,727 \pm 0,568$ iken vaka grubunda $2,243 \pm 0,699$ bulunmuş, vaka grubuna göre hipertansiyon grubunda stigma toplam puan ortalamaları ve iş yaşamı alt boyutunda beklenildiği üzere anlamlı düşük saptanmıştır ($p < 0,0001$).

8. Ölçeğin güvenilirliğine yönelik iç tutarlılık analizinde her bir maddenin Cronbach alfa değeri 0.82 ile 0.86 arasında değişmiştir. Ölçek toplam Cronbach alfa değeri 0.85 olup yüksek güvenilirlik kategorisindedir.

9. Test-tekrar test analizinde ölçeğin alt boyut ve toplam puanlarının 1.test ve 2.test sonuçları arasındaki Pearson korelasyon katsayıları 0.451 ile 0.693 arasında bulunmuş, ölçeğin zamana göre değişmezlik özelliği olduğu saptanmıştır.

10. Çalışmaya dahil edilen 269 hastanın aile/arkadaş alt boyut puan ortalaması $1,99 \pm 0,9$, işveren/iş arkadaşları alt boyutunda $2,78 \pm 1,1$, sağlık çalışanları alt boyutunda $1,72 \pm 0,7$ ve stigma toplam puan ortalaması $2,16 \pm 0,7$ bulunmuştur.

11. Medeni durum, gelir durumları ve çalışma durumları ile stigma puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır.

12. Hastaların eğitim durumlarına göre stigma puanları karşılaştırıldığında ilkokul mezunlarının stigma toplam puan ortalamaları ($2,17 \pm 0,5$) yüksekokul /

üniversite mezunlarına ($1,95 \pm 0,8$) göre anlamlı yüksek bulunmuştur ($p=0,036 < 0,05$).



7. KAYNAKLAR

1. Development and Psychometric Evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. Earnshaw VA et al, *J Behav Med.* 2013 Jun;36(3):270-82.
2. Measuring Stigma Across Neurological Conditions: The Development of the Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI). David Cella et al. *Qual Life Res.* 2009 Jun; 18(5): 585–595.
3. Yilmaz, Ayla, & Dedeli, Ozden. (2016). Assessment of anxiety, depression, loneliness and stigmatization in patients with tuberculosis. *Acta Paulista de Enfermagem*, 29(5), 549-557.
4. Famoroti, T. O., Fernandes, L., & Chima, S. C. (2013). Stigmatization of people living with HIV/AIDS by healthcare workers at a tertiary hospital in KwaZulu-Natal, South Africa: a cross-sectional descriptive study. *BMC medical ethics*, 14 Suppl 1.
5. Kitara, D. L., & Aloyo, J. (2012). HIV/AIDS Stigmatization, the Reason for Poor Access to HIV Counseling and Testing (HCT) Among the Youths in Gulu (Uganda). *African journal of infectious diseases*, 6(1), 12-20.
6. Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Res.* 2003 Nov 1;121(1):31-49.

7. Alpsoy E, Şenol Y, Temel, B. A, Baysal Ö, Karakaş A. Psoriasisde içselleştirilmiş stigmatizasyon (damgalanma) ölçeğinin güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Türkderm* 2015; 49: 45-9.

8. Łakuta, P., Marcinkiewicz, K., Bergler-Czop, B., & Brzezińska-Wcisło, L. (2017). How does stigma affect people with psoriasis?. *Postepy dermatologii i alergologii*, 34(1), 36-41.

9. Psychometric Evaluation of the Persian Version of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS). Ali Akbar et al . *Int.J. Behav. Med.* Published online 2017 March 06.

10. Arat, Özen. Kronik Hastalıklar. *Toplum ve Hekim Dergisi*. 1978.

11. Bilir N, Paksoy NS. Bulaşıcı olmayan hastalıkların kontrolü ve yaşlılık sorunları, içinde *Halk Sağlığı Temel Bilgiler*. Hacettepe Üniversitesi Yayını, 2006 s1019-1044.

12. Bernell S and Howard SW (2016) Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front. Public Health* 4:159. doi: 10.3389/fpubh.2016.00159

13. Preventing chronic diseases : a vital investment: WHO global report. 2005. World Health Organization. Geneva: 2005.

14. Martin, Carmel M. "Chronic disease and illness care: adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign" *Canadian family physician Medecin de famille canadien* vol. 53,12 (2007): 2086-91.

15. Tatar M. ve Tatar F. (1997) "Sağlığın Ölçülmesi: Kavramsal Bir Çerçeve". *Toplum ve Hekim* 12(78):54-61

16. Global status report on noncommunicable diseases. World Health Organization. 2010.
17. Noncommunicable diseases country profiles 2018. Geneva: World Health Organization; 2018.
18. Global status report on noncommunicable diseases 2014. Geneva: World Health Organization; 2014.
19. Türkiye Kalp ve Damar Hastalıklarını Önleme ve Kontrol Programı 2015-2020. Türkiye Ankara: Sağlık Bakanlığı; 2015.
20. Boulton, Karm and Groves, Improving chronic care, The Permanente Journal, Winter 2008,12 (1):50-54.
21. Goffman,E. Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity. 1963.
22. Bates L, Stickley T. Confronting Goffman: how can mental health nurses effectively challenge stigma? A critical review of the literature. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2013 Sep;20(7):569-75.
23. Kabay S, Toğrol E, Mestan E. Nörolojik hastalıklarda stigmatizasyon ve ölçümü.TJN 20;Özel sayı 1:2014.
24. Stacy L. Overton and Sondra L. Medina, The Stigma of Mental Illness, Journal of Counseling & Development. Spring 2008.
25. Brüne, Martin. Textbook of Evolutionary Psychiatry and Psychosomatic Medicine. Oxford University Press. 2015.

