

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA
EV ZİYARETİ YOLUYLA VERİLEN BAKIM HİZMETİNİN
YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Yeliz AKKUŞ

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı
DOKTORA TEZİ**

ANKARA

2008

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA
EV ZİYARETİ YOLUYLA VERİLEN BAKIM HİZMETİNİN
YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Yeliz AKKUŞ

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof.Dr.Nuran Akdemir**

ANKARA

2008

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne:

Bu çalışma jürimiz tarafından İç Hastalıkları Hemşireliği Programında Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

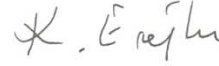
Jüri Başkanı: Prof. Dr. Nurhan Bayraktar
Hacettepe Üniversitesi



Danışman: Prof. Dr. Nuran Akdemir
Hacettepe Üniversitesi



Üye: Prof. Dr. Kafiye Eroğlu
Hacettepe Üniversitesi



Üye: Yard. Doç. Dr. Nuran Tosun
GATA



Üye: Yard. Doç. Dr. Sevinç Kutlutürkan
Gazi Üniversitesi



ONAY:

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu kararıyla Kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Hakan S. Ozer
Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Araştırmacı bu çalışmanın gerçekleşmesinde katkılarından dolayı, aşağıda adı geçen kişi ve kuruluşlara içtenlikle teşekkür eder.

Tez danışmanı Sayın Prof. Dr. Nuran Akdemir başta olmak üzere, tez izleme komitesinde yer alan Sayın Prof. Dr. Kafiye Eroğlu ve Sayın Yard.Doç.Dr. Nuran Tosun görüş ve önerileri ile bu çalışmanın yapılmasına katkı sağlamışlardır.

Sayın Prof.Dr. Nalan Akbayrak, Prof.Dr. Hatice Fesci ve Yrd.Doç.Dr. Ayla Albayrak veri toplama formları, bakım planı ve kitapçığın hazırlanmasında uzman görüşü vermişlerdir.

Sayın Prof.Dr. Osman Saraçbaşı, Dr. Erdem Karabulut ve Arş. Gör. Sevilay Karahan istatistiksel danışmanlık sağlamışlardır.

Multipl Skleroz Derneği Başkanı Sayın Samiye Ata ve Sekreteri Sayın Saniye Baygün hastalara ulaşabilmesi konusunda destek sağlamışlardır.

Çalışmaya katılan hastalar ve aileleri uygulamanın başarılı bir şekilde gerçekleşmesini sağlamışlardır.

Bu tez TÜBİTAK Sağlık Bilimleri Araştırma Grubu tarafından desteklenmiştir (107S324).

ÖZET

Akkuş, Y., Multipl Sklerozlu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Hizmetinin Yaşam Kalitesine Etkisi, H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, 2005. Çalışma multipl sklerozlu hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisini değerlendirmek için müdahale çalışması olarak yapılmıştır. Çalışma derneğe kayıtlı 21 müdahale ve 24 kontrol olmak üzere 45 MS hastası ile tamamlanmıştır. Müdahale ve kontrol grubu örneklem seçim kriterlerine ve hastaların derneğe kayıt sırasına göre oluşturulmuştur. Araştırmanın verileri 3 adet veri toplama formu ile toplanmıştır. Müdahale grubundaki hastalarla dernekte ya da dernek aracılığı ile telefonla görüşülmüş, birinci ay 4, ikinci ay 2, üçüncü ve dördüncü ay 1'er ziyaret olmak üzere toplam 8 ev ziyareti yapılmış ve bu ziyaretlerde geliştirilen bakım planına göre hastalara eğitim, bakım ve danışmanlık hizmetleri verilmiştir. Kontrol grubundaki hastalara çalışmanın başlangıcı ve sonunda ev ziyareti yapılmıştır. Ayrıca çalışmanın başlangıcında müdahale ve sonunda da kontrol grubundaki hastalara eğitim kitapçığı verilmiştir. Veriler SPSS 11.0 ve Statistica 7.0 programında değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde sayı, yüzdelik, Ki-kare Testi, Fisher Kesin Ki-kare Testi, Cochran Q testi, İki Yüzde Arasındaki Farkın Anlamlılık testi, Wilcoxon eşleştirilmiş iki örnek testi, Mann-Whitney U testi ve yüzde farkı kullanılmıştır. Müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda ilk ve son ziyarette semptomlardaki değişim karşılaştırıldığında, yalnızca yutma sorununun müdahale grubunun lehine azaldığı saptanmıştır ($p=0.03$). Çalışmanın hipotezine göre yapılan istatistiksel değerlendirmede müdahale grubunda hastaların MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği bileşik fiziksel sağlık bölüm skorundan aldıkları yaşam kalitesi puanlarındaki değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu ($p=0.02$), bileşik mental sağlık bölüm skorundan yaşam kalitesi puanlarındaki değişimin önemsiz olduğu belirlenmiştir ($p=0.06$). Çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda MS hastalarına düzenli ev ziyaretlerinin yapılması, atak sıklığının, semptomların ve gelişebilecek sorunların önlenmesine yönelik bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesi önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Multipl skleroz, ev ziyareti, yaşam kalitesi, hemşirelik bakımı

Bu tez TÜBİTAK SBAG tarafından desteklenmiştir (107S324).

ABSTRACT

Akkuş, Y. The effectiveness of care giving by home visits model on the life quality of the patient with multiple sclerosis (MS). Hacettepe University Institute of Health Sciences, PhD. Thesis in Medical Nursing, Ankara, 2008. This study is an intervention type survey, carried out the effectiveness of care giving by home visits model on the life quality of the patient with multiple sclerosis. In this study sample, there were 45 multiple sclerosis patients, 21 of whom were the intervention and 24 in the control. Similarity of the intervention and control group was ensured by one to one matching according to meeting the criteria of the study. The data of the investigation was collected with three data collection tools. Patients in the intervention group were interviewed in MS society or with telephone, they were given care, training, consultancy according to training book and care plan for MS patients by conducting eight home visits on the first month (four), second month (two), third and fourth month (one). The control group was introduced in the MS society or with telephone, they were made only two visits on the first month (one) and fourth month (one). In addition, training book have been given to the intervention group at the beginning and control group at the end of the study. Data has been evaluated in SPSS 11.0 and Statistica 7.0 software. In data assessment number, percentage, Ki-square test, Fisher's exact Chi-Square test, Cochran Q test, Independent Sample t test, Wilcoxon ranked test, Man-Whitney U test, percentage difference have been used. During the first and the last visits, when the changes in symptoms between intervention and control group patients are compared, significant changes observed only in swallowing problems ($p=0.03$). It has been determined that during the statistical evaluations made with hypothesis of the study the changes of life quality points from joint physical health subdimension that the intervention group patients received before and after the applications were quite significant ($p=0.02$), but the changes of joint mental health subdimensional life quality were not significant ($p=0.06$). Through the outcome of the study, it is advisable to make regular home visits to MS patients and giving care, education and consultation services to prevent attack frequency, symptoms and other problems.

Keywords: Multiple sclerosis, home visits, quality of life, nursing care.

Supported by TÜBİTAK SBAG (107S324).

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
TABLolar	xi
1. GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
1.3. Araştırmanın Hipotezi	5
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. Tanımı, Dünya ve Türkiye’deki Epidemiyolojisi	6
2.2. Fizyopatolojisi	6
2.3. Etiyolojisi	7
2.4. Belirti ve Bulguları	8
2.5. Prognozu	8
2.6. MS Tedavisi ve Hemşirelik Bakımı	9
2.6.1. MS Tedavisi	10
Hastalığın Seyrini Değiştirmeye Yönelik Tedaviler ve Hemşirelik Bakımı	10
Akut Atakların Tedavisi ve Hemşirelik Bakımı	12
2.6.2. MS’te Gelişebilecek Sorunların Tedavisi ve Hemşirelik Bakımı	13
Yürüme ve Denge Sorunları	14
Yorgunluk	15
Spazm	16
Ağrı	17
Barsak Sorunları	18
Cinsel Sorunlar	19
Mesane ve İdrar Yolu Sorunları	20
Bilişsel Sorunlar	22

Beslenme Sorunları	23
Yutma Sorunları	24
İletişim Sorunları	25
Psikiyatrik Sorunlar	25
2.7. MS ve Yaşam Kalitesi	26
MS’de Yaşam Kalitesi İle İlgili Çalışmalar	28
3. BİREYLER VE YÖNTEM	38
3.1. Araştırmanın Şekli	38
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	38
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	39
3.3.1. Örneklemeye Alınan Hastaların Seçim Kriterleri	39
3.4. Veri Toplama Form ve Araçları	41
MS Hastalarının Tanıtıcı Özellikleri İle İlgili Veri Toplama Formu (Ek 3)	41
Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi-54 Ölçeği (MSQL-54) (Ek 4)	42
Modifiye Barthel İndeksi (MBİ) (Ek 6)	43
Semptom Değerlendirme Formu (Ek 7)	44
Bakım Planı (Ek 10)	44
Hastalar ve Aileleri İçin Geliştirilen Eğitim Rehberi (Ek 12)	44
3.6. Araştırmanın Ön Uygulaması	45
3.7. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması	45
Araştırmanın Uygulama Basamakları	46
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu	47
3.9. Verilerin Değerlendirilmesi	48
Araştırmanın Akış Şeması	49
4. BULGULAR	50
4.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular	50
4.2. Hastalarda Semptomlara İlişkin Bulgular	66
4.3. Hastaların Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular	71
5. TARTIŞMA	85
5.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması	85
5.2. Semptomlara İlişkin Bulgular	90
5.2.1 Müdahale Grubunda Semptomların Ziyaretlere Göre Dağılımı	90

5.2.2. Müdahale ve Kontrol Grubunda Semptomların İlk ve Son Ziyarete Göre Dağılımı	96
5.2.2. Müdahale ve Kontrol Grubunda Semptomların İlk ve Son Ziyarete Göre Dağılımı	96
5.3. MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği'ne İlişkin Bulguların Tartışılması	96
Bazı Özelliklere Göre Hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	99
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	104
6.1. Sonuçlar	104
6.2. Öneriler	106
KAYNAKLAR	108
EKLER	
EK 1. A. Multipl Sklerozlu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Yaşam Kalitesine Etkisinin Değerlendirilmesi İçin Bilgilendirme ve Olur Alma Formu (Müdahale Grubu)	
EK 1. B. Multipl Sklerozlu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Yaşam Kalitesine Etkisinin Değerlendirilmesi İçin Bilgilendirme ve Olur Alma Formu (Kontrol Grubu İçin)	
EK 2. Genişletilmiş Özürlülük Değerlendirme Skalası (EDSS)	
EK 3. MS Hastalarının Tanıtıcı Özellikleriyle İlgili Veri Toplama Formu	
EK 4. Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği -54 (MSQL-54)	
EK 5. MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Skorlama	
EK 6. Modifiye Barthel İndeksi (MBİ)	
EK 7. Semptom Değerlendirme Formu	
EK 8. İzin Yazısı	
EK 9. Etik Kurul İzni	
EK 10. MS Hastalarında Hemşirelik Bakım Planı	
EK 11. Ek Tablo	
Ek 12. Hastalar ve Aileleri İçin Geliştirilen Eğitim Rehberi	
Özgeçmiş	

SİMGELER VE KISALTMALAR

MS	Multipl Skleroz
M	Müdahale
K	Kontrol
EDSS	Expanded Disability Status Score (Genişletilmiş Özürlülük Skoru)
SSS	Santral Sinir Sstemi
NICE	National Institute for Clinical Excellence-Klinik Mükemmellik için Ulusal Enstitü
SC	Subkutan
IV	İntravenöz
MRG	Manyetik Rezonans Görüntüleme
AK	Aralıklı kateter
İYE	İdrar Yolu Enfeksiyonları
NMSS	National MS Society
ROM	Range of Motion
MSQL-54	Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği-54
NCSS	Number Chruncer Statistical System
PASS	Power Analysis and Sample Size
BFS	Bileşik Fiziksel Sağlık
BMS	Bileşik Mental Sağlık
MBI	Modifiye Barthel İndeksi
NANDA	Kuzey Amerika Hemşireler Birliği

TABLÖLAR

	Sayfa
Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008)	28
Tablo 4.1.1. Hastaların Sosyo-demografik Özellikleri	51
Tablo 4.1.2. Hastaların Alışkanlıkları	53
Tablo 4.1.3. Hastaların Yaşadığı Eve İlişkin Özellikler	54
Tablo 4.1.4. Hastaların Hastalık Süresince Düşme Durumu	56
Tablo 4.1.5. Hastaların Hastalıklarına İlişkin Özellikler	57
Tablo 4.1.6. Hastaların Hastalığa Yönelik Diyet ve Egzersiz Yapma Durumu	58
Tablo 4.1.7. Hastaların Yardımcı Araç Kullanma Durumu	60
Tablo 4.1.8. Hastalarda Bakım Gereksiniminin Durumu ve Gereksinim Duyulan Hizmetler	61
Tablo 4.1.9. Hastaların Hastalığa İlişkin Bilgi Alma Durumu	62
Tablo 4.1.10. Hastaların Kullandığı İlaçlar ve İlaç Dışı Uygulamalar	63
Tablo 4.1.11. Hastaların Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılık Durumu	64
Tablo 4.2.1. Müdahale Grubunda Görülen Semptomların Ziyaretlere Göre Dağılımı	67
Tablo 4.2.2. İlk ve Son Ziyarette Müdahale ve Kontrol Grubundaki Semptomların Dağılımı	69
Tablo 4.3.1. Hastaların MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı	72
Tablo 4.3.2. Hastaların MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kategori Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	74
Tablo 4.3.3. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumuna Göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	75
Tablo 4.3.4. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Cinsiyetine Göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı	76
Tablo 4.3.5. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Bakım Gereksinimi Olma Durumuna Göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı	77

Tablo 4.3.6. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Yardımcı Araç Kullanma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı	78
Tablo 4.3.7. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Hastalıktan Etkilenme Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	79
Tablo 4.3.8. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Son 6 Ayda Atak Gelişme Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	80
Tablo 4.3.9. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Merkeze Gereksinim Duyma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	81
Tablo 4.3.10. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Hastalık Hakkında Bilgi Alma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	82
Tablo 4.3.11. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Egzersiz Yapma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları	83

1.GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Günümüzde tıp alanındaki gelişmeler ve modern toplumun getirdiği yaşam değişiklikleri gibi nedenlerle kronik hastalıklar dünyada ve özellikle sanayileşmiş ülkelerde büyük bir sağlık sorunu haline gelmiştir (1). Kronik hastalıklar bireyde fonksiyonel işlevlerde azalma ya da değişimin yanısıra sosyo-ekonomik sorunlara da yol açabilmektedir (2). Kronik hastalıklar sürekli kontrol, bakım ve tedavi gerektiren, bireyde yetersizlik ve sakatlıklara neden olabilen ve yaşam boyu devam eden hastalıklardır. Kronik hastalıklar içinde yer alan multipl skleroz (MS), üretken çağdaki bireylerde işlev kayıplarına yol açarak fizyolojik, psikolojik, bilişsel ve sosyo-ekonomik sorunlara neden olarak yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen kronik ve ilerleyici bir hastalıktır.

MS'in dünya çapında yaklaşık olarak 2,5 milyon, Amerika'da 300 bin ve İngiltere'de 85 bin kişiyi etkilediği tahmin edilmektedir (3). Avrupa ülkelerinde genç yaştaki bireylerde özürüllülüğe yol açan faktörler arasında trafik kazalarından sonra ikinci sırada yer almaktadır (4, 5). Ülkemizde MS'in görülme sıklığını araştıran bir çalışma bulunmamakla birlikte, Sağlık Bakanlığı verilerine göre 2004 yılında 106 hasta MS nedeniyle yaşamını yitirmiş ve 6.867 MS'li hasta taburcu edilmiştir. Ayrıca ülkemizde MS hastalarının toplam 112.091 gün hastanede yattığı ve ölümlerin genellikle yatağa bağımlılığın getirmiş olduğu komplikasyonlar nedeniyle olduğu belirlenmiştir (6).

MS santral sinir sistemindeki (SSS) inflamasyon ve demiyelinizasyon süreçlerine bağlı miyelin kılıftaki akson hasarı ile karakterizedir. MS hastalarında demiyelinizasyona bağlı olarak gelişen semptomlar her hastada farklılık göstermektedir. Barsak ve mesane sorunları, cinsel sorunlar, yürüme ve denge sorunları, yorgunluk, spazm, bilişsel sorunlar, konuşma ve yutma sorunları, uyku sorunları, depresyon ve ağrı MS hastalarında görülen başlıca semptomlardır (7-13). Hastalığın ilerleyen dönemlerinde ise üriner sistem enfeksiyonları, bağımlılığın getirmiş olduğu sorunlar, aspirasyon pnömonisi, travmalar ve sosyo-ekonomik

sorunlar görülebilmektedir (14,15). Tüm bu sorunlar MS hastalarında genel olarak yaşam kalitesinin düşmesine yol açmaktadır.

Günümüzde MS yönetiminde ilaç tedavisinin yanısıra hastalığın ilerlemesini durdurmak, vücut fonksiyonlarını artırmak ve sağlığı yükseltmek amaçlanmaktadır. Bu nedenle MS hastalarının yaşadıkları sorunları, yaşam kalitesini ve etkileyen faktörleri değerlendirmeye yönelik olarak planlanan kanıta dayalı çalışmalar önem kazanmıştır (16).

MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen en önemli sorunlar depresyon, umutsuzluk, bilişsel bozukluklar, otonomi ve destek kaybı ve ağrıdır. İletişim sorunları, yorgunluk, anksiyete, hastalığın hızlı ilerlemesi, özgüvende azalma ise yaşam kalitesini orta düzeyde etkilemektedir (16). Avusturalya’da Khan ve diğerleri (17) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada MS hastalarının yaşam kalitesinin normal popülasyona göre oldukça düşük olduğu saptanmıştır. Solari ve diğerlerinin (18) MS hastalarının 5 yıl ara ile yaşam kalitesini değerlendirdiği çalışmada benzer şekilde fiziksel fonksiyon, mental sağlık, sosyal fonksiyon, genel sağlık ve genel yaşam kalitesi puanlarının hastalık süresince düştüğü belirlenmiştir. Aynı çalışmada MS hastalarının ev düzenlemesi uygulamalarının %17’den %27’ye, evde günlük yardım gereksiniminin %19’dan %28’e yükseldiği bildirilmiştir (18). Yapılan bazı çalışmalarda ise MS hastalarında özürllülük skoru arttıkça yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiği belirlenmiştir (17-21). Ayrıca pek çok çalışmada hastalığa bağlı olarak gelişen semptom ve sorunların MS hastalarının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği vurgulanmaktadır (22-25).

Yapılan çalışmalar hastaya yönelik eğitim, danışmanlık ve rehabilitasyon hizmetlerinin, düzenli egzersiz yaptırmanın ve ortaya çıkabilecek komplikasyonları önlemeye yönelik olarak yapılan uygulamaların yaşam kalitesinin yükselmesini sağladığını göstermektedir. Karantay (26) solunum egzersizleri ile genel fizik tedavi eğitimi sonrasında MS hastalarının yaşam kalitesi alt boyutlarından olan bileşik mental sağlık (BMS) ve bileşik fiziksel sağlık (BFS) bölümü skorlarında kontrol grubuna göre anlamlı artış olduğunu belirlemiştir. Stuijbergen ve diğ. (27)’nin MS hastalarına 8 hafta süreyle yaptıkları yaşam tarzı değişimi eğitimi sonunda SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin ağrı ve mental sağlık puanlarında artış olduğu belirlenmiştir. Bu artış yaşam kalitesinde iyileşme anlamını taşımaktadır. O’hara ve diğerlerinin

(28) eğitim vererek yaptıkları randomize kontrollü çalışmada; müdahale grubunun iyilik halinin, kontrol grubunun da bağımlılığının arttığı saptanmıştır. Mohr ve diğerlerinin (29) telefonla ve planlanmış eğitim verdikleri çalışmada hastaların depresyonunda azalma ve yaşam kalitesi boyutlarında anlamlı artma olduğu saptanmıştır. Ancak bazı çalışmalarda da MS'te yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik yapılan uygulamaların etkili olmadığı belirtilmiştir (30,31). Ward ve diğerlerinin (32) çoğunluğu Parkinson ve MS olan hastalara yatak yarasını ve düşmeyi önlemeye yönelik iş-uğraşı terapisti liderliğinde eğitim vererek randomize kontrollü yaptıkları çalışmada eğitim alan grupla kontrol grubu arasında düşme ve yatak arası gelişimi arasında anlamlı fark olmadığı saptanmıştır. Aynı çalışmada hastaların günlük yaşam aktivitelerinde de anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir (32).

MS hastalarının yaşam kalitesinin yükseltilmesi kadar bakımın devamlılığının sağlanması da önemlidir. Hastalara verilen bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetleri bir defada verilerek tamamlanacak hizmetlerle sınırlı değildir. İngiltere'de sağlık profesyonelleri için hazırlanmış olan NICE (33) (National Institute for Clinical Excellence-Klinik Mükemmellik için Ulusal Enstitü) rehberinde bu nokta vurgulanmakta ve MS hastalarının yılda en az bir defa derinlemesine değerlendirilmesi önerilmektedir. Ayrıca bu rehberde hastalığın karmaşıklığı ve tedavisinin olmaması nedeniyle tanı aşamasından son dönem bakıma kadar sürekli ve kapsamlı danışmanlık gerektiği belirtilmektedir.

MS hastalığı yalnız hastaların kendisini değil, yakınlarını da olumsuz yönde etkilemektedir (34). MS hastalarında gelişen özürlülük nedeniyle ortaya çıkan bakım gereksinimleri genellikle eşler ya da yakın aile üyeleri tarafından karşılanmaktadır (35, 36). Özellikle hareket güçlüğü yaşayan, bilişsel sorunları olan ve yatağa bağımlı hastaların ailelerinin sorumluluğu çok daha fazladır. MS'li hastanın bakımından sorumlu aile üyeleri destek sistemlerinin yetersiz olması durumunda fiziksel ve sosyo-ekonomik sorunlar yaşamaktadır. Ayrıca bakım vericilerin aile içindeki rollerini yerine getirmede sorunlar yaşadığı bilinmektedir (36, 37). Khan ve diğ. (37) MS hastalarının yakınları ile yapmış olduğu çalışmada hasta yakınlarının %12'sinin depresyon tedavisi gördüğü ve en çok kendilerine zaman ayırmada sorun yaşadıkları belirlenmiştir.

Tanı ve tedavi işlemleri, hastalığın ilerlemesi nedeniyle gelişen psikolojik ve fizyolojik sorunlar MS hastalarının bağımlılığının ve yardım gereksiniminin artmasına neden olmaktadır. Çoğunlukla evlerinde yaşayan bu hastalar evde bakım hizmetlerine yoğun gereksinim duyan hasta grupları arasında ön sıralarda yer almaktadır. Carton ve diğerleri (35) MS hastalarının genellikle profesyonel olmayan evde bakım hizmetlerini aldığını belirtmiştir. MS hastalarında evde bakımın etkilerine yönelik çalışmalar sınırlıdır. Yalnızca Pozzili ve diğ. (38)'nin “ev temelli danışmanlık hizmeti sundukları randomize ve kontrollü” çalışmasında, SF-36 yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarından genel sağlık, ağrı, rol-duygusal ve sosyal alanda anlamlı ve olumlu yönde artma olduğu saptanmıştır.

MS hastalarının evde bakım gereksinimlerinin karşılanmasında hemşirelerin önemli rolleri bulunmaktadır. Hemşireler MS hastalarına düzenli olarak yaptıkları ev ziyaretleriyle hastaların kişisel bakımının sürdürülmesini, mümkün olduğu kadar kendi bakım sorumluluğunu almaları için desteklenmesini, sağlıklarını koruma ve geliştirmeleri için ulaşabilecekleri kaynakları ve potansiyel sağlık sorunlarını farkedebilmelerinin sağlanmasını, semptomların kontrol altına alınmasını, komplikasyonların önlenmesini, hasta-merkezli yaklaşımla hasta ve ailesini bilgilendirerek verilen eğitimin kalıcı olmasını sağlayabilirler. Ayrıca hemşireler ekip yaklaşımının ve danışmanlık rolünün bir gereği olarak hasta ve ailesini gerektiğinde doktor, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı gibi diğer sağlık profesyonellerine yönlendirmelidirler (39, 40).

Ülkemizde evde bakıma ilişkin çalışmalar incelendiğinde inme, kanser, solunum sistemi hastalıkları gibi kronik hastalıklar ve doğum sonrası dönemde evde bakımı değerlendiren çalışmalar olmakla birlikte MS hastalığında evde bakıma yönelik bir çalışmaya ulaşılamamıştır.

MS hastalarına yapılacak olan ev ziyaretlerinin yaşam kalitesine etkilerinin değerlendirileceği çalışmaların; hastaların sağlığını düzenli olarak değerlendirme, sorunları erken saptama, uygun müdahale yapma, ihtiyaçlara yön verme ve hastayı bütün olarak değerlendirme fırsatı vereceği, evde izlem çalışmalarına bir kaynak oluşturacağı ve ilgili literatüre katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.

1.2. Arařtırmanın Amacı

Bu alıřma MS'li hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yařam kalitesine etkisini deęerlendirmek amacıyla yapılmıřtır.

1.3. Arařtırmanın Hipotezi

H1. Ev ziyareti uygulanan mdahale grubundaki MS hastaları ile ev ziyareti uygulanmayan kontrol grubu arasında yařam kalitesi bakımından mdahale grubu lehine fark vardır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Tanımı, Dünya ve Türkiye'deki Epidemiyolojisi

MS otoimmün olaylar nedeniyle beyin, spinal kord ve optik sinirlerdeki inflamasyon, demiyelinizasyon ve glial skara (skleroz) bağlı olarak oluşan lezyonların miyelin kılıfında hasara yol açması ile ortaya çıkan SSS'nin kronik ilerleyici bir hastalığıdır (41).

Hastalığın tanımı ilk kez Cruveilhier tarafından 1835 yılında yapılmıştır. Charcot ise 1865 yılında MS hastalığının belirti ve bulgularını tanımlamış ve patolojik sürecin miyelin kılıfın yıkımı ile ortaya çıktığını ve demiyelinizasyon alanında skleroz oluştuğunu saptamıştır (42-44).

MS semptomlarının başlangıcı hastaların çoğunluğunda 20-40 yaşlar arasındadır. Kadınlarda erkeklerden, beyaz ırkta sarı ve siyah ırktan daha fazla görülmektedir (4). MS prevalansı Kuzey Avrupa'da 100-150/100.000 ile Güney Avrupa'da 30-50/100.000 arasında belirtilmektedir (4). Ülkemizin risk açısından orta düzeyde olduğu tahmin edilmektedir. Yapılan bir çalışmada Kıbrıs'a göç eden Türklerde prevalans 100 binde 24 olarak bildirilmiştir (45). Dünyada MS'in en az görüldüğü yerler ise Japonya, Asya'nın diğer bölgeleri, Afrika'nın ekvatora yakın bölgeleri ve Orta Doğu'dur. Genellikle ekvatoradan uzaklaştıkça prevalans artmaktadır (5).

2.2. Fizyopatolojisi

MS klinik olarak ataklar (relaps) ve iyileşmelerle (remisyonlarla) seyreder. MS'de optik sinir çevresi, perivenöz alanlar, serebrumun periventriküler beyaz maddesi, beyin sapı ve spinal kord başta olmak üzere SSS'nin her alanında plaklar gelişebilir. SSS'de makroskopik olarak gri-pembe renkte, keskin sınırlı, boyutları 1mm ile 4 cm arasında değişen demiyelinizasyon plak alanları MS'in patolojik bulgusudur. Bu plaklar beyin ve spinal kordun miyelin içeren bölümlerinde gelişir ve skar oluşumu ile karakterizedir. Demiyelinizasyon miyelin kılıfın hasarı olup, geriye dönüşümsüz bir durum değildir, özellikle hastalığın erken evrelerinde iyileşmeler görülebilir. Demiyelinizasyon ve skar dokusu oluşumu yanı sıra akson kaybı da meydana gelmektedir (5).

MS’de demiyelinizasyona neden olan mekanizmanın otoimmün olaylar sonucu meydana geldiği düşünülmekte, ancak bu otoimmün olayları hangi sürecin başlattığı tam olarak bilinmemektedir. Otoimmün olayların yardımcı T lenfositlerini aktive eden gama interferonun salınımına neden olan sistemik bir enfeksiyon ile başladığı düşünülmektedir. Aktif yardımcı T lenfositleri kan beyin bariyerini geçerler ve serebrovasküler endotelyumdaki adezyon molekülleri ile etkileşime girerler. SSS’e girdikten sonra makrofaj ve astrositler üzerindeki MHC 2 klass II molekülleri (büyük doku uyumu antijenleri=major histocompatibility complex) tarafından sunulan antijene karşı T hücre yanıtı oluşur. Antijen-T hücre reseptör etkileşmesi sonucu T yardımcı hücrelerin uyarılması, T hücrelerinin çoğalması, B hücre ve makrofaj aktivasyonu, gama interferon, doku nekroz faktörü, interlökinler ve proteaz gibi sitokinlerin salınımı görülür. Sitokinler lokal enflamasyonu uyarak kan beyin bariyerinin daha da bozulmasına neden olur. Tüm bu olaylar sonucu miyelin kılıfta hasar meydana gelir (4, 41).

Demiyelinizasyonun ardından remiyelinizasyon (iyileşme) safhası gelişir. Remiyelinizasyon hastadan hastaya ve aynı hastada zaman içinde değişiklik göstermektedir. Remisyon döneminde oligodendrositlerin (SSS’de ak maddede bol bulunan ve miyelin kılıfı oluşturan hücre) hasar gören aksonları onardığı, inflamasyonun gerilediği, sinaptik değişikliklerle ileti blokunun sağlandığı ve semptomların ortadan kalktığı belirtilmektedir. Ancak hastalığın ilerlemesiyle miyelin kılıf tamamen zarar görür ve yerini sert, sklerotik plaklar ve glial skar dokusu alır. Bu plaklar ve skar dokusu MS’te geri dönüşümsüz fonksiyon kaybına neden olmaktadır (41, 46, 47).

2.3. Etiyolojisi

MS’in etyolojisi bilinmemekle birlikte genetik yatkınlık, çevresel ve immünolojik faktörlerin üzerinde durulmaktadır.

Genetik olarak hastalığa yatkın bireylerde çevresel nedenlerin MS’i tetiklediği düşünülmektedir (48). Ayrıca çocukluk döneminde ya da 15 yaşından önce enfeksiyonlar, kimyasal maddeler gibi bazı çevresel etkenlere maruz kalmanın genetik olarak yatkın olan bireylerde hastalığı tetiklediği ancak bu konuda daha ileri çalışmaların yapılması gerektiği belirtilmektedir (45, 48).

2.4. Belirti ve Bulguları

MS'te lezyonların yerleşim yerine, büyüklüğüne ve sıklığına bağlı olarak çok değişken semptom ve bulgular ortaya çıkabilir (5).

Sıklıkla görülen belirti ve bulgular (5, 8, 26, 39, 44)

Motor bulgular (Pramidal bulgular); MS'de paraparezi, monoparezi, kuadriparezi, hemiparezi, spazm ve patolojik refleksler gelişebilir

Serebellar bozukluklar; MS'de serebellar yol tutulumuna bağlı olarak yürüme, konuşma (ataksi) ve koordinasyon bozuklukları, disfaji ortaya çıkabilir.

Duyusal bozukluklar; MS'de parestezi, uyuşukluk, ağrı, trigeminal nevralji, tat almada bozukluk, iştihada azalma ve vertigo gelişebilir.

Mesane kontrol bozuklukları; MS'de inkontinans, acil idrar yapma hissi (urgency), sık idrar yapma (frequency), işemeyi başlatmada gecikme (hesitancy), gece sık idrar yapma (nokturi) ve idrar yolu enfeksiyonları gelişebilir.

Barsak bozuklukları; MS'de konstipasyon ve gayita inkontinansı gelişebilir.

Cinsel fonksiyon bozuklukları; MS'de ereksiyon ve ejakulasyon sorunları, genital duyuda azalma, libido azalması, vajinal lubrikasyonda azalma görülebilir.

Kognitif ve psişik bozukluklar; MS'de hafıza, dikkat, konsantrasyonda azalma, sorunlarla baş etmede güçlük, depresyon, öfori ve karar vermede güçlük gelişebilir.

Görme ile ilgili bulgular; MS'de diplopi en sık görülen semptomdur. Daha sonra görme kaybı ve azalması, göz küresinde ağrı gelişebilir.

Genel fonksiyon bozuklukları; halsizlik, çabuk yorulma ve sıcağa tahammülsüzlük ve uyku sorunları, terleme MS hastalarında diğer semptomlara ek olarak ortaya çıkan önemli sorunlardandır.

2.5. Prognozu

MS hastalarında prognoza ilişkin kesin kriterler bulunmamakla birlikte olası ilerlemeyi tahmin etmek için bazı özellikler kullanılmaktadır (26, 49).

Kadın olma, hastalığın 35 yaşın altında başlaması, MS lezyonunun tek bir alanda olduğu tek bölgesel ve çok bölgesel ataklar, bir atak sonrası tam iyileşme ya da az miktarda yetersizlik kalması ya da hiç bozukluk kalmaması MS'de iyi prognozu göstermektedir (26,49)

MS’de erkek cinsiyet, hastalığın 35 yaş üstünde başlaması, nistagmus, tremor, ataksi ve dizartri gibi beyin kökenli semptomların varlığı, atak sonrası iyileşmenin yetersizliği, atakların sık olması kötü prognozu gösterebilir (26, 49).

2.6. MS Tedavisi ve Hemşirelik Bakımı

Semptomların fazla olması, prognozun tahmin edilememesi ve ilerleyici olması nedeniyle MS’in hemşire, nörolog, psikiyatrist, fizyoterapist ve sosyal hizmet uzmanının yer aldığı multidisipliner bir ekiple tedavi edilmesi gerekmektedir.

Birçok ülkede MS konusunda eğitilmiş hemşireler MS hastalarının değerlendirilmesi, eğitimi, danışmanlığı ve bakımını sürdürmede multidisipliner ekipte önemli bir yere sahiptir. Ayrıca günümüzde ülkemiz dahil bir çok ülkede hemşirelerin yalnız tedavi edici rolde değil, sağlığın korunması ve sürdürülmesinde de aktif rol alması gerektiği vurgulanmıştır (50). MS’de tanı konma aşamasından itibaren vaka yöneticisi olan hemşireler, hastanede ve evde hasta ve ailesine birincil, ikincil ve üçüncül korumaya yönelik olarak hemşirelik sürecine göre uygun girişimlerde bulunabilir. Ayrıca MS’li hastalarla çalışan hemşirenin bakım sağlayıcı, kolaylaştırıcı, hasta hakları savunucusu, eğitimci ve danışman rolleri de bulunmaktadır. Hemşireler hastanın fizyolojik, psiko-sosyal ve çevresel gereksinimlerinin değerlendirilmesinde, hastanın iyilik halini sürdürmede, semptom yönetiminde, atakların tedavi ve bakımında ve tedavilere uyumunu sağlamada önemli sorumluluklar üstlenmektedir (8, 39).

MS’de hastalığın rehabilitasyonuna yönelik girişimlere tanı konma aşamasından başlanmalı ve hastalar çok yönlü olarak değerlendirilmelidir. MS hastalarının tanıdan sonra semptomların ağırlaşp sağlık hizmet gereksinimi artıncaya kadar, sağlık ve sosyal hizmetlerle bağlantılarının azaldığı ve bu nedenle kolaylıkla önlenebilecek basit problemlerin fark edilmediği ve tedavi edilmediği belirtilmiştir (51). MS hastalarının ve ailelerinin hastalık ve tedaviler hakkında bilgilendirilmesi ve hastalıkla başetmesi, sorunların değerlendirilmesi, öz-bakımlarının sürdürülebilmesi, bölgesel kaynaklara ulaşmalarının sağlanmasında hemşireler hasta ve ailelere yardımcı olabilirler (39, 52).

2.6.1. MS Tedavisi

Günümüzde MS'in kesin tedavisi bulunmamaktadır. Ancak atakların sıklığının, sayısının azaltılmasına, daha hafif seyretmesine ve semptomlara yönelik ilaçlar uygulanmaktadır. Hastaların ilaç kullanımının etkileri, olası yan etkileri ve uygulamada dikkat edilecek konular hakkında bilgilendirilmesi gerekmektedir. Hemşireler bakımın yanı sıra ilaç eğitiminde de etkin konumdadırlar. Crayton ve Rossman (53) MS tedavisini hastalığın seyrini değiştirmeye, ataklara ve sorunlara yönelik tedaviler olarak sınıflandırmıştır.

Hastalığın Seyrini Değiştirmeye Yönelik Tedaviler ve Hemşirelik Bakımı

İnterferonlar Tip 1 interferonlar (alfa ve beta) makrofaj, fibroblast ve endotel hücrelerinden üretilmektedir. İnterferonlar MS'in başlamasına neden olan gama interferon seviyesini ve T hücrelerinin miyelin kılıfa saldırmasını ve atak sıklığını azaltmaktadır. İnterferonların MS'de atak oranını azalttığı, hastalığı tedavi etmediği, seyrini değiştirdiği belirtilmektedir (54). İnterferon beta 1-a'nın haftada bir defa kas içine uygulanan (30 mg) ve haftada 3 defa subkutan (44 mg) uygulanan iki formu bulunmaktadır. İnterferon beta 1-b'de gün aşırı subkutan olarak uygulanmaktadır (55).

İnterferonların çeşitli sorunlara yol açması ve hastaların kullanımı sırasında zorluk yaşaması nedeniyle özel bir hemşirelik desteği ve eğitimi gerekmektedir. İlaçların maliyeti yüksek olduğundan hastaların eğitimine önem verilmektedir. Hemşireler interferonları hastaların uygun şekilde ve koşullarda yapmalarını sağlayabilir. Hemşirelerin hastaları ve aile üyelerini aseptik tekniklere uyarak enjeksiyonu hazırlama ve uygulama, enjeksiyon bölgeleri ve uygulama rotasyonu, uygulanması sırasında dikkat edilmesi gerekenler, yan etkileri, beklenen yararlı etkileri ve maliyeti konularında bilgilendirmesi ve beceri kazandırması gerekmektedir (54, 55).

İnterferonlar buzdolabında 2-8 derecede saklanmalı, fakat dondurulmamalıdır. Yolculuk ya da taşıma sırasında soğutma işlemine buz paketleri ile devam edilmelidir. İnterferon enjeksiyonu şişlik ve kızarıklık bulunan bölgeye yapılmamalı, deri hijyenine dikkat edilmeli, rotasyon yapılarak uygulanmalı ve ilaç uygulanmadan önce oda ısısında bir süre bekletilmelidir. Hemşireler interferon

kullanmaya başladıktan sonra 3 ay süresince her ay kan bulguları (lökopeni, eritrositopeni) ve karaciğer enzimlerini kontrol ettirmeleri, menstrual siklusa değişme olabileceği, grip benzeri semptomlar görülebileceği (ateş, baş ağrısı, kırgınlık) ve ilacın hamilelik döneminde kullanılmaması gerektiği konularında hasta ve ailelerine bilgi vermelidir (56-59)

Glatiramer Acetate sentetik bir peptit olup T hücrelerinin miyelin kılıfa saldırmasına engel olur. Manyetik rezonans görüntülemeye (MRG) inflamatuvar lezyonları ve atak oranını azalttığı saptanmıştır. Günlük olarak 20 mg subkutan (SC) enjeksiyon şeklinde uygulanmaktadır. Çok nadir gelişen yan etkileri enjeksiyon bölgesinde kızarıklık, göğüs, eklem ağrısı, bulantı, halsizlik, kas katılığı ve anksiyetedir (60,61). Hemşireler hastalarda gelişebilecek sorunlar, enjeksiyonun nasıl yapılacağı ve dikkat etmesi gerekenler hakkında bilgi ve eğitim vermelidir (56-59).

Hemşireler hastaların becerilerini geliştirmelerine yardımcı olmalı ve kendi kendine enjeksiyon yapmayı öğrenene kadar desteklemelidir. Copalimer-1 buzdolabında 2-8 derecede saklanmalıdır (62, 63).

Natalizumab FDA tarafından Kasım 2004'te onaylanmıştır. T hücrelerinin endotel hücrelere tutunmasını ve kan beyin bariyerini aşmasını inhibe eden bir ilaçtır. Yapılan çalışmalar, natalizumabın hastalığın seyrini değiştiren diğer ilaçlara göre MS ataklarını önlemede iki kat daha fazla etkili olduğunu göstermektedir. Natalizumab infüzyon şeklinde 28 günde uygulanan bir ilaçtır. İlaça bağlı olarak hastaların yaklaşık %1'inde şiddetli hipersensitivite reaksiyonları ve %6'sında nötralizan antikor oluşumu gibi yan etkiler gelişebilmektedir. 2 hastada gelişen progressif multifokal lökoensefalopati en ağır yan etkisidir (55). Hemşireler hastaları enfeksiyonlardan korunma, ilaç kullanımı sonrasında gelişebilecek hipersensitivite reaksiyonlarının izlenmesi, karaciğer, böbrek ve kan testlerinin düzenli yaptırılması hakkında bilgilendirmelidir.

Mitoxantrone Hydrochloride DNA sarmalına zarar veren, RNA sentezini etkileyen ve DNA tamirinde görevli topoizomera II enzimini inhibe eden antineoplastik bir ajandır. MS hastalarında relaps oranını %65 ve özürüllüğü azalttığı belirtilmektedir. İlaç 3 ayda bir damar yolu ile uygulanmaktadır. İlacın kardiomiopati, ejeksiyon fraksiyonunda azalma, geri dönüşsüz kalp yetersizliği gibi

kardiyak sorunlara, kalıcı amenore ve akut lösemiye yol açabildiği belirtilmektedir. Yan etkiler verilen doz ile ilişkili olduğundan 2-3 yıldan uzun süre kullanılmamalıdır. Yan etkileri nedeniyle mitoxantrone hydrochloride ilk tercih edilen ilaç değildir. Ancak diğer tedavilere yanıt vermeyen ilerleyici tipteki MS hastalarında kullanılmaktadır. Hemşireler mitoxantrone hydrochloride kullanan hastalara enfeksiyonlardan korunma, gözde ve idrarın renginde değişim olabileceği hakkında bilgi vermelidir (64).

Akut Atakların Tedavisi ve Hemşirelik Bakımı

Atak tedavisinde amaç atak şiddetini azaltmak, atak sonrası iyileşme süresini kısaltmak ve iyileşme derecesini artırmaktır. Hastalarda enfeksiyon bulguları atakla karışabilmektedir. Bu nedenle MRG bulguları ile klinik olarak hastada atak gelişip gelişmediğini tespit etmek oldukça önemlidir. Hasta akut atak döneminde yatak istirahatine alınmalı ve hastalığı aktive eden stresten ve enfeksiyonlardan korunmalıdır. Buljevac ve diğ. (65)'i hastalarda atak döneminde enfeksiyon hastalıklarının gelişmesi ile nörolojik hasarın daha fazla olduğunu belirtmiştir. Bu dönemde hastanede ya da evde sağlık personelinin kontrolü altında intravenöz (IV) steroid tedavisi uygulanmalıdır. Patzold ve diğ. (66) MS hastalarının atak sırasında ve sonrasında steroid tedavisi ile fonksiyonel durumlarında anlamlı derecede iyileşme sağlandığını belirtmiştir. Atak döneminde steroid akut inflamasyonu azaltabilir, ancak hastalığın ilerlemesinden sonra etkilememektedir. IV steroid tedavisi atak sonrasında semptomların daha kısa sürede düzelmesini sağlar. Akut atak döneminde egzersiz faydalı değildir. Fizik tedavi ve egzersizler atak tedavi edildiğinde ve yeni bir semptom olmadığında başlatılmalıdır (60).

Steroidler hastalarda enfeksiyon gelişimi ve anafaksi, hirsutizm, akne, kilo artışı, ödem, osteoporoz, hipertansiyon, diyabet, epigastrik ağrı, mide yakınmaları, anksiyete, psikoz, öfori ve uykusuzluk gibi yan etkilere neden olabilir (60). Steroid tedavisi sırasında hastanın önceden var olan enfeksiyonları mutlaka tedavi edilmeli ve yeni enfeksiyon gelişimi önlenmelidir. Hemşireler hastalara yeni gelişebilecek enfeksiyonlardan korunma, diyet içeriği, ilaç kullanımına bağlı gelişebilecek komplikasyonlar ve komplikasyonlara yönelik alınması gereken önlemler ve belirtileri hakkında eğitim vermelidir (67).

Warner ve diğerleri (68) atak danışmanlığının hastanede yapılması gerektiğini ve hemşirelerin atak danışmanlığı konusunda yeterli bilgiye sahip olup olmadığının bilinmediğini belirtmektedir. Hemşirelerin atak danışmanlığı yapabilmesi için iyi derecede klinik bilgi ve deneyime gereksimi vardır.

2.6.2. MS'te Gelişebilecek Sorunların Tedavisi ve Hemşirelik Bakımı

MS'de hastalığın seyri, şiddet ve süresi hastadan hastaya farklılık göstermektedir. MS hastalarında yürüme ve denge sorunları, yorgunluk, spazm, ağrı, barsak, mesane, beslenme, yutma, cinsel, bilişsel, iletişim ve psikiyatrik sorunlar gelişebilmektedir. Her hastayı farklı düzeyde etkileyen bu sorunlar başlangıçta ataklar sırasında gelişirken, hastalığın ilerlemesi ile kalıcı hale gelip (sekel) hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle bireysel bakım yapılmalı, hastalar hastaneye başvurduktan ve taburcu olduktan sonra sorunlarıyla baş başa bırakılmamalı ve evde de bakımın sürekliliği sağlanmalıdır (69).

Holland ve Northrop (70) MS hastalarında evde bakımın hedeflerini;

- Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini yükseltme,
- Optimal sağlığı sürdürme ve
- Maliyeti azaltma olarak belirtmiştir.

Evde bakım, MS gibi sürekli bakım gerektiren hastalığı olan bireylere ve ailelerine hastalık, hastalığın tedavisi ve bakımıyla etkili olarak baş edebilmelerinde yardım etmeye yönelik birey ve aile merkezli hizmetler olarak tanımlanabilir (71). Aynı zamanda evde bakım birey ve ailesinin yaşam kalitesini geliştirmeye odaklı olup, MS hastalarının yaşamlarını aile ve toplum içinde sürdürmelerini ve hastalığın yıpratıcı etkisinin en aza indirilmesini hedefleyen bir bakım şeklidir (71). Evde bakım sisteminde kilit insan gücü olarak nitelendirilen hemşirenin en önemli rolü hasta ve ailelerine sağlıklarını ve yaşamlarını olumlu etkileyecek "sağlık davranışlarını kazandırmak ve hastanın öz-bakım gücünü geliştirmektir. Hemşireler MS hastalarını hastane ve evde fizyolojik, psikolojik, bilişsel ve sosyal yönden değerlendirebilecek ve bakım verebilecek bilgi ve yeterliliğe sahiptir ve evde bakım hemşiresinin MS ve evde bakım konusunda eğitim almış olması önemlidir. Bu nedenle evde bakımda koordinatör rolü de bulunan hemşire, hastanın fiziksel ve psikolojik çevresini organize eder, hastalığı ve etkilerini bilir, hastanın iyileşmesine

olumlu katkıda bulunan bütün faktörleri tanır, hasta yararına kullanır ve gerektiğinde hastaları diğer ekip üyelerine yönlendirir (70).

MS hastalarının evde bakım gereksinimleri ve hemşirelik girişimleri şu konular üzerine odaklanmaktadır (69,70):

- Yürüme ve denge sorunları
- Yorgunluk
- Spazm
- Ağrı
- Barsak sorunları
- Cinsel sorunlar
- Mesane ve idrar sorunları
- Bilişsel sorunlar
- Beslenme sorunları
- Yutma sorunları
- İletişim sorunları
- Psikiyatrik sorunlar

Yürüme ve Denge Sorunları

SSS'de miyelin kaybı sinir iletimini ve hızını olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle de MS hastalarında düzgün, hızlı ve dengeli hareket gerçekleştirilemez. MS hastalarında güç kaybı günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesine engel olmaktadır. McDonnell ve Hawkins (72) çalışmasında MS hastalarının %73'ünün yarımsız merdiven çıkamadığını ve %48'inin en azından tuvalet, transfer ve banyoda yardıma gereksinimi olduğunu belirtmiştir. Yürüme sorunları nedeni ile MS hastaları çevre tarafından gün içinde alkol aldıklarının ve alkollü araba kullandıklarının düşünüldüğünü belirtmektedir (73). Ayrıca MS hastaları yürüme ve denge sorunlarına yönelik destek almak için kendilerine yakın olan eşya ya da duvar, tuvalet ve banyoda da sabunluk ya da havluluk gibi sağlam ve güvenilir olmayan materyalleri kullanmaktadır (73). Bu nedenle hastalarda travmalara yatkınlık artmaktadır.

Hemşirelerin MS hastalarında gelişebilecek travmaları önlemede önemli rolleri bulunmaktadır. Hemşireler hastalarda olası ya da varolan denge, yürüme ve görme sorunlarını değerlendirerek meydana gelebilecek kazaların önlenmesine yönelik ev ortamının düzenlenmesini sağlayabilir. Ayrıca MS hastalarına hemşireler fizyoterapistle işbirliği ile yürüme ve denge egzersizi, ev içi değişim yapmalarını ve yardımcı araç kullanımını önerebilirler (74, 75). Literatürde MS hastalarının bağımlılığı artıracığı ve tekerlekli sandalyeye bağımlılığı kolaylaştıracağı düşüncesi ile yardımcı araçları kullanmak istemediği belirlenmiştir (74, 75). Bu nedenle

hemşireler tarafından hastaların yardımcı araç kullanımına ilişkin duygu ve düşünceleri değerlendirilmelidir. Ayrıca yardımcı aracın denge ve yürüme sorunlarını azaltmadaki etkileri, gereksinim olması durumundaki sakıncaları ve en uygun zamanda kullanımı konusunda bilgi verilmelidir. Böylece hastaların yardımcı araca ilişkin olumsuz düşüncelerinin önlenmesi ve olumlu tutum geliştirmesi sağlanabilir.

Yorgunluk

MS’de yorgunluğun nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte SSS kaynaklı olduğu tahmin edilmektedir. MS’de yorgunluğun kortekste bir aktiviteyi tasarlama ile başlayıp kas kontraksiyonu ve kas gücü kullanımı ile sonlanan bir dizi nöral hiyerarşik basamağın herhangi bir yerindeki sorun sonucu geliştiği düşünülmektedir (76). Frontal korteks ve bazal gangliadaki metabolik aktivite azalmasının ve immün faktörlerin de soruna yol açabileceği ileri sürülmektedir (76). MS hastalarında yorgunluk %75-90 oranında ve hastalıkla ilişkili diğer semptomlar ortaya çıkmadan da gelişebilmektedir (76, 77). MS hastalarında görülen yorgunluğun kolay başlaması, sıcakla kötüleşmesi, fiziksel kısıtlanmaya yol açması ve günlük yaşam aktivitelerini kısıtlaması gibi özellikleri normal yorgunluktan ayırır (76). Ulusal MS Derneği (76) yorgunluğu “alışılmış ya da istenen aktiviteleri sınırlandıran subjektif fiziksel ve/veya mental enerji eksikliğidir” şeklinde tanımlamaktadır.

Günlük yaşam aktivitelerinde ve sosyal yaşamda kısıtlanmaya yol açması nedeniyle hastaların yorgunluk sorunu ile baş edebilmesi oldukça önemlidir. Bu nedenle hemşireler hastaların yorgunluk sorunu ile baş edebilmesi için öncelikle sorunun yaşamına etkilerini ifade etmesini sağlamalıdır. Ayrıca hemşireler çeşitli ölçeklerle hastaların yorgunluk düzeyini belirleyip bu sorunla baş etmede hasta ve ailesine yardımcı olabilir. Hemşireler hastaların sosyal destek sistemlerini ve baş etme mekanizmalarını, yorgunluğun derecesini, yorgunluğa neden olabilecek ilaç kullanımı, depresyon, uyku sorunları, beslenme yetersizliği gibi durumları değerlendirmelidir. Hastanın sürdüremediği fonksiyonlarına yardımcı olmaları ve kendisinin yapabileceği aktivitelerin desteklenmesi konusunda aile ile işbirliği yapılarak bilgi verilmeli ve desteklenmelidir. MS hastalarında hemşire yorgunluğa neden olan spazm, inkontinans, konstipasyon, uyku sorunları, mesane sorunları, stres

ve depresyon gibi durumların kontrol altına alınmasında, sıcaklığın yorgunluğu artırması nedeniyle hastanın serin ortamda bulunması, sıcak duş ya da banyo yapmaması konusunda eğitim ve danışmanlık rolünü kullanmalıdır (53, 77-83).

Düzenli ve dengeli yapılan egzersizler yorgunluğun ve stresin azaltılmasında etkili olmaktadır. Ayrıca hemşire hastalara etkili stresle baş etme tekniklerini kullanmaları ve gerekirse eve yemek servisi, temizlik hizmetleri gibi ev işlerine destek hizmetlerine ulaşmaları ve ulaşım yolları hakkında bilgi vermelidir (10).

Costello ve Harris (84) MS hastalarında yorgunluk için enerji koruma tekniklerini önermektedir. Neill ve diğerlerinin (85) “MS, romatoid artrit ve lupus hastalarında yorgunluğa yönelik yapılan uygulamaları değerlendirmek amacıyla yaptıkları meta analizde” egzersiz, davranışsal değişiklikler (eğitim, danışmanlık ve rehabilitasyon), beslenme destekleri ve psiko-sosyal yaklaşımın yorgunluğa yönelik olarak yapılan uygulamalar olduğu belirtilmiştir. MS hastalarında yorgunluğa yönelik soğutma terapilerinin etkin olduğu belirtilmekle birlikte, bu konuda geçerlilik çalışmaları azdır ve hastalar bu uygulamayı kolay tolere edememektedir (86).

Hastaların egzersiz, davranışsal değişiklikler (eğitim, danışmanlık ve rehabilitasyon), beslenme destekleri ve psiko-sosyal yaklaşım gibi ilaç dışı yöntemlerle yorgunluk sorunuyla baş edememesi durumunda doktora bilgi vermesi ve doktor önerisi ile amandatin, pemoline, metilfenidat, modafinil ve 4-aminopyridin gibi ilaçları kullanması önerilebilir (10). Ayrıca literatürde çok az çalışma olmakla birlikte asetilsalisilik asitin yorgunluğu önemli derecede azalttığı belirtilmektedir (87). Ancak bu ilaçlar MS’te yorgunluğu geçici olarak azaltmaktadır.

Spazm

MS hastalarının yaklaşık olarak %40-90’ını etkileyen spazm kas katılığında artma ve hiper-refleks sonucu ayakta durma, transfer ve yürüyüşün etkilenmesidir. Bu nedenle yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (88, 89). MS’te spazm hastaların %70’inden fazlasını etkilemektedir (90). Ancak bazı hastalarda ekstansör kaslardaki spazm, alt ekstremitelerde gerginliğe neden olduğundan hareket, ayakta durma ve yürümeyi kolaylaştırabilmektedir. Bu nedenle de MS hastaları spazmın tedavi edilmesini istemeyebilmektedir.

MS’de spazmın uygun şekilde tedavi edilmesi ve artıran faktörlerin azaltılması önemlidir. Mesane ve barsak sorunları, yatak yarası, stres gibi durumlar spazmın artmasına neden olmaktadır. Spazm da kısa dönemde ağrıyı ve uzun dönemde özürlülüğü, mesane sorunlarını, yatak yarasını, kontraktürleri artırmaktadır ve bağımlı hastalarda sandalye ya da yatakta pozisyon vermeye engel olmaktadır (53, 89, 91). Hemşireler MS hastalarını değerlendirerek spazmı artıran faktörleri saptayabilir ve azaltılmasına yönelik girişimleri uygulayabilirler. Spazmın giderilmesinde bu sorunların çözülmesi gerekmektedir. Spazm yönetiminde germe, kavrama, ROM egzersizleri ve gevşeme tekniklerini içeren yöntemler, derin masaj etkili olabilmektedir. Ancak bu egzersizlerin bir uzman tarafından önerilmiş olması gerekmektedir (59).

Spazm tedavisine yönelik olarak baklofen, tizanidine, dantrolen, benzodiazepin, 4-aminopyridin, 3,4-diaminopyridin ve botulinum A toksini ve hasta ve aile eğitimi ile intratekal baklofen kullanılabilir. İlaç tedavisinin yetersiz olduğu durumlarda cerrahi tedaviler, transkutanöz elektriksel sinir uyarımı, reflexology (vücuttaki belli organlarla ayak tabanının belli alanlarının ilişkili olduğunu varsayarak elle yapılan uygulama) gibi yöntemlerinde uygulandığı belirtilmektedir (89, 90).

Ağrı

MS hastalarında trigeminal nevralji, ağrılı kasılmalar ve akut ağrı gelişebilir. Kronik ağrı ise sırt ya da omuz ağrısı, spazma bağlı ikincil ağrılar şeklinde olabilir. Kronik ya da akut ağrının MS hastalarında %29-82 arasında geliştiği belirtilmektedir (92,93). Daha önce yapılan çalışmalar MS’te ağrı sıklığına odaklanmışken, sonraki çalışmalar MS’te ağrının yaşam kalitesi üzerine etkilerine odaklanmıştır (53).

Ağrının giderilmesinde farmakolojik ve nonfarmakolojik yöntemlerden yararlanılmaktadır. Ağrı tedavisinde karbamazepin, difenilhidantoin, gabapentin ve trisiklik antidepresanlar kullanılabilir (53). Son zamanlarda yapılan çalışmalarda *cannabisin* ağrı başta olmak üzere diğer semptomları azalttığı belirtilmektedir (94).

MS hastalarında ağrının yerinin, şiddetinin ve lokalizasyonunun, artıran ve azaltan faktörlerin değerlendirilmesi gerekmektedir. Hemşireler ağrıyı çeşitli ölçeklerle değerlendirip ağrının şiddetini ve yerini saptayabilir. Ayrıca hemşireler

hasta ve yakınlarına ağrı sırasında hastanın dikkatin başka yöne çekilmesi, masaj, soğuk uygulama ve gevşeme tekniklerinin faydalı olabileceği hakkında bilgi vermelidir (95) .

Barsak Sorunları

MS hastalarında konstipasyon, inkontinans ya da konstipasyon-inkontinans peryotları şeklinde barsak sorunları gelişebilmektedir. MS'te barsak sorunları ile ilgili çalışmaların sınırlı olduğu ve hastaların %39-73 oranında barsak sorunları yaşadığı saptanmıştır (96, 97).

MS'te konstipasyonun yaşam tarzından mı ya da pelvik taban kaslarındaki sinirsel ileti bozukluğundan mı kaynaklandığı henüz bilinmemektedir. Bununla birlikte konstipasyonun pelvik taban kaslarındaki sinirsel ileti sorunlarına bağlı olarak geliştiği düşünülmektedir (98). Ayrıca MS hastalarında konstipasyona hastalığın süresi, genito-üriner semptomların ve mesane kateterinin bulunması, kas gevşetici, antikolinergik, antikonvülsan gibi ilaçların kullanımı, düzenli olarak dışkılamama, lifli besin tüketiminde ve sıvı alımında azalma ve özürüllüğün artması da katkıda bulunabilir (53, 97).

MS hastalarında gelişen bu sorunlar hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. MS hastalarında hastalığın başlangıç döneminde konstipasyon basit uygulamalarla önlenebilirken, ileri seviyedeki hastalarda ilaç tedavisi gerekebilmektedir. Hemşireler MS hastalarına fiziksel aktiviteyi, sıvı, lifli, zeytinyağlı besin alımını artırma, hergün aynı saatte dışkılama ve dışkılama programı oluşturma, özellikle kahvaltıdan 20-30 dakika sonra dışkılama, elle sfinkter kaslarını uyarma gibi yöntemler hakkında bilgi vermeli ve uygulamalarını desteklemelidir. Ancak bu yöntemlerin MS hastalarında konstipasyonda etkinliğine yönelik çalışmalar sınırlıdır (96, 97). Ayrıca laksatifler (hastanın durumuna göre ağızdan ya da rektal bölgeden uygulanabilen) ve biofeedback yöntemi de MS hastalarında konstipasyona yönelik olarak kullanılmaktadır. Hennessey ve diğ. (97)'i MS hastalarının %22'sinin düzenli laksatif kullandığını ve laksatif kullananların %67'sinin kullanıma ilişkin aileden yardım aldığını belirtmiştir.

MS hastalarında gayita inkontinansı konstipasyon sorununa göre daha az karşılaşılan bir sorundur. MS hastalarında gaita inkontinansı pelvik taban kaslarını

kontrol eden santral ya da duysal motor yolun bozulmasına baęlı olarak anal kaslardaki baskının azalması nedeniyle gelişmektedir MS hastalarında dönem dönem inkontinans ya da konstipasyon görülebilir. Bu nedenle hastaların defekasyon bilgilerinin sorgulanması önemlidir (96).

Hemşireler hastanın durumuna göre inkontinans için besin içerięinin deęiştirilmesi (posa içermeyen, vitamin ve mineral yönünden zengin diyet gibi), uygun bez kullanımı ve inkontinans durumunda hijyenik bakımın saęlanması konusunda hasta ve ailesini bilgilendirmelidir. Semptomlar şiddetli ve sıkısa loperamide sülfat gibi ilaçların doktor kontrolünde kullanılması önerilebilir. Ayrıca biofeedback uygulaması inkontinanstada yardımcı olabilir. (56, 96, 98, 99).

Cinsel Sorunlar

MS hastalarında beyin ve omurilik bölgesinde gelişen nörofizyolojik yoldaki akson hasarı ve birincil, ikincil ve üçüncül sorunlara baęlı olarak cinsel sorunlar gelişebilmektedir. MS hastalarında. Birincil cinsel sorunlar duyuların etkilenmesine ve cevabın azalmasına yol açan nörolojik-hormonal deęişim nedeniyle erkekte erektil işlev bozukluğu, ejakülasyonda deęişme, kadında libidoda azalma, genital duyunun deęişmesi, vajinal lubrikasyonda azalma ve orgazmın yoğunluęunun ve sıklıęının azalması şeklinde ortaya çıkmaktadır. İkincil sorunlar yorgunluk, kas katılığı, zayıflık, spazm, mesane ve barsak, denge, bilişsel sorunlar, harekette bozulma, yanma ve ilaçların yan etkileri nedeniyle gelişebilir. Üçüncül sorunlar psiko-sosyal, duygusal, sosyal ve kültürel nedenlerle beden imajının olumsuz etkilenmesi, depresyon, öfke, iletişim sorunları, izolasyon, suçluluk ve baęımlılık duygusu gibi nedenlerle gelişebilir (53, 97, 98). Hastalık sonrası MS hastalarında erkeklerde %82, kadınlarda %52 oranında cinsel yaşamın bozulduęu belirtilmektedir (97).

MS hastalarının cinsel sorunları hastalıklarının bir parçası olarak görmeleri ve çözümünün olmadığını düşünmeleri nedeniyle sorunların saptanması ve çözümü zorlaşmaktadır. Bu nedenle hemşireler güven ilişkisi oluşturunarak çeşitli ölçeklerle MS hastalarının cinsel sorunlarını deęerlendirmeli, yapılabilecek uygulamalar ve tedavi hakkında bilgi ve danışmanlık vermelidir (100).

Hastalara danışmanlık yapmada hemşireler kilit rol oynamaktadır. Ancak hemşire baş edemedięi cinsel sorunlarda gerektiğinde hastayı ilgili profesyonelle

yönlendirmelidir. Hastaların cinsel sorunlarının çözümünde eşlerin eğitimi önem kazanmaktadır. Hemşireler MS hastalarına cinsel aktiviteden bir kaç saat önce sıvı alımını azaltma, mesane ve barsakları boşaltma, spazm, ağrı mesane ve barsak problemleri ve kontraktürler gibi cinsel aktiviteyi etkileyebilecek sorunların tedavi edilmesi, sürekli kateter takan hastalarda seksüel aktivite sırasında kateterin çıkarılması konusunda bilgi vermelidir. Ayrıca cinsel problemi olan kadınlarda vajinal lubrikasyon azalmışsa steril suda eriyen vajinal lubrikantların kullanımı önerilebilir. Hamile kalma korkusu nedeniyle cinsel aktivite etkilenebilmektedir, bu nedenle hemşirelerin hastalara uygun korunma yöntemi konusunda bilgi vermesi de gerekmektedir (100, 101). Ereksiyon sorunu olan erkek hastalara; üroloji uzmanı kontrolünde ilaçlar (sildenafil, clomipramine) ve kalıcı ereksiyon problemi olan hastalara penil protez takılabilmektedir. MS hastalarında impotans nörolojik temele bağlı olduğundan, psikoterapinin çok az etkisi olduğu düşünülmektedir (56,100,102).

Mesane ve İdrar Yolu Sorunları

MS'de pons ve spinal kordaki miksiyon kontrol bölgelerindeki lezyonlara bağlı olarak mesane işlev sorunları görülmektedir. Parasempatik yollardaki hasar mesanenin idrar depolama işlevini yerine getirmesine engel olmaktadır. Bazen de detrüsör ve sfinkter kaslar arasındaki iletimin bozulmasına bağlı olarak idrar akımını başlatma ya da durdurmada sorunlar ortaya çıkmakta ve inkontinans, idrar yapma sıklığında artma, gece idrar yapma, acil idrar yapma, kesik kesik idrar yapma, idrarı tam boşaltamama gibi sorunlar gelişebilmektedir (69, 103). Bu sorunlar inkontinans ya da retansiyon şeklinde iki başlık altında toplanabilir. MS hastalarında bu sorunlara yönelik tıbbi tedavi farklı olmakla birlikte her iki sorunda da yeterli sıvı alımı ve perine hijyeni oldukça önemlidir. Ayrıca MS hastalarında mesanenin tam boşaltılamaması da inkontinansa neden olabileceğinden sorunun dikkatli bir şekilde değerlendirilmesi gerekmektedir. Nortvedt ve diğerleri (104) MS hastalarının %75'inde orta derecede ya da şiddetli şekilde mesane sorunları geliştiğini belirtmiştir.

Mesane sorunları hastaların sıvı alımını kısıtlamasına ve sosyal yaşamdan izole olmalarına neden olmaktadır. Yapılan bir çalışmada da MS hastalarının

%18.3'ü mesane sorunlarını önlemeye yönelik olarak yatmadan önce mesanenin boşaltılması ve sıvı gıda alımını azaltma gerektiğini belirtmiştir (56).

Mesane sorunları olan hastada bakım hedefleri yeterli sıvı-elektrolit alımını sağlama, renal fonksiyonları sürdürme, hijyeni sürdürme ve yaşam kalitesini yükseltme olarak sıralanabilir (104). Bu nedenle hemşireler hastaların aldığı ve çıkardığı sıvı miktarını kontrol etmeli, miksiyon sıklığını ayrıntılı olarak değerlendirmeli ve yıllık en az bir defa idrar kültürü ve ürodinami yaptırmasını sağlamalıdır (105).

MS'in erken dönemlerinde mesane sorunlarının önlenmesinde ilaçlar ve aralıklı kateter faydalı olabilir, ancak hastalığın ilerlemesi ile sürekli kateter ve bez kullanmak gerekebilmektedir (106). Uzun süre kullanıma bağlı olarak kateter tıkanması, bakteriüri, hematüri gelişebilmektedir. Ayrıca bez kullanımına bağlı olarak da enfeksiyonlara yatkınlık artmaktadır. Bu nedenle hasta ve ailesinin eğitimi önemlidir (89, 107).

İdrar inkontinansı olan MS hastalarına hemşireler diüretik etkisi olan kafeinli ve alkollü içecekleri tüketmemesi, idrarını 2 saatten kısa ve 3-4 saatten uzun sürede yapmaması, sakıncası yoksa günlük 2 litre sıvı alması, akşam yemeklerinden sonra sıvı kısıtlaması ve alınması gereken sıvıların günün erken saatlerinde alınması, alışkanlık eğitimi ve mesane kaslarını güçlendirmek için yapılan Kegel egzersizlerini yapma konusunda bilgi vermelidir (41, 53, 108).

İdrar retansiyonu olan MS hastaların da düzenli olarak aralıklı kateterizasyon (AK) ile mesanenin boşaltılması enfeksiyon ve taş gelişiminin önlenmesi açısından önemlidir (104). Ancak MS hastalarında AK idrar yolu enfeksiyonlarının böbreğe taşınmasına da neden olabilir (109). Bu nedenle hemşireler günde 3-6 kez AK uygulanan hastalarda nasıl uygulanacağı ve enfeksiyonlardan korunma için alınması gereken önlemler konusunda hasta ve yakınlarına bilgi vermeli ve beceri kazanmalarını sağlamalıdır (8, 109, 110). Ayrıca MS'de yetersiz boşalan mesane tedavisinde sistoplasti yapılabilmektedir (53).

İdrar Yolu Enfeksiyonları (İYE) MS hastalarında İYE idrar inkontinansı, idrar retansiyonu, aralıklı ya da uzun süreli mesane kateterizasyonu, bez kullanma ve gaita inkontinansı gibi nedenlerle gelişebilir. MS hastalarında İYE'nin gelişmesinde mesane sorunları etken olmakla birlikte hastaların ellerini etkin kullanamaması ve

başkalarına bağımlı olması nedeniyle perine temizliğinin yeterince yapılamaması, kateteri uygun kullanmama İYE'yi artırabilmektedir (89). Ayrıca İYE riskini perine hijyeninin yanlış yapılması da artırabilmektedir. MS hastalarında %30-70.8 oranında İYE gelişebilmektedir (56, 103). Hemşireler İYE gelişimine neden olan risk faktörlerini belirlemeli ve risk faktörlerinin önlenmesine yönelik olarak hasta ve ailenin eğitimini sağlamalıdır. Ayrıca hemşireler hastalara ve bakım verenlere AK'nın nasıl kullanılacağı, perine hijyeninin nasıl yapılacağı konusunda bilgi vermelidir.

Bilişsel Sorunlar

MS hastalarında kısa dönemli hafıza sorunları, dikkati sürdürmemesi, kavramları hatırlayamama ve konuşmanın akıcılığında sorunlar ve problem çözme yeteneğinde ve dikkatte azalma, olayları özetleme ya da sonuçlandırmada da sorunlar gelişebilmektedir (111). MS hastalarında bilişsel sorunlar hastalarda iş kaybına, sosyal izolasyona ve yardım gereksiniminin artmasına neden olarak günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanmalara ya da sürdürme sorunlarına neden olabilir. MS hastalarının %30-60 oranında hafıza sorunları (112), %40-73 oranında bilişsel sorunlar yaşadığı saptanmıştır (113,114). MS hastalarında bilişsel sorunlar yalnızca hastalığın ilerleyen evrelerinde değil hastalığın başlangıç evresinde de gelişebilir (115). MS hastalarında bilişsel sorunlar depresyon, yorgunluk ya da fiziksel harekette bozulma gibi sorunlarla birlikte gelişebildiği gibi hastalarda hiçbir semptom olmadan da gelişebilmektedir (116).

Ginkgo biloba alzheimer hastalarında unutkanlık sorunu için kullanılmakta ve bazı MS hastalarında bilişsel sorunlar üzerinde etkili olduğu belirtilmektedir. Ancak bu konuda geniş çalışmaların yapılması gerekmektedir (53).

Hemşireler bilişsel sorunları hem hastaya hem de aileye bilişsel sorunların varlığını gösteren sorular sorarak değerlendirmelidir. Hemşirelerin değerlendirmeyi MS hastalarına yönelik geliştirilmiş mental değerlendirmeye yönelik kullanılan bir ölçekle yapmaları sonuçların güvenilirliği açısından önemlidir. Hemşireler değerlendirmeyi yaptıktan sonra bilişsel sorunların derecesine göre bakımı planlamalıdır. MS hastalarına dikkat sorunları için gevşeme ve hayal kurma tekniklerini, bellek geliştirici aktiviteleri uygulama (kitap okuma, bulmaca çözme,

satranç oynama), unutkanlık için genellikle not tutma, çeşitli cihazları (saat, cep telefonu) ve hatırlatıcı ipuçları kullanma gibi pratik önerilerde bulunulur (56). Basso ve diğerleri (112) çalışmasında kendi kendine çağrışım yöntemiyle hastaların isimleri, randevuları ve eşyaların yerlerini daha kolay hatırladıklarını saptamıştır.

MS hastalarında bilişsel sorunları önlemeye yönelik olarak hemşire hastalara ve ailelere eğitim vermelidir. Hemşireler hastalığın başlangıcından itibaren yukarda sözü geçen aktivitelerin sürekliliğinin sağlanması ve yapıyorsa artırılmasının ve geliştirilmesini sağlayabilir. Bilişsel sorunlara yönelik olarak hastaya ailenin kızmaması, anlayışlı olması, doğrudan destek sağlaması ve çalışan hastalara yönelik olarak da işverenin hastanın bilişsel sorunları ile ilgili olarak yardımcı olması gerekir (10, 53).

Beslenme Sorunları

MS hastalarında beslenme, bağımlılığın artmasıyla yemek hazırlayamama, yutma sorunları ve beslenme desteğinin yeterince sağlanmaması nedeniyle etkilenebilmektedir (117). MS hastalarında beslenmeyi kolaylaştıracak ekipman geliştirilse de hastalığın ilerlemesiyle meydana gelen kas güçsüzlüğü, spazm ve kas katılığı yeme eyleminin zorlaşmasına, ataksik hareketler ağız-el koordinasyonunun bozulmasına ve steroid kullanımı fazla beslenmeye neden olabilir (90). MS hastalarının baklofen kullanması uyku hali ve kusmaya, antibiyotik iştahta azalmaya, aspirasyon hastaların anksiyete yaşamalarına ve akciğer enfeksiyonu gelişmesine neden olarak beslenme sorunlarına/yetersizliğine yol açabilir (90, 118).

MS gibi kronik hastalığa sahip bireylerde sağlığı yükseltme ve sağlığın korunmasında düzenli ve dengeli beslenme oldukça önemlidir (119). MS hastalarında beslenme yetersizliği ve dengesizliğine bağlı olarak; uzun dönemde malnutrisyon ya da kilo alımı, konstipasyon, ishal, yatak yarası, osteoporoz ve kardiyovasküler hastalıkların gelişme olasılığı artmakta ya da mevcut hastalıkların seyri ağırlaşmaktadır.

MS hastalarının genellikle lif ve doymamış yağ içeren dengeli bir diyetle beslenmesi önerilmektedir (119). Epidemiyolojik çalışmalarda çeşitli beslenme türlerinin ve diyet uygulamalarının MS prognozunu olumlu etkilediği

belirtilmektedir (117). Ayrıca Munger ve diğerleri (120) çalışmasında yeterli D vitamini almanın MS gelişimini azalttığını belirtmiştir.

MS hastalarının beslenme durumunun ve sorunlarının değerlendirilmesi oldukça önemlidir. Hemşireler MS hastalarının beden kitle indeksini ve beslenme sorunlarını çeşitli ölçeklerle belirleyerek, hasta ve ailesine sağlığın yükseltilmesine yönelik olarak temel besin gruplarını yeterince tüketme konusunda bilgi vermelidir. Hemşireler hastayı besin hazırlama ve beslenme yönünde desteklemesi ve gerektiğinde yardımcı olması konusunda aileyi de yönlendirmelidir. Ayrıca besinleri hazırlayamama sorunu olan MS hastaları için bölgesel ve toplumsal kaynakların sağlanmasında hemşireler rehberlik ve danışmanlık yapabilirler.