26. Johnstone, M. J. (2001). Stigma, social justice and the rights of the mentally ill: Challenging the status quo. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10, 200–209.
27. Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9, 35–53.
28. Taşkın, Oryal. Stigma. Ruhsal Hastalıklara Yönelik Tutumlar ve Damgalanma. Mete Basım. 2007.
29. Pryor, J. B., Reeder, G. D., Yeadon, C., & Hesson-McInnis, M. (2004). A dual-process model of reactions to perceived stigma. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87, 436–452.
30. Brockington, I., Hall, P., Levings, J., & Murphy, C. (1993). The community's tolerance of the mentally ill. *British Journal of Psychiatry*, 162, 93–99.
31. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: A concept revisited. *Social Science & Medicine* 1994;38(2): 269–274.
32. Corrigan P, Watson A, Barr L. The self-stigma of mental illness: Implications for self esteem and self efficacy. *Journal of Social & Clinical Psychology* 2006;25(9):875–884.
33. Jones, E.; Farina, A.; Hastorf, A.; Markus, H.; Miller, D.; Scott, R. *Social Stigma The Psychology of Marked Relationships*. W.H. Freeman and Company; New York: 1984.
34. Kurzban R, Leary MR. Evolutionary origins of stigmatization: The functions of social exclusion. *Psychological Bulletin*. 2001; 127:187–208.

35. Joachim G, Acorn S. Living with chronic illness: The interface of stigma and normalization. *Canadian Journal of Nursing Research*. 2000; 32:37–48.
36. Earnshaw, V.A., Quinn, D.M., Kalichman, S.C. et al. Development and psychometric evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. *J Behav Med* (2013) 36: 270.
37. Link BG. Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review*. 1987; 52:96–112.
38. Sayles JN, Ryan GW, Silver JS, Sarkisian CA, Cunningham WE. Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *Journal of Urban Health*. 2007; 84:814–828.
39. Thoits PA. Stress and health: Major findings and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*. 2010; 51(S):S41–S53.
40. Earnshaw VA, Quinn DM. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of Health Psychology*. 2012; 17:157–168.
41. Chan F, McMahon BT, Cheing G, Bezyak J, Rosenthal DA. Drivers of workplace discrimination against people with disabilities: The utility of attribution theory. *Work: Journal of Prevention, Assessment & Rehabilitation*. 2005; 25:77–88.
42. Ay R. Epilepsi ve Damgalanma: Bir Gözden Geçirme. *Klinik Psikiyatri* 2017;20;129-136.
43. Leaffer EB, Hesdorfer DC, Begley C. Psychosocial and sociodemographic associates of felt stigma in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2014;37:104-109.
44. Jacoby A. Stigma, epilepsy and quality of life. *Epilepsy & Behavior* 2002;3:10-20.

45. Ak P, Ataklı D, Yüksel B, Güveli BT, Sarı H. Stigmatization and social impacts of epilepsy in Turkey. *Epilepsy & Behavior* 2015;50:50-54.
46. Rudick A, Goodkin DE. Aspects of multiple sclerosis that relate to clinical design and treatment. *Multiple sclerosis therapeutics*. London: Martin Dunitz;1999:3-20.
47. Grytten N, Maseide P. 'When I am together with them I feel more ill.' The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness* 2006 2 :195.
48. Cook JE, Germano AL, Stadler G. An exploratory investigation of social stigma and concealment in patients with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*. 2016;18:78-84.
49. Burgener, S. C., & Berger, B. (2008). Measuring perceived stigma in persons with progressive neurological disease: Alzheimer's dementia and Parkinson's disease. *Dementia*, 7(1), 31–53.
50. Melinda Hermanns. The invisible and visible stigmatization of Parkinson's disease. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*.2013;25:563-566.
51. Anderson S, Whitfield K. Social identity and stroke: 'they don't make me feel like, there's something wrong with me'. *Scand J Caring Sci*. 2013 Dec; 27(4):820–30.
52. Mukherjee D, Levin RL, Heller W. The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation. *Top Stroke Rehabil*. 2006 Fall;13(4):26–35.
53. Sarfo, F. S., Nichols, M., Qanungo, S., Teklehaimanot, A., Singh, A., Mensah, N., Saulson, R., Gebregziabher, M., Ezinne, U., Owolabi, M., Jenkins, C., ...

Ovbiagele, B. (2017). Stroke-related stigma among West Africans: Patterns and predictors. *Journal of the neurological sciences*, 375, 270-274.

54. Streiner DL, Kottner J. Recommendations for Reporting the Results of Studies of Instrument and Scale Development and Testing. *Journal of Advanced Nursing* 2014; 70(9): 1970–9.

55. Başkale,H. Nitel Araştırmalarda Geçerlik, Güvenirlik ve Örneklem Büyüklüğünün Belirlenmesi Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi. DEUHFED 2016, 9(1), 23-28.

56. Norman G.R. & Streiner D.L. *Biostatistics: The Bare Essentials*, 4th edn. PMPH USA 2014.

57. Wang J. & Wang X. (2012) *Structural Equation Modeling: Applications using Mplus*. Wiley, Chichester.

58. Earnshaw VA, Quinn DM, Kalichman SC, Park CL. Development and psychometric evaluation of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale. *J Behav Med*. 2012;36(3):270-82.

59. Leventhal, H.; Ethan, H.; Horowitz, C.; Leventhal, E.; Ozakinci, G. Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. In: Sutton, S.; Baum, A.; Johnston, M., editors. *The SAGE handbook of health psychology*. London: SAGE; 2004.

60. Zigmond, A. S.& Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.

61. Aydemir, Ö., Guvenir, T., Kuey, L., & Kultur, S. (1997). Validity and reliability of Turkish version of hospital anxiety and depression scale. *Turk Psikiyatri Derg*, 8(4), 280-287.

62. Mahoney Fi, Barthel Dw. Functional Evaluation: The Barthel Index. Md State Med J. 1965 Feb;14:61-5.
63. Küçükdeveci A, Yavuzer G, Tennant A, Süldür N, Sonel B, Arasil T. Adaptation of the modified Barthel Index for use in physical medicine and rehabilitation in Turkey. Scand J Rehabil Med. 2000 Jun;32(2):87-92.
64. Ware, John E., and Cathy Donald Sherbourne. "The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection." Medical Care, vol. 30, no. 6, 1992, pp. 473–483.
65. Kocyigit H, Aydemir O, Fisek G, Olmez N, Memis A: Validity and reliability of Turkish version of Short form 36: A study of a patients with romatoid disorder. Journal of Drug and Therapy (in Turkish) 1999, 12:102-106.
66. Pinar R: Reliability and construct validity of the SF-36 in Turkish cancer patients. Qual Life Res 2005, 14:259-264.
67. Demiral Y, Ergor G, Unal B, Semin S, Akvardar Y, Kivircik B, Alptekin K. Normative data and discriminative properties of short form 36 (SF-36) in Turkish urban population. BMC Public Health. 2006 Oct 9;6:247.
68. Vries, J., Michielsen, H., Heck, G. L., & Drent, M. (2004). Measuring fatigue in sarcoidosis: The Fatigue Assessment Scale (FAS). British Journal of Health Psychology, 9(3), 279–291.
69. Tekin H. Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme. Ankara: Mars Matbaası; 1977.
70. Gay LR. Educational Evaluation and Measurement. 2nd edition. London: A Bell & Howell Company; 1985.

71. World Health Organization [WHO] (2008b). Process of Translation and Adaptation of Instruments.
72. Michael Koller, Valeska Kantzer, Isabelle Mear, Katie Zarzar, Mona Martin, Eva Greimel, Andrew Bottomley, Maria Arnott, Dagmara Kuliš D, on behalf of the ISOQOL TCA-SIG. The process of reconciliation in translating quality of life questionnaires. Evaluation of existing translation guidelines and a set of recommendations. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 12(2), 189-197 (2012).
73. Beaton, Dorcas E., Bombardier, Claire, Guillemin, Francis, Ferraz, Marcos Bosi. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures *Spine: December 15, 2000 - Volume 25 - Issue 24 - p 3186-3191.*
74. Ercan,İ. ve Kan,İ. Ölçeklerde Güvenirlik ve Geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 30 (3) 211-216, 2004.) (Gözüm S, Aksayan S. Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması İçin Rehber. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2003; 5(1): 3–14).
75. Tavşancıl E. Tutumların Ölçülmesi ve SPSS ile Veri Analizi. (1. Baskı). Ankara, Nobel Yayınları, 2002.
76. Alpar,R. Spor Sağlık Ve Eğitim Bilimlerinden Örneklerle Uygulamalı İstatistik Ve Geçerlik Güvenirlik. Detay Yayıncılık,2018.
77. Şencan H. Sosyal ve Davranışsal Ölçümlerde Geçerlilik ve Güvenilirlik. 1.Basım. Ankara. Seçkin Yayıncılık, 2005, s. 50-420.
78. Gözüm, S., Aksayan S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma.*Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*,5(1), 3-14.

79. Wise,M. Consultation Psichiatriy. American Psychiatry Press. 1994
80. Beatty JE, Joffee R. An overlooked dimension of diversity: The career effects of chronic illness. *Organizational Dynamics*. 2006; 35:182–195.
81. Berger BE, Ferrans CE, Lashley FR. Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*. 2001; 24:518–529.
82. Dođan P, Ataklı D. Ve ark Stigmatization and Social İmpacts of Epilepsy in Turkey. *Epilepsy & Behavior* 50 (2015) 50-54.
83. Ersoy MA, Varan A. Ruhsal Hastalıklarda İselleřtirilmiř Damgalanma Öleđi Trke Formu'nun Gvenilirlik ve Geerlik alıřması. *Trk Psikiyatri Dergisi* 2007; 18(2):163-171.
84. Kulođlu Pazarci N, Parasız Ykselen N, Aydın ř, nlsoy Acar Z, Neciođlu rken D. Validation and Reliability Study of the Turkish Version of the Stigma Scale of Epilepsy. *Noro Psikiyatr Ars*. 2017;54(4):295-300.
85. Scascighini L., Angst F, Uebelhart D,Aeschlimann A. Translation, transcultural adaptation, reliability and validity of the Patient Satisfaction Questionnaire in German. *Physiotherapy*. 2008;94:43-55.
86. Ali Akbar. Psychometric Evaluation of the Persian Version of the Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS). . *Int.J. Behav. Med*. Published online 2017 March 06.
87. Baybař S, Yıldıırım Z, Ertem DH, Dirican A, Dirican A. Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy & Behavior* 67 (2017) 84–90.