Yutma Sorunları

Thomas ve Wiles (118) çalışmasında ağız kuruluğu, ağızda tükürük birikmesi, ağızda yiyecekleri dille kontrol etmede güçlük yaşama, yemek yeme, su içme sırasında öksürük, yemeğin solunum yoluna kaçması gibi yutma sorunu belirtilerinin MS hastalarında sağlıklı bireylere oranla daha fazla geliştiğini saptamıştır. MS hastalarında %26-53.4 arasında yutma sorunlarının geliştiği belirtilmiştir (118-120). MS hastalarında yutma sorunlarına yönelik bakım ve rehabilitasyonla ilgili çalışmalar sınırlı olmakla birlikte, yutma sorunları hastalarda önemli komplikasyonlara yol açmaktadır.

Yutma sorunlarını erken dönemde saptamak ve bu soruna yönelik olarak önlemler almak aspirasyon pnömonisi, beslenme sorunları ve malnutrisyonun önlenmesini sağlayabilir. Ancak ülkemizde hemşireler yutma sorunlarını değerlendirmemektedir ve yutma sorunlarının hemşire tarafından değerlendirilmesine yönelik bir araç bulunmamaktadır. Oysa hemşireler hastaların yutma sorunlarını değerlendirerek uygun girişimlerde bulunabilirler.

Hemşireler hastanın yutma sorununu değerlendirdikten sonra bir çok girişimde bulunabilirler. Hastanın beslenme sırasında oturur pozisyon alması ve yemek yeme sırasında boynun fleksiyonda tutulması dilin arka kısmı ile trakeanın korunmasını sağlayarak yutmayı kolaylaştırır. MS hastalarında yutma sorunlarına ek olarak çiğneme sorunları da gelişebileceğinden besinlerin hazırlanma şekli önemlidir. Daha kolay tolere edilebileceğinden yarı katı diyetin tercih edilmesi, sıvı, aşırı sıcak

ve iyice çiğnenmesi gereken besinlerden kaçınılması gerektiği konusunda hastalara ve yakınlarına bilgi verilmelidir. Ayrıca hemşireler yutma güçlüğü ve yorgunluğu olan hastalara yavaş yavaş çiğneme, küçük lokmalar halinde beslenme, beslenmeye yeterince zaman ayırma, yorgunluk sorunu varsa öğünleri altıya bölme gibi uygulamalar hemşireler tarafından önerebilir (121).

Ayrıca hemşire yutma refleksinin ve farengeal peristaltizmin azalması sonucu yutma sorunlarının geliştiği düşünüldüğünden hastaları konuşma ve dil terapistine yönlendirir ve hastalara farengeal ve dil kaslarını güçlendirmeye yönelik egzersizler önerilebilir (88).

İletişim Sorunları

MS hastalarında konuşma sorunlarına subkortikal alanın etkilenmesi ve bilişsel sorunların neden olduğu belirtilmektedir. Ayrıca yutma refleksinin ve farengeal peristaltizmin azalması da konuşma sorunlarına neden olabilir (120). Klugman ve Ross (121) çalışmasında konuşma sorunlarının sırasıyla iletişim sorunları, yalnızlık, sosyal izolasyon ve duygusal strese yol açtığını belirtmiştir.

MS hastalarında kelimeleri bulmada güçlük, yanlış kelime kullanma, seste değişim, görme sorunları, işitme sorunları, özrürlükler ve izolasyon iletişim sorunlarına yol açabilir (122). Klugman ve Ross (123) çalışmasında hastaların %70'inin konuşma ya da dil sorunları yaşadığını ve %85.7'sinin de hem dil hem de bilişsel sorunlar yaşadığını belirtmiştir.

İletişim sorunları olan hastalarda dil ve ağız kaslarını güçlendirmek için konuşma terapisti ile planlanan egzersizlerin yapılması önemlidir. Hemşireler hastaların bu egzersizleri düzenli yapmasını sağlayabilir. Ayrıca uygun cümle kullanımı eğitimi, basit iletişim tekniklerinin kullanımı, farklı iletişim tekniklerinin kullanımı ve ailenin hastayı dikkatle dinlemesi de alınacak önlemlerdendir (88).

Psikiyatrik sorunlar

MS hastalarında depresyonun frontal/temporal ak madde ve limbik sistemdeki değişiklikler nedeniyle gelişebileceği belirtilmektedir. MS hastalarında bağımlılığın artması, interferon kullanımı ve yalnızlık gibi durumlar da psikiyatrik sorunların gelişimini artırmaktadır (124). Depresyon, anksiyete, bipolar (iki uçlu)

duygudurum bozukluğu, öfori, uygunsuz gülme/ağlama ve psikoz şeklindeki psikiyatrik sorunlar MS hastalarında gelişebilir (105). Beiske ve diğ. (125) hastaların %31.4'ünün depresif, %19.3'ünde anksiyete semptomları gösterdiğini belirtmiştir.

MS hastalarında ortaya çıkan sorunlar aile içi huzursuzluklara, iş yaşamında değişmeye ve yaşam kalitesinin etkilenmesine neden olabilir. Bu nedenle sorunların erken dönemde saptanması gerekmektedir (105). Hemşirelerin MS hastalarını çeşitli ölçeklerle değerlendirmesi, hastaların duygularını ifade etmesi için uygun ortam yaratması sorunların çözülmesinde yardımcı olabilir. Ayrıca hemşireler hastalarda psikiyatrik değerlendirmenin yanı sıra depresyona neden olan faktörleri tanımlayarak önlem alınmasını, sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesini ve mümkün olduğunca hastaların fiziksel olarak aktif kalmasını sağlayabilir. Ayrıca gerekirse hastaları psikolog ya da psikiyatriste yönlendirebilir ve antidepresan ilaç kullanan hastaların uyum sağlamasına yardımcı olabilir.

2.7. MS ve Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi bir bütün olarak yaşamdan duyulan hoşnutluk ve mutluluk kavramlarını kapsamaktadır. Yaşam kalitesi, sağlık durumunun ve tedavilerin etkilerinin değerlendirilmesinde önemli bir sonuç ölçümüdür. Yaşam kalitesi değerlendirmeleri sunulan hizmetlerin geliştirilmesinde önemli ipuçları verebileceğinden karşılaştırma yapma, değerlendirme ve prognoz tahmini gibi bilgilerin de elde edilmesini sağlar (126, 127).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kişinin sağlığı ile belirlenen, klinik girişimlerle etkilenebilen genel yaşam kalitesinin bir bileşenidir. Kişinin hastalığını ve uygulanan tedavilerin fonksiyonel etkilerini nasıl algıladığı ile de ilişkilidir. MS hastalarının yaşam kalitesi hastalığa bağlı olarak gelişen yürüme ve denge sorunları, barsak ve mesane sorunları, cinsel sorunlar, yorgunluk, spazm, bilişsel sorunlar, konuşma ve yutma sorunları, uyku sorunları, depresyon ve ağrı sorunları, kullanılan ilaçlar ve bağımlı olma nedeniyle etkilenmektedir (127).

MS, birçok kronik hastalıkta olduğu gibi bireylerin yaşamını olumsuz yönde etkileyen bir hastalıktır. MS'te yaşam kalitesini değerlendirmek için MSQI-54 dışında SF-36, FAMS (Functional Assessment of MS- MS İşlevsel Değerlendirme Ölçeği), MSQI (MS Quality of Life İndeks-MS Yaşam Kalitesi Ölçeği),

HAQUAMS (Hamburg Quality of Life Questionnaire in MS- Hamburg MS'te Yaşam Kalitesi Ölçeği), MSIS (MS Impact scale-MS etki skalası), Sickness Impact Profile (SIP-hastalık etki profili), EuroQol geliştirilmiş ve çeşitli çalışmalarda kullanılmıştır (16, 128).

Son yıllarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi hastalıkların etkisinin değerlendirilmesinde önemli bir ölçüt olmaya başlamıştır. MS hastalarında yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi yeni bakım stratejilerinin ve hizmetlerin geliştirilmesini sağlayabilir.

MS'de Yaşam Kalitesi İle İlgili Çalışmalar

MS hastalarında yaşam kalitesinin değerlendirmesine ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlere yönelik bir çok çalışma yapılmıştır (Tablo 1.1.). Bu çalışmalarda yaşam kalitesinin farklı ölçeklerle değerlendirildiği ve yaşam kalitesinin bir çok faktörden etkilendiği belirlenmiştir. Tablo 1.1'de MS'te yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar yıllara göre değerlendirilmiş olup, yapılan çalışmaların çoğunluğunun yaşam kalitesinin değerlendirilmesine ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlere yönelik tanımlayıcı çalışmalar olduğu görülmüştür (21, 24, 25, 129-137). Bu çalışmalarda MS hastalarının yaşam kalitesini yaş, eğitim durumu, çocuk sahibi olma, hastalık süresi, semptomlar ve sorunlar, özürlülük düzeyi, atak gelişme durumu, psikolojik sorunlar ve tedavilerin etkilediği belirlenmiştir.

Yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik olarak yapılan müdahale çalışmalarının son yıllarda artma eğilimi gösterdiği saptanmıştır. Müdahale çalışmalarının çoğunlukla rehabilitasyon, eğitim, egzersiz, akupunktur, aerobik egzersiz, telerehabilitasyon uygulamalarını kapsadığı görülmektedir (26, 27, 30,31, 138-147). Ülkemizde MS hastalarına yönelik müdahale çalışmalarının sınırlı olduğu düşünülmektedir.

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008).

Yazar ve Yılı	EDSS Skoru	Araştırmanın Adı	Araştırmanın Yöntemi ve Kullanılan Ölçek	Sonuçlar
Tarakçı (2008)	2-6.5	Multipl skleroz hastalığının farklı tiplerinde ergoterapinin etkinliğinin karşılaştırılması	Müdahale çalışması, 54 MS hastası FIM, SF-36, LOTCA bilişsel değerlendirme ölçeği, Rivermead mobilite indeksi,	SF-36 boyutlarında anlamlı değişim olduğu, Bilişsel durumun yaşam kalitesini olumsuz etkilediği
Tepavcevic ve diğ. (2008)	4.2 ± 1.7	MS hastalarının cinsel sorunlarının yaşam kalitesine etkisinin MSQ-54 ile ölçülmesi	Kohort çalışması MSQ-54	Cinsel sorunların bilişsel sorunlar ve ağrı alt boyutları hariç MSQ-54 ölçeği alt boyutlarını etkilediği
Buchanan ve diğ. (2008)	-	Kentsel ve kırsal alanda MS hastalarının sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	1518 MS hastası ile yapılan tanımlayıcı bir çalışma HRQOL	Semptomları fazla ve depresyonu olan hastalarda yaşam kalitesinin mental ve fiziksel alanının daha düşük olduğu MS'e yönelik bakım alanların yaşam kalitesinin daha iyi olduğu
Wynia ve diğ. (2008)	-	Yaşam kalitesine özürülüğün etkisinin değerlendirilmesi	530 MS hastası ile tamamlanan tanımlayıcı bir çalışma, WHQOL-Bref, SF-36	Mental fonksiyonlarda bozulmanın yaşam kalitesini etkileyen en önemli etmen olduğu
Khan (2008)	Çoğunluğunun EDSS'si 3.5-6.5 arasında	Rehabilitasyon uygulamalarının MS hastalarının Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği, MS etki skaları, genel sağlık değerlendirmesi ölçeği üzerine etkisinin belirlenmesi	48 deney, 50 kontrol hastası ile tamamlanan randomize kontrollü bir çalışma FIM, MSIS ve GHQ	Deney grubundaki hastaların FIM alt boyutlarından transfer, lokomasyon ve özbakım alanlarında artış olduğu, FIM bilişsel, MSIS ve GHQ puanlarında anlamlı değişim olmadığı

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Brittle ve diğ. (2008)	-	Yapılandırılmış eğitim programının MS, Parkinson ve inme hastasının mobilite, aktivite ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesine etkisi	İnceleme araştırması: pretest, posttest çalışması, Nottingham sağlık profili (NHP) ve MSQ-54 ölçeği	İnme hastalarının NHP puanlarında anlamlı değişim olduğu MS hastalarının NHP puanlarında ve MSQ-54 kategori skorlarından duygusal ve genel sağlık algısı puanları hariç artma olmasına rağmen anlamlı değişim olmadığı
Phillips ve Stuitbergen (2008)	-	MS hastalarında pozitif deneyimlerin hastaların yaşam kalitesi ve depresyon düzeylerine etkisi	Korelasyon çalışması, n:621 İnkapasite durum skalası, Epidemiyolojik çalışmalar depresyon skalası QLI (Yaşam kalitesi indeksi) MS versiyonu	Pozitif deneyimlerin depresif semptomlarda ↓ fonksiyonel kısıtlanmada ↓ Yaşam kalitesine ↑ neden olduğu
McCullagh ve diğ. (2008)	-	Orta düzeyde özürüllüğü olan MS hastalarına uygulanan uzun dönemli egzersizin yaşam kalitesi ve yorgunluğa etkisi: pilot çalışma	Randomize kontrollü çalışma, 12 müdahale, 12 kontrol grubu olmak üzere toplam 24 hasta, Modifiye yorgunluk skalası (FAMS), Fonksiyonel değerlendirme ölçeği (MFIS), MSIS-29	MS hastalarının ilk üç ay ve 6 ayda FAMS'da, MFIS anlamlı değişim olduğu, ancak MSIS-29'da anlamlı değişim olmadığı
Donnellan ve Shanley (2008)	-	Sekonder-progressif MS hastalarında iki farklı akupunktur yönteminin yaşam kalitesine etkisi: tek kör randomize kontrollü çalışma	14 hasta ile randomize kontrollü, MSIS-29, Yorgunluk şiddeti skalası, Genel sağlık değerlendirmesi 12	MSIS-29 psikososyal alanında anlamlı değişim olduğu
Alshubaili ve diğ. (2008)	Çoğunluğu 1-3.5 arasında	MS hastalarında yaşam kalitesi: Kuveyt MSQ-54 deneyimi	Tanımlayıcı, n:170 SF-36 ve MSQ-54	Hastalık süresi ve disabilite skoru ↑ yaşam kalitesinde anlamlı ↓ olduğu ve depresyonunda yaşam kalitesini olumsuz etkilediği

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Motl ve Gosney (2008)	-	Egzersiz eğitiminin MS hastalarında yaşam kalitesine etkisi: Meta-analiz	Meta-analiz	Egzersiz yapmanın yaşam kalitesini anlamlı derecede ↑ olduğu
Naess ve diğ. (2008)		İskemik inme geçiren hastalarla MS hastalarının yaşam kalitesinin karşılaştırılması	Karşılaştırma 345 MS hastası NHP	İnme hastalarına göre MS hastalarının yaşam kalitesi bütün alt skorlarının daha ↓ olduğu
Alshubaili ve diğ. (2007)	2.7±1.8	Depresyon, özürtlülük ve aile üyelerinin tutumunun Kuveytli MS hastalarının yaşam kalitesine etkisi: kontrollü çalışma	Kontrollü çalışma n:170 WHOQOL-Kısa form	Kolej eğitimi alanların yaşam kalitesinin daha iyi olduğu, hastalık süresi, özürtlülük ve tedavinin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği
Khan ve diğ. (2007)	-	MS hastalarında öz etkililik, fiziksel aktivite ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi	Tanımlayıcı 133 MS hastası ile tamamlanmış, MSIS-29 (MS etki skalası)	MS hastalarının öz etkililik durumu ile MSIS-29 fiziksel ve psikolojik boyutu arasında ilişki olduğu
Özakbaş ve diğ. (2007)	4.7±3.71	Tedavi etkinliğini ölçmede genetik ve MS'e spesifik yaşam kalitesi arasındaki farklar	n:112 MSQL-54 WHQOL-kısa form	BFS=0. gün 61.78±11.5, 30. gün 75.10±10.07 BMS=0. gün 65.59±9.7, 30. gün 77.49±11.16 BFS ve BMS puanlarında anlamlı değişim ve MS'e özgü ölçeğin tedavi etkinliğini değerlendirmede daha etkili olduğu
Wu ve diğ. (2007)		MS hastalarında yaşam kalitesi: sonya silişka çalışması	Tanımlayıcı n:47 SF-12 yaşam kalitesi skalası	Hastalık süresi 15 yıldan daha fazla olanlarda mental sağlık skoru puanının daha yüksek olduğu, normal popülasyona ve kronik hasta gruplarıyla karşılaştırıldığında depresyon haric yaşam kalitesi alanlarında anlamlı değişim olduğu

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Quarto ve diğ. (2007)	4.1±1.9	MS'li kadın hastalarda yaşam kalitesi ve overaktif mesane	n:107 women KHQ (kings health quality)	MS hastalarının yaşam kalitesini üner semptomların olumsuz etkilediği
Twork ve diğ. (2007)	Hastaların çoğunluğunun 0-4 arası	Kronik hastalık ve annelik: yaşam şartları, yaşam kalitesi ve hastalıkla baş etme	Tanımlayıcı MSQL-54	Çocuğu olmayanlara göre anne olan hastalarda MSQL-54 ölçeğinin sosyal fonksiyon alt boyutunun daha ↑ olduğu
Turpin ve diğ. (2007)	0-6.5	MS hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin bozulması: olası belirteçleri	Tanımlayıcı 256 MS hastası HRQOL	EDSS ↑, kas katılığı, kemik problemleri olanlarda ve son altı ayda atak geçirenlerde fiziksel ve mental sağlık puanında düşme, mesane ve üner problemleri olanlarda mental sağlık skorunda düşme olduğu
Spain ve diğ. (2007)		MS hastalarının hastalığa bakış açısı ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi	Kesitsel 580 MS hastası SF-36 yaşam kalitesi ölçeği	Hastalığa bakış açısının ve EDSS skorunun SF-36 ölçeğinin mental sağlık skoru hariç tüm yaşam kalitesi alanlarını etkilediği
Rudick ve diğ. (2007)		Natalizumab tedavisinin MS hastalarının yaşam kalitesine etkisi	Tanımlayıcı 2113 MS hastası HRQOL ile ölçülmüş Kohort çalışması n:648 MSQL-54, SF-36	MS hastalarında mental ve fiziksel sağlık skorlarında anlamlı ↑ olduğu
Patti ve diğ. (2007)	-	Eğitim ve iş durumunun RRMS hastalarında yaşam kalitesine etkisi		Akademik eğitim ve iyi eğitim alan ve işe sahip olan MS hastalarının yaşam kalitesinin daha iyi olduğu BFS:66.1, BMS:65.5
Hopman ve diğ. (2007)	-	MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörler	Longitudinal çalışma, 300 MS hastası, SF-36 ölçeği	EDSS ↑ olanlarda, destek servislerini kullananlarda, ağrı kesici ve antidepresan kullananlarda yaşam kalitesi daha ↓, yüksek gelir ve eğitim düzeyi iyi olanların yaşam kalitesi daha ↑ olduğu

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

<u>Judicibus ve McCabe (2007)</u>	-	Finansal maliyetin MS hastalarının yaşam kalitesine etkisi	Kalitatif 16 sağlık personeli, 26 MS hastası, 11 MS'li aile üyesi	MS hastalarının hastalığın direk ya da dolaylı etkisi ile finansal durumlarının değiştiği ve bu nedenle yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilendiği
Montel ve Bungere (2007)	Ortalama 3.8±2.6	135 MS hastasında baş etme ve yaşam kalitesi	Tanımlayıcı QQL	MS hastalarında depresyon ve anksiyetenin yaşam kalitesi üzerine olumsuz etkisi olduğu
Ayatollahi ve diğ. (2007)	4.4±1.8	Depresyon ve disabilitenin MS hastalarında yaşam kalitesi üzerine etkileri	Tanımlayıcı n:106 MSIS-29, BDI	Yaşam kalitesinin EDSS ve depresyonla negatif ilişki olduğu , hastalık süresi ile ilişkisi olmadığı
Drulovic ve diğ. (2007)		Sırbistandaki MS hastalarının yaşam kalitesi	Kesitsel n:170 BDI, HRQoL	EDSS ↑ yaşam kalitesinde ↓ olduğu, depresyonun yaşam kalitesini olumsuz etkilediği
Ennis ve diğ. (2006)	Çoğunluğu 3.5-6	MS hastalarında sağlığı yükseltmeye yönelik olarak yapılan randomize kontrollü çalışma	M:32 K:30 Sağlığı Yükseltme Yaşam şekli profili (HPLP), SF-36	8 haftalık eğitim programı HPLP ve SF-36'nın fiziksel, mental ve genel sağlık alanlarında anlamlı değişim olduğu
Gottberg ve diğ. (2006)	Çoğunluğu 6-6.5	Stockholm'da MS hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi	Tanımlayıcı n:145 HRQoL	Hastalık süresi 10 yıldan fazla olanların, çalışmayanların ve yalnız yaşayanların yaşam kalitesinin daha ↓ olduğu,
Pittion-Vouyovitch ve diğ. (2006)		MS hastalarında yorgunluk özürtlülük, yaşam kalitesi ve depresyonla ilişkisi	Tanımlayıcı n:312 SF-36, Yorgunluk skalası	Yorgunluk skalasının fiziksel, bilişsel, sosyal ve psikososyal boyutlarının SF-36'nın tüm boyutları ile ilişkili olduğu
Yozbatıran ve diğ. (2006)	2.56±1.91	Alt ekstremitede motor fonksiyon değerlendirilmesi ve yorgunluk, bilişsel durum ve yaşam kalitesi ile	Tanımlayıcı n:34 FSS, MSQOL-54	BFS:65.01T 21.68 BMS: 61.28T20.28. Yorgunluk ve BFS arasında ilişki olduğu

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Lily ve diğ. (2006)	RRMS:5	MS hastalarında hastalıkla ilgili yaşam kalitesi: hastalığın seyrini değiştiren ilaçların etkisi	Tanımlayıcı 210 MS hastası Leed MSYK ölçeği kullanılmış	MS hastalarının 1. ayda ve sonraki 3 yıl içinde yaşam kalitesinde anlamlı ↓ olduğu
Patti ve diğ. (2007)	SPMS:6.5 2.5±1.7	MS hastalarında yaşam kalitesi göstergeleri: İtalyan kesitsel çalışması	n:357 FAMS	Eğitim düzeyinin, yaşın, son atak tarihinin, depresyon varlığının ve EDSS'nin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği
Khan ve diğ. (2006)	1-9	Multipl skleroz: Avustralya popülasyonunda disabilite profili ve yaşam kalitesi	Longitudinal n:101 AQoL	EDSS ↑ yaşam kalitesinde anlamlı bir ↓ olduğu
Forbes ve diğ. (2006)	3.5-6.5	MS hastalarında sağlık problemleri ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi	Tanımlayıcı n:912 SF-36	Genel popülasyona göre MS hastalarının yaşam kalitesinin ↓ olduğu
D'Alisa ve diğ. (2006)	0-9.5	MS hastalarında depresyon yaşam kalitesinin ana belirleyicisi: Chart çalışması	Tanımlayıcı n:75 SF-36, HADS	HADS depresyon ölçeğinin SF-36 mental componentini etkilediği
Miller ve diğ. (2006)	3.0±2.0	Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi: Disabilite, cinsiyet ve iş durumunun etkisi	Tanımlayıcı n:215 SF-36, MSQoL	MS hastalarında topluma ve çalışan hastalara göre SF-36'nın bütün boyutları ↓ olduğu
Pfaffenberger ve diğ. (2006)	%53.5'i 0-3.5	MS hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesini etkileyen faktörler	Tanımlayıcı n:2414 NHP	EDSS'nin NHP boyutlarından fiziksel ve mental boyutu etkilediği Hastalık şekli, cinsiyet ve yaşın fiziksel boyutu etkilediği ancak mental boyutu etkilemediği
Stuifbergen ve diğ. (2006)	-	Egzersiz, fonksiyonel kısıtlanmalar ve yaşam kalitesi: MS hastalarında uzunlmasına çalışma	Tanımlayıcı longitudinal çalışma n:613 Yaşam kalitesi indeksi	Egzersiz yaşam kalitesi ve özürürlük üzerine pozitif etkisi olduğu

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Hart ve diğ. (2005)	-	Depresyon tedavisi: MS hastalarında psikolojik iyilik hali ve yaşam kalitesini yükseltmede etkisi	Tanımlayıcı n:60 MSQL-54	Depresyon tedavisinin yaşam kalitesini ↑ olduğu
Sutherland ve diğ. (2005)	-	MS hastalarında gevşeme ve sağlıklı ilgili yaşam kalitesi: Autogenic eğitim örneği	Pilot çalışma Müdahale: 11, Kontrol: 11, MSQL-54	Gevşeme eğitiminin MSQL-54 ölçeği boyutlarından rol kısıtlaması alanlarında anlamlı ↑ olduğu
Kalia ve O'connor (2005)	3.8±2.2	Kronik ağrının şiddeti ve MS hastalarının yaşam kalitesine etkisi	Tanımlayıcı n:99 HRQoL, VAS	Ağrının SF-36 boyutlarından mental sağlık alanını olumsuz yönde etkilediği
Benedict ve diğ. (2005)	-	MS hastalarında yaşam kalitesi göstergeleri: fiziksel disabilite, yorgunluk, bilişsel durum, mood bozukluğu, davranış değişikliği etkisi	Tanımlayıcı n:120 MS hastalarında MSQL-54, normal popülasyonda SF-36	MSQL-54 F=57.6 19.0 MSQL-54 M=64.8 21.0 MS hastalarının normal popülasyona göre yaşam kalitesinde anlamlı bir ↓ olduğu
Nortvedt ve diğ. (2005)	-	MS hastaları ve yaşam stili faktörleri: the Hordaland Health Study	MS, diyabetes mellitus, astım, anjina pektoris ve genel toplumla karşılaştırma çalışması n:87, SF-36	SF-36 fiziksel ve mental boyutlarında diğer gruplara göre düşme olduğu
Romberg ve diğ. (2005)	M: 2.0 (1.5-3.5) K: 2.5 (2-3.5)	Yaşam kalitesi yalnızca yaşama kalitesini değil fonksiyonel bozukluğu da düzeltir.	Müdahale çalışması M:47, K:48 MSQL-54 Epidemiyolojik çalışmalar merkezi depresyon skalası	6 aylık yapılan egzersiz uygulaması sonucunda MSQL-54 boyutlarının hiçbirinde egzersiz grubu ve kontrol grubu adına anlamlı değişim olmadı

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

McCabe ve De Judicibus (2005)	-	MS hastalarında ekonomik durumun iyilik hali ve yaşam kalitesine etkisi	Tanımlayıcı n:113 Ekonomik Baskı skalası WHQOL-kısa form İyilik hali skalası Tanımlayıcı n:2230 EQ-5D	Ekonomik durumun yaşam kalitesi boyutlarından hem fiziksel hem de mental boyutu etkilediği
Hemmett ve diğ. (2004)	-	MS hastalarında yaşam kalitesini ne etkiler?		MS hastalarının yaşam kalitesi alanlarından sosyal fonksiyon boyutunu yorgunluğun olumsuz etkilediği
DeBolt ve McCubbin (2004)	-	Yetişkin MS hastalarında Eve dayalı rezistans egzersizlerinin denge, güç ve hareket üzerine etkisi	Pretest-posttest deneysel çalışma M:19, K:17 Up and Go test	Çalışma sonunda denge ve harekette değişim olmadı, bacak germe gücünde artma olduğu
Lobentanz ve diğ. (2004)	5.77±1.90	MS hastalarında yaşam kalitesini etkileyen faktörler: disabilite, depresif duygular, yorgunluk ve uyku kalitesi	Tanımlayıcı n:504 QOL	Depresif duygudurumunun, yorgunluğun, özürllülük ve uyku kalitesinin yaşam kalitesi boyutlarından fiziksel boyutu olumsuz etkilediği
Schulz ve diğ. (2004)	-	MS hastalarında aerobik eğitimin immün-endokrin parametrelere, nötrofik faktörlere, yaşam kalitesine ve denge fonksiyonlarına etkisi	müdahale n:39 MS hastaları için Hamburg yaşam kalitesi ölçeği	Egzersiz alan grupta yaşam kalitesinde anlamlı değişim olduğu
Pittock ve diğ. (2004)	-	Çoğu MS hastasının yaşam kalitesi olumlu mu?	Toplum temelli kohort çalışması n:201, MSQ-54	MS hastalarının mental sağlık skorunun genel popülasyona yakın olduğu
Patti ve diğ. (2003)	-	Hastane dışı yapılan egzersiz puanının yaşam kalitesine etkisi	Müdahale n:58 SF-36	6 hafta sonunda SF-36'nın bütün alanlarında artma olduğu

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Egner ve diğ. (2003)	EDSS>7	İlerlemiş MS hastalarında depresyon, yorgunluk ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi: telerehabilitasyon inceleme çalışması	11 video, 9 telefon, 7 standart bakım grubu İyilik Hali Skalası (QWB), yorgunluk skalası	9 haftalık uygulama sonrasında Video grubunun QWB skalası puanının standart bakım alan ve telefonla görüşülen hastalara göre yüksek olduğu
Stuifbergen ve diğ. (2003)	-	MS'li kadın hastalara iyileştirme uygulamasının sağlık davranışları ve yaşam kalitesine etkisi	2 aşamalı 8 haftalık sınıf eğitimi ve sonrasında 3 ay telefonla takip ederek yapılan randomize kontrollü çalışma n:113 SF-36	SF-36 ağrı ve mental boyutunda anlamlı değişim olduğu
Karantay (2003)	M:4.85 K: 4.18	Solumun egzersizleri ve genel fizyoterpi eğitiminin multiple sklerozlu hastalarda pulmoner fonksiyonlar ve genel yaşam kalitesine etkisi	5 hafta süre ile solumun egzersizleri ve genel fizyoterapi eğitimi uygulaması, müdahale çalışması K.20, M:20 MSQL-54 Tanımlayıcı n:308 SF-36, BDI	BFS ve BMS puanında anlamlı artma olduğu, EDSS ve Barthel puanlarında uygulama sonrası değişim olmadığı,
Patti ve diğ. (2003)	0-9.0	İtalyan MS hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve depresyon		EDSS skoru <3.0 olanların yaşam kalitesinin ağrı hariç diğer alanlarının topluma göre düşük olduğu, EDSS skoru 3.0-6.0 arasında olanların 6< olanlara göre yaşam kalitesinin daha iyi olduğu, Tanı süresi 6< olanların yaşam kalitesinin ağrı hariç yaşam kalitesi boyutlarının düşük olduğu BDI puanları arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü
Benito-Leo'n ve diğ. (2002)	Çoğunluğu 0-5.5	MS hastalarında sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ve yaşam kalitesinin bilişsel sorunlar ve duygusal sorunlarla ilişkisi	Tanımlayıcı n:209 FAMS, MMSE, Hamilton Depresyon-anksiyete skalası	Bilişsel sorunlarla FAMS arasında negatif ilişki olduğu, Bilişsel sorunlar, EDSS ve anksiyete düzeyi ↑ yaşam kalitesi ↓ olduğu

Tablo 1.1. MS'te Yaşam Kalitesiyle İlişkili Çalışmalar (2003-2008) (Devam).

Patti ve diğ. (2002)	M: 6.2±1.2 K: 6.1±1.2	Hastane dışı yapılan rehabilitasyon uygulamalarının yaşam kalitesine etkisi	Müdahale 6 hafta- 6 gün hastane dışı egzersiz uygulaması, devamında 6 ve 12 hafta evde kendi başına egzersiz uygulaması M:58 K: 53 BDI, SF-36, FSS	Müdahale grubundaki hastaların 6 hafta sonunda SF-36'nın tüm boyutlarında anlamli artma olduđu
Pozzili ve diğ. (2002)	M:6.0 K:5.8	MS hastalarında eve dayalı danışmanlık: randomize kontrollü çalışma	Randomize kontrollü çalışma, M:133 K:68 SF-36	Hastaların fonksiyonel durumlarında anlamli değıřim olmadıđı, SF-36 boyutlarından genel sađlık, ađrı, duygusal rol ve sosyal fonksiyonlarında müdahale grubunun lehine anlamli değıřim olduđu

3. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Çalışma MS’li hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisini değerlendirmek amacıyla müdahale çalışması olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Çalışma Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi’ne kayıtlı hastaların evlerinde yapılmıştır. Ülkemizde MS hastalarına evde bakım hizmeti veren kurumların sınırlı sayıda olması, devlete ait kurumların olmaması ve hastaların sorunları olduğunda hastaneye yatmaları nedeniyle hastalar dernek aracılığı ile seçilmiştir. MS Derneği Ankara Şubesi Kamu Yararına Dernek statüsündedir. 21.01.1993 tarih ve 93-4054 Sayılı Bakanlar Kurulu kararı ile 1994 yılında kurulmuştur. Uluslar arası MS Dernekleri Federasyonu üyesidir. Mali kaynakları üye aidatları ile bağışlardan oluşmaktadır. Türkiye’nin ilk ve tek MS dergisi “Yaşamsal” Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi tarafından çıkarılmakta ve ücretsiz dağıtılmaktadır. Dernek, faaliyetlerinin tamamını gönüllü çalışanlar yürütmektedir.

Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi’ne 347 MS’li hasta ile MS hastası olmayan 102 gönüllü üye kayıtlıdır. Ayda bir kez olmak üzere dernekte hastalara ve hasta yakınlarına MS’le ilgili sorunlara yönelik olarak eğitim verilmektedir. Dernekteki eğitimler hasta ve yakınlarından gelen taleplere göre doktor, fizyoterapist ve hemşireler tarafından verilmektedir. Ayrıca bağımlılıkları nedeniyle derneğe gelemeyen hastalara psikolojik destek sağlamak ve ihtiyaçları belirlemek amacıyla profesyonel olmayan gönüllüler zaman zaman hastaları evlerinde ziyaret etmektedirler. Dernekte koro ve el sanatları çalışmaları, gezi ve piknik gibi sosyal etkinlikler de düzenlenmektedir.

Dernekte sürekli bir sekreter, yönetim kurulunda da fizyoterapist, doktor, hasta, hasta yakınları ve gönüllüler bulunmaktadır. Dernekte aktif olarak çalışan hemşire bulunmamaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Çalışmanın evrenini 2007 verilerine göre Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi'ne kayıtlı 347 MS'li hasta oluşturmuştur. Hastaların adres incelemesinde 104 hastanın Ankara il sınırları içinde oturduğu saptanmıştır. Örneklem seçiminde; çalışmamız için gerekli müdahale ve kontrol gruplarını oluşturacak hasta sayısını belirlemek amacıyla NCSS (Number Cruncher Statistical System)-PASS (Power Analysis and Sample Size) programı kullanılmıştır. NCSS tekrarlı ölçümlerde varyans analizi yapılmak üzere Alfa 0.05 ve Beta 0.20 olacak şekilde örneklem büyüklüğü en az 9 müdahale ve 9 kontrol grubu olarak hesaplanmıştır (MS hastalarına yapılan ev ziyaretinin yaşam kalitesi üzerine etkisi ile ilgili çalışmaların bulunmaması nedeniyle müdahale grubunda MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanlarında değişim olmayacağı, kontrol grubunda 2.5 puanlık düşme olacağı öngörülerek hesaplanmıştır). Hastaların çalışmanın herhangi bir aşamasında ayrılabilceği tahmin edilerek ve istatistiki analizlerin güçlüğü nedeniyle örneklem büyüklüğü 28+28 müdahale ve kontrol grubu olarak belirlenmiştir. Hastaların derneğe kayıt sırasına göre müdahale (çift) ve kontrol (tek) grubu oluşturulmuştur.

Çalışma 21 müdahale, 24 kontrol grubu olmak üzere 45 hasta ile tamamlanmıştır.

3.3.1. Örneklem Alınan Hastaların Seçim Kriterleri

Çalışmanın örneklemine, nöroloji uzmanı tarafından MS tanısı konulmuş, MS derneğine kayıtlı, 18 yaşından büyük, okur-yazar olan, araştırmaya katılmayı kabul eden, Ankara il merkezinde oturan, Genişletilmiş Özürlülük Değerlendirme Skalası (EK 2) (EDSS=Expanded Disability Status Score) skoru 0-9 puan (EDSS skoru hastalarda özürlülüğü değerlendirmektedir ve 9'un üstü olan hastalarda iletişim kurulması zorlaşmaktadır) arasında olan, konuşabilen, bilinci açık hastalar oluşturmuştur. Yapılan bir çok çalışmada EDSS skorunun yaşam kalitesini etkileyen önemli bir etmen olduğu ve EDSS skoru arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü belirtilmektedir (170,171).

Dr. John Kurtzke (172) tarafından 1983 yılında özürlülük durumunu değerlendirmek amacıyla geliştirilen EDSS, MS'te görülen değişiklikleri piramidal,

serebellar, beyin sapı, duyuşal, barsak/mesane, görsel, serebral/mental ve diğler nörolojik işlevler açısından kategorize ederek değlerlendirmektedir. Anılan işlevsel sistemlerin her birinin puanlanması ve hastanın hareket durumunun sorulması ile yapılmaktadır. 0 (hiçbir semptom yok) ile 10 (MS'e bağılı ölüm) arasında değışen puanlamada 4,5 hastanın tam hareketli olduğunu gösterirken, 5 puan ve üstü günlük aktiviteleri gerçekleştirmedeki güçlüğü belirtir. EDSS için her ne kadar uygulayıcılar arasındaki fark nedeniyle güvenilirliğinin yüksek olmadığı, lineer olmaması nedeniyle yorumlamanın kolay olmayacağı şeklinde eleştiriler olsa da araştırmalarda hasta popülasyonunu tanımlamada oldukça kullanışlı olup klinik uygulamada yaygın olarak kullanılan bir skaladır (173). Ülkemizde geçerlik ve güvenilirliği yapılmamakla birlikte MS hastalarında özürllüğün belirlenmesi amacıyla geniş çapta kullanılmaktadır (173).