EK-1: ETİK KURUL ONAYI

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU (2011-KAEK-50)

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	"Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin Türkçe Geçerlilik Ve Güvenilirlik Çalışması"
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

ETİK KURULU BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	S.B.Ü İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Abdurrahman Nafiz Gürman Cad. Kocamustafapaşa - Fatih 34098 İST.
	TELEFON	0 (212) 459 60 00 Dahili:(6225)-(6841)-(6220)
	FAKS	0 (212) 459 62 30
	E-POSTA	ieaetikkurul@gmail.com

BAŞVURU BİLGİLERİ	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç.Dr.Ufuk EMRE			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Nöroloji			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	SBÜ İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi			
	DESTEKLEYİCİ				
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VEYA PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI (TÜBİTAK vb. gibi kaynaklardan destek almayan için)				
	ARAŞTIRMANIN FAZİ VE TÜRÜ	FAZ 1	<input type="checkbox"/>		
		FAZ 2	<input type="checkbox"/>		
FAZ 3		<input type="checkbox"/>			
FAZ 4		<input type="checkbox"/>			
Gözlemsel ilaç çalışması		<input type="checkbox"/>			
İlaç dışı klinik araştırma	<input type="checkbox"/>				
Diğer ise belirtiniz: Anket ile Yapılan Çalışma					
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili	
		ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
	ARAŞTIRMA BROŞÜRÜ			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı	Açıklama			
	SİGORTA	<input type="checkbox"/>			
	ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>			
	BİY. MAT.TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>			
	ILAN	<input type="checkbox"/>			
	YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>			
	SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>			
	GÜVENİLİRLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>			
DİĞER	<input type="checkbox"/>				

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Uzman Dr.Mehmet Emin PIŞKINPAŞA
İmza:



Not: Etik Kurul başkanının her türlü imzasının önemi önemden farklıdır

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU KARAR FORMU
(2011-KAEK-50)

ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	"Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği'nin Türkçe Geçerlilik Ve Güvenilirlik Çalışması"
VARSA ARAŞTIRMANIN PROTOKOL KODU	

KARAR BELGİLERİ	Karar No: 1364	Tarih: 28/07/2018
	Yukarıda bilgileri verilen başvuruya dosyası ile ilgili belgeleri araştırmadan önce, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıda katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
ETİK KURULUN ÇALIŞMA ESASI	Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:	Uzman Dr. Mehmet Emin PIŞKINPAŞA

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilgili	Katılım	İmza
Uz. Dr. Mehmet Emin PIŞKINPAŞA	İç Hastalıkları	İstanbul EAH	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Ufuk EMRE	Nöroloji	İstanbul EAH	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hale ARAL	Tıbbi Biyokimya	İstanbul EAH	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Feyzullah ERSÖZ	Genel Cerrahi	İstanbul EAH	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	İmza
Yard. Doç. Dr. Nihan ÇARÇAK YILMAZ	Farmakoloji	İst. Üniversitesi	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Uz. Dr. Özgü KESMEZACAR	Halk Sağlığı	İl Sağlık Müd.	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	İmza
Müh. Hüseyin DEMİR	Biyomedikal	İstanbul EAH	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	Raporlu
Av. Derya ÖZYURT	Avukat	İstanbul Barosu	E <input type="checkbox"/> K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Şinasi TAKAK	Sağlık Mensuru Olmayan Kişi	Serbest	E <input checked="" type="checkbox"/> K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	

*Toplantıda Bulunma

Etik Kurul Başkanının
Unvanı/Adı/Soyadı: Uzman Dr. Mehmet Emin PIŞKINPAŞA
İmza:

Not: Etik Kurul Başkanının her sayfada imzasının olması zorunludur.

EK-2: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ !!!

Bu çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul

etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme sonrası özgürce vermeniz gerekmektedir. Size özel hazırlanmış bu bilgilendirmeyi lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz.

ÇALIŞMANIN AMACI NEDİR?

Stigma; küçük düşmek, kınamak, kişiyi toplumdan dışlamak, damgalamak, değersizleştirmek anlamına gelmektedir. Eski çağlardan beri toplumda stigma oluşmuş birçok nörolojik ve kronik hastalık mevcuttur (sara hastalığı, AIDS, verem gibi). Birey ya da toplum kendisini ürküten, rahatsız eden bir kişiyle karşılaştığında sıklıkla onu kendisinden dışlayıp yabancılaştırma yoluna gider ve kişinin kabul görmemesine ve aşağı görülmesine neden olur.

Kronik yani uzun süreli, tam iyileşmeyen ve bazı bedensel arazlara, işlev kayıplarına neden olabilen hastalıklara sahip bireylerde bu durum hastaların yaşam kalitesini ve psikolojik durumlarını kötü etkilemektedir. İşten ayrılma, iş bulamama, boşanma, eğitimini yarıda bırakma, hatta kişinin sosyal ortamından ve toplumdan uzaklaşmasına varabilen sosyal problemlere neden olmaktadır. Tüm bunlar hastanın tedavisini güçleştirmekte, iyileşme sürecini aksatmaktadır. Biz de bu çalışmada bu durumların sizin yaşam kalitenizi ne şekilde etkilediğini değerlendirmeyi amaçladık.