Araştırmaya alınan hastaların EDSS skoru ve MS'in tiplerine göre (relapsing remitting=ataklarla, primer progressif=hızla ilerleyen arada düzelme olmayan seyir, sekonder progresif=relapsing remittingden sonraki dönem ve diğlerleri) müdahale ve kontrol grubu oluşturulmasına karar verilmiştir. Ancak yapılan görüşmelerde ülkemizdeki çoğu hastanede MS tiplerinin belirlenmediğı ve hastaların çoğunluğunun hastalığın seyri konusunda bilgi sahibi olmadığı saptanmıştır. Bu nedenle yalnızca EDSS skoruna göre müdahale ve kontrol grubu oluşturulmuştur.

EDSS değlerlendirmesini araştırmacı kendisi yapmıştır. Araştırmacı yüksek lisans tezi uygulamasına hazırlık döneminde Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi Nöroloji Polikliniğı'nde nöroloji uzmanının muayenesi sırasında 6 ay süre ile haftanın iki günü izlemde bulunmuştur.

Çalışma süresince hastalar çeşitli nedenlerle çalışmadan ayrılmışlardır.

Hastaların çalışmadan ayrılma nedenleri:

Müdahale Grubu;

- Bir hastanın ailevi sorunları nedeniyle çalışmadan ayrılmak istemesi (2.ziyarete),
- Bir hastanın il dışına taşınması (5.ziyarete),
- Bir hastanın bilinç durumunda bozulma (5.ziyarete) olması,
- Bir hastanın ölümü (7. ziyarete),

- Dört hastanın çalışma sırasında seyahate çıkmaları ve çalışma takvimine uyamamaları nedeniyle müdahale grubu 21 hasta ile tamamlanmıştır.

Kontrol Grubu;

- İki hastanın bilinç durumunda değişme olması,
- Üç hastanın çalışmaya devam etmek istememesi nedeniyle çalışma 24 hasta ile tamamlanmıştır.

EDSS'ye Göre İzlemlerin Sonuna Kadar Çalışmaya Devam Eden Hastalar

EDSS PUANI	MÜDAHALE	KONTROL
0-4	1 Hasta	2 Hasta
4.5-6.5	6 Hasta	9 Hasta
7-9	14 Hasta	13 Hasta
TOPLAM (Örneklem)	21 Hasta	24 Hasta

3.4. Veri Toplama Form ve Araçları

Veri toplama araçları araştırmacı tarafından konuya ilişkin kaynaklardan yararlanarak oluşturulmuştur (3, 8-13, 53, 56,174). Çalışmada kullanılan form ve araçlar:

- MS hastalarının tanıtıcı özellikleri ile ilgili veri toplama formu (Ek 3)
- Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi-54 Ölçeği (MSQL-54) (Ek 4)
- Hastaların fonksiyonel durumlarını ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendirmek için Modifiye Barthel İndeksi (Ek 6)
- MS hastalarına her ziyarette uygulanacak Semptom Değerlendirme Formu (Ek 7)
- Bakım Planı (Ek 9)
- Hastalar ve Aileleri İçin Geliştirilen Eğitim Rehberi (Ek 12)

MS Hastalarının Tanıtıcı Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu (Ek 3)

Veri toplama formu üç bölümden oluşmaktadır.

Birinci bölümü hastalara ait tanıtıcı bilgileri (hastanın yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eğitim düzeyi, çocuk sahibi olma durumu, sosyal güvencesi, aile içindeki konumu, çalışma durumu, mesleği, gelir durumu, hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumu, evde birlikte yaşadığı kişiler, sosyal aktivite yapma durumu, sigara-alkol kullanma durumu, diğer hastalıkları ve tedavileri) kapsamaktadır.

İkinci bölümü hastalığa ilişkin bilgiler (MS belirtilerinin başlama ve teşhis yılı, son atak tarihi, son 6 ay süresince atak gelişme durumu, diyet yapma, düzenli egzersiz yapma, aktivitelerinde bağımlı olma, MS'in yaşantısını etkileme durumu, MS'le ilgili sıkıntısı olduğunda başvurduğu kaynaklar; MS nedeniyle kullanılan yardımcı araç-gereçler, MS nedeniyle bakıma ve bakım veren merkeze gereksinim duyma durumu, MS hakkında bilgileri, MS nedeniyle düşme yaşama durumu), hastaların kullandığı ilaçları ve tıp dışı uygulamaları bulunmaktadır.

Üçüncü bölümü eve ilişkin özellikleri (yaşadığı konut tipi, kaçınca kat olduđu, asansör, kapılarda eşik, tutunma barları, mobilya çıkıntılar, zemin döşemesi, koridorun ve odanın aydınlatması, tuvalet ve banyo özelliklerini) kapsamaktadır.

Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi-54 Ölçeđi (MSQL-54) (Ek 4)

Çalışmada MS'li hastaların yaşam kalitesini deđerlendirmek için Vickrey ve arkadaşları (175) tarafından 1995 yılında İngilizce olarak geliştirilmiş ve İtalyanca, Fransızca, Kanada Fransızcası, Japonca ve İspanyolca geçerlik güvenirlik çalışması yapılmış olan MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeđi (Multiple Sclerosis Quality of Life-54 items) kullanılmıştır. Vickrey'in 179 MS hastası ile gerçekleştirdiđi geçerlik ve güvenirlik çalışmasında güvenirlik katsayıları 0.75-0.96 arasında, test-tekrar test güvenirlik katsayıları da 0.66-0.96 arasında bulunan ölçeđin, Türkçe uyarlaması 2006 yılında Tülek (105) tarafından yapılmıştır. Tülek Cronbach alfa güvenirlik katsayısı bileşik fiziksel sağlık için 0.94, bileşik mental sağlık için 0.89 olarak bulmuştur. Bu ölçek, birçok hastalık için yaygın şekilde kullanılan genel (jenerik) yaşam kalitesi ölçeđi SF-36'da bulunan genel sağlık algılaması (5 madde), enerji /yorgunluk (5 madde), sosyal işlev (2 madde), emosyonel esenlik (5 madde), emosyonel sorunlara bađlı rol sınırlılıkları (3 madde), fiziksel işlev (10 işlev), fiziksel sorunlara bađlı rol sınırlılıkları (4 madde), ağrı (3 madde) ve sağlıkta deđişikliğe ilişkin maddelere, MS'e özgü sorunlara ilişkin 18 maddenin eklenmesiyle oluşturulmuştur. MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeđi, bileşik fiziksel (physical health composite) ve bileşik mental sağlık (mental health composite) olmak üzere 2 ana grup, 13 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. Ölçekten 0-100 arası puan alınmaktadır ve puan artıkça yaşam kalitesi yükselmektedir. Ölçekte toplam 54 soru

bulunmaktadır ve 1,2,21-23,26,27,30,32,33,35,37,46-52. maddeler ters puanlanmaktadır.

MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Fiziksel sağlık skoru (MSQL-54 FSS): Fiziksel fonksiyon, sağlığın algılanması, enerji/yorgunluk, fiziksel kısıtlamaların etkisi, ağrı, cinsel işlev, sosyal işlev, sağlık sorunları puanlarının toplanması ile elde edilir.

MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Mental sağlık skoru (MSQL-54 MSS): Sağlık sorunları, genel yaşam kalitesi, duygusal mutluluk, duygusal kısıtlanmaların etkisi, bilişsel işlev puanlarının toplanması ile elde edilir.

Genellikle likert tipi sorulardan oluşan ölçeğin alt boyut puanları hesaplanırken puan dönüşümü gerçekleştirildikten sonra alt boyutu oluşturan maddelerin puan toplamı madde sayısına bölünerek alt boyut puanı elde edilir. Alt boyut içinde cevaplanmamış madde varsa alt grup toplam puanı cevaplanan madde sayısına bölünür. Ölçeğin toplam puanları hesaplanırken de her alt grup toplam puana katkısının ağırlığı oranında (tabloda belirtilen ağırlık puanı ile çarpılarak) puanların toplamı alınır (EK 5) .

Modifiye Barthel İndeksi (MBİ) (EK 6)

İndeks, Mahoney ve Barthel tarafından 1965 yılında geliştirilmiş (176), kişilerin günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık derecesini belirlemek amacı ile kullanılan bir değerlendirmedir. İndekse göre hastaların performansları gözlem yoluyla belirlenmektedir. Değerlendirilen aktivite kategorileri beslenme, transfer (tekerlekli sandalyeden yatağa ve yataktan sandalyeye geçiş), kendine bakım, klozete oturup kalkma, yıkanma, düzgün yüzeyde yürüme, merdiven inip çıkma, giyinip soyunma, barsak bakımı ve mesane bakımındır. Bu aktiviteler kişinin yapabilme derecesine göre puanlanır ve puanların toplamına göre kişinin bağımlılık derecesine karar verilir.

MBİ'nin ülkemizdeki kullanımı ile ilgili geçerlik ve güvenirlik çalışması Küçükdeveci ve diğ. (177) tarafından yapılmıştır. Cronbach alfa katsayısı 0.92-0.93 arasında bulunmuştur.

Semptom Değerlendirme Formu (Ek 7)

İlgili literatürden yararlanarak araştırmacı tarafından geliştirilmiş olan form hastalarda son bir yılda en sık görülen semptomların değerlendirilmesi amacıyla hazırlanmıştır. Bu semptomlar yorgunluk, fiziksel hareketin bozulması, kol zayıflığı, bacak zayıflığı, spazm, yanma duygusu, titreme, denge problemleri, ağrı, yatak yarası, konuştuklarının karşı taraftan algılanmaması, dizatrik konuşma, gözlerde yanma, görme keskinliğinin azalması, çift görme, sık idrar yapma, idrar inkontinansı, idrarı başlatmada zorluk, idrar yolu enfeksiyonu ya da idrar yaparken yanma, gece idrar yapmada artış, gündüz idrar yapmada artış, gaita inkontinansı, konstipasyon, yutma güçlüğü, çok yeme, az yeme, ereksiyon problemi, cinsel isteksizlik, vajinal kuruluk, unutkanlık, uykuya dalma güçlüğü, yalnızlık, depresif duygular, anksiyete, kendini beğenmeme, aile içi sorunlar olarak sınıflandırılmıştır (8-13).

Bakım Planı (Ek 10)

Bakım Planı, Kuzey Amerika Hemşireler Birliği (NANDA) tanılama sistemi kullanılarak MS tanısı almış hastalara yönelik olarak araştırmacı tarafından geliştirilmiştir (178,179). Bakım planı, MS tanısı almış hastaların fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlarına yönelik hemşirelik tanımlarını, nedenlerini, amaçlarını, hemşirelik girişimlerini kapsamaktadır. Hemşirelik tanımları olarak; yorgunluk, fiziksel hareketin bozulması, konstipasyon, cinsel disfonksiyon, sözel iletişimde bozulma, travma riski, üriner boşaltımda değişim, yetersiz beslenme, bilişsel fonksiyonlarda bozulma, rol-performansında değişim, deri bütünlüğünde bozulma, gaita inkontinansı, ağrı, beden imajında bozulma, sosyal izolasyon (yalnızlık), uyumda bozulma, aile baş etmesinde yetersizlik alınmıştır.

Hastalar ve Aileleri İçin Geliştirilen Eğitim Rehberi (Ek 12)

Hastalar ve aileleri için geliştirilen eğitim rehberi MS hastalarının çoğunlukla karşılaştıkları sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Bu rehberde MS nedir, MS tipleri, seyri, nedenleri, gelişimi, belirtileri, tanılması, tedavi, bakım, egzersiz, beslenme, boşaltım, aktivite, uyku dinlenme, bilişsel, iletişim, cinsel sorunlar ve özel durumlara ilişkin bilgiler bulunmaktadır.

3.6. Araştırmanın Ön Uygulaması

Veri toplama araçları ve eğitim kitapçığının kapsam ve konu içeriği açısından konu ile ilgili üç uzmandan görüş alınmıştır.

Veri toplamak için geliştirilen formların işlerliğini saptamak, indeks, skala ve ölçeklerin uygulanma sürecini ve olası sorunları belirlemek amacıyla 25.04.2007-04.05.2007 tarihleri arasında MS derneğine kayıtlı 10 hasta ile ön uygulama yapılmıştır. Birinci ön uygulamada bazı soruların anlaşılabilmesi ve değişikliklerin yapılması nedeniyle ön uygulamanın tekrar 7 hastaya yapılmasına karar verilmiş ve ikinci ön uygulama 04.05.2007-17.07.2007 tarihleri arasında tamamlanmıştır. Bu uygulamada araştırmacı tarafından geliştirilen veri toplama aracının ve eğitim rehberin anlaşılabilirliği, uygulanabilirliği, uygulama süresi ve akışı değerlendirilerek gerekli düzeltmeler yapılmıştır.

3.7. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Araştırmacı hastalarla ve aileleri ile daha yakın tanışabilmek ve hastaların güvenini kazanabilmek açısından düzenli olarak dernek toplantılarına katılmıştır. Bu süre içinde araştırmacı dernek çalışanları tarafından hastalar ve gelemeyen hastaların aileleri ile tanıştırılmış, araştırmacı hastalara çalışma hakkında bilgi vermiştir.

Hastalar 02.03.2007 tarihinden itibaren müdahale ve kontrol gruplarının oluşturulması için telefonla aranmaya başlanmıştır. Hastaların derneğe kayıt sırasına göre müdahale ve kontrol grupları oluşturulmuştur. Hastalardan ya da ailelerinden telefonda çalışmayı kabul ettiğine dair sözel olur alınmış ve kabul eden hastalar derneğe bildirilmiştir. Daha sonra hastalar evlerinde ziyaret edilerek çalışmanın amacı, basamakları ve neler yapılacağı anlatılarak yazılı onam alınmıştır (Bkz. Ek 1) Araştırmanın uygulanmasında akış şeması izlenmiştir (Bkz. Akış şeması).

Günlük ne kadar hasta ile görüşüleceği ziyaret planına göre yapılmıştır. Hastalara ev ziyareti sırasında yapılan bakım, eğitim ve danışmalık uygulamaları “MS hastaları için geliştirilen bakım planı” (Ek 10) ve “Hastalar ve Aileleri İçin Geliştirilen Eğitim Rehberine” (Ek 12) göre yapılmıştır.

MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği, doldurabilen hastaların kendisi tarafından, görme problemleri olan ya da el fonksiyonları etkilenmiş olan hastalarda da araştırmacı tarafından okunarak 1. ve 8. ziyarette uygulanmıştır.

MBİ müdahale ve kontrol grubundaki hastalara ilk ve son ziyarette araştırmacı tarafından gözlenerek doldurulmuştur.

Semptom değerlendirme formu müdahale grubundaki hastalara her ziyarette, kontrol grubundaki hastalara ilk ve son ziyarette uygulanmıştır.

Araştırmanın Uygulama Basamakları

Müdahale Grubu

1. Ziyaret Bu ziyarete 17.07.2007 tarihinde başlanmıştır. Bu ziyarette müdahale grubundaki hastalar ile tanışılmış ve yazılı onam alınmıştır. Amaçlar ve karşılıklı beklentiler belirlenmiştir. MS hastalarının tanıtıcı özellikleri ile ilgili veri toplama formu, MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği, MBI, semptom değerlendirme formu uygulanmıştır. 1. ev ziyareti toplam 1.5-2.0 saat sürmüştür.

2. Ziyaret Birinci ziyaretten bir hafta sonra yapılmıştır. Bakım planına ve semptom değerlendirme formuna göre belirlenen sorunlara yönelik hastalara eğitim, danışmanlık ve bakım verilmiştir. Hastada gelişen ve gelişme riski olan sorunlar, hastaların ve yakınlarının bu sorunlara yönelik aldıkları önlemler, yapılan planlamaların ne kadar sürede gerçekleştirilebileceği değerlendirilmiştir.

Önerilen uygulamaları yapmak istemeyen hastalarla yapmak istememe nedenleri tartışılmış ve hasta ve bakım veren kişi uygulama için motive edilmeye çalışılmıştır. Hasta ya da bakım veren kişinin uygulamaları uygun yapıyorsa pekiştirilmiş, eksik ya da yanlış uygulamalar hasta ve bakım verenlerle tartışılarak düzeltilmeye çalışılmıştır. Bu ziyarette hastalara eğitim rehberi de verilmiştir. 2. ev ziyareti toplam 60 dakika sürmüştür.

3. Ziyaret Bu ziyaret 2. ziyaretten bir hafta sonra yapılmıştır. Bakım Planına göre hastaya bakım verilmiştir, ziyaret toplam ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

4.Ziyaret Bu ziyaret 3. ziyaretten bir hafta sonra yapılmıştır. Bakım Planına göre hastaya bakım verilmiştir, ziyaret toplam ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

5.Ziyaret Bu ziyaret 4. ziyaretten iki hafta sonra yapılmıştır. Bakım Planına göre hastaya bakım verilmiştir, ziyaret toplam ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

6.Ziyaret Bu ziyaret 5. ziyaretten iki hafta sonra yapılmıştır. Bakım Planına göre hastaya bakım verilmiştir, ziyaret toplam ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

7. *Ziyaret* Bu ziyaret 6. ziyaretten bir ay sonra yapılmıştır. Bakım Planına göre hastaya bakım verilmiştir, ziyaret toplam ortalama 60-90 dakika sürmüştür.

8. *Ziyaret* Bu ziyaret 7. Ziyaretten bir ay sonra yapılmıştır. 8. ev ziyareti toplam 60 dakika sürmüştür. Bu ziyarette hastalara semptom değerlendirme, MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği ve MBI uygulanmıştır. Hastalara bu ziyaretin son olduğu belirtilerek sorunları olduğunda, danışmanlık almak üzere araştırmacıyı telefonla arayabilecekleri belirtilmiştir. Çalışma sonlandırıldıktan sonra semptomlar, tetkikler ve kontrollerle ilgili olarak 6 hasta tekrarlı olarak telefonla araştırmacıyı aramış ve 2 hasta da internet yoluyla danışmanlık almıştır.

Kontrol Grubu

1. *Ziyaret* Bu ziyaret 17.07.2007 tarihinde başlamıştır. Tanıtıcı özellikler ile ilgili veri toplama formu, MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği, MBI, Semptom değerlendirme formu uygulanmıştır.

2. *Ziyaret* Bu ziyaret müdahale grubuna 8. ziyaret yapıldığı dönemde yapılmıştır. MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği, MBI, Semptom değerlendirme formu uygulanmıştır. Hastalar ve Aileleri İçin Geliştirilen Eğitim Rehberi açıklanarak hastalara verilmiştir. Bu ziyaret sırasında isteyen hastalara bakım, eğitim ve danışmanlık verilmiştir.

3.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırma etik açıdan Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi, Cerrahi ve İlaç araştırmaları Etik Kurulunun 01.03.2007 tarihinde B.30.2.HAC.0.01.00.05/405 sayılı yazısıyla uygun bulunmuş (Bkz Ek 9) ve araştırmanın yapıldığı yer ayrıca bir etik kurul kararı talep etmemiştir. Araştırmanın yapılacağı Türkiye Multipl Skleroz Derneği Ankara Şubesi'nden yazılı izin alınmıştır (Bkz Ek 8).

Uygulamaya başlamadan önce hastaya ve aileye araştırmanın amacı ve araştırma planına ilişkin bilgi verilmiş ve bilgilendirilmiş onam formu ile yazılı onamları alınmıştır. Bu onam formundan bir adet hastaya verilmiştir. Hem müdahale hem de kontrol grubundaki hastalara araştırmacının telefonu verilmiş, ev ziyaretinden önce ise hastalar telefonla aranarak ziyarete gelineceği bildirilmiştir.

Her iki gruptaki hastalara son ziyaret yapıldıktan sonra da istedikleri takdirde araştırmacıyı arayabilecekleri söylenmiştir.

Kontrol grubundaki hastalara araştırmanın amacı açıklanırken kendilerine herhangi bir müdahalede bulunulmayacağı, gerekli görüldüğü durumlarda rehberlik yapılabileceği ve ilgili alanlara yönlendirebilecekleri söylenmiştir. Müdahale grubundaki hastalara 8 ziyaret tamamlandıktan sonra kontrol grubundan isteyen hastalara eğitim, danışmanlık ve bakım verilmiştir. Kontrol grubundaki hastalardan 18 hasta bu hizmeti istemiştir.

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi

İstatistiki değerlendirmeler Statistical Package for Social Sciences (SPSS) 11.5 ve Statistica 7.0 programı kullanılarak yapılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde veri toplama formundan elde edilen veriler sayı, yüzdelik, Ki-kare ve Fisher kesin Ki-kare testleri kullanılarak değerlendirilmiştir. Müdahale grubundaki hastalarda semptomların değişimi Cochran Q testi, müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda semptomların değişimi iki yüzde arasındaki farkın anlamlılık testi ile belirlenmiştir. Ayrıca müdahale ve kontrol grubunda semptomlardaki değişimin belirlenmesi için yüzde farkı alınmıştır.

Deney ve kontrol gruplarının MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanların değerlendirilmeleri 45 hasta ile yapılmıştır. Deney ve kontrol gruplarında grup içi karşılaştırmalar Wilcoxon eşleştirilmiş iki örnek testi ile, gruplar arası karşılaştırmalar ise Mann-Whitney U testi ile değerlendirilmiştir. Sonuçlar anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde, %95'lik güven aralığında değerlendirilmiştir (180).

ARAŞTIRMANIN AKIŞ ŞEMASI

DERNEKTE

Hasta ve Yakınları ile Görüşme (yüzyüze/telefonla)
(03.02.2007)

Randomizasyon

(Katılanları EDSS skoruna göre gruplara ayırma)

Müdahale Grubu (n:21)

1. Ziyaret (17.07.2007)

Çalışmaya katılmayı kabul eden
hastalara evde EK 3, EK 4,
EK 5, EK 6 uygulanması

2., 3., 4., 5., 6. 7. Ziyaret

EK 6'nın uygulanması, EK 9'a göre
bakım, eğitim ve danışmanlık
hizmetlerinin ve EK 10'un
verilmesi

8. ziyaret (31.01.2008)

4. ayda yapılmıştır.

EK 3, EK 4, EK 5, EK6'nın
uygulanması

Kontrol Grubu (n: 24)

EVDE

1. Ziyaret (17.07.2007)

Çalışmaya katılmayı kabul eden
hastalara evde EK 3, EK 4,
EK 5, EK 6 uygulanması

2. Ziyaret (31.01.2008)

4. ayda yapılmıştır.

EK 3, EK 4, EK 5, EK6'nın
uygulanması, EK 10'un verilmesi

Çalışma Bittikten Sonra Yapılan Ziyaretler

Bakım, eğitim ve danışmanlık isteyen
hastalara EK 9'a göre bakım, eğitim
ve danışmanlık hizmetlerinin
verilmesi

(31.01.2008-30.06.2008) (n:18)

4. BULGULAR

Bu çalışmada 45 MS hastasından elde edilen bulgular 3 bölüm halinde değerlendirilmiştir.

- Birinci bölümde; MS hastalarının tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulgular
- İkinci bölümde; MS hastalarının semptomlarına ilişkin bulgular
- Üçüncü bölümde; MS hastalarının MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğine ilişkin bulgular yer almıştır.

4.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde hastaların sosyo-demografik özellikleri, alışkanlıkları, yaşadığı eve ilişkin özellikler, hastalık süresince düşme durumu, hastalıklarına ilişkin özellikleri, diyet ve egzersiz yapma durumu, yardımcı araç kullanma durumu, bakım gereksinimi durumu ve gereksinim duyulan hizmetler, hastalığa ilişkin bilgi alma durumu, kullandığı ilaçlar ve ilaç dışı uygulamalar, günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık durumu yer almaktadır.

Tablo 4.1.1. Hastaların Sosyo-demografik Özellikleri.¹

Özellikler	Müdahale n:21		Kontrol n:24		n:45		Önemlilik Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Cinsiyet								
Kadın	14	66.6	15	62.5	29	64.4	0.00	1.00 ²
Erkek	7	33.4	9	37.5	16	35.6		
Yaş³								
18-39	3	14.3	11	45.8	14	31.0	5.28	0.07 ²
40-49	13	61.9	10	41.7	23	28.8		
50-65	5	23.8	3	12.5	8	40.2		
Medeni Durum								
Evli	14	66.6	13	54.1	27	60.0	0.30	0.58 ²
Bekar	7	33.4	11	45.9	18	40.0		
Çocuk								
Var	17	80.9	15	62.5	32	71.0	-	0.20 ⁴
Yok	4	19.1	9	37.5	13	29.0		
Sosyal Güvence								
Emekli Sandığı	11	52.8	14	58.3	25	55.5	-	-
SSK	9	42.8	7	29.2	16	35.5		
Bağkur	1	4.4	3	12.5	4	9.0		
Çalışma Durumu								
Çalışmıyor	7	33.4	11	45.3	18	40.0	0.72	0.39 ²
Emekli ⁵	14	66.6	13	54.7	27	60.0		
Eğitim Düzeyi								
İlkokul	9	42.8	6	25.0	15	33.3	-	-
Ortaokul	3	14.4	3	12.5	6	13.3		
Lise	3	14.4	8	33.3	11	24.4		
Üniversite	6	28.4	7	29.2	13	29.0		
Maddi Sıkıntı								
Yaşıyor	10	47.1	9	37.5	19	42.2	0.14	0.70
Yaşamıyor	11	52.9	15	62.5	26	57.8		
Gelir Gideri								
Karşılıyor	14	66.6	15	62.5	29	64.4	0.00 ²	1.00
Karşılamıyor	7	33.4	9	37.5	16	35.6		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.² Yates düzeltilmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.³ Çalışmaya katılan hastaların yaş ortalaması, müdahale grubunda 44.14±7.59, kontrol grubunda 40.20±9.31'dür.⁴ Fisher Kesin Ki-kare testi kullanılmıştır.⁵ Müdahale grubunda 13, kontrol grubunda 11 kişi malülen emeklidir.

Tablo 4.1.1’de hastaların sosyo-demografik özellikleri bulunmaktadır. Müdahale (M) grubundaki hastaların %66.6’sının kadın, %61.9’unun 40-49 yaş grubunda, %66.6’sının evli, %80.9’sunun çocuk sahibi, 52.8’inin emekli sandığına bağlı, %66.6’sının emekli, %42.8’inin ilkokul mezunu olduğu, %52.9’unun maddi sıkıntı yaşamadığı ve %66.6’sının gelirini giderinin karşıladığı belirlenmiştir. Kontrol (K) grubundaki hastaların %62.5’inin kadın, 45.8’inin 18-39 yaş grubunda, %54.1’inin evli, %62.5’inin çocuk sahibi olduğu, %58.3’ünün emekli sandığına bağlı, %54.7’sinin emekli ve %33.3’ünün lise mezunu, %62.5’inin maddi sıkıntı yaşamadığı ve gelirin gideri karşıladığı görülmektedir.

Cinsiyet, yaş, medeni durum, çocuk sahibi olma, çalışma, maddi sıkıntı yaşama ve gelirin gideri karşılama durumuna göre müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.1.2. Hastaların Alışkanlıkları.¹

Alışkanlıklar	Müdahale		Kontrol				Önemlilik	
	n:21		n:24				Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Sigara								
Kullanıyor	10	47.6	9	37.5	19	42.2	0.14	0.70 ²
Kullanmıyor	11	52.4	15	62.5	26	57.8		
Alkol								
Kullanıyor	2	9.5	2	8.3	4	8.8	-	1.00 ³
Kullanmıyor	19	90.5	22	91.7	41	91.2		
Sosyal Aktivite								
Yapıyor	9	42.8	11	45.3	20	44.4	0.00	1.00 ³
Yapmıyor	12	57.2	13	54.7	25	55.6		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.

²Yates Düzeltmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.

³ Fisher's Kesin Ki-kare testi kullanılmıştır.

Tablo 4.1.2'de hastaların alışkanlıkları görülmektedir. Çalışmaya katılan hastaların sigara (M: %52.4, K: %62.5), alkol kullanmadığı (M: %90.5, K: %91.7) ve sosyal aktivite yapmadığı (M:%57.2, K:%54.7) görülmektedir. Tabloda belirtilmemekle birlikte sosyal aktivite yapan hastaların M: %55.5 ve K: %91'inin komşu ziyareti yaptığı belirlenmiştir. Hastaların sigara, alkol kullanma ve sosyal aktivite yapma durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tablo 4.1.3. Hastaların Yaşadığı Eve İlişkin Özellikler.¹

Özellikler	Müdahale n:21		Kontrol n:24				Önemlilik Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Yaşadığı Kişi								
Aile ²	20	95.2	23	95.8	43	95.5	-	-
Bakıcı	1	4.8	1	4.2	2	4.5		
Kat								
Zemin	6	28.5	2	8.3	8	17.7	-	-
1 ve üstü	15	71.5	22	91.7	37	82.3		
Asansör								
Var	1	4.8	2	8.3	3	6.6		p=0.50 ³
Yok	20	95.2	22	91.7	42	93.4		
Ev Ortamı								
Zemin döşemesi								
uygun	5	23.8	3	12.5	8	17.7		p=0.27 ³
Mobilyalar Uygun	14	66.6	4	16.6	18	40.0		p=0.01 ³
Tutunma Barı Var	1	4.7	1	4.1	2	4.4		p=1.00 ³
Kapı Eşiği Var	9	42.8	8	33.3	17	37.7	0.12	p=0.70 ⁴
Koridor genişliği								
(En Az 81.5 cm)	9	42.8	3	12.5	11	24.4		p=0.04 ³
Aydınlatma Yeterli	13	61.9	9	37.5	22	48.8		p=0.09 ³
Aydınlatma düğmesi								
hastaya yakın	6	28.5	2	8.4	8	17.7		p=0.08 ³
Tuvalet								
Zemini Uygun	7	33.3	5	20.8	12	26.6	0.37	p=0.54 ⁴
Tutamak Var	4	19.0	5	20.8	9	20.0		p=0.59 ³
Klozet Var	16	76.1	18	75.0	34	75.5	0.00	p=1.00 ⁴
Banyo								
Zemini Uygun	7	33.3	2	8.2	9	20.0		p=0.04 ³
Tutamak Var	2	9.5	6	25.0	8	17.7		p=0.16 ³
Duş Şeklinde	19	90.4	15	62.5	34	75.5		p=0.03 ³
Oturma Yeri Var	18	85.7	11	45.8	29	64.4		p=0.06 ³

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.² Bir kişi aile ve bakıcı ile yaşıyor.³ Fisher's Kesin Ki-kare testi kullanılmıştır.⁴ Yates düzeltilmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.

Tablo 4.1.3'de hastaların yaşadığı eve ilişkin özellikler görülmektedir. Hastaların çoğunun ailesi ile birlikte yaşadığı (M: %95.2, K: %95.8), 1 ve üstü katlarda oturduğu (M: %71.5, K: %91.7) ve evinin asansörlü olmadığı (M: %95.2, K: %91.7) görülmektedir. Hastaların ev ortamında zemin döşemesinin (M: %23.8, K: %12.5) ve mobilyaların uygun olduğu (M: %66.6, K: %16.6), tutunma barı (M:

%4.7, K: %4.1), kapı eşiği olduğu (M: %42.8, K: %33.3), koridor genişliğinin 81.5 cm (M: %42.8, K: %12.5), aydınlatmanın yeterli olduğu (M: %61.9, K: %37.5), aydınlatma düğmesinin hastaya yakın olduğu (M: %28.5, K: 8.4) belirlenmiştir. Hastaların tuvalet ortamında; tuvalet zemininin uygun (M: %33.3, K: %20.8), tutamak (M: %19.0, K: %20.8) ve klozet (M: %76.1, K: %75.0) olduğu görülmektedir. Hastaların banyo ortamında; zemininin uygun (M: %33.3, K: %8.2), tutamak (M: %9.5, K: %25.0), duş şeklinde (M: %90.4, K: %62.5) ve oturma yeri olduğu (M: %85.7, K: %45.8) belirlenmiştir. Koridor genişliğinin 81.5 cm, mobilyaların uygun, banyo zemininin uygun olması ve banyonun duş şeklinde olması bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak müdahale grubunun lehine önemli ($p<0.05$) bulunmuştur.

Tablo 4.1.4. Hastaların Hastalık Süresince Düşme Durumu.¹

Düşme Durumu	Müdahale		Kontrol		n:45		Önemlilik	
	n:21		n:24				Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Düşme								
Evet	16	76.1	17	70.8	33	73.3	0.05 ²	
Hayır	5	33.9	7	29.2	12	26.7		
Düşme Sonrası	n:16		n:17					
Sakatlanma								
Evet	10	62.5	4	23.5	14	42.4		
Hayır	6	27.5	13	76.5	19	57.6		
Düşülen Yer								
Banyo	10	62.5	11	64.9	21	63.6		
Ev dışında ³	6	37.4	6	35.1	9	36.4		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.

² Yates düzeltilmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.

³ Müdahale grubundan 1 kişi, kontrol grubundan 2 kişi merdivende düşmüştür.

Tablo 4.1.4.'de hastaların düşme durumları görülmektedir. Hastaların hastalığın tanısından bu yana düştüğü (M: %76.1, K: %70.8) ve düşme yaşayan hastaların müdahale grubunda %62.5'inin ve kontrol grubunda %23.5'inin sakatlandığı ve düşenlerin çoğunun evde banyoda (M: %62.5, K: %64.9) düştüğü saptanmıştır. Hastaların düşme durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tablo 4.1.5. Hastaların Hastalıklarına İlişkin Özellikler.¹

Özellikler	Müdahale		Kontrol		n:45		Önemlilik	
	n:21		n:24				Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Belirtilerin								
Başlama Yılı								
1-5 yıl	6	28.5	5	20.8	11	24.4	-	-
6-10 yıl	6	28.5	9	37.5	15	33.3		
11 yıl ↑	9	43.0	10	41.7	19	42.3		
Tanı Konma Süresi								
1-5 yıl	3	14.2	4	16.7	7	15.5	-	-
6-10 yıl	10	47.6	16	66.6	26	57.7		
11 yıl ↑	8	38.2	4	16.7	12	26.8		
Son Atak Zamanı								
0-1 Yıl	13	62.0	9	37.5	22	48.8	6.22	0.04 ²
2-5 Yıl	4	19.0	13	54.1	17	37.7		
5 yıl ↑	4	19.0	2	8.4	6	13.5		
Son Altı Ayda Atak								
Gelişme Durumu								
Gelişen	3	14.2	10	41.6	12	26.6		0.05 ³
Gelişmeyen	18	85.8	14	58.4	32	73.4		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.

² Likelihood-ratio testi kullanılmıştır.

³ Fisher' kesin Ki-kare testi kullanılmıştır.

Tablo 4.1.5'de hastaların hastalığa ilişkin özellikleri görülmektedir. Hastalarda belirtilerin 11 yıl ↑ başladığı (M: %43.0, K: %41.7), tanının 6-10 yıl önce konduğu (M: %47.6, K: %66.6), atak zamanının 1 yıl altı olduğu (M: %62.0, K: %37.5), son altı ayda atak gelişmediği (M: %85.8, K: %58.4) görülmektedir. Hastaların son atak zamanına göre müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark kontrol grubunun lehine istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p < 0.05$).

Tablo 4.1.6. Hastaların Hastalığa Yönelik Diyet ve Egzersiz Yapma Durumu.¹

Diyet ve Egzersiz Yapma Durumu	Müdahale n:21		Kontrol n:24		n:45		Önemlilik Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Diyet								
Yapıyor	7	33.3	8	33.3	15	33.3	0.00	1.00 ²
Yapmıyor	14	66.7	16	66.7	30	66.7		
Diyet Özelliği	n:7		n:8					
Tuzsuz Diyet	2	28.5	2	25.0	4	26.6		
Konstipasyona Yönelik Diyet	2	28.5	-	-	2	13.3		
Dengeli Diyet	3	43.0	6	75.0	9	60.1		
Egzersiz ³								
Yapıyor	12	57.1	16	66.7	28	62.2	0.48	0.78 ⁴
Yapmıyor	9	42.8	8	33.3	17	37.8		
Egzersiz Çeşidi ⁵	n:12		n:16		n:28			
Germe-Gevşeme-Kavrama	11	91.6	6	37.5	17	47.2		
ROM	9	75.0	6	37.5	15	41.6		
Diğer ⁶	-	-	4	25.0	4	10.8		
Egzersiz Süresi								
0-1 Yıl	3	25.0	3	18.7	6	21.4		
1 yıl ↑	9	75.0	13	81.3	22	78.6		
Egzersiz Sıklığı								
Her Gün	6	50.0	10	62.5	16	57.1		
Bazen	6	50.0	6	37.5	12	42.9		
Egzersizi Kiminle Yaptığı								
Yalnız	3	25.0	6	37.5	9	32.1		
Başkasıyla ⁷	9	75.0	10	62.5	19	67.9		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.² Yates düzeltilmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.³ Müdahale grubundan 5, kontrol grubundan 6 kişi bazen yapıyor.⁴ Pearson Ki-kare testi kullanılmıştır.⁵ Hastalar birden fazla yanıt verdiği için %'ler n üzerinden alınmıştır.⁶ Aerobik, yürüyüş, ağırlık kaldırma, bisiklet sürme.⁷ FTR uzmanı, aile ya da bakıcı.

Tablo 4.1.6.'da hastaların hastalığına yönelik diyet ve egzersiz yapma durumları görülmektedir. Müdahale grubundaki ve kontrol grubundaki hastaların %66.3'ünün diyet yaptığı ve diyet yapan hastaların ifadelerine göre "dengeli diyet

uyguladığı” (M: %43.0, K: %75.0) saptanmıştır. Müdahale grubundaki hastaların %57.1’inin ve kontrol grubundaki hastaların %66.7’sinin egzersiz yaptığı ve egzersiz yapanların; müdahale grubunda %91.6’sının, kontrol grubunda %37.5’inin germe-gevşeme ve kavrama egzersizi yaptığı, 1 yıl ve üstü süredir (M: %75.0, K: %81.3), her gün (M: %50.0, K:%62.0) ve başkasıyla yaptığı (M: % 75, K: %62.5) görülmektedir. Hastaların diyet ve egzersiz yapma durumuna göre müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$).