Çalışmamızda yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu gibi verileri içeren form, hastalık tanıları, süreleri ve hastalık aktivitesini içeren form, Kronik Hastalık Beklenen Stigma Ölçeği, depresyon ve anksiyete durumunuzu değerlendiren form, yaşam kalitenizi ve günlük yaşam aktivitelerinizi değerlendiren olmak üzere 5 adet form doldurulacaktır.

Çalışmamızda amacımız stigmatizasyonu teşhis edecek ve hastanın takiplerinde hekimler tarafından kullanılacak bir ölçeğin Türkçeye uyarlanması, geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğunun ispatlanmasıdır.

KATILMA KOŞULLARI NEDİR?

Bu çalışmaya 18 ile 75 yaş aralığında anadili Türkçe olup, okuma yazma bilen, epilepsi (sara hastalığı), inme (felç), parkinson hastalığı, multipl skleroz (MS), şeker hastalığı, kronik böbrek yetmezliği, romatolojik hastalık tanısı almış hastalar dahil edilecektir. Anketi anlayıp doldurmaya engel olacak düzeyde konuşması, algılaması bozulmuş, beyin fonksiyonları etkilenmiş hastalar çalışmaya alınmayacaktır.

Çalışmamızda gönüllüler hiçbir mazeret göstermeden çalışmaya katılmak istemeyebilir veya sonradan çalışmadan gerekçe göstermeksizin çekilebilir.

KATILIMCI SAYISI NEDİR?

Araştırmada yer alacak gönüllülerin sayısı nöroloji servisinde yatan veya polikliniğinden takip edilen epilepsi (sara hastalığı), inme (felç), parkinson hastalığı, multipl skleroz (MS) ve iç hastalıkları polikliniğinden takipli şeker hastalığı, kronik böbrek yetmezliği, romatolojik hastalık tanısı almış toplam 175 hasta ve 40 sağlıklı gönüllüden oluşmak üzere 215 kişi olarak planlanmıştır.

ÇALIŞMAYA KATILMA İLE BEKLENEN OLASI YARAR NEDİR?

Bu araştırma kronik hastalığı olan bireylerde stigmatizasyon varlığını tespit edebilecek

Türkçe bir ölçeğin kullanılabilmesini sağlayabilir. Stigmatizasyonun doğuracağı sonuçlara yönelik önlemler alınması ve tedavi edilebilmesine katkı sağlayabilir böylelikle hastaların hayat kalitesini arttırmada hekim ve hastalara fayda sağlayabilir.

ÇALIŞMAYI DESTEKLEYEN KURUM VAR MIDİR?

Çalışmayı destekleyen kurum yoktur.

KATILMAMA İLİŞKİN BİLGİLER KONUSUNDA GİZLİLİK SAĞLANABİLECEK MİDİR?

Size ait tüm tıbbi ve kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir, ancak araştırmanın izleyicileri,

yoklama yapanlar, etik kurullar ve resmi makamlar gerektiğinde tıbbi bilgilerinize ulaşabilir. Siz de istediğinizde kendinize ait tıbbi bilgilere ulaşabilirsiniz

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri gösteren iki sayfalık metni okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait tıbbi bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yerel yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜNÜN		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasiinin		İMZASI
ADI & SOYADI		
ADRESİ		
TEL. & FAKS		
TARİH		

ARAŞTIRMA EKİBİ DIŞINDAN YETKİN BİR HEKİM	İMZASI

ADI & SOYADI		
TARİH		

GEREKTİĞİ DURUMLARDA TANIK		İMZASI
ADI & SOYADI		
GÖREVİ		
TARİH		



EK-3: SOSYODEMOGRAFİK VE KLİNİK VERİ FORMU

SOSYODEMOGRAFİK VERİ FORMU

Ad-Soyadınız:

Yaşınız:

Doğum yeriniz:

Cinsiyet: 1.Kadın 2.Erkek

Medeni haliniz : 1.Evli 2.Bekar 3.Boşanmış 4.Dul

Kaç yıldır evlisiniz:

Tekrarlayan evlilik var ise sayısı:

Kaç çocuğunuz var:

Kardeşlerinizin sayısı :

Yaşadığınız şehir:

Eğitiminiz:

1.Okur yazar 2.İlköğretim 3.Orta okul 4. Lise 5. Yüksekokul- Üniversite mezunu

Ailenin toplam aylık geliri: A)1500 tı altı B)1500-3000 tı C)3000-5000tı D)5000tı üstü

Çalışma durumunuz: 1.Hiç çalışmamış 2.Halen çalışıyor 3.Çalışmıyor 4.Emekli

Sigara kullanımı: Yok Var Tüketim miktarı :

Alkol kullanımı: Yok Var Tüketim miktarı :

Keyif verici madde kullanımı: Yok Var

HASTALIK İLİŞKİLİ VERİ FORMU

Hastalık tanısı:

Ne zaman tanı aldınız:

Eşlik eden diğer hastalıklar:

Kullandığınız ilaçlar:

Psikiyatrik hastalık öyküsü: Yok Var

Hastalık şiddeti:

İnme - mRS:

Epilepsi - Nöbet sıklığı:

SE öyküsü:

Multipl skleroz - EDSS:

Parkinson - Hoehn&Yahr:

Diyabetes mellitus- Tip 1 Tip2

Kronik böbrek yetmezliği- Evre 1 Evre 2 Evre 3 Evre 4 Evre 5

Hemodiyaliz:

Romatolojik hastalık türü: AS RA Sjögren Psöriatik Artrit

Diğer

EK-4: The Chronic Illness Anticipated Stigma Scale (CIASS)

Instructions: The statements listed below describe some of the ways that people who have chronic illnesses are treated by others. Please read these statements and mark how likely you think that they could happen to you in the future.