Tablo 4.1.7. Hastaların Yardımcı Araç Kullanma Durumu.¹

Yardımcı Araç	Müdahale		Kontrol				Önemlilik Testi	
	n:21		n:24		n:45		χ^2	p
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%		
Yardımcı Araç								
Kullanıyor	15	71.4	18	75.0	33	73.3	0.00	1.00 ²
Kullanmıyor	6	28.6	6	25.0	12	26.7		
Çeşidi³	n:15		n:18					
Tekerlekli Sandalye ⁴	10	66.6	10	55.5	20	60.6	-	-
Yürüteç ⁵	6	40.0	11	61.1	17	51.5		
Tripod	2	13.3	3	16.6	5	15.5		
Etkisi	n=6		n=10					
Rahatsız Edici	3	20.0	6	33.3	9	56.2	-	-
Kolaylaştırıcı	3	19.9	4	22.2	7	43.8		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.

² Yates düzeltilmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.

³ Hastalar birden fazla yanıt verdiği için %'ler n üzerinden alınmıştır.

⁴ Tekerlekli sandalye kullanım süresi müdahale grubunda ortalama 2.16±3.06 kontrol grubunda 1.54±3.37'dir.

⁵ Yürüteç kullanım süresi müdahale grubunda ortalama 1.01±1.91, kontrol grubunda 1.17±2.05'dir.

Tablo 4.1.7'de hastaların hastalığı nedeniyle yardımcı araç kullanma durumu görülmektedir. Hastaların çoğunun yardımcı araç kullandığı (M: %71.4, K:%75.0), müdahale grubunun %66.6'sının ve kontrol grubunun %55.5'inin yardımcı araç olarak tekerlekli sandalye kullandığı, yardımcı araç kullanmaktan rahatsız olduğu (M: %20.0, K: %33.3) görülmektedir. Hastaların yardımcı araç kullanma durumuna göre müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tablo 4.1.8. Hastalarda Bakım Gereksinimi Durumu ve Gereksinim Duyulan Hizmetler. ¹

Bakım Gereksinimi	Müdahale		Kontrol		n:45		Önemlilik Testi	
	n:21		n:24					
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Gereksinim								
Var	17	80.9	19	79.1	36	80.0		1.00 ²
Yok	4	19.1	5	20.8	9	20.0		
Gereksinim Duyulan Hizmetler³	n:17		n:19		n:36			
Egzersiz/Uğraşı/FTR	11	64.7	9	47.3	20	55.5		
Hemşirelik	6	35.2	-	-	6	16.6		
Doktor	5	29.4	10	52.6	15	41.6		
Temizlik	5	29.4	9	47.3	14	38.8		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.

² Fisher's kesin Ki-kare testi kullanılmıştır.

³ Hastalar birden fazla yanıt verdiği için %'ler n üzerinden alınmıştır.

Tablo 4.1.8.'de hastaların bakım gereksinimi durumu ve gereksinim duyulan hizmetler yer almaktadır. Hastaların büyük bir oranda bakım gereksinimi olduğu (M:%80.9, K: %79.1) ve evde müdahale grubunun %64.7'sinin ve kontrol grubunun %47.3'ünün egzersiz-uğraşı ve FTR hizmetlerine gereksinim duyduğu görülmektedir. Hastaların bakım gereksinimi durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tabloda yer almamakla birlikte müdahale ve kontrol grubundaki hastaların bakım merkezine gereksinimi olduğu (M: %61.9, K: %54.1) ve bakımını ailelerin sağladığı (M: %88.2, K: %94.7) belirlenmiştir.

Tablo 4.1.9. Hastaların Hastalığa İlişkin Bilgi Alma Durumu.¹

Bilgi Alma Durumu	Müdahale		Kontrol		n:45		Önemlilik Testi	
	n:21		n:24					
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
Hastalık Hakkında Bilgi								
Alan	18	85.7	21	87.5	39	86.6	1.00	0.6 ²
Almayan	3	24.3	3	12.5	6	13.4		
Bilgi Aldığı Konular	n:18		n:21		n:39			
Hastalıkla İlgili Her Konu	13	72.2	14	66.6	27	69.2		
Hastalık ve Sorunlar	2	11.1	4	19.0	6	15.4		
İlaçlar	3	16.6	3	14.2	6	15.4		
Bilgileri Kimden Aldığı ³	n:18		n:21		n:39			
Doktor	11	61.1	19	90.4	30	76.9		
MS Derneği	5	27.7	9	42.8	14	35.8		
Hemşire	6	33.3	5	21.0	11	28.2		
Fizyoterapist	6	33.3	7	33.3	13	33.3		
Diğer ⁴	-	-	1	4.7	1	2.5		

¹Sütun yüzdesi alınmıştır.²Yates düzeltilmeli Ki-kare testi kullanılmıştır.³ Hastalar birden fazla yanıt verdiği için %'ler n üzerinden alınmıştır.⁴ İnternet, dergi.

Tablo 4.1.9.'da hastaların hastalığa ilişkin bilgi alma durumu görülmektedir. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların hastalık hakkında bilgi aldığı (M: %85.7, K: %87.5) ve bilgi alanların hastalıkla ilgili her konuda bilgi aldığı (M:%72.2, K: %66.6) ve müdahale grubunda %61.1'inin, kontrol grubunun %90.4'ünün doktordan bilgi aldığı görülmektedir. Hastaların bilgi alma durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tablo 4.1.10. Hastaların Kullandığı İlaçlar ve İlaç Dışı Uygulamalar.¹

İlaçlar ve Yöntemler	Müdahale		Kontrol				Önemlilik	
	n:21		n:24		n:45		Testi	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	χ^2	p
İlaçlar²								
Spazma Yönelik	11	52.3	11	45.8	22	48.8		
Hastalığın Seyrini	7	33.3	14	58.3	21	46.6		
Değiştirmeye Yönelik								
Depresyona Yönelik	4	19.0	8	33.3	12	26.6		
Mesane Sorunlarına Yönelik	5	23.8	2	8.3	7	15.5		
Diğer ³	3	14.2	6	25.0	9	20.0		
İlaç Dışı Uygulama								
Yapıyor	12	57.1	10	41.6	22	48.8	0.54	0.46
Yapmıyor	9	42.9	14	58.4	23	51.2		
İlaç Dışı Uygulamalar								
Bitkisel	8	66.6	6	60.0	14	63.6		
Diğer ⁴	4	33.4	4	40.0	8	36.4		

¹ Sütun yüzdesi alınmıştır.

² Hastalar birden fazla yanıt verdiği için %'ler n üzerinden alınmıştır.

³ Steroidler, antiepileptikler.

⁴ Dini uygulama, Sülük, Vitamin, Akupunktur

Tablo 4.1.10'da hastaların kullandığı ilaçlar ve ilaç dışı uygulamalar yer almaktadır. Müdahale grubundaki hastaların %52.3'ünün, kontrol grubundaki hastaların %45.8'inin spazma yönelik, müdahale grubunun %57.1, kontrol grubunun %41.6 oranında ilaç dışı uygulama yaptığı ve ilaç dışı uygulama yapan hastaların büyük bir oranda bitkisel yöntemler kullandığı (M: %66.6, K: %60) görülmektedir. Hastaların ilaç dışı yöntem kullanma durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz ($p>0.05$) bulunmuştur.

Tabloda bulunmamakla birlikte müdahale ve kontrol grubunun %33.3'ünde MS dışı hastalık olduğu ve hastaların MS dışı hastalıklarına yönelik osteoporoz ilaçları kullandığı (M: %28.5, K: %12.5) belirlenmiştir.

Tablo 4.1.11. Hastaların Günlük Yaşam Aktivitelerinde Bağımlılık Durumu.¹

Günlük Yaşam Aktiviteleri	Müdahale n:21						Kontrol n:24						Önemlilik Testi	
	Bağımlı*		Yarı Bağımlı*		Bağımsız*		Bağımlı		Yarı Bağımlı		Bağımsız		χ^2	p
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Giyinme/soyunma	8	38.0	3	14.4	10	47.6	6	25.0	7	29.1	11	45.8	1.74	0.41 ²
Tuvalete gitme	8	38.0	3	14.4	10	47.6	5	20.8	7	29.1	12	50.0	2.28	0.31 ²
Banyo yapma	9	42.8	3	14.4	9	42.8	6	25.0	9	37.5	9	37.5	3.41	0.18 ²
Telefon kullanma	5	23.9	7	33.3	9	42.8	2	8.3	7	29.1	15	62.5	2.64	0.26 ³
Boşaltım	7	33.3	5	23.9	9	42.8	3	12.5	8	33.4	13	54.1	2.83	0.24 ²
İlaç alma	7	33.3	6	28.5	8	38.0	5	20.8	7	29.1	12	50.0	1.01	0.60 ³
Beslenme	6	28.5	10	47.6	5	23.9	4	16.6	11	45.8	9	37.5	1.39	0.49 ²
Çamaşır yıkama	11	52.3	5	23.9	5	23.9	9	37.5	4	16.6	11	45.8	2.41	0.29 ²
Ev içinde hareket	13	61.9	3	14.4	5	23.9	9	37.5	10	41.6	5	20.8	4.31	0.11 ²
Yemek Hazırlama	14	66.6	2	9.5	5	23.9	12	50.0	5	20.8	7	29.1	1.61	0.47 ³
Yolculuk	13	62.0	4	19.0	4	19.0	7	29.1	13	54.1	4	16.6	6.64	0.03 ³
Alışveriş	13	62.0	4	19.0	4	19.0	11	45.8	9	37.6	4	16.6	1.94	0.37 ³
Mali Yönetim	14	66.6	3	14.4	4	19.0	8	33.3	7	29.1	9	37.5	4.98	0.08 ²
Ev dışında hareket	15	71.4	3	14.4	3	14.4	12	50.0	7	29.2	5	20.8	2.24	0.32 ²
Ev işleri yapabilme	16	76.1	3	14.4	2	9.5	14	58.4	5	20.8	5	20.8	1.72	0.42 ²

¹ Satır yüzdesi alınmıştır.² Yates düzeltilmeli ki-kare testi.³ Like-hood Ratio testi.

* Bağımlı: Aktivitelerinin tamamını gerçekleştirmeyen, Yarı Bağımlı: Yardıma gereksinim duyan, Bağımsız: Aktivitelerinin tamamını yardımsız yapabilen hastaları tanımlamaktadır.

Tablo 4.1.11’de hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık durumu görülmektedir. Müdahale grubundaki hastaların %47.6’sının giyinme/soyunma ve tuvalete gitme, %42.8’inin banyo yapma, telefonu kullanabilme ve boşaltım, %38’inin ilaç alma, %23.9’unun beslenme, çamaşır yıkama, ev içinde hareket ve yemek hazırlama, %19’unun yolculuk, alışveriş, mali yönetim, %14.4’ünün ev dışında bir yere gitme, %9.5’inin ev işleri yapabilmede bağımsız olduğu belirlenmiştir.

Kontrol grubundaki hastaların %45.8’inin giyinme-soyunma, %50’sinin tuvalete gitme, %37.5’inin banyo yapma, %62.5’inin telefonu kullanabilme, %54.1’inin boşaltım, %50’sinin ilaç alma, %37.5’inin beslenme, %45.8’inin, çamaşır yıkama, %20.8’inin ev içinde hareket, %29.1’inin yemek hazırlama, %16.6’sının yolculuk ve alışveriş, %37.5’inin mali yönetim, %20.8’inin ev dışında hareket ve ev işleri yapabilmede bağımsız olduğu saptanmıştır.

Hastaların yolculuk yapabilme durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki kontrol grubunun lehine anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

4.2.Hastaların Semptomlarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, ev ziyaretlerinde görülen semptomların müdahale grubundaki hastalarda ziyaretlere göre dağılımı ve müdahale ve 1. ve 8. ev ziyaretlerinde kontrol grubundaki görülen semptomların ziyaretlere göre dağılımına ilişkin tablolar yer almaktadır.

Tablo 4.2.1.1. Müdahale Grubunda Görülen Semptomların Ziyaretlere Göre Dağılımı (n:21) ¹.

Semptomlar	Ziyaret								Önemlilik Testi ²	
	1. Ziyaret	2. Ziyaret	3. Ziyaret	4. Ziyaret	5. Ziyaret	6. Ziyaret	7. Ziyaret	8. Ziyaret	Q	p
Motor ve Duyusal										
Yorgunluk	90.4	90.4	90.4	90.4	90.4	85.7	76.1	76.1	18.48	0.01
Fiziksel Hareketin Bozulması	100.0	100.0	100.0	100.0	95.2	95.2	90.4	90.4	11.00	0.13
Kol Zayıflığı	100.0	100.0	100.0	100.0	95.2	90.4	76.1	76.1	28.31	0.00
Bacak Zayıflığı	95.2	95.2	95.2	95.2	90.4	90.4	85.7	85.7	11.00	0.13
Yanma Duygusu	66.6	66.6	66.6	61.9	66.6	66.6	57.1	57.1	3.78	0.80
Titreme	85.7	85.7	85.7	76.1	76.1	71.4	61.9	61.9	24.35	0.00
Denge Sorunları	95.2	95.2	95.2	95.2	90.4	90.4	90.4	90.4	2.80	0.90
Spazm	100.0	100.0	100.0	95.2	90.4	85.7	90.4	90.4	12.09	0.98
Ağrı	76.1	76.1	76.1	71.4	76.1	71.4	71.4	71.4	2.00	0.96
Yatak Yarası	4.7	-	-	-	4.7	-	-	-	6.00	0.54
Dizartirik Konuşma	76.1	71.4	71.4	66.6	57.1	52.3	47.6	47.6	21.80	0.03
Görme										
Gözlerde Yanma	42.8	38.0	38.0	33.3	23.8	19.0	23.8	23.8	16.50	0.02
Görme Keskinliğinin Azalması	71.4	66.6	66.6	57.1	57.1	47.6	47.6	47.6	17.38	0.01
Çift Görme	66.6	57.1	57.1	47.6	47.6	38.0	42.8	42.8	17.81	0.01
Mesane										
Sık İdrar Yapma	47.6	47.6	47.6	47.6	47.6	47.6	47.6	47.6	0.00	1.00
İdrar İnkontinansı	95.3	90.4	90.4	90.4	80.9	80.9	66.6	66.6	21.42	0.03
İdrarı Başlatmada Zorluk	52.3	52.3	52.3	52.3	47.6	47.6	42.8	42.8	5.92	0.54
İYE ya da										
İdrar yaparken Yanma	38.0	38.0	38.0	38.0	23.8	23.8	14.2	14.2	18.32	0.01
Gündüz İdrar Yapmada Artış	85.7	80.9	80.9	76.1	80.9	76.1	66.6	66.6	8.08	3.25
Gece İdrar Yapmada Artış	47.6	47.6	47.6	47.6	42.8	42.8	38.0	38.0	5.92	0.54
Barsak										
Gaita İnkontinansı	57.1	52.3	52.3	47.6	38.0	38.0	38.0	38.0	14.35	0.04
Konstipasyon	85.7	80.9	80.9	76.1	71.4	71.4	71.4	71.4	9.03	0.25
Beslenme										
Yutma Güçlüğü	52.3	42.8	47.6	42.8	33.3	28.5	23.8	23.8	18.10	0.01
Çok Yeme	33.3	33.3	33.3	33.3	23.8	19.0	19.0	19.0	12.52	0.85
Az Yeme	47.6	47.6	52.3	52.3	38.0	33.3	23.8	23.8	22.96	0.02
Cinsellik										
Ereksiyon Problemi (n=7)	42.8	42.8	42.8	42.8	42.8	42.8	42.8	42.8	0.00	1.00
Cinsel İsteksizlik	42.8	38.0	38.0	33.3	33.3	28.5	33.3	33.3	4.27	0.78
Vajinal Kuruluk (n=14)	50.0	50.0	50.0	50.0	42.8	42.8	42.8	42.8	7.00	0.42
Bilişsel ve Psikik										
Unutkanlık	42.8	42.8	42.8	47.6	33.3	42.8	47.6	47.6	5.13	0.44
Uykuya Dalma Güçlüğü	52.3	52.3	52.3	57.1	47.6	57.1	61.9	61.9	5.31	0.62
Yalnızlık	71.4	71.4	71.4	71.4	66.6	61.9	66.6	66.6	3.23	0.86
Depresif Duygular	47.6	47.6	47.6	47.6	38.0	38.0	38.0	38.0	8.00	0.33
Anksiyete (Sıkıntılı Duygular)	61.9	61.9	61.9	61.9	57.1	52.3	57.1	57.1	3.23	0.86
Kendini Beğenmeme	38.0	38.0	38.0	38.0	33.3	38.0	33.3	33.3	1.56	0.98
Aile İçinde Sorunlar	42.8	47.6	47.6	47.6	19.0	19.0	19.0	23.8	38.04	0.00

¹ Satır yüzdesi alınmıştır. ² Cochran Q testi yapılmıştır.

Tablo 4.2.1’de müdahale grubunda ziyaretlere göre semptomların dağılımı görülmektedir. Hastalarda motor ve duyuşal semptomlardan yorgunluk sorununun 1. ziyarette %90.4 olduđu, 5. ziyaretten sonra azalmaya başladıđı ve 8. ziyarette %76.1 olduđu belirlenmiştir. Kol zayıflıđının 1. ziyarette hastaların hepsinde olduđu, 5. ziyarette %95.2, 8. ziyarette %76.1 olduđu saptanmıştır. Titremenin 1. ziyarette hastaların %85.7’sinde, 4. ziyarette %76.1’inde son ziyarette %61.9’ünde olduđu görülmektedir. Dizartrik konuşmanın 1. ziyarette hastaların %76.1’inde, 8. ziyarette %47.6’sında olduđu belirlenmiştir.

Tabloda görmeye ilişkin sorunlardan gözlerde yanmanın 1. ziyarette %42.8, 2.ziyarette %38.0 ve 8.ziyarette %23.8 olduđu belirlenmiştir. Görme keskinliğinde azalma 1. ziyarette %71.4, 2. ziyarette %66.6, 8.ziyarette %47.6 olduđu saptanmıştır. Çift görme 1. ziyarette %66.6, 2.ziyarette %57.1, son ziyarette %42.8 olduđu görülmektedir.

Tabloda mesaneye ilişkin sorunlardan idrar inkontinansının 1. ziyarette %95.3, 5. ziyarette %80.9, 8. ziyarette %66.6 olduđu belirlenmiştir. İYE ya da idrar yaparken yanma %38.0, son ziyarette %14.2 olduđu saptanmıştır.

Tabloda barsak sorunlarından gaita inkontinansının 1. ziyarette %57.1, 5. ziyarette ve son ziyarette %38.0 olarak belirlenmiştir.

Tabloda beslenme sorunlarından yutma güçlüğünün 1. ziyarette %52.3, 2. ziyarette %42.8 olduđu ve 8. ziyarette %23.8 olduđu saptanmıştır. Az yemenin 1.ziyarette %47.6, 3. ziyarette %52.3 ve 8. ziyarette %23.8 olduđu belirlenmiştir.

Bilişsel ve psişik sorunlardan aile içinde sorunların 1.ziyarette %42.8 olduđu, 2. ziyarette %47.6 olduđu, 8. ziyarette %23.8 olduđu ve ziyaretler süresince artma ve azalma gösterdiđi saptanmıştır.

Müdahale grubundaki hastalarda yorgunluğın 6. ziyarette, kol zayıflıđının 4. ziyarette, titremenin 7. ziyarette, dizartrik konuşmanın 2. ziyarette, gözlerde yanma, görme keskinliğinin azalması ve çift görmenin 2. ziyarette, idrar inkontinansının 2. ziyarette, İYE ya da idrar yaparken yanmanın 4. ziyarette, gaita inkontinansının 2. ziyarette, yutma güçlüğünün 2. ziyarette, az yemenin 5. ziyarette, aile içi sorunların 5. ziyarette izlemler sırasında azalma yönünde anlamlı değışim olduđu belirlenmiştir ($p<0.05$).

Tablo 4.2.2. İlk ve Son Ziyarete Müdahale ve Kontrol Grubundaki Semptomların Dağılımı¹.

Semptomlar	Müdahale n:21				Kontrol n:24				Önemlilik Testi ²			
	İlk Ziyaret Sayı	%	Son Ziyaret Sayı	%	Fark	İlk Ziyaret Sayı	%	Son Ziyaret Sayı	%	Fark	Z	p
Motor ve Duyusal												
Yorgunluk	19	90.4	16	76.1	0.143	22	91.6	20	83.3	0.083	0.06547	0.52
Fiziksel hareketin bozulması	21	100.0	19	90.4	0.096	23	95.8	20	83.3	0.125	0.704053	0.75
Kol zayıflığı	21	100.0	16	76.1	0.239	18	75.0	16	66.6	0.084	-0.99282	0.16
Bacak zayıflığı	20	95.2	18	85.7	0.095	21	87.5	19	79.1	0.084	1.078076	0.85
Spazm	21	100.0	19	90.4	0.096	21	87.5	14	58.3	0.292	-1.23347	0.10
Yanma duygusu	14	66.6	12	57.1	0.095	10	41.6	4	16.6	0.25	-0.90853	0.18
Titreme	18	85.7	13	61.9	0.238	12	50.0	11	45.8	0.042	-1.55142	0.06
Denge problemleri	20	95.2	19	90.4	0.048	23	95.8	20	83.3	0.125	-0.33	0.37
Ağrı	16	76.1	15	71.4	0.047	10	41.6	10	41.6	0	-0.55689	0.28
Yatak yarası	1	4.7	-	-	0.047	-	-	-	-	0	-0.55689	0.28
Dizartrik konuşma	16	76.1	10	47.6	0.285	13	54.1	9	37.5	0.166	-0.40456	0.34
Görme												
Gözlerde yanma	9	42.8	5	23.8	0.19	8	33.3	5	20.8	0.125	0.128946	0.55
Görme keskinliğinin azalması	15	71.4	10	47.6	0.238	17	70.8	11	45.8	0.25	1.446632	0.92
Çift görme	14	66.6	9	42.8	0.238	10	41.6	5	20.8	0.208	0.835209	0.79
Mesane												
Sık idrar yapma	10	47.6	10	47.6	0	12	50.0	12	50.0	0	0	1.00
İdrar inkontinansı	20	95.2	14	66.6	0.286	24	100	14	58.3	0.417	-0.34539	0.36
İdrarı başlatmada zorluk	11	52.3	9	42.8	0.095	15	62.5	13	54.1	0.084	1.269115	0.89
İdrar yolu enfeksiyonu ya da yanma	8	38.0	3	14.2	0.238	6	25.0	5	20.8	0.042	-1.55142	0.06
Gündüz idrar yapmada artış	18	85.7	14	66.6	0.191	11	45.8	9	37.5	0.083	-0.54261	0.29
Gece idrar yapmada artış	10	47.6	8	38.0	0.096	12	50.0	11	45.8	0.042	-0.06446	0.47
Barsak												
Gaita inkontinansı	12	57.1	8	38.0	0.191	12	50.0	4	16.6	0.334	-0.56658	0.28
Konstipasyon	18	85.7	15	71.4	0.143	16	66.6	14	58.3	0.083	0.06547	0.52
Beslenme												
Yutma güçlüğü	11	52.3	5	23.8	0.285	11	45.8	10	41.6	0.042	-1.88079	0.03
Çok yeme	7	33.3	4	19.0	0.143	4	16.6	3	12.5	0.041	-0.71858	0.23
Az yeme	10	47.6	5	23.8	0.238	8	33.3	4	16.6	0.167	0.140076	0.55
Cinsel												
Ereksiyon problemi (M=7, K=9)	3	42.8	3	42.8	0.000	5	55.5	3	33.3	0.083	-0.9006	0.18
Cinsel isteksizlik	9	42.8	7	33.3	0.095	10	41.6	8	33.3	0.083	1.078076	0.85
Vajinal kuruluk (M=14, K=15)	7	50.0	6	42.8	0.048	5	55.5	5	55.5	0	-0.57188	0.28
Bilişsel ve Psikik												
Unutkanlık	9	42.8	10	47.6	-0.048	13	54.1	15	62.5	-0.084	0.339278	0.63
Uykuya dalma güçlüğü	11	52.3	13	61.9	-0.096	12	50.0	10	41.6	0.084	1.220171	0.88
Yalnızlık	15	71.4	14	66.6	0.048	11	45.8	5	20.8	0.25	-1.48253	0.06
Depresif duygular	10	47.6	8	38.0	0.096	11	45.8	9	37.5	0.083	1.171495	0.87
Anksiyete (sıkıntılı duygular)	13	61.9	12	57.1	0.048	14	58.3	9	37.5	0.208	-1.16258	0.12
Kendini beğenmeme	8	38.0	7	33.3	0.047	9	37.5	4	16.6	0.209	-1.18454	0.11
Aile içinde sorunlar	9	42.8	5	23.8	0.19	10	41.6	7	29.1	0.125	0.128946	0.55

¹Satır yüzdesi alınmıştır. ² Statistica 7.0 programı kullanılmıştır. 1. ve 8. ziyaretlerdeki % farkı alınarak yapılmıştır.

Tablo 4.2.2’de 1. ve 8. ziyarette müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda semptomların dağılımı görülmektedir.

Tabloda yutma güçlüğünün 1. ziyarette müdahale grubundaki hastaların %52.3’ünde, kontrol grubundaki hastaların %45.8’inde, 8. ziyarette müdahale grubundaki hastaların %23.8’inde, kontrol grubundaki hastaların %41.6’sında azalma yönünde değişim gösterdiği görülmektedir.

Müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda beslenmeye ilişkin sorunlardan yutma güçlüğünün 1. ve 8. ziyarette müdahale grubunun lehine azalma yönünde istatistiksel olarak anlamlı değişim gösterdiği belirlenmiştir ($p=0.03$).

4.3. Hastaların Yaşam Kalitesine İlişkin Bulgular

Bu bölümde müdahale ve kontrol grubundaki hastaların MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puan ortancalarının dağılımı ve bazı özelliklerle karşılaştırması yer almaktadır.

Tablo 4.3.1. Hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı.

MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorları		Müdahale n:21	Kontrol n:24	Önemlilik Testi*	
		Ortanca (Min-Max)	Ortanca (Min-Max)	Z	p
BFS	İlk	42.21 (15.02-77.75)	48.17 (3.22-85.81)		
	Son	57.35 (27.67- 85.70)	49.83 (18.94-86.29)		
	Fark	-8.59(-53.35-22.66)	2.61 (-45.75-29.37)	156.00	0.02
BMS	İlk	56.70 (22.24-82.80)	65.22 (12.56-91.00)		
	Son	79.64 (31.49-93.74)	63.49 (12.50-86.68)		
	Fark	-20.48 (-62.70-40.11)	3.44 (-56.30-49.26)	171.00	0.06

* Mann-whitney U testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.1’de hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puanların dağılımı görülmektedir.

Müdahale grubunda hastaların MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği BFS bölüm skorundan aldıkları puanlardaki değişimin -8.59, kontrol grubunda ise 2.61 olduğu görülmektedir. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği BFS puanındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.02$). Bu sonuca göre, müdahale grubunda bireylerin MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS alt boyutundan aldıkları yaşam kalitesi puanındaki artış kontrol grubuna göre daha fazladır.

Müdahale grubundaki hastaların uygulama öncesi ve sonrası MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği BMS bölüm skorundan aldıkları puanlardaki değişimin -20.48, kontrol grubunda 3.44 olduğu görülmektedir. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p=0.06$). Bu sonuca göre, müdahale grubunda bireylerin MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BMS alt boyutundan aldıkları yaşam kalitesi puanındaki artış kontrol grubuna göre daha fazladır, ancak istatistiksel olarak önemsizdir.

Tablo 4.3.2. Hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Kategori Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutları		Müdahale Grubu n:21		Kontrol Grubu n:24		Önemlilik Testi*	
		Ortanca (Min-Max)		Ortanca (Min-Max)		Z	P
Fiziksel Sağlık	İlk	-	(0.00-100.00)	12.50	(0.00-100.00)	0.59	0.55
	Son	5.00	(0.00-100.00)	7.50	(0.00-100.00)		
	Fark	-	(-40.00-45.00)	-	(-55.00-40.00)		
Fiziksel Kısıtlamaların Etkisi	İlk	50.00	(0.00-100.00)	37.50	(0.00-100.00)	0.00	1.00
	Son	50.00	(0.00-100.00)	37.50	(0.00-100.00)		
	Fark	-	(0.00-0.00)	-	(0.00-0.00)		
Ağrı	İlk	76.66	(31.67-100.00)	89.16	(2.00-100.00)	-0.50	0.61
	Son	85.00	(0.00-100.00)	100.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-	(-68.33-63.33)	-	(-68.33-43.33)		
Enerji/Yorgunluk	İlk	36.00	(0.00-92.00)	54.00	(0.00-100.00)	-0.90	0.36
	Son	60.00	(0.00-92.00)	44.00	(12.00-92.00)		
	Fark	-4.00	(-84.00-72.00)	-	(-80.00-72.00)		
Sosyal İşlev	İlk	50.00	(0.00-100.00)	62.50	(8.33-100.00)	-1.75	0.08
	Son	91.66	(16.67-100.00)	62.50	(0.00-100.00)		
	Fark	-25.00	(-100.00-50.00)	-	(-58.33-100.00)		
Sağlık Algılaması	İlk	50.00	(12.50-81.25)	56.25	(0.00-93.75)	-1.32	0.18
	Son	40.00	(15.00-95.00)	35.00	(10.00-90.00)		
	Fark	2.50	(-57.50-41.25)	15.62	(-43.75-76.30)		
Sağlık Sorunları	İlk	65.00	(0.00-100.00)	67.50	(0.00-100.00)	-1.56	0.11
	Son	80.00	(15.00-100.00)	75.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-20.00	(-100.00-75.00)	2.50	(-75.00-40.00)		
Cinsel İşlev	İlk	100.00	(0.00-100.00)	75.00	(0.00-100.00)	-0.59	0.55
	Son	100.00	(50.00-100.00)	100.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-	(-100.00-41.68)	-	(-100.00-100.00)		
Duygusal Mutluluk	İlk	72.00	(16.00-100.00)	70.00	(4.00-100.00)	-1.44	0.14
	Son	76.00	(16.00-100.00)	66.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-12.00	(-76.00-52.00)	-	(-80.00-64.00)		
Duygusal Kısıtlamaların Etkisi	İlk	0.00	(0.00-66.67)	50.00	(0.00-100.00)	-1.98	0.04
	Son	66.66	(0.00-100.00)	66.66	(0.00-100.00)		
	Fark	-66.66	(-100.00-33.33)	-	(-100.00-100.00)		
Bilişsel İşlev	İlk	80.00	(25.00-100.00)	57.50	(0.00-100.00)	-1.21	0.22
	Son	90.00	(25.00-100.00)	70.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-10.00	(-70.00-75.00)	-	(-50.00-70.00)		
Genel Yaşam Kalitesi	İlk	27.00	(2.50-52.50)	27.75	(1.50-46.15)	-1.48	0.13
	Son	28.5	(2.50-55.00)	27.75	(16.65-45.15)		
	Fark	-7.85	(-27.00-41.65)	0.25	(-26.00-18.70)		
Sağlıkta Değişiklik	İlk	25.00	(0.00-75.00)	37.50	(0.00-100.00)	184.00	0.10
	Son	50.00	(25.00-75.00)	50.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-	(-75.00-25.00)	-	(-75.00-100.00)		
Cinsel İşlevde Memnuniyet	İlk	50.00	(0.00-100.00)	50.00	(0.00-100.00)	213.50	0.32
	Son	50.00	(0.00-100.00)	50.00	(0.00-100.00)		
	Fark	-	(-100-50.00)	-	(-50.00-100.00)		

* Mann-whitney U testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.2’de hastaların MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği kategori skorlarından aldıkları puan ortancaları görülmektedir.

Tabloda müdahale ve kontrol grubundaki hastaların MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği kategori skorlarından fiziksel sağlık, fiziksel kısıtlamaların etkisi, ağrı, enerji/yorgunluk, sosyal işlev, sağlık algılaması, sağlık sorunları, cinsel işlev, duygusal mutluluk, bilişsel işlev, genel yaşam kalitesi, sağlıkta değişiklik, cinsel işlevde memnuniyet puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$).

Müdahale grubunda hastaların uygulama öncesi ve sonrası MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği duygusal kısıtlamaların etkisi kategori skoru puan ortancalarındaki değişimin -66.66 olduğu görülmektedir. Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların duygusal kısıtlamaların etkisi puanındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark müdahale grubunun lehine istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.04$).

Tablo 4.3.3. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Çocuk Sahibi Olma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Çocuk Sahibi Olan			Çocuk Sahibi Olmayan		
	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi
BFS	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	
İlk	43.28 (15.02-77.75)	25.00 (0.00-100.00)	Z=0.77 p=0.43	41.17 (39.45-42.51)	52.12 (17.25-85.81)	Z=-0.92 p=0.35
Son	60.22 (31.17-85.70)	25.00 (0.00-100.00)	Z=-1.56 p=0.11	36.06 (27.67-71.93)	51.31 (30.24-86.29)	Z=-0.92 p=0.35
Fark	-9.02 (-53.35-22.66)	- (-75.00-50.00)	Z=-2.43 p=0.01	3.72 (-29.71-14.85)	-0.48 (-39.19-24.02)	Z=-0.30 p=0.75
Wilcoxon	Z=-2.58	Z=-0.90		Z=-0.36	Z=-0.17	
E.İ.Ö.T*	p=0.01	p=0.36		p=0.71	p=0.85	
BMS	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	
İlk	57.00(22.24-82.80)	50.00 (0.00-100.00)	Z=-1.11 p=0.26	55.10 (45.13-70.16)	40.94 (29.88-79.75)	Z=-0.46 p=0.64
Son	83.59 (31.49-93.74)	- (0.00-100.00)	Z=-2.43 p=0.01	47.09(37.57-80.23)	71.95 (27.54-86.68)	Z=-0.46 p=0.64
Fark	-23.57 (-62.70-40.11)	- (-50.00-100.00)	Z=-2.36 p=0.01	13.22 (-35.10-22.18)	-2.00 (-47.03-44.69)	Z=-1.23 p=0.21
Wilcoxon	Z=-2.72	Z=-0.56		Z=-0.36	Z=-0.65	
E.İ.Ö.T*	p=0.00	p=0.57		p=0.71	p=0.51	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.3.'de müdahale ve kontrol grubundaki hastaların çocuk sahibi olma durumuna göre MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. Çocuk sahibi olan müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının artma eğilimi gösterdiği aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.01, p=0.00).

Tablo 4.3.4. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Cinsiyetine Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Kadın			Erkek		
	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi
	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	
BFS						
İlk	42.36 (15.02-77.75)	46.94(3.22- 85.81)	Z=0.77 p=0.43	40.14 (28.06-59.65)	48.30 (18.84-72.40)	Z=-0.92 p=0.35
Son	52.41 (27.67-85.70)	56.44(23.32-86.29)	Z=-1.56 p=0.11	60.72 (31.17-71.93)	48.36 (18.94-70.31)	Z=-0.92 p=0.35
Fark	-8.33 (-53.35-14.85)	2.69 (-45.75-24.02)	Z=-2.43 p=0.01	-19.73 (-42.72-22.66)	2.53 (-3.95- 29.37)	Z=-0.30 p=0.75
Wilcoxon	Z=-2.58	Z=-0.90		Z=-0.36	Z=-0.17	
E.İ.Ö.T*	p=0.01	p=0.36		p=0.71	p=0.85	
BMS						
İlk	57.94 (22.24-82.80)	40.94 (12.56-88.70)	Z=-1.11 p=0.26	53.51(39.90-71.60)	67.54 (29.88-91.00)	Z=-0.46 p=0.64
Son	79.93 (46.20-91.66)	68.88 (12.50-86.68)	Z=-2.43 p=0.01	68.76 (31.49-93.74)	58.10 (27.59-84.82)	Z=-0.46 p=0.64
Fark	-22.02 (-62.70-22.18)	2.03 (-56.30-44.69)	Z=-2.36 p=0.01	-15.77(-48.94-40.11)	9.44 (-26.70-49.26)	Z=-1.23 p=0.21
Wilcoxon	Z=-2.72	Z=-0.56		Z=-0.36	Z=-0.65	
E.İ.Ö.T*	p=0.00	p=0.57		p=0.71	p=0.51	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.4.'de müdahale ve kontrol grubundaki hastaların cinsiyetine göre MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. Kadın cinsiyette olan müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının artma eğilimi gösterdiği aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.01, p=0.00).

Tablo 4.3.5. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Bakım Gerekisini Olma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Bakım Gerekisini Olan			Bakım Gerekisini Olmayan		
	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi
	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	
BFS						
Öncesi	40.14 (15.02-59.65)	48.04 (17.25-77.98)	Z=-1.50 p=0.13	48.52 (40.35-77.75)	71.70 (3.22-85.81)	Z=-0.24 p=0.90
Sonrası	57.35 (27.67-72.54)	48.36 (18.94-75.31)	Z=-1.22 p=0.22	62.42 (39.44-85.70)	70.31 (30.24-86.29)	Z= 0.00 p=1.00
Fark	-9.02 (-53.35-22.66)	4.65 (-45.75-29.37)	Z=-2.13 p=0.03	-8.01 (-19.74-0.91)	-0.48 (-43.43-8.47)	Z=-0.98 p=0.41
Wilcoxon	Z=-2.05	Z=-0.76		Z=-1.46	Z=-1.82	
E.İ.Ö.T*	p=0.03	p=0.44		p=0.14	p=0.06	
BMS						
Öncesi	53.77 (22.24-82.80)	65.77 (21.47-91.00)	Z=-0.90 p=0.36	59.97 (32.10-62.42)	40.94 (12.56-78.75)	Z=-0.24 p=0.90
Sonrası	79.64 (31.49-91.66)	69.45 (12.50-86.68)	Z=-1.25 p=0.21	75.83 (60.71-93.74)	50.04 (27.59-80.75)	Z=-1.96 p=0.06
Fark	-15.77 (-62.70-40.11)	7.80 (-56.30-49.26)	Z=-1.47 p=0.14	-26.09 (-33.80--5.66)	-2.00 (-32.88-9.44)	Z=-1.47 p=0.19
Wilcoxon	Z=-1.82	Z=-0.40		Z=-0.36	Z=-0.40	
E.İ.Ö.T*	p=0.06	p=0.68		p=0.71	p=0.68	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.5.'de müdahale ve kontrol grubundaki hastaların bakım gerekisini olma durumuna göre MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. Bakım gerekisini olan müdahale grubundaki hastaların BFS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının artma eğilimi gösterdiği aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.03).

Tablo 4.3.6. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Yardımcı Araç Kullanma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancalarının Dağılımı.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Yardımcı Araç Kullanan			Yardımcı Araç Kullanmayan		
	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi
BFS						
Öncesi	42.21 (15.0-59.6)	43.46 (3.22-81.30)	Z=-0.18 p=0.87	41.43 (28.0-77.7)	72.05 (46.9-85.8)	Z=-2.24 p=0.26
Sonrası	60.22 (31.1-72.5)	46.29 (18.9-75.3)	Z=-1.51 p=0.13	46.18 (27.6-85.7)	60.41 (30.6-86.2)	Z=-0.80 p=0.48
Fark	-19.7 (-53.3-22.6)	0.97 (-45.7-29.3)	Z=-1.69 p=0.05	-14.6 (-48.9-22.1)	4.42 (-14.9-44.6)	Z=-1.60 p=0.13
Wilcoxon	Z=-2.32	Z=-0.15		Z=-0.52	Z=-1.99	
E.İ.Ö.T*	p=0.20	p=0.87		p=0.14	p=0.04	
BMS						
Öncesi	53.77 (22.2-82.8)	49.13 (12.5-91.0)	Z=-0.25 p=0.81	58.35 (32.1-70.1)	73.99 (40.9-82.9)	Z=-1.92 p=0.06
Sonrası	80.23 (31.4-93.7)	69.1 (12.5-86.6)	Z=-1.91 p=0.05	64.39 (46.2-88.8)	56.38 (33.4-84.8)	Z=-0.48 p=0.69
Fark	-20.48 (-62.7-40.1)	3.44 (-56.3-49.2)	Z=-1.33 p=0.19	-14.60 (-48.9-22.1)	4.42 (-14.9-44.6)	Z=-1.28 p=0.24
Wilcoxon	Z=-2.10	Z=-0.10		Z=-1.15	Z=-0.73	
E.İ.Ö.T*	p=0.03	p=0.91		p=0.24	p=0.46	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.6.'da müdahale ve kontrol grubundaki hastaların yardımcı araç kullanma durumuna göre MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. Yardımcı araç kullanan müdahale grubundaki hastaların BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının artma eğilimi gösterdiği ve yardımcı araç kullanmayan kontrol grubundaki hastalarda BFS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının düşme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir (p=0.03).

Tablo 4.3.7. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastaların Hastalıktan Etkilenme Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Hastalık Etkileyen			Hastalık Etkilemeyen		
	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi
BFS						
İlk	40.34 (15.02-77.75)	48.04 (3.22-81.30)	Z=-1.01 p=0.32	46.52 (44.86-48.20)	76.80 (39.13-85.81)	Z=-0.57 p=0.56
Son	60.22 (27.62-85.70)	48.36 (18.94-75.31)	Z=-1.36 p=0.17	50.49 (48.06-52.93)	72.14 (23.32-86.29)	Z=-0.57 p=0.56
Fark	-9.02 (-53.35-22.66)	2.53 (-45.75-29.37)	Z=-1.88 p=0.06	-3.96 (-8.07-0.14)	4.65 (-0.48-15.82)	Z=-1.55 p=0.24
Wilcoxon	Z=-2.33	Z=-0.29		Z=-1.06	Z=-1.06	
E.İ.Ö.T*	p=0.02	p=0.76		p=0.71	p=0.28	
BMS						
İlk	53.77 (22.24-82.80)	65.77 (12.56-91.00)	Z=-0.69 p=0.49	61.80 (60.02-63.66)	53.54 (40.94-81.72)	Z=-0.57 p=0.56
Son	70.11(31.49-93.74)	69.45 (12.50-86.68)	Z=-1.44 p=0.14	83.83 (83.59-84.04)	51.50 (50.04-68.89)	Z=-1.73 p=0.08
Fark	-15.77 (-62.70-40.11)	4.60 (-56.30-49.26)	Z=-1.53 p=0.12	-22.02 (-23.57--20.48)	2.03 (-9.10-12.83)	Z=-1.73 p=0.08
Wilcoxon	Z=-2.09	Z=-0.12		Z=-1.34	Z=-0.53	
E.İ.Ö.T*	p=0.03	p=0.90		p=0.18	p=0.59	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.7.'de müdahale ve kontrol grubundaki hastaların hastalıktan etkilenme durumuna göre MSQL-54 bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. “Hastalığın etkilediği” müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının artma eğilimi gösterdiği aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.02, p=0.03).

Tablo 4.3.8. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Son 6 Ayda Atak Gelişme Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Son 6 Ayda Atak Gelişen			Son 6 Ayda Atak Gelişmeyen		
	Müdahale	Kontrol	Man-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Man-Whitney U Testi
BFS						
İlk	42.21 (35.44-52.19)	43.46 (3.22-85.81)	Z=-0.16 p=0.86	41.43 (15.02-77.75)	57.30 (18.84-81.30)	Z=-1.74 p=0.08
Son	71.93 (65.75-71.93)	52.40 (18.94-86.29)	Z=-1.35 p=0.17	52.41 (27.67-85.70)	48.62 (19.58-72.83)	Z=-0.60 p=0.54
Fark	-29.71 (-29.81- -19.74)	-2.50 (-45.75-29.37)	Z=-0.84 p=0.39	-8.01 (-53.35-22.66)	6.56 (-17.83-24.02)	Z=-2.50 p=0.01
Wilcoxon						
E.İ.Ö.T*	Z=-1.60 p=0.10	Z=-1.17 p=0.24		Z=-1.72 p=0.08	Z=-1.91 p=0.05	
BMS						
İlk	59.93 (45.13-82.80)	36.72 (12.56-91.00)	Z=-1.52 p=0.12	55.23 (22.24-75.76)	73.99 (27.60-90.56)	Z=-2.73 p=0.06
Son	86.08 (80.23-93.74)	52.35 (12.50-86.68)	Z=-2.19 p=0.02	69.43 (31.49-93.74)	69.16 (27.54-84.82)	Z=-0.76 p=0.44
Fark	-33.80 (-35.10- -3.28)	17.89 (-56.30-49.26)	Z=-0.50 p=0.61	-18.12 (-62.70-40.11)	7.92 (-43.06-44.69)	Z=-2.24 p=0.02
Wilcoxon						
E.İ.Ö.T*	Z=-1.60 p=0.10	Z=-0.96 p=0.33		Z=-2.02 p=0.04	Z=-1.66 p=0.09	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.8.'de müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda son 6 ayda atak gelişme durumuna göre MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. Son altı ayda atak geçirmeyen müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının artma eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.04).

Tablo 4.3.9. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Merkez Gerekksim Duyma Durumuna Göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQL-54 Bölüm Skorları	Merkeze Gereksinim Duyan			Merkeze Gereksinim Duymayan					
	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Median (Min-Max)	Median (Min-Max)	Mann-Whitney U Testi			
BFS	İlk	39.45 (15.02-59.65)	44.41 (17.25-77.98)	Z=-0.48	p=0.62	45.42 (28.06-77.75)	60.75 (3.22-85.81)	Z=-1.40	p=0.16
	Son	51.90 (31.17-71.66)	36.35 (18.94-63.55)	Z=-2.02	p=0.04	70.82 (27.67-85.70)	70.31 (23.93-86.29)	Z=-0.00	p=1.00
	Fark	-8.07 (-53.35-22.66)	8.84 (-39.19-29.37)	Z=-1.82	p=0.06	-14.16 (-41.65-14.85)	2.53 (-45.75-18.59)	Z=-1.32	p=0.18
Wilcoxon	Z=-1.50	Z=-0.87			Z=-1.82	Z=-0.17			
E.İ.Ö.T*	p=0.13	p=0.38			p=0.06	p=0.85			
BMS	İlk	53.77 (22.24-82.80)	64.68 (27.60-91.00)	Z=-0.74	p=0.45	59.40 (32.10-75.76)	67.54 (12.56-90.56)	Z=-0.33	p=0.74
	Son	70.11 (31.49-87.58)	51.50 (27.54-86.68)	Z=-1.35	p=0.17	82.06 (47.98-93.74)	69.45 (12.50-84.82)	Z=-1.32	p=0.18
	Fark	-15.77 (-62.70-49.11)	7.80 (-47.03-49.26)	Z=-1.41	p=0.15	-30.69 (-48.94-22.18)	-2.00 (-56.30-21.28)	Z=-0.99	p=0.32
Wilcoxon	Z=-1.57	Z=-1.08			Z=-2.10	Z=-0.62			
E.İ.Ö.T*	p=0.11	p=0.27			p=0.03	p=0.53			

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.9’da müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda merkeze gerekksim duyma durumuna göre MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. “Merkeze gerekksinimi olmayan” müdahale grubundaki hastaların BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir (p=0.03).

Tablo 4.3.10. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Hastalık Hakkında Bilgi Alma Durumuna Göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQL-54		Hastalık Hakkında Bilgi Alan			Hastalık Hakkında Bilgi Almayan				
Bölüm		Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi	Müdahale	Kontrol	Mann-Whitney U Testi		
Skorları		Median (Min-Max)	Median (Min-Max)		Median (Min-Max)	Median (Min-Max)			
BFS	İlk	42.36 (21.11-77.75)	52.12 (3.22-85.81)	Z=-1.26	p=0.20	37.69 (15.02-53.83)	42.52 (28.11-44.41)	Z=-0.21	p=0.82
	Son	58.79 (27.67-85.70)	56.44 (18.94-86.29)	Z=-0.78	p=0.43	46.71 (31.17-68.37)	45.93 (23.93-48.36)	Z=-0.65	p=0.51
	Fark	-8.33 (-42.72-14.85)	2.69 (-45.75-29.37)	Z=-2.19	p=0.02	-9.02 (-53.35-22.66)	-3.95 (-17.83-18.59)	Z=-0.21	p=0.82
Wilcoxon		Z=-2.37	Z=-0.81			Z=-0.53	Z=-0.00		
		p=0.01	p=0.41			p=0.59	p=1.00		
BMS	İlk	56.85 (32.10-82.80)	67.54 (12.56-91.00)	Z=-1.55	p=0.25	34.98 (22.24-71.60)	33.78 (27.60-44.72)	Z=-0.21	p=0.82
	Son	79.93 (37.57-93.74)	58.10 (27.54-86.68)	Z=-1.85	p=0.65	70.11 (31.49-84.94)	70.68 (12.50-71.42)	Z=-0.21	p=0.82
	Fark	-18.12 (-48.94-22.18)	4.60 (-56.30-49.26)	Z=-2.05	p=0.40	-35.13 (-62.70-40.11)	-26.69 (-43.08-21.28)	Z=-0.21	p=0.82
Wilcoxon		Z=-2.54	Z=-0.67			Z=-0.53	Z=-1.06		
		p=0.01	p=0.49			p=0.59	p=0.28		

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.10'da müdahale ve kontrol grubundaki hastaların bilgi alma durumuna göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. “Hastalık hakkında bilgi alan” müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir (p=0.01, p=0.01).

Tablo 4.3.11. Müdahale ve Kontrol Grubundaki Hastalarda Egzersiz Yapma Durumuna Göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm Skorlarından Aldıkları Puan Ortancaları.

MSQ-54 Bölüm Skorları	Egzersiz Yapan			Egzersiz Yapmayan		
	Müdahale Median (Min-Max)	Kontrol Median (Min-Max)	Mann-Whitney U Testi	Müdahale Median (Min-Max)	Kontrol Median (Min-Max)	Mann-Whitney U Testi
BFS						
İlk	42.60 (28.96-56.65)	52.98 (18.84-81.30)	Z=-1.62 p=0.10	42.21 (15.02-77.75)	35.31 (3.22-85.81)	Z=-0.00 p=1.00
Son	56.57 (35.69-72.54)	47.34 (18.94-75.31)	Z=-1.20 p=0.22	57.35 (27.67-85.70)	52.40 (23.93-86.29)	Z=-0.00 p=1.00
Fark	-8.33 (-42.72-4.45)	8.65 (-23.19-29.37)	Z=-3.11 p=0.02	-21.95 (-53.35-22.66)	-10.88 (-45.75-18.59)	Z=-0.09 p=0.92
Wilcoxon	Z=-2.11	Z=2.22		Z=-1.48	Z=-1.54	
E.İ.Ö.T*	p=0.03	p=0.02		p=0.13	p=0.12	
BMS						
İlk	57.79 (32.10-82.80)	78.43 (29.88-91.00)	Z=-2.13 p=0.03	53.77 (22.24-71.60)	36.72 (12.56-67.54)	Z=-2.11 p=0.03
Son	83.74 (37.57-93.74)	61.77 (27.54-84.82)	Z=-2.04 p=0.04	68.76 (31.49-88.84)	64.39 (12.50-86.68)	Z=-0.57 p=0.56
Fark	-22.02 (-35.13-15.96)	7.92 (-40.84-49.26)	Z=-2.97 p=0.02	-14.98 (-62.70-40.11)	-29.78 (-56.30-21.28)	Z=-0.48 p=0.63
Wilcoxon	Z=-2.43	Z=-0.96		Z=-2.12	Z=-1.82	
E.İ.Ö.T*	p=0.01	p=0.33		p=0.03	p=0.06	

* Wilcoxon eşleştirilmiş iki örneklem testi kullanılmıştır.

Tablo 4.3.11’de müdahale ve kontrol grubundaki hastaların egzersiz yapma durumuna göre MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancalarının dağılımı görülmektedir. “Egzersiz yapan” müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir (p=0.03, p=0.01). Egzersiz yapan kontrol grubundaki hastaların BFS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının düşme eğilimi gösterdiği ve farkın anlamlı olduğu saptanmıştır (p=0.02). Ayrıca “egzersiz yapmayan” müdahale grubundaki hastaların BMS puanında da yükselme olduğu ve farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir (p=0.03).

Tablolaştırılmamakla birlikte hastaların sigara içme, sosyal aktivite, tıp dışı uygulama ve hastalığa yönelik diyet yapma durumuna göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS bölüm skorları arasındaki fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur.

5. TARTIŞMA

MS'li hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek amacı ile yapılan bu çalışmadan elde edilen bulgular; hastaların tanımlayıcı özelliklerine, semptomlara ve MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğine ilişkin bulgulara yönelik olmak üzere üç başlık altında tartışılacaktır.

5.1. Hastaların Tanımlayıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

MS hastalarının hastalık sonrası sigara içme durumuna ilişkin yapılan çalışmalarda hastaların %40-50 oranında sigara içtiği belirlenmiştir. (26, 104). Çalışmamızda da benzer şekilde müdahale grubundaki hastaların %47.6'sının, kontrol grubunda da %37.5'inin sigara kullandığı saptanmıştır (Tablo 4.1.2.). Dünya sağlık örgütünün 2008 (181) yılı raporuna göre ülkemizde tüm nüfusun %34.6'sı sigara içmektedir. Bu orana göre çalışmamızda hastaların sigara içme oranının yüksek olduğu görülmektedir. Armour ve diğ. (182) çalışmasında da özürlü bireylerin topluma göre daha fazla sigara içtiğini belirtmiştir. Oysa MS ilerleyici olduğundan hastaların sigara içmemesi gerekmektedir. MS hastalarında solunum ve kardiyovasküler sistem hastalıkları riski daha fazladır. MS hastalarının yeterince sağlık hizmeti alamaması, koruyucu sağlık hizmetlerinden yararlanamaması ve hastaların ifadelerine göre “kendilerini kimsenin anlamaması” nedenleri ile sigara içme oranının yüksek olduğu düşünülmektedir.

Yapılan çalışmalarda MS hastalarının %35-56 oranında sosyal aktivite yaptığı belirlenmiştir (14,104,183). Çalışmamızda müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda sosyal aktivite yapma oranının düşük olduğu ve çoğunlukla komşu ziyaretleri şeklinde sosyal aktivitelerin yapıldığı görülmektedir (Tablo 4.1.2.). Voss ve diğerleri (184) yapılan anlamlı ve etkili sosyal aktivitelerin MS hastalarında depresyon ve yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi olduğunu belirtmiştir. Eve ekip hizmetinin götürülmesi, derneğe kolaylıkla ulaşımının sağlanabilmesi ve ev içi ve çevresel düzenlemelerin yapılması ile MS hastalarında sosyal aktiviteler rahatlıkla artırılabilir. Ancak ülkemizde bu olanakların sınırlı olması, ev ziyaretlerinin multidisipliner olarak yapılmaması, evde bakım hizmetlerinin kapsamlı olarak

sunulmaması ve kültürel nedenlerle sosyal aktivite yapma oranının düşük olduğu düşünülmektedir.

Yapılan çalışmalarda hastaların çoğunun ailesi ile yaşadığı görülmektedir (103, 185). Çalışmamızda da sonuçlar benzer şekildedir (Tablo 4.1.3). MS hastalarının bağımlılık düzeyinin fazla olması nedeniyle yalnız yaşamaları zorlaşmaktadır. Ayrıca genç yaşta hastalığa yakalanma nedeniyle hastalar ya evlenememekte, çocuk sahibi olamamakta ya da tanı aldıktan sonra boşanmalar olmaktadır. Bakım verenlerin de yaşlanması ve tükenmesi nedeniyle hastaların bakım sorunu giderek artmaktadır. Hem hasta, hem de aile ve bakım verenler açısından bakımın güvence altına alınması önemlidir.

Tülek (103) çalışmasında hastaların %85.4'ünün apartman katında oturduğunu ve %27.4'ünün asansör gereksinimi olduğunu belirtmiştir. Çalışmamızda da hastaların çoğunun 1. kat üstünde oturduğu ve çok azının evinde asansör olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1.3). Ayrıca evlerinde asansör olmayan hastaların çoğunun bağımlılığı nedeniyle ev dışına çıkamadığı hatta hastaneye bile gidemediği gözlenmiştir. Çalışmamızda bir hasta *“evimde asansör bulunmadığı için yedi yıldır dışarı çıkamıyorum”* şeklinde yaşadığı zorluğu ifade etmiştir. MS'in ilerleyici bir hastalık olması nedeniyle hastaların ve ailelerin hastalığın seyrini düşünerek ev ortamını ve ev özelliklerini olanakları ölçüsünde değiştirmesi gerekmektedir. Hastaların bağımsızlıklarını ve sosyal aktivitelerini sınırlamayacak ev özellikleri hakkında hemşirelerin bilgi ve danışmanlık vermesi, aileyi bu konuda bilinçlendirmesi önemlidir.

Ev ortamı bireyin zamanının çoğunu harcadığı bir alandır. MS gibi kronik hastalığa sahip bireylerde ev ortamının hastaya göre düzenlenmesi oldukça önemlidir. İsveçte bu hastalar için yardımcı araç gerecin sağlanması, kapıların genişletilmesi, banyo ve mutfakın düzenlenmesi gibi ev içi değişimler konu ile ilgili uzman personel tarafından sağlanmakta ve maliyeti devlet karşılamaktadır. Ülkemizde ev içi değişim yapmak isteyen hastaların bu yönde bilgi ve destek alabileceği yeterince personel bulunmamaktadır ve bu durum hastalar açısından risk oluşturmaktadır. Çalışmamızda hastaların çoğunun ev içi düzenlemelerinin hastaya göre yapılmadığı saptanmıştır (Tablo 4.1.3.).

Yapılan çalışmalarda MS hastalarının yarısından fazlasının son altı ayda düşme yaşadığı belirlenmiştir (186,187). Ülkemizde yapılan bir çalışmada da hastaların %38'inin son altı ayda düştüğü saptanmıştır (188). Çalışmamızda hastaların çoğunun düştüğü ve en fazla düşülen alanın evde banyo olduğu görülmüştür (Tablo 4.1.4.). Düşmeler MS hastalarında sakatlanmalara ve bu nedenle bağımlılıklarının artmasına neden olmaktadır. Ayrıca düşme korkusunun hastaların aktivitelerini ve toplumsal katılımlarını da azalttığı belirlenmiştir (186). Hastaların genç olması nedeniyle yürüme ve düşme sorunlarının olumsuz etkilendiği gözlenmiştir ve çalışmamızda bir hasta *“çevredekiler bana yazık diye bakıyor, bu nedenle hızlı hızlı yürüyorum ve düşüyorum”* şeklinde yaşadığı sorunu ifade etmiştir. Oysa ev içinde yapılacak basit düzenlemeler özellikle banyoda tutamak ve zemin düzenlemesi maliyeti düşük uygulamalardır. Bu nedenle MS gibi kronik hastalıklarda ev ve ev dışında düzenlemelerin yapılması ve hastaların bilgilendirilmesi önemlidir.

Somerset ve diğerlerinin (189) yaptığı çalışmada MS hastalarının %32'sinin diyet konusunda tavsiye gereksinimi olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda müdahale ve kontrol grubundaki hastaların %33'ünün hastalığa yönelik diyet yaptığı ve diyet yapanların çoğunun dengeli diyet uyguladığı saptanmıştır (Tablo 4.1.6.). MS tedavisine yönelik özel bir diyet bulunmamaktadır. Ancak kilo alımının önlenmesi ve kas gücü devamlılığının sağlanması açısından yeterli ve dengeli beslenme önemlidir.

Yapılan çalışmalarda düzenli egzersizin MS hastalarında fiziksel ve psikolojik iyilik halini önemli oranda artırdığı belirlenmiştir (138, 190). Son zamanlarda MS hastalarında egzersiz, hastalığın ilerlemesini engelleyen, anti-inflamatuar tıp dışı uygulama olarak kabul edilmektedir. Çalışmamızda müdahale ve kontrol grubundaki hastaların yeteri kadar egzersiz yapmadığı saptanmıştır (Tablo 4.1.6.). Bağımlılıkları nedeniyle MS hastalarında osteoporoz, depresyon, solunum yolları hastalıkları gelişebilir ve kardiyovasküler hastalık riski artabilir. Bu nedenle hastaların düzenli egzersiz yapması gerekmektedir (138,190). MS hastalarının hastalık öncesi dönemde egzersiz alışkanlığının bulunmaması ve bu davranışın kazanılmamış olması, eğitim eksikliği, sürekli olarak hastayı egzersiz süresince destekleyecek sağlık profesyonellerinin bulunmaması ve eve hizmet götürememesi, ailenin tükenmiş olması, yaşlanması ve bu konuda hastayı motive edememesi, hastanın yalnız yaşaması, ev ortamının uygun olmaması, kas zayıflığı, yorgunluk ve

titreme gibi semptomlar nedeniyle egzersiz yapmanın yeterli olmadığı düşünülmektedir.

Tülek'in (103) çalışmasında hastaların %15.2'sinin yardımcı araç kullandığı belirlenmiştir. Çalışmamızda hastaların çoğunun yardımcı araç kullandığı ve müdahale grubunda tekerlekli sandalye, kontrol grubunda da yürütecin olduğu saptanmıştır (Tablo 4.1.7). Ayrıca müdahale grubundaki hastaların %20'si, kontrol grubundaki hastaların %33.3'ü yardımcı araç kullanmayı rahatsız edici bulmuşlardır. MS'de hastalık ilerledikçe ve hastalığın evresine göre hastalar çeşitli yardımcı araç ve gereç kullanabilmektedir. Ancak hastaların genç olması nedeniyle baston/yürüteç ve tekerlekli sandalye kullanımına ilişkin olumsuz düşünceleri bulunmaktadır. Oysa baston ya da yürüteç hastalarda meydana gelebilecek travmaların ya da kazaların önlenmesine yardımcı olabilir. Çalışmamızda da hastaların *“baston kullanınca hep bağımlı olacağım”, “herkes bana bakıyor ve acıyor”*, *“bu yaşta 34 yaşında baston kullanmak canımı sıkıyor, kendimi yaşlı gibi hissediyorum”* şeklinde baston kullanımına ilişkin olumsuz düşünceleri olduğu belirlenmiştir. Yardımcı araç-gerecin genç yaşta hastalığa yakalanma nedeniyle beden imajını olumsuz yönde etkilediği, toplumun ve ailenin olumsuz algısı ve tutumu nedeniyle MS hastalarının yardımcı araç-gereç kullanmak istemediği düşünülmektedir.

Hastalığa bağlı gelişen sorunlar nedeniyle MS hastalarının çeşitli bakım hizmetlerine gereksinimi olduğu belirlenmiştir (191, 192). Çalışmamızda bakım hizmetine gereksinimi olan bir hasta yakınının da *“keşke en azından gündüz bir-iki saat hastamızı rahatlıkla bırakabileceğimiz bir yer-kişi olsaydı”* şeklinde gereksinimlerini ifade ettikleri belirlenmiştir. Çalışmamızda hastaların büyük bir oranda bakıma gereksinimi olduğu ve literatüre benzer şekilde (191, 192) egzersiz/uğraşı/FTR hizmetlerine gereksinim duyduğu saptanmıştır (Tablo 4.1.8.). MS hastalarında hareket sorunları nedeniyle egzersiz/uğraşı/FTR hizmetlerine ihtiyacın fazla olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte hastaların ve yakınlarının fiziksel aktiviteyi sürdürebilmek için bu hizmetlerin verilmesi gerektiğini düşündüğü ve bu nedenle egzersiz yapmadıkları/yaptırmadıkları gözlenmiştir.

Yapılan bir çalışmada MS hastalarının %36-70 oranında ilaç dışı yöntemleri denediği ve bu amaçla refleksoloji, masaj, yoga, gevşeme, meditasyon, akupunktur ve aromaterapi kullandığı saptanmıştır (193). Çalışmamızda müdahale grubundaki

hastaların %57.1'inin, kontrol grubundaki hastaların %41.6'sının ilaç dışı yöntemleri denediği ve çoğunun bu amaçla bitkileri kullandığı belirlenmiştir (Tablo 4.1.10.). Ayrıca bir hasta “ *MS’i tedavi edecek düşüncesi ile ilaç dışı uygulamalar için çok para harcadım, hala da harcıyorum*” şeklinde ifade etmiştir. Yapılan bir çok çalışmada kronik hastalıklara sahip hastaların ya da yakınlarının tıp dışı yöntemleri tıbbi tedaviye ek olarak ya da yalnız kullandığı bilinmektedir (193, 194). MS’in kesin bir tedavisinin olmaması hasta ve ailelerinin tıp dışı uygulamaya yönelmesine tıbbi tedavinin gecikmesine, hastanın parasını ve zamanını boşuna harcamasına neden olmaktadır. Bu nedenle bu konuda hemşirenin ilgili disiplinlerle işbirliği yaparak tıp dışı yöntemlerin etkisi konusunda hasta ve ailelerini bilgilendirmesi gerekmektedir.

McDonnell ve Hawkins’in (72) çalışmasında hastaların yaklaşık altıda birinin günlük en az 3 saat başkasına bağımlı olduğu saptanmıştır. Rousseaux ve Perennou’nun (90) çalışmasında hastaların beslenme, tuvalet, giyinme, temizlenme, gaita ve mesane düzeninde değişim, pozisyon değiştirme, uyku ve cinsel yaşam gibi günlük yaşam aktivitelerini yerine getiremediklerini ve bu nedenle yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. Çalışmamızda müdahale ve kontrol grubundaki hastaların en fazla ev işleri yapabilme ve ev dışında bir yere gitmede bağımlı oldukları ve bu durumdan rahatsız olduğu saptanmıştır (Tablo 4.1.11.). MS hastalarında özürllüğün artmasıyla birlikte ev işlerini sürdürmek güçleşmektedir. Ancak hastaların mümkün olduğunca bağımsızlığının sürdürülmesi ve bazı hastalar açısından tek aktivite olduğundan ev işlerini sürdürmesi sağlanmalıdır. Ülkemizde ev işlerini sürdüremeyen bireylere yönelik belediyeler tarafından sağlanan temizlik hizmetleri uygulanmaktadır. Ancak bu hizmetlerim yetersiz kaldığı gözlenmiştir. Ayrıca ev işi yapamayan hastalar direkt olarak yemek hazırlama sorunları da yaşamaktadır. Bu nedenle ev işlerini yapamayan hastalara bu hizmetlerin sağlanması önemlidir.

MS hastalarının oturdukları kentin ve konutun özellikleri, ailelerin ve çevrenin yeterince destek vermemesi ve hastaların yalnız yaşamaları nedeniyle hastaların ev dışında bir yere çıkmalarının önemli bir sorun olduğu düşünülmektedir. Ayrıca sosyal sınırlılığı olan ve psikolojik sorunları olan hastalarda sorunların artabileceği düşünülmektedir.

5.2. Semptomlara İlişkin Bulgular

MS hastalarında semptomlar tanı konma aşamasında ortaya çıkabileceği gibi hastalığın seyri sırasında da gelişebilir. Bu nedenle tanı aşamasından itibaren bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir. MS hastalarında semptomlar hastalığa bağlı olarak değişim göstermektedir ve zaman zaman alevlenebilmektedir. Çalışma süresince literatürde de belirtildiği gibi MS hastalarının semptomlarında mevsimsel değişim olduğu gözlenmiştir (3, 48).

5.2.1 Müdahale Grubunda Semptomların Ziyaretlere Göre Dağılımı

Motor ve duyuşal semptomlar

Çalışmamızda hastalarda yorgunluğun 6. ziyarette azalma yönünde değişim gösterdiği ve değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.01$) (Tablo 4.2.1). Ziyaretlerde yorgunluğa yönelik olarak araştırmacı tarafından enerji koruma teknikleri, stresle baş etme yöntemleri, sıcaktan uzak durma ve enfeksiyonlardan korunma gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır (Bkz. Ek 10). Yorgunluk sık karşılaşılan semptomlardan biri olup MS hastalarının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. MS'te yorgunluk giderilememektedir ancak baş etmede ilaç dışı yöntemler etkili olabilmektedir. Literatürde çalışmamızı destekler niteliktedir (10).

Çalışmamızda müdahale grubundaki hastalarda semptomlardan fiziksel harekette bozulmanın 5. ziyarette, kol ve bacak zayıflığının 5. ziyarette, yanma duygusu ve titremenin 4. ziyarette azalmaya başladığı ve yalnızca kol zayıflığı ve titremedeki değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.00$) (Tablo 4.2.1). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara, bu semptomlara yönelik olarak araştırmacı tarafından ROM, germe ve denge egzersizleri ve masaj gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır (Bkz. Ek 10). Fiziksel hareketin bozulması, kol zayıflığı, bacak zayıflığı, yanma duygusu, titreme, denge problemleri gibi semptomlar MS'te ilk semptomlar olabildiği gibi sürekli hastayı rahatsız eden bir sorun haline de gelebilmektedir. DeBolt ve McCubbin (143)'in çalışmalarında MS hastalarına evde germe egzersizleri yaptırmışlar ve bunun sonucunda hastalarda denge ve harekette değişim olmadığını, yalnızca bacak germe gücünde artma

olduğunu saptamışlardır. Bu semptomların azaltılmasında multidisipliner yaklaşım önemlidir. Ancak çalışmamızın multidisipliner ekiple sürdürülememesi, hastaların bağımlılık düzeyinin yüksek olması ve hastalara bakım verenlerin girişimleri yeteri kadar yapamaması nedeniyle, yalnızca kol zayıflığı ve titremede değişim olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda hastalarda spazmın 4. ziyaretten itibaren azalmaya başladığı ve değişimin istatistiksel olarak önemsiz olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1). Bu semptomu gidermede bazı hastalarda ilaç ve ilaç dışı yöntemler yetersiz kalmıştır. Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara, spazma yönelik olarak araştırmacı tarafından kavrama, germe ve ROM egzersizleri, uygun masaj teknikleri, soğuk uygulama gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Ancak hastaların çoğunda MS'in ilerlemiş olması hatta bazı hastalarda oral tıbbi müdahalelerin de yetersiz kalması, hastaların verilen uygulamaları yapmak istememesi ve bakım verenlerin gereken uygulamaları düzenli ve etkin yapmaması nedeniyle istatistiksel olarak önemli değişim sağlanamadığı düşünülmektedir ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1).

Çalışmamızda hastalarda ağrının 4. ziyaretten itibaren azalmaya başladığı ve değişimin istatistiksel olarak önemsiz olduğu belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara, ağrıya yönelik olarak araştırmacı tarafından egzersiz, dikkati başka yöne çekme, masaj ve gevşeme teknikleri gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır. Bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Ancak hastalık süresince hasta ve hasta ailesinin olumsuz yönde etkilendiği ve hasta ve hasta yakınlarının ağrıyla baş etmede yetersiz kaldıkları gözlenmiştir. Ayrıca çalışmamızda ağrı yönetimine yönelik multidisipliner ekibin bulunmaması ve ağrı ölçümünde standart bir aracın kullanılmaması ve sadece sözel ifadelerle değerlendirilmesi nedeniyle değişim olmadığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda hastaların dizartik konuşma nedeniyle iletişim sorunları yaşadığı ve bu sorunun 4. ziyaretten sonra azalmaya başladığı ve değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.03$) (Tablo 4.2.1). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara dizartik konuşmaya yönelik olarak araştırmacı tarafından işitme ve konuşmayı güçlendirici uygulamalar, ağız, dil ve

çene kaslarını güçlendirici egzersizler ve töröpatik iletişim tekniklerini içeren hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Chiara ve diğ. (195) solunum kaslarına yönelik egzersizlerin özürüllülüğü orta düzeyde olan MS hastalarında ses kalitesi üzerine etkisi olmadığını ve bu nedenle MS'te hastalık ilerlemeden solunum kaslarına yönelik egzersizlere başlanması gerektiğini önermişlerdir. Çalışmamızda verilen uygulamalar dışında çalışmaya bahar döneminde başlanması nedeniyle hastalığın alevlenmesi ya da durulması ile bu sorunda değişim olduğu düşünülmektedir.

Görmeye ilişkin semptomlar

MS hastalarında görmeye ilişkin semptomlardan gözlerde yanma, görme keskinliğinin azalması ve çift görme gibi semptomlar 2. ziyaretten itibaren azalma eğilimi göstermiştir ve değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 4.2.1). MS hastalarında görme sorunları düşmelere ve kazalara neden olabileceğinden önemlidir. Araştırmacı hastaların düzenli olarak göz muayenesi yaptırması, ilaçlarını düzenli kullanması ve ortamın uygun ve yeterli şekilde aydınlatılması konusunda bilgi vermiştir.

Mesaneyle ilişkin semptomlar

Çalışmamızda idrar inkontinansı ve idrar yaparken yanmanın 4. ve 5. ziyaretten sonra azalmaya başladığı ve değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 4.2.1). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara bu sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından inkontinansa ve mesane boşaltım sorunlarına yönelik hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). MS hastalarında mesane sorunlarına yönelik ilaç dışı uygulamalar yapılabilmektedir, ancak bu uygulamalara yönelik çalışmalar yetersizdir. Storr ve diğ. (196)'i MS hastalarına multidisipliner ekiple uyguladıkları rehabilitasyon programı sonrasında kontrol grubu ve müdahale grubu arasında mesane sorunları bakımından istatistiksel olarak önemli değişim olmadığını belirtmiştir. Çalışmamızda sık idrar yapma, idrarı başlatmada zorluk, gece ve gündüz idrar yapmada artış sorununun mesanenin tam boşaltılamamasından kaynaklandığı ve mesane boşaltımına ilişkin sorunu olan hastaların aralıklı kateter kullanmayı

reddetmesi ya da kullanım sorunları yaşaması nedeniyle bu sorunlarda istatistiksel olarak önemli değişim olmadığı düşünülmektedir.

Barsak sorunlarına ilişkin semptomlar

Çalışmamızda gaita inkontinansı ve konstipasyonun 2. ziyaretten itibaren azalmaya başladığı ve yalnızca gaita inkontinansında değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 4.2.1). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara konstipasyona yönelik olarak araştırmacı tarafından lifli ve posalı besinleri tüketme, alışkanlık eğitimi, boşaltım için zaman ayırma ve düzenli egzersiz gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Konstipasyonda ziyaretler süresince azalsa olsa da hastaların hareket sorunlarının devam etmesi, yemek hazırlamadaki güçlükler, besin içeriğinin değiştirilmesine yönelik olanakların sınırlı olması nedeniyle istatistiksel olarak önemli değişim olmamıştır.

Beslenmeye ilişkin semptomlar

Beslenmeye ilişkin semptomlardan yutma güçlüğü 2. ziyaretten itibaren azaldığı, az yemenin 2. ziyaretten itibaren arttığı ve 5. ziyaretten itibaren azalma eğilimi gösterdiği ve her iki semptomda da değişimin istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır ($p<0.05$) (Tablo 4.2.1.). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara bu sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından yutma güçlüğüne, az yeme ve çok yeme sorununa yönelik hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). İzlemler sırasında hastalara uygun pozisyonun verilmemesi, besin içeriğinin uygun olmaması gibi faktörlerin yutma sorununu artırdığı gözlenmiştir. Hasta ve hasta yakınlarına araştırmacı tarafından verilen ve ziyaretlerle tekrar edilen eğitimin hasta ve yakınları tarafından kolay uygulanabilir olması nedeniyle etkili olduğu düşünülmektedir.