First, think about how your friends and family members such as parents, sisters and brothers, and children will treat you in the future. How likely is it that they will treat you in the following ways **because of your chronic illness?**

		Very Unlikely	Unlikely	Somewhat Likely	Likely	Very Likely
1.	A friend or family member will be angry with you.	1	2	3	4	5
2.	A friend or family member will blame you for not getting better.	1	2	3	4	5
3.	A friend or family member will think that your illness is your fault.	1	2	3	4	5
4.	A friend or family member will not think as highly of you.	1	2	3	4	5

Now, think about how your coworkers and employers will treat you in the future. If you are not currently employed, think about coworkers and employers that you might have in the future. How likely is it that they will treat you in the following ways **because of your chronic illness?**

		Very Unlikely	Unlikely	Somewhat Likely	Likely	Very Likely
5.	Your employer will not promote you.	1	2	3	4	5
6.	Someone at work will discriminate against you.	1	2	3	4	5
7.	Your employer will assign a challenging project to someone else.	1	2	3	4	5
8.	Someone at work will think that you cannot fulfill your work responsibilities.	1	2	3	4	5

Finally, think about how healthcare providers such as doctors, nurses, technicians, and secretaries who work at hospitals and doctor's offices will treat you in the future. How likely is it that they will treat you in the following ways **because of your chronic illness?**

		Very Unlikely	Unlikely	Somewhat Likely	Likely	Very Likely
9.	A healthcare worker will be frustrated with you	1	2	3	4	5
10.	A healthcare worker will give you poor care.	1	2	3	4	5
11.	A healthcare worker will blame you for not getting better.	1	2	3	4	5
12.	A healthcare worker will think that you are a bad patient.	1	2	3	4	5

EK-5: Kronik Hastalıklarda Beklenen Stigma Ölçeği (KHBSÖ)

Açıklamalar: Aşağıda listelenen ifadeler, kronik hastalığı olan kişilere karşı, diğer insanların bazı tutum ve davranışlarını tariflemektedir. Lütfen bu ifadeleri okuyup, gelecekte bu durumların sizin için hangi olasılıkla gerçekleşebileceğine dair en uygun seçeneği işaretleyiniz.

Öncelikle, arkadaşlarınız ve aile üyelerinizin (anne, baba, kardeşleriniz, çocuklarınız gibi) gelecekte size nasıl davranacağını düşünün. **Kronik hastalığınız yüzünden** size aşağıdaki gibi davranmaları ne kadar olasıdır?

		Hiç Mümkün Değil	Mümkün Değil	Belki	Muhtemelen	Büyük İhtimalle
1.	Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri size kızgın olacak	1	2	3	4	5
2.	Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri iyileşmediğiniz için sizi suçlayacak	1	2	3	4	5
3.	Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri hastalığınızın sizin hatanız olduğunu düşünecek	1	2	3	4	5
4.	Bir arkadaşınız ya da ailenizden biri size olan saygısını ve takdirini yitirecek	1	2	3	4	5

Şimdi, iş arkadaşlarınızın ve işverenlerinizin gelecekte size nasıl davranacağını düşünün. Eğer şu anda çalışmıyorsanız, gelecekte sahip olabileceğiniz işinizdeki arkadaşları ve işverenlerinizi düşünün. **Kronik hastalığınız yüzünden** size aşağıdaki gibi davranmaları ne kadar olasıdır?

		Hiç Mümkün Değil	Mümkün Değil	Belki	Muhtemelen	Büyük İhtimalle
5.	İşvereniniz sizi terfi ettirmeyecek	1	2	3	4	5
6.	İşyerinizden birisi size ayrımcılık yapacak	1	2	3	4	5
7.	İşvereniniz zorlu bir projede sizi değil başkasını görevlendirecek	1	2	3	4	5
8.	İşyerinizden birisi sizin işinizle ilgili sorumluluklarınızı yerine getiremeyeceğinizi düşünecek	1	2	3	4	5

Son olarak, hastanede veya muayenehanede sağlık hizmeti sunan doktor, hemşire, teknisyen ve sekreterlerin gelecekte size nasıl davranacağını düşünün. **Kronik hastalığınız yüzünden** size aşağıdaki gibi davranmaları ne kadar olasıdır?

		Hiç Mümkün Değil	Mümkün Değil	Belki	Muhtemelen	Büyük İhtimale
9.	Bir sağlık çalışanı sizden bıkmış, size olan sabrını yitirmiş olacak	1	2	3	4	5
10.	Bir sağlık çalışanı size yetersiz bakım verecek	1	2	3	4	5
11.	Bir sağlık çalışanı iyileşmediğiniz için sizi suçlayacak	1	2	3	4	5
12.	Bir sağlık çalışanı sizin kötü bir hasta olduğunuzu düşünecek	1	2	3	4	5

EK-6: HASTANE ANKSİYETE VE DEPRESYON ÖLÇEĞİ (HADÖ)

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

1. Kendimi gergin, 'patlayacak gibi' hissediyorum.

- Çoğu zaman
- Birçok zaman
- Zaman zaman, bazen
- Hiçbir zaman

2. Eskiden zevk aldığım şeylerden hala zevk alıyorum.

- Aynı eskisi kadar
- Pek eskisi kadar değil
- Yalnızca biraz eskisi kadar
- Hiçbir zaman