Cinselliğe ilişkin semptomlar

Cinselliğe ilişkin semptomlardan cinsel isteksizlik ve vajinal kuruluğun 2. ziyaretten itibaren azalma eğilimi gösterdiği ve değişimin istatistiksel olarak önemsiz olduğu saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1.). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara bu sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından cinsel sorunları eşiyile paylaşma, gevşeme egzersizleri, kadınlar için vajinal lubrikantlar, erkekler için

üroloji doktoruna başvurma gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve eşlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Çalışmamızda hastaların cinsel sorunları paylaşmak istemediği gözlenmiştir. Ayrıca hastaların cinsel sorunlarını diğer sorunlara göre önemsiz olarak gördüğü ve paylaşma sıkıntısı yaşaması nedeniyle değişimin istatistiksel olarak önemsiz olduğu düşünülmektedir. Çalışmamızda da hastaların cinsel sorunları nedeniyle *“ataak olduđu dönemde içimin uyustuğunu hissediyorum, orgazm olamıyorum, eşim beni bu durumdan dolayı aşağılıyor, 3 çocuğum var ve gelecekten korkuyorum”, “ hastalıktan bu yana cinsel hayatımız sonlandı ve eşim beni terk etti”* şeklinde yaşadıkları sorunu dile getirdiği görülmüştür.

Bilişsel ve psişik semptomlar

Bilişsel ve psişik semptomlardan unutkanlık sorununun 4. ziyarette azaldığı ancak 5.ziyarette tekrar arttığı ve değişimin istatistiksel olarak önemsiz olduğu saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1.). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara bilişsel ve psişik sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından gevşeme ve hayal etme teknikleri, bellek geliştirici aktiviteler, not tutma çeşitli cihazlar, hatırlatıcı ipuçları, hastanın aileye kızmaması gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Ancak çalışmamızda hastaların bu sorunu kendilerine göre değerlendirmesi ve hastalarda bilişsel sorunları ölçmeye yönelik ölçek kullanılmaması nedeniyle bu sonucun azalmalar ve artmalar gösterdiği düşünülmektedir. Unutkanlık sorunu yaşayan bir hastanın *“ her şeyi unutuyorum, bazen nereye not aldığımı da unutuyorum”* şeklinde yaşadığı sorunu dile getirdiği görülmüştür.

Çalışmamızda uykuya dalma sorununun ziyaretler süresince azalmadığı aksine arttığı ancak değişimin istatistiksel olarak önemsiz olduğu saptanmıştır (Tablo 4.2.1.). Ziyaretlerde uyku sorunlarına yönelik olarak hemşirelik girişimleri uygulanmıştır (Bkz. Ek.10.). MS hastalarında %25-54 oranında uyku sorunlarının geliştiği belirtilmektedir (11). Uyku sorunları MS hastalarında diğer semptomların ağırlaşmasına neden olan bir sorundur. Bamer ve diğ. (13) kadın MS hastalarının uykuya dalma ve sürdürme sorunlarını daha fazla yaşadığını belirtmiştir. Ancak MS hastalarının bağımlı olması, bağımlılıkları nedeniyle gün ışığından yeterince yararlanamaması ve psikiyatrik sorunların tedavi edilememesi, spazm, ağrı, endişe,

inkontinans ve aile içi sorunlar gibi nedenlerle bu sorunda artma olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda hastalarda yalnızlık sorunu 5. ziyarette azalmaya başlasa da değişim istatistiksel olarak önemli değildir ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1.). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara yalnızlığa yönelik olarak araştırmacı tarafından töropatik ilişki kurma, sosyalleşmeyi sağlayacak ortam ve fırsatlardan yararlanma, dernek ve toplumsal aktiviteler katılma gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Beal ve Stuijbergen (197) çalışmasında hastaların %59'unun sosyal aktivite planlaması yapmakta zorluk yaşadığını ve %50'sinin bir hafta önce herhangi bir zamanda yalnızlık duygusu hissettiğini belirtmiştir. Çalışmamızda hastaların bağımlı olması nedeniyle sosyal ilişkilerinin etkilendiği, toplumsal aktivitelere katılamadığı ve toplumsal imkanların kısıtlı olması nedeniyle bu sorunun giderilemediği düşünülmektedir.

Depresif duygular ve anksiyetede 5. ziyaretten itibaren azalma olsa da değişimin istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Tablo 4.2.1.). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara bu sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından duygularını ifade etmesi için ortam yaratılması, baş etme yöntemlerinin öğretilmesi, destek kaynaklarının belirlenmesi ve sosyalleşmenin sağlanması gibi hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). Ancak hastalara psikolojik sorunlara yönelik olarak profesyonel yardımın sağlanamaması, depresyonun ve anksiyetenin ölçekle değerlendirilmemesi ve hasta ifadesi olması nedeniyle istatistiksel olarak önemli bir değişim olmadığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda aile içi sorunların 2. ziyarette arttığı, 5. ziyarette azalmaya başladığı ve azalmanın istatistiksel olarak önemli olduğu görülmüştür ($p=0.00$) (Tablo 4.2.1.). Çalışma süresince yapılan ziyaretlerde hastalara aile içi sorunlara yönelik olarak araştırmacı tarafından aile bireylerinin duygularını ifade etmesinin sağlanması, psikiyatriste yönlendirme ve rol değişiminden kaynaklanan kızgınlık ve öfke gibi duyguların ifade edilmesini sağlamaya yönelik hemşirelik girişimleri uygulanmıştır ve bakım verenlere eğitim verilmiştir (Bkz. Ek 10). MS'te aile

ilişkileri sürekli kronik bir hasta ile yaşama, hasta olan kişinin rollerini yerine getirememesi, hastalığın ilerleyici tipte olması ve hastalığa ilişkin belirsizlik nedeniyle değişik boyutlarda etkilenebilmektedir. Bu nedenle MS hastalarının ve ailelerinin bütüncül olarak değerlendirilmesi gerekmektedir.

5.2.2. Müdahale ve Kontrol Grubunda MS Semptomlarının İlk ve Son Ziyarete Göre Dağılımı

Çalışmamızda müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda motor ve duysal, görme, mesane, barsak, cinsel, bilişsel ve psişik semptomlarda önemli değişim olmadığı ($p>0.05$), yalnızca beslenmeye ilişkin semptomlardan yutma sorununda azalmada istatistiksel olarak önemli değişim olduğu saptanmıştır. (Tablo 4.2.2.). MS ilerleyici, öngörülemeyen bir hastalık olup semptomlar değişkenlik göstermektedir. Müdahale grubundaki hastalara hemşirelik bakımı uygulanmıştır ve uygulanan hemşirelik bakımının önemli derecede semptomları azalttığı görülmüştür. Ancak hastalığın ilerlemesi ve özürlüğü artması, ataklarla seyretmesi, ziyaret süresinin yetersiz olması, multidisipliner ekibin bulunmaması gibi nedenlerle kontrol grubu ile karşılaştırıldığında semptomlarda değişiklik olmadığı düşünülmektedir.

5.3. MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğine İlişkin Bulguların Tartışılması

MS'in günümüzde kesin tedavisi bulunmamaktadır ve hangi tedavi uygulanırsa uygulansın tıbbi tedaviler yalnızca atakların hafif geçmesini ve sıklığının azaltılmasını sağlamaktadır. Yapılan çalışmalarda genel toplumla karşılaştırıldığında MS hastalarının yaşam kalitesinin düşük olduğu belirlenmiştir (158, 167). MS hastalarına bakımda birincil amaç hastaların bağımsız olarak günlük yaşam aktivitelerini sürdürmek ve yaşam kalitesini yükseltmek olmalıdır. Bu nedenle tıbbi tedavinin yanısıra hastalara bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir. Bu hizmetlerin verilmesinde, yaşam kalitesinin yükseltilmesinde ve belirsizliğin azaltılmasında hemşirelik girişimleri önemli bir yer tutmaktadır. Sitzia ve diğerleri (198) nörolojik sorunu olan hastalarda hemşire liderliğinde rehabilitasyon uygulamalarının etkinliğini Nottingham Sağlık Profili ile

değerlendirmiş; duygusal tepkiler, fiziksel kısıtlama alanlarında ve toplam puanda pozitif yönde istatistiksel olarak önemli değişim olduğunu saptamıştır.

MS'te hastaların yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik hastanede ve evde uygulanan egzersiz, eğitim ve bakım programlarını kapsayan rehabilitasyon uygulamaları bir çok çalışmada denenmiş ve özürlülük düzeyine ve hastalığın tipine göre farklı sonuçlar elde edildiği belirlenmiştir (30, 38, 145). Ayrıca ülkemizde MS hastalarının yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik çalışmaların sınırlı olduğu belirlenmiştir.

Çalışmamızda müdahale grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS puanındaki artış istatistiksel olarak önemliyken ($p<0.05$), BMS puanındaki artış istatistiksel olarak önemli değildir ($p>0.05$) (Tablo 4.3.1). Bu sonuç H1 hipotezinin red edildiğini göstermektedir.

Ülkemizde yapılan çalışmalara baktığımızda; Karantay (26) çalışmasında MS hastalarının MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS bölüm skorlarından aldıkları yaşam kalitesi puanlarındaki değişiminin istatistiksel olarak önemli olduğunu ($p<0.08$) saptamıştır ve BFS'deki iyileşmenin BMS'de iyileşmeye neden olduğunu belirtmiştir. Özakbaşı ve diğerlerinin (150, 199) uyguladıkları tedavi sonrası 0. ve 30. günde MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği ile yaşam kalitesini ölçtükleri bir çalışmada 0. ve 30. günde BFS ve BMS kategori skoru puanlarında istatistiksel olarak önemli değişim olmadığı, başka bir çalışmada da istatistiksel olarak önemli değişim olduğu belirlenmiştir.

Ülkemiz dışında yapılan çalışmalara baktığımızda da; Romberg ve diğerlerinin (165) çalışmasında uzun dönemli egzersizin fonksiyonlarda artış sağladığı, ancak MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS alt boyutu puanlarında istatistiksel olarak önemli değişim olmadığı saptanmıştır. Brittle ve diğerlerinin (31) yapılandırılmış eğitim programı ile MS, Parkinson ve inme hastalarına eğitim verdikleri çalışmada da hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği kategori ve bölüm skorlarında uygulama öncesi ve sonrasında değişim olmadığı belirlenmiştir.

Çalışmamızın sonuçları yapılan çalışmalarla karşılaştırıldığında da; Brittle (31), Romberg (165) ve Özakbaşı'nın (199) çalışmasında MSQL-54 BMS ve BFS puanının çalışmamıza göre düşük, Karantay (26) ve Özakbaşı'nın (165) çalışmasında

daha yüksek olduğu saptanmıştır. Ayrıca çalışmamızda hastaların özürölülük (EDSS) düzeyinin Romberg, Özakbaş ve Karantay'ın (26, 150, 165, 199) çalışmasından daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu sonuçlardaki farklılığın nedeninin örneklem grubunun, müdahaleyi yapan meslek gruplarının ve müdahalelerin farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. EDSS puanının yüksek olması hastaların daha bağımsız olmasını ve yapılan müdahalelerin sürdürebilirliğini sağlayabilir.

Çalışmamızda ise BMS puanında yükselme olsa da istatistiksel olarak önemli değildir. MS'te fiziksel sorunların mental sorunları artırması, toplumsal destek kaynaklarının yetersizliği, geleceğe ilişkin belirsizlik ve multidisipliner ekibin aileye hizmet vermemesi ve ayrıca çalışmamızda hastaların EDSS puanının yüksek olması gibi nedenlerle BMS puanında istatistiksel olarak önemli değişim olmadığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda ev ziyaretleri öncesi ve sonrasındaki MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği kategori skoru puan ortancaları karşılaştırıldığında; ev ziyareti sonrasında hastaların fiziksel sağlık, enerji yorgunluk, sosyal işlev, sağlık sorunları, duygusal mutluluk, duygusal kısıtlamaların etkisi, bilişsel işlev, genel yaşam kalitesi, sağlıkta değişiklik puan ortancalarında artma olduğu, ancak kategori skoru puanlarında artış olsa da yalnızca duygusal kısıtlamaların etkisi puanında istatistiksel olarak önemli değişim olduğu belirlenmiştir ($p=0.04$) (Tablo 4.3.2.).

Karantay (26) çalışmasında MSQ-54 yaşam kalitesi ölçeği bölüm skorlarında müdahale ve kontrol grubu arasında fark olmadığını belirtmiştir. Patti ve diğerlerinin (146) MS hastalarına evde egzersiz yaptırdıkları bir çalışmada SF-36 yaşam kalitesi ölçeği boyutlarından duygusal rol alanı hariç diğer alanlarda, diğer bir çalışmada da (147) tüm alanlarda istatistiksel olarak önemli değişim olduğu saptanmıştır. Stuijbergen ve diğerlerinin (27) sağlığı yükseltici eğitim ve telefonla takipten oluşan iki aşamalı rehabilitasyon programı uyguladıkları çalışmada, SF-36 yaşam kalitesi alt boyutlarından ağrı ve mental sağlık puanlarında istatistiksel olarak önemli değişim olduğu belirlenmiştir. Pozzilli ve diğerlerinin (38) multidisipliner ekiple yaptıkları çalışmada da SF-36 boyutlarından ağrı, genel sağlık, duygusal rol puanlarında müdahale grubunun lehine istatistiksel olarak önemli değişim olduğu belirlenmiştir.

Çalışmamızın sonuçları yapılan çalışmalarla karşılaştırıldığında Karantay'ın (26) çalışmasında da benzer şekilde MSQL-54 kategori skorlarında değişim olmadığı, diğer çalışmalarda da SF-36'nın tüm alanlarında (147), ağrı ve mental sağlık (27) ve ağrı, genel sağlık, duygusal rol puanlarında (38) müdahale grubunun lehine değişim olduğu belirlenmiştir. Yapılan bu çalışmaların farklı müdahaleleri içermesi, haftanın her günü, EDSS skoru iyi olan hastalarla ya da multidisipliner ekiple yapılması nedeniyle çalışmamızın sonuçlarından farklı olduğu düşünülmektedir.

Ayrıca çalışmamızda duygusal kısıtlamaların etkisi kategori skoru puanında anlamlı değişim olmasının nedeninin, araştırmacının hastalarla ilgilenmesi, sorunlarını tartışması ya da tesadüfi olarak yükselmiş olabileceği düşünülmektedir. Araştırmacının MS hastaları ile daha uzun süre ve araç-gereç olanaklarının daha iyi olduğu multidisipliner bir ekiple çalışması ile yaşam kalitesi ölçeği kategori skorlarında fark yaratabileceği düşünülmektedir.

Bazı özelliklere göre hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği bölüm skorlarından aldıkları puan ortancaları

Çalışmamızda çocuk sahibi olan müdahale grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.01$, $p=0.00$) (Tablo 4.3.3). Tworck ve diğerleri (134) çalışmasında çocuğu olan MS hastalarının MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin sosyal fonksiyon kategori skoru puanının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuk sahibi olan hastalarda sosyal desteğin ve umudun sağlanması, çocuğa ve aileye karşı sorumluluk duygusunun olması nedeniyle farkın istatistiksel olarak önemli olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda müdahale grubunda kadın cinsiyette olan hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.01$, $p=0.00$) (Tablo 4.3.4). Miller ve Dishon (171) çalışmasında MSQL-54 Yaşam Kalitesi ölçeği kategori skorlarından fiziksel ve duygusal rol kısıtlılığı puanlarının erkek hastalarda yüksek olduğunu belirtmiştir. Tülek'te (103) çalışmasında enerji/yorgunluk kategori puanının kadınlarda erkeklere göre daha düşük olduğunu belirtmiştir. Karantay yukarıda sözü edilen çalışmasında kadın hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği

BFS ve BMS puanlarının daha düşük olduğunu ve müdahale öncesi ve sonrası arasında istatistiksel olarak fark olmadığını belirtmiştir. Yapılan çalışmalarda farklı sonuçlar elde edilmekle birlikte erkek hastaların yaşam kalitesi puanlarının daha iyi olduğu görülmektedir. Kadın hastaların cinsiyeti nedeniyle hemşirelerle daha kolay iletişime geçebilmesi, sorunlarını kolaylıkla ifade edebilmesi, kadının evde daha fazla aktif olması ve çalışmamızın kadınları motive etmesi nedeniyle çalışmamızdaki sonucun diğer çalışmalardan farklı olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda bakım gereksinimi olan müdahale grubundaki hastaların BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.03$) (Tablo 4.3.5). MS'te hastalığın ilerlemesiyle birlikte bakım sorunları ortaya çıkmaktadır. Tülek (103) çalışmasında ev içi ve aile sorumluluklarını sürdürebilen hastaların yaşam kalitesi boyutlarının daha iyi olduğunu belirtmiştir. Hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesinde bakım gereksiniminin azaltılmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Bakım gereksiniminin azaltılmasında hastalarda öz-bakım davranışlarının kazandırılması, ümit ve iyimserlik duygularının geliştirilmesi ve ev içi düzenlemelerin yapılması gerekmektedir. Çalışmamızda müdahale grubundaki hastalarda bakım gereksiniminin azaltılmasında ziyaretler süresince yapılan hemşirelik uygulamalarının etkin olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda yardımcı araç kullanan müdahale grubundaki hastaların BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.03$) (Tablo 4.3.6). Ayrıca yardımcı araç kullanmayan kontrol grubundaki hastaların MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS puanının düştüğü belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda hastaların yardımcı aracı bağımlılığı artıracığı ve tekerlekli sandalyeye bağımlılığı kolaylaştıracağı düşüncesi ile kullanmak istemediği saptanmıştır (73,74). Çalışmamızda da hastaların genç olması, kendini daha fazla bağımlı hissetmesi ve kendine yakıştıramaması gibi nedenlerle genellikle yardımcı araca ilişkin olumsuz duygu ve düşünceleri olduğu gözlenmiştir. Yardımcı araç kullanımına yönelik hastalara bilgi ve eğitim verilmiştir. Bu nedenle müdahale grubundaki hastaların yardımcı araç kullanımına ilişkin olumlu duygular geliştirdiği ve MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BMS puanında istatistiksel olarak önemli değişim sağlandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda hastaların ifadesine göre “hastalığın etkilediği” müdahale grubundaki hastaların MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.3.7). Tanı konma aşamasından itibaren hastalar gelişen sorunlar nedeniyle yalnızca fizyolojik değil psiko-sosyal yönden de etkilenmektedir. Ayrıca atakların ve hastalığın meydana getirmiş olduğu sorunları önlemeye yönelik kullanılan ilaçlar nedeniyle hastaların uyumları zorlaşmaktadır. Bu nedenle hastaların hastalığa ve kullanılan ilaçlarının uyumunun sağlanması önemlidir. Çalışma sırasında müdahale grubundaki hastalara verilen evde bakım hizmetleri nedeniyle değişim olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda “son altı ayda atak gelişmeyen” müdahale grubundaki hastaların BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.3.8). Son yıllarda hastalığın seyrini değiştiren ilaçlar atak sıklığında ve şiddetinde azalmalara neden olmuştur. Ancak ataklar MS hastalarını hala olumsuz olarak etkilemektedir. MS hastalarında ataklar hastalığın ilerlemesine, yeni semptomların ve sekellerin ortaya çıkmasına ve bağımlılığın artmasına neden olmaktadır. Literatürde atak geçiren MS hastalarının yaşam kalitesinin daha kötü ve hastalığa uyumunun daha güç olduğu belirtilmektedir (103,135). Bu nedenle yakın dönemde atak geçiren MS hastalarının yaşam kalitesi olumsuz olarak etkilenmektedir. MS hastalarında atak gelişiminin önlenmesinde enfeksiyonlardan korunma önemlidir. Hastalar ataklar sonrasında yalnızca fizyolojik değil psikolojik olarak da etkilenmektedir. Ayrıca ataklardan sonra hastaların rehabilitasyonun sağlanması gerekmektedir. Çalışmamız sırasında atak sonrası dönemde hastalara bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesinin etkili olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda “bakım merkezine gereksinim duymadığını ifade eden” müdahale grubundaki hastaların MSQ-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.3.9.). Bağımlılığın artması ve hastalığın ilerlemesi ile hastaların bakım gereksinimi artmaktadır. Çalışmamızda hastaların çoğunluğun bakım gereksinimini ailelerin karşıladığı belirlenmiştir. Ülkemizde genel olarak aile yapısının özelliği nedeniyle bakımla ilgili sorumluluklar aileye yüklenmektedir.

Ayrıca ailenin yükünü azaltmaya ve hastanın duygusal ve fiziksel rahatlamasına yönelik sistemin geliştirilmemesi ve bulunmaması da aileyi daha fazla etkilemektedir. Bu nedenle bakım gereksinimi olan hastalar da aile de olumsuz yönde etkilemekte ve hastaların kendilerini yük olarak algılamalarına ve suçluluk duygusu yaşamalarına neden olabilmektedir.

Çalışmamızda “hastalık hakkında bilgi alan” müdahale grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanlarındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur (Tablo 4.3.10). Hastalarda yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden birisi de hastaların hastalıklarını kabul etmesidir (16). Hastaların hastalığını kabul etmesinin sağlanmasında da hastaların bilgilendirilmesi ve baş etme mekanizmalarının güçlendirilmesi önemlidir. Hastaların bilgilendirilmesinin yanısıra bilgilerin güncellenmesi ve sürekliliğinin sağlanması, eksik ya da yanlış bilgilerin tamamlanması, hastalara uygulamaların gösterilmesi ve yaptırılması, bireysel olması gerekmektedir. Ayrıca çalışmamızda hastaların çoğunun hastalık hakkında bilgi aldığı ve en fazla doktordan bilgi aldığı görülmüştür (Tablo 4.1.9.). Ülkemizde sistem gereği hemşireler eğitici rolünü yeterince yerine getirememektedir. Bunun nedeninin hastaların hemşireleri eğitici ve bilgi kaynağı olarak görmemesi gibi nedenler olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda “egzersiz yapan” müdahale grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3.11). Egzersiz yapan kontrol grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının düşme eğilimi gösterdiği ve farkın önemli olduğu saptanmıştır. Ayrıca “egzersiz yapmayan” müdahale grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BMS puanında da yükselme olduğu ve farkın önemli olduğu belirlenmiştir. Yapılan bir çok çalışmada MS’te egzersiz yapmanın yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediği belirlenmiştir (Tablo 1.1) Çalışmamızın sonuçları da benzer niteliktedir.

Çalışmamızda hastaların sosyal aktivite yapma durumuna göre MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği BFS ve BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki

fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur. Einarsson ve diğ. (183) çalışmasında hastaların sosyal aktivitelerini internete girme, telefonla konuşma, yardımcı araçla yürüme olarak sıralamıştır. Çalışmamızda da hastaların sosyal aktivite olarak çoğunun komşu ziyareti yaptığı görülmüştür. Çalışma süresince hastalar sosyal aktivitelere katılım konusunda teşvik edilmiştir. Ancak ev ve çevre düzenlemesinin yeterli olmaması, hastaların özürlülük düzeyinin fazla olması ve hastaların hastalık öncesi sosyal aktiviteleri sorgulanmamakla birlikte sosyal aktivitenin sınırlı olarak algılanması nedeniyle değişiklik sağlanamadığı düşünülmektedir.

Çalışmamızdan elde edilen bulgular; bağımlılıkları nedeniyle yeterince sağlık hizmeti alamayan MS hastalarına ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin, hastalara ve ailelerine bakım, eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesini sağlayarak hastanın MSQL-54 BFS puanını olumlu yönde etkilediğini göstermektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

MS'lu hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisini değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu çalışmanın sonuçları aşağıda yer almaktadır.

- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların çoğunun kadın, müdahale grubunun %61.9'unun, kontrol grubunun %41.7'sinin 40-49 yaş grubunda ve evli (M: %66.6, K: %54.1) olduğu belirlenmiştir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede, müdahale ve kontrol grubundaki hastalar arasında sosyodemografik özellikler bakımından fark istatistiksel olarak önemsiz bulunmuştur ($p>0.05$) (Tablo 4.1.1).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale grubunun %47.6'sının ve kontrol grubundaki hastaların %37.5'inin sigara kullandığı ve müdahale grubunun %57.2'sinin ve kontrol grubundaki hastaların %54.7'sinin sosyal aktivite yapmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.1.2).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların çoğunun ailesi ile birlikte yaşadığı, 1 ve üstü katlarda oturduğu ve evinin asansörlü olmadığı saptanmıştır. (Tablo 4.1.3).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların hastalık süresince büyük bir oranda düştüğü ve düşenlerin müdahale grubunda %62.5'inin ve kontrol grubunda %23.5'inin sakatlanma yaşadığı ve düşenlerin genellikle evde banyoda düştüğü saptanmıştır (Tablo 4.1.4.).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale grubundaki hastaların %57.1'inin ve kontrol grubundaki hastaların %66.7'sinin egzersiz yaptığı ve müdahale grubundan egzersiz yapan hastaların %91.6'sının, kontrol grubundan da %37.5'inin germe-gevşeme ve kavrama egzersizi yaptığı görülmüştür (Tablo 4.1.6).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların büyük bir oranda yardımcı araç kullandığı ve müdahale grubunun %20'sinin, kontrol grubunun %33.3'ünün yardımcı araç kullanmaktan rahatsız olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.1.7).

- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların büyük bir oranda bakım gereksinimi olduğu ve evde egzersiz- uğraşı ve FTR hizmetlerine gereksinim duyduğu (M: %64.7, K: %47.3) saptanmıştır (Tablo 4.1.8).
- Müdahale ve kontrol grubundaki hastaların çoğunun hastalık hakkında bilgi aldığı ve müdahale grubunun %61.1'inin, kontrol grubunun %90.4'ünün doktordan bilgi aldığı belirlenmiştir (Tablo 4.1.9.).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale grubunun %57.1'inin, kontrol grubunun %41.6'sının ilaç dışı uygulamalar yaptığı saptanmıştır (Tablo 4.1.10.).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların çoğunun ev işleri yapabilme ve ev dışında bir yere gitmede bağımlı olduğu belirlenmiştir. Hastaların yolculuk yapabilme durumu bakımından müdahale ve kontrol grupları arasındaki fark müdahale grubunun lehine önemli bulunmuştur ($p<0.05$) (Tablo 4.1.11).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale grubundaki hastalarda yorgunluk, kol zayıflığı, titreme, dizartrik konuşma, gözlerde yanma, görme keskinliğinin azalması, çift görme, idrar inkontinansı, İYE ya da idrar yaparken yanma, gaita inkontinansı, yutma güçlüğü, az yeme, aile içinde sorunlarda ziyaretler süresince azalma yönünde istatistiksel olarak önemli değişim olduğu belirlenmiştir ($p<0.05$) (Tablo 4.2.1).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastalarda ziyaretler süresince beslenmeye ilişkin sorunlardan yutma güçlüğünde 1. ve 8. ziyarette azalma yönünde istatistiksel olarak önemli değişim olmuştur (Tablo 4.2.2).
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi ölçeği kategori skorlarından yalnızca duygusal kısıtlamaların etkisi puanındaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.04$) (Tablo 4.3.1)
- Çalışma kapsamına alınan müdahale ve kontrol grubundaki hastaların MSQL-54 Yaşam Kalitesi ölçeği BFS bölüm skorundan aldığı puandaki değişim karşılaştırıldığında aradaki fark istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($p=0.02$) (Tablo 4.3.2).
- “Son altı ayda atak geçirmeyen” müdahale grubundaki hastaların BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi

gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.04$) (Tablo 4.3.8.).

- “Merkeze gereksinimi olmayan” müdahale grubundaki hastaların BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.03$) (Tablo 4.3.9.).
- “Hastalık hakkında bilgi alan” müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.01$, $p=0.01$) (Tablo 4.10.).
- “Egzersiz yapan” müdahale grubundaki hastaların BFS ve BMS puanındaki değişim karşılaştırıldığında yaşam kalitesi puanının yükselme eğilimi gösterdiği ve aradaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.03$, $p=0.01$) (Tablo 4.3.11.).

6.2. Öneriler

Çalışmamızda elde edilen sonuçlara göre aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur.

- 1- Hastaların sigara içme oranının yüksek olması nedeniyle MS hastalarına yönelik sigara bıraktırma çalışmalarının yapılması (Tablo 4.1.2),
- 2- Sosyal aktivite yapma konusunda hastaların teşvik edilmesi, sosyal aktivitelere yönelik dernek ve belediye işbirliği ile sosyal aktivitelerin planlanması (Tablo 4.1.2),
- 3- Tanı alma aşamasından itibaren (Tablo 4.1.3) ve düşmelerin önlenmesine yönelik hastalara ev düzenlemesine yönelik bilgilerin verilmesi ve ev içi düzenlemelerin yapılması (Tablo 4.1.4),
- 4- Tanı alma aşamasından itibaren hastaların düzenli egzersiz yapmasının sağlanması (Tablo 4.1.6, Tablo 4.3.11),
- 5- Hastaların çoğunun bakım gereksinimi olduğundan dolayı evde bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması (Tablo 4.1.8),
- 6- Hemşirelere MS hakkında kurs programlarının düzenlenmesi (Tablo 4.1.9),
- 7- İlaç dışı yapılan uygulamaların etki ve yan etkileri konusunda hastaya bilgi verilmesi (Tablo 4.1.10),

- 8- Semptomları azaltmaya yönelik yapılacak uygulamalar için hasta ve ailesinin motive edilmesi, eğitim verilmesi ve sürekliliğinin sağlanması ve semptomların önlenmesine yönelik ileri çalışmaların yapılması (Tablo 4.2.1, Tablo 4.2.2),
- 9- Yardımcı araç kullanımının önemi (Tablo 4.3.6) ve atak gelişiminin önlenmesine (Tablo 4.3.9) ve hastalığa yönelik olarak hastalara eğitim verilmesi. (Tablo 4.3.10),
- 10- Daha geniş bir hasta popülasyonunda ve uzun zamanda evde bakım hizmetlerinin etkinliğine yönelik çalışmaların yapılması (Tablo 4.3.1),
- 11- Evde bakım hizmetlerinin sağlık sistemine entegre edilmesi(Tablo 4.3.1),
- 12- Evde bakım hizmetlerinin multidisipliner ekiple sunulması (Tablo 4.3.1),
- 13- Ailenin bakım sorunlarını azaltmaya yönelik çalışmaların yapılması.

KAYNAKLAR

- 1- Smeltzer, S.C., Bare B.G., Hinkle, J.L. ve Cheever K.H. (2007). Chronic Illness and Disability. Chapter 10.165-188. *Brunner&Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing*.
- 2- Bury, M. (2006). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*. 13 (4), 451-468.
- 3- Kurtzke, J.F. ve Wallin, M.T. (2000). Risk factors and theories of causation. Epidemiology. Ed. Burks, J.S. ve Johnson, K.P. *Multiple Sclerosis. Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. 35-48. Demos Medical Publishing. New York. USA.
- 4- Herndon, R.M. (2000). Pathology and Pathophysiology. Ed. Burks, J.S. ve Johnson, K.P. *Multiple Sclerosis. Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. 1-35. Demos Medical Publishing. New York. USA.
- 5- Gilroy, J. (2002). *Temel Nöroloji*. Çeviri Ed. Rana Karabudak . Ankara. Güneş Kitabevi. 199-224.
- 6- *Sağlık İstatistikleri Yıllığı*.(2004). Sağlık Bakanlığı. 90.
- 7- Pittion-Vouyovitch, S., Debouverie, M., Guillemin, F., Vandenberghe, N., Anxionnat, R. ve Vespignani, H. (2006). Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. *Journal of the Neurological Sciences*, 243, 39–45.
- 8- Lisak, D. (2001). Overview of symptomatic management of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33 (5), 224-230.
- 9- Metz, L.M., Patten, S.B. ve McGowan, D. (1999). Symptomatic therapies of multiple sclerosis. *Biomedical and Pharmacotherapy*, 53, 371-379.
- 10- Krupp, L.B. ve Rizvi, A.A. (2002). Symptomatic Therapy for Underrecognized Manifestations of Multiple Sclerosis. *Neurology*, 58 (Suppl 4), 32-39.

- 11- Calcagno, P., Ruoppolo, G., Grasso, MG., De Vincentiis, M. ve Paolucci, S. (2002). Dysphagia in multiple sclerosis-prevalence and prognostic factors. *Acta Neurologica Scandinavica*, 105, 40- 43.
- 12- Boissy, A.R. ve Cohen, J.A. (2007) Multiple sclerosis symptom management. *Expert Review Neurotherapy*, 7(9), 1213-1222.
- 13- Bamer, A., Johnson, K., Amtmann, D. ve Kraft, G. (2008). Prevalence of sleep problems in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14(8), 1127-1130.
- 14- Einarsson, U., Gottberg, K., Fredrikson, S., Bergendal, G., von Koch, L. ve Holmqvist, L.W. (2003). Multiple sclerosis in Stockholm County. A pilot study exploring the feasibility of assessment of impairment, disability and handicap by home visits. *Clinical Rehabilitation*, 17, 294-303.
- 15- Mansson, E. ve Lexell, J. (2004). Performance of activities of daily living in multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitatio*, 26(10), 576-585.
- 16- Mitchell, A.J., Benito-León, J., González, J.M. ve Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4(9), 556-566.
- 17- Khan, F., McPhail, T., Brand, C., Turner-Stokes, L. ve Kilpatrick, T. (2006). Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian community cohort. *International Journal of Rehabilitation Research*, 29(2), 87-96.
- 18- Solari, A., Ferrari, G. ve Radice, D.A. (2006). Longitudinal survey of self-assessed health trends in a community cohort of people with multiple sclerosis and their significant others. *Journal of Neurology Science*, 243 (1-2), 13-20.
- 19- Drulovic, J., Pekmezovic, T., Matejic, B., Mesaros, S., Manigoda, M., Dujmovic, I. ve diğ. (2007). Quality of life in patients with multiple sclerosis in Serbia. *Acta Neurologica Scandanvica*. 115(3), 147-152.

- 20- Ayatollahi, P., Nafissi, S., Eshraghian, M.R., Kaviani, H. ve Tarazi A. (2007). Impact of depression and disability on quality of life in Iranian patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(2), 275-277.
- 21- Hopman, W.M., Coo, H., Edgar, C.M., McBride, E.V., Day, A.G. ve Brunet, D.G. (2007). Factors associated with health-related quality of life in multiple sclerosis. *Canadian Journal of Neurology Science*. 34(2), 160-166.
- 22- Khan, F. ve Pallant, J. (2007). Chronic pain in multiple sclerosis: prevalence, characteristics, and impact on quality of life in an Australian community cohort. *Journal of Pain*, 8(8), 614-623.
- 23- Forbes, A., While, A., Mathes L. ve Griffiths, P. (2006). Health problems and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 20(1), 67-78.
- 24- Buchanan, R.J., Zhu, L., Schiffer, R., Radin, D. ve James, W. (2008). Rural-urban analyses of health-related quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Rural Health*, 24(3), 244-252.
- 25- Tepavcevic, D.K., Kostic, J., Basuroski, I.D., Stojsavljevic, N., Pekmezovic, T. ve Drulovic J. (2008). The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQOL-54 in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 14(8), 1131-1136.
- 26- Karantay, F. (2002) *Solunum egzersizleri ile genel fizyoterapi eğitiminin multiple sklerozlu hastalarda pulmoner fonksiyonlar ve yaşam kalitesi üzerine etkisi*. Doktora tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- 27- Stuifbergen, A.K., Becker, H., Blozis, S., Timmerman, G. ve Kullberg, V. (2003). A randomized controlled clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Archieve Physical Medicine Rehabilitation*, 84, 467-476.
- 28- O'Hara, L., Cadbury, H, De SL, Ide L. (2002). Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the

- community: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 16(2), 119-128.
- 29- Mohr, D.C., Hart, S.ve Vella, L. (2007). Reduction in disability in a randomized controlled trial of telephone-administered cognitive-behavioral therapy. *Health Psychology*, 26(5), 554-563.
- 30- Khan, F., Pallant, J.F., Brand, C. ve Kilpatrick, T.J. (2008). Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: A randomized controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 79(11), 1230-1235.
- 31- Brittle, N., Brown, M., Mant, J., McManus, R., Riddoch, J. ve Sackley, C. (2008). Short-term effects on mobility, activities of daily living and health-related quality of life of a Conductive Education programme for adults with multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke. *Clinical Rehabilitation*, 22(4), 329-237.
- 32- Ward, C.D., Turpin, G., Dewey, M.E., Fleming, S., Hurwitz, B., Ratib, S., von Fragstein, M. ve Lymbery M. (2004). Education for people with progressive neurological conditions can have negative effects: evidence from a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 18(7), 717-725.
- 33- NICE Guideline. Multiple sclerosis. (2004). Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. Developed by the national colloborating centre for chronic conditions. Clinical Guideline. Erişim Tarihi: 20.06.2008, <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/cg008guidance.pdf>.
- 34- Figved, N., Myhr, K.M., Larsen, J.P. ve Aarsland, D. (2007). Caregiver burden in multiple sclerosis: The impact of neuropsychiatric symtoms. Erişim Tarihi: 20.06.2008. <http://jnnp.bmjournals.com/ifora/licence.pdf>.
- 35- Carton, H., Loos, R., Pacolet, J., Versieck, K. ve Vlietinck, R. (2000) A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 6(4), 274-279.

- 36- Pozzilli, C., Palmisano, L., Mainero, C., Tomassini, V., Marinelli, F., Ristori, G., Gasperini, C., Fabiani, M. ve Battaglia, M.A. (2004). Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10, 442-446.
- 37- Khan, F., Pallant, J., Brand, C. (2007). Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis. *Disability Rehabilitation*, 30, 29(16), 1241-1250.
- 38- Pozzilli, C., Brunetti, M., Amicosante, A.M., Gasperini, C., Ristori, G., Palmisano, L. ve Battaglia, M. (2002). Home based management in multiple sclerosis: result of a randomised controlled trial. *Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 73, 250-255.
- 39- Halper J. (2000). The evolution of nursing care in multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 3, 13-20.
- 40- Harris, C.J. ve Halper, J. (2004). *Multiple sclerosis: best practices in nursing care. Diseases management, Pharmacologic Treatment, Nursing Research*. 2th edition. Monographs.
- 41- Ciccarelli, O. ve Toosy, A. (2006). Mechanisms of disability and potential for recovery in multiple sclerosis. Ed. Thompson, A.J. *Neurological Rehabilitation of Multiple Sclerosis*. Chapter 1. 1-29. Queen Square Neurological Rehabilitation Series. Informa UK Ltd.
- 42- Whitaker, J.N. ve Mitchell G.W. (1997). *Clinical Features of Multiple Sclerosis*. Ed. Raine, C.S., McFarland, H.E. ve Tourtellotto, W.W. Multiple Sclerosis: Clinical and Pathogenetic Basis. 3-17. London. Chapman&Hall Medical.
- 43- Coleman, J., Rath, L. ve Carey, J. (2001). Multiple sclerosis and the role of the MS nurse consultant. *Australian Nurses Journal*, 9(3), suppl 1-4.
- 44- Smeltzer, S.C., Bare B.G., Hinkle, J.L. ve Cheever K.H. (2007). Management of Patients with Neurologic Infections, Autoimmune Disorders, and Neuropathies.