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

- Kesinlikle öyle ve oldukça da şiddetli
- Evet, ama çok da şiddetli değil
- Biraz, ama beni pek endişelendirmiyor.
- Hayır, hiç de öyle değil

4. Gülebiliyorum ve olayların komik tarafını görebiliyorum.

- Her zaman olduğu kadar
- Şimdi pek o kadar değil
- Şimdi kesinlikle o kadar değil
- Artık hiç değil

5. Aklımdan endişe verici düşünceler geçiyor.

- Çoğu zaman
- Birçok zaman
- Zaman zaman, çok sık değil
- Yalnızca bazen

6. Kendimi neşeli hissediyorum.

- Hiçbir zaman
- Sık değil
- Bazen
- Çoğu zaman

7. Rahat rahat oturabiliyorum ve kendimi gevşek hissediyorum.

- Kesinlikle
- Genellikle
- Sık değil
- Hiçbir zaman

8. Kendimi sanki durgunlaşmış gibi hissediyorum.

- Hemen hemen her zaman
- Çok sık
- Bazen
- Hiçbir zaman

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

- Hiçbir zaman
- Bazen
- Oldukça sık
- Çok sık

10. Dış görünüşüme ilgimi kaybettim.

- Kesinlikle

- Gerektiđi kadar özen göstermiyorum
- Pek o kadar özen göstermeyebilirim
- Her zamanki kadar özen gösteriyorum

11. Kendimi sanki hep bir Őey yapmak zorundaymıŐım gibi huzursuz hissediyorum.

- Gerçekten de çok fazla
- Oldukça fazla
- Çok fazla deđil
- Hiç deđil

12. Olacakları zevkle bekliyorum.

- Her zaman olduđu kadar
- Her zamankinden biraz daha az
- Her zamankinden kesinlikle daha az
- Hemen hemen hiç

13. Aniden panik duygusuna kapılıyorum.

- Gerçekten de çok sık
- Oldukça sık
- Çok sık deđil
- Hiçbir zaman

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

- Sıklıkla
- Bazen
- Pek sık deđil
- Çok seyrek

EK-7: BARTHEL GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ İNDEKSİ (Bİ)

Beslenme	Tam bağımsız yemek yemek için gerekli aletleri kullanabilir. Bir miktar yardıma ihtiyaç duyar. Tam bağımlıdır.	10 5 0
Yıkanma	Hasta yardımsız olarak küvette yıkanabilir, duş alabilir ya da keselenebilir. Yardıma ihtiyacı vardır.	5 0
Kendine Bakım	Elini yüzünü yıkayabilir, dişlerini fırçalayabilir, tıraş olabilir, makyaj yapabilir. Kişisel bakımda yardıma ihtiyaç duyar.	5 0
Giyinip Soyunma	Hasta giyinip soyunabilir. Ayakkabı bağlarını çözebilir. Yardıma gereksinim duyar (İşin en az %50'sini kendisi yapabilmelidir.) Tam bağımlıdır.	10 5 0
Bağırsak Bakımı	Suppozituar kullanabilir ya da gerekirse lavman yapabilir. Hasta belirtilen aktiviteler için yardıma gereksinim duyar. İnkontinansı mevcuttur.	10 5 0
Mesane Bakımı	Hasta gece ve gündüz mesanesini kontrol edebilmelidir. Sonda bakımını bağımsız bir şekilde kendisi yapabilmelidir. Bazen tuvalete yetişemez ya da sürgüyü bekleyemez altına kaçırır. İnkontinandır veya kateterlidir ve mesanesini kontrol edemez.	10 5 0
Tuvalet Kullanımı	Duvardan ya da bardan destek alabilir tuvalet kağıdını kendi kullanabilir. Elbiselerini giyip çıkarmak, tuvalet kağıdını kullanmak için bir miktar yardım gerekir. Tam bağımlıdır.	10 5 0
Tekerlekli Sandalyeden Yatağa ve Ters Transfer	Tam bağımsızdır. Geçişler sırasında minimal yardım alır (sözel veya fiziksel). Tek başına yatakta oturma pozisyonuna geçebilir ama geçiş için yardım alır. Tam bağımlıdır.	15 10 5 0
Mobilite Düzgün yüzeyde yürüme Tekerlekli sandalyeyi kullanabilme	Hasta yardımsız olarak 45 metre yürüebilir. Bireys, baston, koltuk değneği, yürüteç kullanabilir (Bireys kullanıyorsa kilitleyip açabilmeli, oturup kalkabilmeli, mekanik destekleri yardımsız kullanabilmelidir.) Hasta bir kişinin sözel veya fiziksel yardımıyla 45 metre yürüebilir. Hasta yürüyemez ama tekerlekli sandalye kullanabilir. Hasta köşeleri dönebilir. Yatağa, tuvalete yanaşabilir. Tekerlekli sandalyede oturabilir ancak kullanamaz.	15 10 5 0
Merdiven inip	Bağımsız inip, çıkabilir, ancak destek kullanabilir (trabzan, baston,	10

çıkma	koltuk değneği...) Hasta yukarıdaki işleri yapmak için yardıma veya gözetime ihtiyaç duyar. Yapamaz.	5 0
-------	--	--------



EK-8: YAŞAM KALİTESİ SF-36 (KISA FORM 36) ANKET FORMU

Aşağıdaki sorular sizin kendi sağlığınız hakkındaki görüşünüzü, kendinizi nasıl hissettiğinizi ve günlük aktivitelerinizi ne kadar yerine getirebildiğinizi öğrenmek amacıyla. Size en uygun yanıtı verin.

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

- a) Mükemmel (1)
- b) Çok iyi (2)
- c) İyi (3)
- d) Orta (4)
- e) Kötü (5)

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştığımızda, şu anki genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?

- a) Bir yıl öncesinden çok daha iyi (1)
- b) Bir yıl öncesinden biraz daha iyi (2)
- c) Bir yıl öncesinden ile hemen hemen aynı (3)
- d) Bir yıl öncesinden biraz daha kötü (4)
- e) Bir yıl öncesinden çok daha kötü (5)

Aşağıdaki sorular bir gün içinde yapabileceğiniz işlerle (aktivitelerle) ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri kısıtlıyor mu? Eğer kısıtlıyorsa ne kadar?

	Evet, çok kısıtlı	Evet, biraz kısıtlı	Hayır, hiç kısıtlı değil
3. Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler	1	2	3
4. Bir masayı çekmek, elektrik süpürGESİNİ İTMEK VE AĞIR OLMAYAN sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler	1	2	3

5. Market poşetlerini kaldırmak veya taşımak	1	2	3
6. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
7. Bir kat merdiven çıkmak	1	2	3
8. Eğilmek, diz çökmek, çömelmek	1	2	3
9. Bir kilometreden fazla yürümek	1	2	3
10. Birkaç yüz metre yürümek	1	2	3
11. yüz metre yürümek	1	2	3
12. Kendi başına banyo yapmak ve giyinmek	1	2	3

Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
13. Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz zamanı kısalttınız mı?	1	2
14. Arzu ettiğinizden daha az şeyi mi tamamlayabildiniz?	1	2
15. Çalışma veya diğer yaptığınız işlerin çeşidinde kısıtlama yaptınız mı?	1	2
16. Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizi yapmakta güçlük çektiniz mi? (Aşırı efor-çaba sarf ettiniz mi?)	1	2

Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
17. Çalışma yaşamınızda veya diğer aktivitelerinizde geçirdiğiniz		

zamanı kısalttınız mı? 1 2

18. Arzu ettiğinizden daha az iş mi tamamlayabildiniz? 1 2

19. İşinizle veya diğer aktivitelerinizle ilgili işleri her zamanki kadar dikkat vererek yapamadınız mı? 1 2

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

a) Hiç etkilemedi (1)

b) Çok az (2)

c) Orta derecede (3)

d) Epeyce (4)

e) Çok fazla (5)

21. Son 4 hafta içerisinde, vücudunuzda ne kadar ağrı oldu?

a) Hiç olmadı (1)

b) Çok az (2)

c) Hafif (3)

d) Orta (4)

e) Çok (5)

f) Pek çok (6)

22. Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

a) Hiç etkilemedi (1)

b) Biraz etkiledi (2)

c) Orta derecede (3)

d) Epey etkiledi (4)

e) Çok etkiledi (5)

Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için, sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak seçiniz.

	Sürekli	Çoğu zaman	Epey zaman	Bazen	Ara sıra	Hiç bir zaman
23. Kendinizi yaşam dolu olarak hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
24. Çok sinirli biri oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
25. Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar moraliniz bozuk ve kötü oldu mu?	1	2	3	4	5	6
26. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
27. Çok enerjik oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
28. Kendinizi kalbi kırık ve üzgün hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
29. Kendinizi yıpranmış, bitkin hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
30. Mutlu sevinçli bir insan oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
31. Yorgunluk hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

32. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi, (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi?

- a) Sürekli (1)
b) Çoğu zaman (2)
c) Bazen (3)
d) Ara sıra (4)
e) Hiç bir zaman (5)

Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
33. Ben diğer insanlara göre daha kolay hastalanıyorum.	1	2	3	4	5
34. Tanıdığım kişiler kadar sağlıklıyım.	1	2	3	4	5
35. Sağlığımın kötüleşmekte olduğunu sanıyorum.	1	2	3	4	5
36. Sağlığım mükemmeldir.	1	2	3	4	5

EK-9: YORGUNLUK DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (FAS)

(Fatigue Assessment Scale)

Aşağıdaki on ifade sizin genellikle nasıl hissettiğinizi anlamak için verilmiştir. Her ifade için ‘hiçbir zaman’ ve ‘her zaman’ arasında değişen beş cevaptan birini seçebilirsiniz.

Lütfen her cümle için size uygun olan cevabı seçin. Şimdiki durumda herhangi bir yakınmanız yoksa bile, lütfen her soruya bir cevap verin.

1. Hiçbir zaman
2. Bazen (ayda bir veya daha daha az)
3. Genellikle (yaklaşık olarak ayda birkaç kez)
4. Sıklıkla (hemen her hafta)
5. Her zaman (hemen her gün)

	Hiçbir zaman	Bazen	Genellikle	Sıklıkla	Her zaman
1.Yorgunluktan dolayı rahatsızım	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.Çok çabuk yorulurum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.Gün boyunca fazla bir şey yapmıyorum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.Günlük yaşam için yeterli enerjim var	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.Bedensel olarak tükenmiş hissediyorum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.Bir şeye başlamakta sorun yaşıyorum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.Berrak düşünmede sorunlarım var	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.Hiçbir şey yapmak için istek duymuyorum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9.Zihinsel olarak tükenmiş hissediyorum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.Bir şey yaparken oldukça iyi odaklanabiliyorum	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