Brunner&Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing. Chapter 64. 2274-2284.

- 45- Öncel, S. Eraksoy, M., Hensiek, A., Kurtuncu, M., Akman-Demir, G., Kılinc, M., ve diğ. The Turkish Multiple Sclerosis Genetics Study Group (TMSGSG). (2003). A genome screen for linkage disequilibrium in Turkish multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143, 129– 132.
- 46- Compston, A. (2004). The pathogenesis and basis for treatment in multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 106, 246-248.
- 47- Minagar, A., Toledo, E.G., Alexander, J.S. ve Kelley, R.E. (2004). Pathogenesis of Brain and Spinal Cord Atrophy in Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroimaging* 14, 5-10.
- 48- Ascherio, A. ve Munger, K.L. (2007). Environmental risk factors for multiple sclerosis. Part II: Noninfectious factors. *Annals of Neurology*, 61(6), 504-513.
- 49- Yüceyar, N., Arıcı, Ş., Kısabay, A. ve Kocaman, A.S. (2007). Natural History and Early Prognostic Clinical Factors In Multiple Sclerosis. *Journal of Neurological sciences*. 24 (2), 135-143.
- 50- Ülker, S. (Eds.) (1995). *Hemsirelikte Etkinliğe Doğru Eylem*. Ankara. Aydoğdu Ofset.
- 51- Hunter, K. ve Popp, N. (2000). Home care management: a model for an interdisciplinary approach. Ed. Burks, J.S. ve Johnson, K.P. *Multiple sclerosis. Diagnosis, medical management, and rehabilitation*. 533-542. Demos Medical Publishing. New York.
- 52- NHS services for people with multiple sclerosis: a national survey. Erişim Tarihi: 10.02.2008. http://www.nice.org.uk/usingguidance/evaluationandreviewofniceimplementationevidenceernie/ernieresultssummary/nhs_services_for_people_with_multiple_sclerosis_a_national_survey.jsp.
- 53- Crayton, H. J. ve Rossman, H. S. (2006). Managing the symptoms of multiple sclerosis: a multimodal approach. *Clinical Therapy*, 28(4), 445-460.

- 54- Zivadinov, R., Reder, A.T., Filippi, M., Minagar, A., Stüve, O., Lassmann, H. ve diğ. (2008). Mechanisms of action of disease-modifying agents and brain volume changes in multiple sclerosis. *Neurology*, 8, 71(2), 136-144
- 55- Multiple sclerosis treatments. (2008). Erişim tarihi: 20.06.2008. <http://www.mult-sclerosis.org/mstreatments.html>.
- 56- Akkuş, Y. (2004). *Multipl skleroz hastalarının hastalıklarına ilişkin bilgileri*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi,. Ankara.
- 57- Denis, L., Namey, M., Costello, K., Frenette, J., Gagnon, N., Harris, C., ve diğ. (2004). Long-term treatment optimization in individuals with multiple sclerosis using disease-modifying therapies: a nursing approach. *Journal of Neuroscience Nursing*, 36(1), 10-22.
- 58- Holland, N., Wiesel, P., Cavallo, P., Edwards, C., Halper, J., Kalb, R. ve diğ. (2001). Adherence to disease-modifying therapy in multiple sclerosis: Part II. *Rehabilitation Nursing*, 26(6), 221-226.
- 59- Holland, N., Wiesel, P., Cavallo, P., Edwards, C., Halper, J., Kalb, R. ve diğ. (2001). Adherence to disease-modifying therapy in multiple sclerosis: Part I. *Rehabilitation Nursing*, 26(5), 172-176.
- 60- Hamler, B. (2006). *About multiple sclerosis. Exercises for multiple sclerosis. A Healty Living Books*. 25-32. Hatherleigh Pres.
- 61- Copaxone. Erişim Tarihi: 20.06.2008. <http://www.mult-sclerosis.org/Copaxone.html>.
- 62- Keenan, E. ve Porter, B. (2003). Disease-modifying drugs in multiple sclerosis. *Nursing Standard*, 2, 17(50), 39-45.
- 63- GlatiramerAcetate. Erişim Tarihi: 20.06.2008. www.nationalmssociety.org/%5CMeds-GlatiramerAcetate_m.asp

- 64- Mitoxantrone. Erişim Tarihi: 20.06.2008.
<http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/treatments/medications/mitoxantrone/index.aspx>
- 65- Buljevac, D., Flach, H.Z., Hop, W.C., Hijdra, D., Laman, J.D., Savelkoul, H.F. ve diğ. (2002). Prospective study on the relationship between infections and multiple sclerosis exacerbations. *Brain*, 125 (5), 952-960.
- 66- Patzold, T., Schwengelbeck, M., Ossege, L.M., Malin, J.P., Sindern, E. (2002). Changes of the MS functional composite and EDSS during and after treatment of relapses with methylprednisolone in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 105 (3), 164-168.
- 67- Akdemir, N. ve Birol, L.(2003). *İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı*, 78,704-705. Vehbi Koç Vakfı, SANERC, Yayın No:2, İstanbul.
- 68- Warner, R., Thomas, D. ve Martin R. (2005). Improving service delivery for relapse management in multiple sclerosis. *British Journal of Nursing*. 14(14), 746-753.
- 69- Holland, N.J., Madonna, M. (2005) Nursing grand rounds: multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 15-19.
- 70- Holland, N.J. ve Northrop, D.E. (2006). Young Adults With Multiple Sclerosis: Management in the Home. *Home Health Care Management & Practice*. 18 (3), 186-195, **DOI: 10.1177/1084822305281952**.
- 71- Yılmaz, M.Ç. (2006). *Bilgi ve fiziksel gereksinimlerine yönelik planlı taburculuk programı ve evde bakımın kanserli çocuklarda etkililiği*. Doktora Tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.
- 72- McDonnell, G.V. ve Hawkins, S.A. (2001). An assessment of the spectrum of disability and handicap in multiple sclerosis: a population-based study. *Multiple Sclerosis*, 7(2), 111-117.

- 73- Viitanen, E. ve Piirainen A. (2001). Multiple sclerosis patients as counsellors and evaluators of rehabilitation. *Journal of Consumer Studies and Home Economics*,. 25(2),132-139.
- 74- Gait or walking problems. Multiple sclerosis basit facts series. (2003). Erişim tarihi: 20.06.2008. <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/brochures/managing-specific-issues/download.aspx?id=55>.
- 75- Haselkorn, J.K., Leer, S.E., Hall J.A., Pate D.J. (2000). Mobility. Pathology and Pathophysiology. Ed. Burks, J.S. ve Johnson, K.P. *Multiple Sclerosis. Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. 323- 332. Demos Medical Publishing. New York. USA.
- 76- Fatigue: what you should know. A guide for multiple sclerosis patients. (2006). Erişim tarihi: 20.06.2008. <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/brochures/managing-specific-issues/download.aspx?id=54>.
- 77- Schreurs, K.M.G., de Ridder, D.T.D. ve Bensing, J.M. (2002). Fatigue in multiple sclerosis: reciprocal relationships with physical disabilities and depression. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(3), 775-781.
- 78- Kroencke, D.C., Lynch, S.G., Denney, D.R. (2000). Fatigue in multiple sclerosis: relationship to depression, disability, and disease pattern. *Multiple Sclerosis*, 6(2), 131-136.
- 79- Bakshi, R., Shaikh, Z.A., Miletich, R.S., Czarnecki, D. Dmochowski. J., Henschel K. ve diğ. (2000). Fatigue in multiple sclerosis and its relationship to depression and neurologic disability. *Multiple Sclerosis*, 6, 181-185.
- 80- Mathiowetz, V., Matuska, K.M., Murphy, M.E. (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 449-456.
- 81- Mathiowetz, V.G., Finlayson, M.L., Matuska, K.M., Chen, H.Y. ve Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(5), 592-601.

- 82- Vanage, S.M., Gilbertson, K.K., Mathiowetz, V. (2003). Effects of an energy conservation course on fatigue impact for persons with progressive multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*. 57(3), 315-323.
- 83- Comi, G., Leocani, L., Rossi, P. ve Colombo, B. (2001). Physiopathology and treatment of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 248(3), 174-179.
- 84- Costello, K. ve Harris, C. (2003). Differential diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis: considerations for the nurse. *Journal of Neuroscience Nursing*. 35(3), 139-148.
- 85- Neill, J., Belan, I., Ried, K. (2006). Effectiveness of non-pharmacological interventions for fatigue in adults with multiple sclerosis, rheumatoid arthritis, or systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 56(6):617-635.
- 86- Flensner, G. (2001). Lived experience of MS-related fatigue-a phenomenological interview study . *International Journal of Nursing Studies*, 40 (7):707-717.
- 87- Wingerchuk, D.M. (2006). Multiple sclerosis disease-modifying therapies: adverse effect surveillance and management. *Expert Review Neurotherapy*, 6(3), 333-346.
- 88- Stevensen, V.L. (2006). Managing symptoms in multiple sclerosis. Ed. Thompson, A.J. *Neurological Rehabilitation of Multiple Sclerosis*. Chapter 1. 87-108. Queen Square Neurological Rehabilitation Series. Informa UK Ltd.
- 89- Miller, L., Mattison, P., Paul. L., Wood, L. (2007). The effects of transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) on spasticity in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 13(4), 527-533.
- 90- Vender, J.R., Hughes, M., Hughes, B.D, Hester, S., Holsenback, S. ve Rosson, B. (2006). Intrathecal baclofen therapy and multiple sclerosis: outcomes and patient satisfaction. *Neurosurgical Focus*. 15, 21(2), e6.
- 91- Rousseaux, M. ve Pérennou, D. (2004). Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *Journal of Neurology Science*, 222 (1-2), 39-44.

- 92- Ehde, D.M., Osborne, T.L. ve Jensen, M.P. (2005). Chronic pain in persons with multiple sclerosis. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinical North America*, 16(2), 503-512.
- 93- Kalia, L.V. ve O'Connor, P.W. (2005). Severity of chronic pain and its relationship to quality of life in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 11(3):322-327.
- 94- Wade, D.T., Makela, Robson, P., House, H. ve Bateman C. (2004). Do cannabis-based medicinal extracts have general or specific effects on symptoms in multiple sclerosis? A double-blind, randomized, placebo-controlled study on 160 patients. *Multiple Sclerosis*, 10, 434-441.
- 95- Çöçelli, L.P., Bacaksız, B.H., Ovayolu N. (2008). Ağrı Tedavisinde Hemşirenin Rolü. *GaziantepTıp Dergisi*. 14, 53-58.
- 96- Wiesel, P. H., C. Norton, et al. (2001). Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology* 13(4), 441-444.
- 97- Hennessey, A., Robertson, N.P., Swinger, R. ve Compston, D.A. (1999). Urinary, faecal and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 246 (11), 1027-1032.
- 98- Wiesel, P.H., Norton, C., Roy, A.J., Storrie, J.B., Bowers, J. ve Kamm, M.A. (2000). Gut focused behavioural treatment (biofeedback) for constipation and faecal incontinence in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 69(2), 240-243.
- 99- Holland, N.J. Bowel management. Erişim Tarihi:20.06.2008, **<http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=49>**.
- 100- Moore, L.A. (2007). Intimacy and multiple sclerosis. *Nursing Clinical Northeast America*. 42(4), 605-619.

- 101- Nosek, M. A., Howland, C., Rintala, D., Young, M. ve Chanpong, M. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality & Disability*, 19, 5-45.
- 102- Barrett, M. (1999). Eriřim tarihi: 20.06.2008. <http://www.mssociety.ca/en/pdf/sexuality.pdf>.
- 103- Kalsi, V., Fowler, C.J. (2005). Therapy Insight: Bladder Dysfunction Associated With Multiple Sclerosis. *Nature Clinical Practice Urology*, 2(10), 492-501.
- 104- Nortvedt, M.W., Riise, T. ve Maeland, J.G. (2005). Multiple sclerosis and lifestyle factors: the Hordaland Health Study. *Neurological Science*, 26(5), 334-339.
- 105- Tlek, Z. (2006). *Dzenli saęlık kontrolne alınan multipl sklerozlu hastalarda yařam kalitesinin belirlenmesi*. Doktora Tezi, İstanbul niversitesi, İstanbul.
- 106- De Ridder, D., Ost, D., Van der Aa F, Stagnar, M, Beneton, C, Gross-Paju K., ve dię. (2005). Conservative bladder management in advanced multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(6), 694-699.
- 107- Borello-France, D., Leng, W., O'Leary, M., Xavier, M., Erickson, J., Chancellor, M.B. ve Cannon, T.W. (2004). Bladder and sexual function among women with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10(4), 455-461.
- 108- Kesselring, J. ve Beer, S. (2005) Symptomatic therapy and neurorehabilitation in multiple sclerosis. *Lancet Neurology*. 4(10), 643-652.
- 109- Igawa, Y., Wyndaele, J.J. ve Nishizawa, O. (2008). Catheterization: possible complications and their prevention and treatment. *International Journal of Urology*, 15(6), 481-485.
- 110- Holland, N. (2005). Controlling bladder problems in multiple sclerosis. Eriřim tarihi: 20.06.2008. <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/brochures/managing-specific-issues/download.aspx?id=51>.

- 111- Janculjak, D., Mubrin, Z., Brinar, V. ve Spilich, G. (2002). Changes of attention and memory in a group of patients with multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 104 (3), 221-227.
- 112- Basso, M.R., Ghormley, C., Lowery, N., Combs, D. ve Bornstein, R.A. (2007). Self-generated learning in people with multiple sclerosis: An extension of Chiaravalloti and DeLuca (2002). *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology*, 12, 1-7.
- 113- Schulz, D., Kopp, B., Kunkel, A. ve Faiss, J.H. (2006). Cognition in the early stage of multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 253(8), 1002-1010.
- 114- Maghzi, A.H., Etemadifar, M. ve Saadatnia, M. (2007). Clinical and demographical characteristics of primary progressive multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *European Journal of Neurology*, 14(4):403-7.
- 115- Simioni, S., Ruffieux, C., Bruggimann, L., Annoni, J.M. ve Schluep, M. (2007). Cognition, mood and fatigue in patients in the early stage of multiple sclerosis. *Swiss Medical Weekly*, 8, 137 (35-36), 496-501.
- 116- Winkelmann, A., Engel, C., Apel, A. ve Zettl, U.K. (2007) Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 254 Suppl 2, II35-42.
- 117- Schwarz, S. ve Leweling, H. (2005). Multiple sclerosis and nutrition. *Multiple Sclerosis*, 11(1), 24-32.
- 118- Thomas, F.J. ve Wiles. C.M. (1999). Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 246(8), 677-682.
- 119- Timmerman, G.M. ve Stuifbergen, A.K. (1999). Eating patterns in women with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31, 152-158.
- 120- Munger, K.L., Zhang, S.M., O'Reilly, E., Hernán, M.A., Olek, M.J., Willett, W.C. ve Ascherio, A. (2004) Vitamin D intake and incidence of multiple sclerosis. *Neurology*. 13, 62(1), 60-65.

- 121- Ramritu, P. (2000). Identification and Nursing Management of Dysphagia in Individuals with Neurological Impairment. *The Joanna Briggs Institute for Evidence Based Nursing and Midwifery. Systemic Review*. 8, 4(2), 1-6.
- 122- Sorenson, P.M. (2000). Dysarthria. Ed. Burks, J.S. ve Johnson, K.P. *Multiple Sclerosis. Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. 385-404. Demos Medical Publishing. New York. USA.
- 123- Klugman, T.M. ve Ross, E. (2002). Perceptions of the impact of speech, language, swallowing, and hearing difficulties on quality of life of a group of South African persons with multiple sclerosis. *Folia Phoniatr et Logopedica*, 54(4), 201-221.
- 124- Minden SL. (2000). Mood disorders in multiple sclerosis: diagnosis and treatment. *Journal of Neurovirology*, 6 Suppl 2, 160-167.
- 125- Beiske, A.G., Svensson, E., Sandanger, I., Czujko, B., Pedersen, E.D., Aarseth, J.H. ve Myhr, K.M. (2008). Depression and anxiety amongst multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 15(3), 239-245.
- 126- Küçükdeveci, A.A. (2005) Rehabilitasyonda Yaşam Kalitesi. *Türk Fiziksel Tıp Rehabilitasyon Dergisi*, 51 (Özel ek B), 23-29.
- 127- Eser, E. (2008). Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü. Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı. Erişim tarihi: 20.06.2008. http://www.bayar.edu.tr/~saykad/g_erhan1.html.
- 128- Solari A. (2005). Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*. 18, 3:16. <http://www.hqlo.com/content/3/1/16>
- 129- Wynia, K., Middel, B., van Dijk, J., De Keyser, J. ve Reijneveld, S. (2008) The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14(7), 972-980.

- 130- Phillips, L.J. ve Stuifbergen, A.K. (2008). The influence of positive experiences on depression and quality of life in persons with multiple sclerosis. *Journal of Holistic Nursing*, 26(1), 41-48.
- 131- Alshubaili, A.F, Ohaeri, J.U., Awadalla, A.W. ve Mabrouk, A.A. (2008). Quality of life in multiple sclerosis: a Kuwaiti MSQOL-54 experience. *Acta Neurologica Scandinavica*, 117(6), 384-392.
- 132- Alshubaili, A.F., Awadalla, A.W., Ohaeri, J.U. ve Mabrouk, A.A. (2007). Relationship of depression, disability, and family caregiver attitudes to the quality of life of Kuwaiti persons with multiple sclerosis: a controlled study. *BMC Neurology*, 18,7, 31. 1-13.
- 133- Quarto, G., Autorino, R., Gallo, A., De Sio, M., D'Armiento, M., Perdonà, S., Damiano, R. (2007). Quality of life in women with multiple sclerosis and overactive bladder syndrome. *International Urogynecology Journal of Pelvic Floor Dysfunction*, 18(2), 189-194.
- 134- Twork, S., Wirtz, M., Schipper, S., Klewer, J., Bergmann, A. ve Kugler, J. (2007). Chronical illness and maternity: life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis. *Quality of Life Research*. 16(10),1587-1594.
- 135- Turpin, K.V., Carroll, L.J., Cassidy, J.D. ve Hader, W.J. (2007). Deterioration in the health-related quality of life of persons with multiple sclerosis: the possible warning signs. *Multiple Sclerosis*, 13(8), 1038-1045.
- 136- Rudick, R.A., Miller, D., Hass, S., Hutchinson, M., Calabresi, P.A., Confavreux, C. ve diğ. (2007). Health-related quality of life in multiple sclerosis: effects of natalizumab. *Annals of Neurology*, 62(4), 335-346.
- 137- Patti, F., Pozzilli, C., Montanari, E., Pappalardo, A., Piazza, L., Levi, A. ve diğ. (2007). Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(6), 783-791.
- 138- McCullagh, R., Fitzgerald, A.P., Murphy, R.P. ve Cooke, G. (2008) Long-term benefits of exercising on quality of life and fatigue in multiple sclerosis

- patients with mild disability: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 22(3), 206-214.
- 139- Donnellan, C.P. ve Shanley, J. (2008). Comparison of the effect of two types of acupuncture on quality of life in secondary progressive multiple sclerosis: a preliminary single-blind randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 22(3), 195-205.
- 140- Motl, R.W. ve Gosney, J.L. (2008). Effect of exercise training on quality of life in multiple sclerosis: a meta-analysis. *Multiple Sclerosis*, 14(1), 129-135.
- 141- Ennis, M., Thain, J., Boggild, M., Baker, G.A. ve Young, C.A. (2006). A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 20(9), 783-792.
- 142- Sutherland, G., Andersen, M.B. ve Morris T. (2005). Relaxation and health-related quality of life in multiple sclerosis: the example of autogenic training. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(3), 249-256.
- 143- DeBolt, L.S. ve McCubbin, J.A. (2004). The effects of home-based resistance exercise on balance, power, and mobility in adults with multiple sclerosis. *Archieve Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(2), 290-297.
- 144- Schulz, K.H., Gold, S.M., Witte, J., Bartsch, K., Lang, U.E., Hellweg, R. ve diğ. (2004). Impact of aerobic training on immune-endocrine parameters, neurotrophic factors, quality of life and coordinative function in multiple sclerosis. *Journal of Neurological Science*. 15, 225(1-2), 11-18.
- 145- Egner, A., Phillips, V.L., Vora, R. ve Wiggers, E. (2003). Depression, fatigue, and health-related quality of life among people with advanced multiple sclerosis: results from an exploratory telerehabilitation study. *NeuroRehabilitation*, 18(2), 125-33.
- 146- Patti, F., Ciancio, M.R., Cacopardo, M., Reggio, E., Fiorilla, T., Palermo, F., ve diğ. (2003). Effects of a short outpatient rehabilitation treatment on disability

- of multiple sclerosis patients-a randomised controlled trial. *Journal of Neurology*, 250(7), 861-866.
- 147- Patti, F., Ciancio, M.R., Reggio, E., Lopes, R., Palermo, F., Cacopardo, M. ve Reggio, A. (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 249(8), 1027-1033.
- 148- Tarakçı, E. (2008). *Multipl skleroz (MS) hastalığının farklı tiplerinde ergoterapinin etkinliğinin karşılaştırması*. DoktoraTezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- 149- Naess, H., Beiske, A.G. ve Myhr, K.M. (2008). Quality of life among young patients with ischaemic stroke compared with patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 117(3), 181-185.
- 150- Ozakbas, S., Akdede, B.B., Kösehasanogullari, G., Aksan, O. ve Idiman, E. (2007). Difference between generic and multiple sclerosis-specific quality of life instruments regarding the assessment of treatment efficacy. *Journal of Neurological Science*, 15, 256(1-2), 30-34.
- 151- Wu, N., Minden, S.L., Hoaglin, D.C., Hadden, L. ve Frankel, D. (2007). Quality of life in people with multiple sclerosis: data from the Sonya Slifka Longitudinal Multiple Sclerosis Study. *Journal of Health Human Service Administration*, 30(3), 233-267.
- 152- Spain, L.A., Tubridy, N., Kilpatrick, T.J., Adams, S.J. ve Holmes, A.C. (2007). Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 116(5), 293-199.
- 153- De Judicibus, M.A. ve McCabe, M.P. (2007). The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 14(1), 3-11.
- 154- Montel, S.R. ve Bungener, C. (2007). Coping and quality of life in one hundred and thirty five subjects with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis* 13(3), 393-401.

- 155- Gottberg, K., Einarsson, U., Ytterberg, C., de Pedro Cuesta, J., Fredrikson, S., von Koch, L. ve Widén Holmqvist, L. (2006). Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Multiple Sclerosis*, 12(5), 605-612.
- 156- Yozbatiran, N., Baskurt, F., Baskurt, Z., Ozakbas, S. ve Idiman, E. (2006). Motor assessment of upper extremity function and its relation with fatigue, cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients. *Journal of Neurological Science*. 246(1-2), 117-122.
- 157- Lily, O., McFadden, E., Hensor, E., Johnson, M. ve Ford, H. (2006). Disease-specific quality of life in multiple sclerosis: the effect of disease modifying treatment. *Multiple Sclerosis*, 12(6), 808-813.
- 158- Patti, F., Russo, P., Pappalardo, A., Macchia, F., Civalleri, L. ve Paolillo A; FAMS study group. (2007). Predictors of quality of life among patients with multiple sclerosis: an Italian cross-sectional study. *Journal of Neurological Science*, 252(2), 121-129.
- 159- D'Alisa, S., Miscio, G., Baudo, S., Simone, A., Tesio, L. ve Mauro, A. (2006). Depression is the main determinant of quality of life in multiple sclerosis: a classification-regression (CART) study. *Disability and Rehabilitation*, 15, 28(5), 307-314.
- 160- Miller, D.M., Cohen, J.A., Kooijmans, M., Tsao, E., Cutter, G. ve Baier, M. (2006). Change in clinician-assessed measures of multiple sclerosis and subject-reported quality of life: results from the IMPACT study. *Multiple Sclerosis*, 12(2), 180-186.
- 161- Pfaffenberger, N., Pfeiffer, K.P., Deibl, M., Höfer, S., Günther, V. ve Ulmer, H. (2006). Association of factors influencing health-related quality of life in MS. *Acta Neurologica Scandinavica*, 114(2), 102-108.
- 162- Stuifbergen, A.K., Blozis, S.A., Harrison, T.C. ve Becker, H.A. (2006). Exercise, functional limitations, and quality of life: A longitudinal study of

- persons with multiple sclerosis. *Archieve Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(7), 935-943.
- 163- Hart, S., Fonareva, I., Merluzzi, N. ve Mohr, D.C. (2005). Treatment for depression and its relationship to improvement in quality of life and psychological well-being in multiple sclerosis patients. *Quality of Life Research*, 14(3), 695-703.
- 164- Benedict, R.H., Wahlig, E., Bakshi, R., Fishman, I., Munschauer, F., Zivadinov, R. ve Weinstock-Guttman, B. (2005). Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of Neurological Science*, 15, 231(1-2), 29-34.
- 165- Romberg, A., Virtanen, A. ve Ruutiainen, J. (2005). Long-term exercise improves functional impairment but not quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 252(7), 839-845.
- 166- Hemmett L, Holmes J, Barnes M, Russell N. (2004). What drives quality of life in multiple sclerosis? *QJM*, 97(10), 671-676.
- 167- Lobentanz, I.S., Asenbaum, S., Vass, K., Sauter, C., Klösch, G., Kollegger, H. ve diğ. (2004). Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality. *Acta Neurologica Scandinavica*. 110(1), 6-13.
- 168- Pittock, S.J., Mayr, W.T., McClelland, R.L., Jorgensen, N.W., Weigand, S.D., Noseworthy, J.H. ve Rodriguez, M. (2004). Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis: a population-based cohort study. *Archieve Neurology*, 61(5), 679-686.
- 169- Benito-León, J., Morales, J.M. ve Rivera-Navarro, J. (2002) Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. *European Journal of Neurology*, 9(5), 497-502.

- 170- Nortvedt, M.W., Riise, T., Myhr, K.M. ve Nyland, H.I. (2000). Quality of life as a predictor for change in disability in MS. *Neurology*. 12, 55(1), 51-54.
- 171- Miller, A. ve Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*, 15(2), 259-271.
- 172- Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS) *Neurology*, 33, 1444-1452.
- 173- Ozakbaş, S. (2008). Multipl Sklerozda Özürlülüğün Değerlendirilmesi. *Nöro-Psikiyatri Arşivi Dergisi*, 45 (Özel sayı): 6-9.
- 174- Weightman, C. (2006). Long Term management of patients with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 11(7), 303-307.
- 175- Vickrey, B.G., Hays, R.D., Harooni, R.W., Myers, L.W. ve Ellison, G.W. (1995). A Health Related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Quality of Life Research*, 4, 187- 206.
- 176- Mahoney, F.I. ve Barthel, D.W.(1965) Functional evaluation: the Barthel Index.*Md State Medical Journal*, 14, 61–65.
- 177- Küçükdeveci, A.A., Yavuzer, G., Tennant, A., Süldür, N., Sonel, B. ve Arasil, T. (2000). Adaptation of the modified barthel index for use in physical medicine and rehabilitation in Turkey. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 32, 87-92.
- 178- Birol, L. (2002). *Hemşirelik Süreci*. Genişletilmiş 5. Baskı. Etki Matbaacılık Yayıncılık Ltd. İzmir.
- 179- Erdemir, F. (1999). *Hemşirelik Tanıları El Kitabı*. 7. Baskı. Nobel Tıp Kitabevi. İstanbul.
- 180- Sümbüloğlu, K. ve Sümbüloğlu, V. (2002). *Biyoistatistik*. Hatipoğlu Yayınları. Ankara.

- 181- WHO report on the global tobacco epidemic (2008). Eriřim tarihi: 20.06.2008.
http://www.who.int/tobacco/mpower/mpower_report_full_2008.pdf.
- 182- Armour, B.S., Campbell, V.A., Crews, J.E., Malarcher, A., Maurice, E. ve Richard, R.A. (2007). State-level prevalence of cigarette smoking and treatment advice, by disability status, United States, 2004. *Preview Chronic Disability*, 4(4), A86.
- 183- Einarsson, U., Gottberg, K., Fredrikson, S., von Koch, L. ve Holmqvist, L.W. (2006). Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clinical Rehabilitation*, 20(6), 543-551.
- 184- Voss, Johnson, S.L. (2008). The concept of fatigue in multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(2), 72-77.
- 185- O'Hara, L, De Souza, L. ve Ide, L. (2004).The nature of care giving in a community sample of people with multiple sclerosis. *Disability Rehabilitation*, 16, 26(24), 1401-1410.
- 186- Peterson, E.W., Cho, C.C. ve Finlayson, M.L. (2007). Fear of falling and associated activity curtailment among middle aged and older adults with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 13(9),1168-117.
- 187- Finlayson, M.L., Peterson, E.W. ve Cho, C.C. (2006). Risk factors for falling among people aged 45 to 90 years with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(9), 1274-1279.
- 188- Soyuer, F. ve Mirza, M. (2007). Multipl Skleroz'lu Olgularda Düşmelerin Risk Faktörleri. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 14(4), 241-244.
- 189- Somerset, M., Campbell, R., Sharp, D.J. ve Peters, T.J. (2001). What do people with MS want and expect from health-care services? *Health Expectations*, 4(1), 29-37.
- 190- Motl, R.W. ve Snook, E.M. (2008). Physical activity, self-efficacy, and quality of life in multiple sclerosis. *Annals Behavioral Medicine*, 35(1), 111-115.

- 191- Pohar, S.L., Jones, C.A., Warren, S., Turpin, K.V. ve Warren, K. (2007). Health status and health care utilization of multiple sclerosis in Canada. *Canadian Journal of Neurological Science*, 34(2), 167-174.
- 192- Beckerman, H., van Zee, I.E., de Groot, V., van den Bos, G.A., Lankhorst, G.J. ve Dekker, J. (2008). Utilization of health care by patients with multiple sclerosis is based on professional and patient-defined health needs. *Multiple Sclerosis*, 14(9), 1269-1279
- 193- Esmonde, L. ve Long, A.F. (2008). Complementary therapy use by persons with multiple sclerosis: benefits and research priorities. *Complementary Therapy Clinical Practice*, 14(3), 176-184.
- 194- Schwarz, S., Knorr, C., Geiger, H. ve Flachenecker, P. (2008). Complementary and alternative medicine for multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 14(8), 1113-1119..
- 195- Chiara, T., Martin, D. ve Sapienza, C. (2007). Expiratory muscle strength training: speech production outcomes in patients with multiple sclerosis. *Neurorehabilitation Neural Repair*. 21(3), 239-249.
- 196- Stor, L.K., Sørensen, P.S. ve Ravnborg, M. (2006). The efficacy of multidisciplinary rehabilitation in stable multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis*, 12(2), 235-242.
- 197- Beal, C.C. ve Stuijbergen, A. (2007). Loneliness in women with multiple sclerosis. *Rehabilitation Nursing*, 32(4), 165-171.
- 198- Sitzia, J., Haddrell, V. ve Rice-Oxley, M. (1998). Evaluation of a nurse-led multidisciplinary neurological rehabilitation programme using the Nottingham Health Profile. *Clinical Rehabilitation*, 12(5), 389-394.
- 199- Ozakbas, S., Cagiran, I., Ormeci, B. ve Idiman, E. (2004). Correlations between multiple sclerosis functional composite, expanded disability status scale and health-related quality of life during and after treatment of relapses in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurological Science*. 218 (1-2), 3-7

EKLER

EK 1. A. MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA EV ZİYARETİ YOLUYLA VERİLEN BAKIM HİZMETİNİN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ İÇİN BİLGİLENDİRME VE OLUR ALMA FORMU (MÜDAHALE GRUBU)

Araştırmacının açıklaması

Sayın Katılımcı,

Multipl skleroz (MS) genç yaştaki bireylerde özürlülüğe neden olan önemli nedenlerdendir. MS’te özürlülük hastalığın klinik formlarına ve beyinde tutulumuna göre değişebilmektedir. Hastalığa bağlı olarak yorgunluk, mesane sorunları, spazm, barsak sorunları, bilişsel sorunlar, depresyon, cinsel sorunlar, konuşma ve yutma sorunları, uyku sorunları ve ağrı gelişebilmektedir. Bu nedenle hastaların bakıma gereksinimi artmaktadır.

MS hastalarının özürlekleri nedeniyle sağlık kurumlarına başvurması güçleşmekte ve hastalar sorunlarıyla evlerinde baş etmeye çalışmaktadır. Bu araştırma multipl sklerozlu hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılacaktır.

Bu araştırmaya “Ankara Multiple Skleroz Derneği’ne kayıtlı, okuma yazma bilen 18 yaş üzerindeki MS tanısı almış hastalar” alınacaktır. Araştırmacı hastaları evinde ziyaret edecektir. Araştırmanın başında ve sonunda araştırmacı her hastaya anket formu ve yaşam kalitesi ölçeği uygulayacaktır. Daha sonra ilk ay haftada bir olmak üzere 4 ziyaret, ikinci ay 15 günde bir olmak üzere 2 ziyaret, üçüncü ve dördüncü ay tek ziyaret olmak üzere toplam 8 ev ziyareti yapılacaktır. Birinci ziyarette sizin MS nedeniyle gelişen sorunlarınız saptanacak, bu sorunlara yönelik yaptığınız uygulamalar değerlendirilecek ve formlar uygulanacaktır. Daha sonraki ziyaretlerde gelişebilecek sorunlar için aileyi de kapsayacak şekilde eğitim ve danışmanlık, varolan sorunlar için eğitim, danışmanlık ve bakım verilecektir. Araştırmacı size hastalar ve aileleri için geliştirilen eğitim rehberini” verecektir.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Ayrıca çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası size verilecektir.

Bu çalışma sonuçları kimliğiniz belirtilmeden sağlık alanındaki çalışmalarda, hasta bakımı, eğitimi ve danışmanlığında yol gösterici olacaktır. Bu amaçların dışında bu sonuçlar kullanılmayacak ve başkalarına verilmeyecektir.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

EK 1. B. MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA EV ZİYARETİ YOLUYLA VERİLEN BAKIM HİZMETİNİN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ İÇİN BİLGİLENDİRME VE OLUR ALMA FORMU (KONTROL GRUBU İÇİN)

Araştırmacının açıklaması:

Sayın Katılımcı,

Multipl skleroz (MS) genç yaştaki bireylerde özürlülüğe neden olan önemli nedenlerdendir. MS’te özürlülük hastalığın klinik formlarına ve beyinde tutuluma göre değişebilmektedir. Hastalığa bağlı olarak yorgunluk, mesane sorunları, spazm, barsak sorunları, bilişsel sorunlar, depresyon, cinsel sorunlar, konuşma ve yutma sorunları, uyku sorunları ve ağrı gelişebilmektedir. Bu nedenle hastaların bakıma gereksinimi artmaktadır. MS hastalarının özürllükleri nedeniyle sağlık kurumlarına başvurması güçleşmekte ve hastalar sorunlarıyla evlerinde baş etmeye çalışmaktadır. Bu araştırma multipl sklerozlu hastalarda ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla yapılacaktır.

Bu araştırmaya “Ankara Multiple Skleroz Derneği’ne kayıtlı, okuma yazma bilen 18 yaş üzerindeki MS tanısı almış hastalar” alınacaktır. Araştırmacı hastaları evinde ziyaret edecektir. Araştırmanın başında (1. ay) ve sonunda (4. ay) araştırmacı size anket formu ve yaşam kalitesi ölçeği uygulayacaktır. Bu 4 aylık süre içinde size hastalık hakkında bilgi, danışmanlık ve bakım araştırmacı tarafından verilmeyecektir. 4. aydan sonra araştırmacı bilgi, danışmanlık ve bakım hizmetini kapsayan ev ziyareti yapacak ve size “hastalar ve aileleri için geliştirilen eğitim rehberini” verecektir.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız. Ayrıca araştırmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına da sahiptir. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası size verilecektir.

Bu çalışma sonuçları kimliğiniz belirtilmeden sağlık alanındaki çalışmalarda, hasta bakımı, eğitimi ve danışmanlığında yol gösterici olacaktır. Bu amaçların dışında bu sonuçlar kullanılmayacak ve başkalarına verilmeyecektir.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

Katılımcının beyanı:

Sayın araştırma görevlisi Yeliz Akkuş tarafından, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya katılımcı olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramızda kalması gereken bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük bir özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir neden göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Ancak araştırmacıyı zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemin uygun olacağını bilincindeyim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da ayrı bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma sırasında araştırma ile ilgili bir sorun ile karşılaştığımda herhangi bir saatte araştırmacı Arş.Gör. Yeliz Akkuş'u XXX XX XX (iş) veya 0 XXX XXXXXXXX (cep) no'lu telefonlardan ve HÜ Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Anabilim Dalı adresinden arayabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranış ile karşılaşmış değilim. Bana yapılmış tüm açıklamaları anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırmada katılımcı olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı:

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Görüşme tanığı:

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

Katılımcı ile Görüşen Araştırmacı:

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

EK 2. GENİŞLETİLMİŞ ÖZÜRLÜLÜK DEĞERLENDİRME SKALASI

.0	Normal nörolojik muayene
1.0	Hasta tamamen hareketli
1.5	Yetersizlik yok
2.0	7 fonksiyonel sistemden (FS) birinde minimal yetersizlik
2.5	2 FS’de minimal yetersizlik
3.0	Tamamen hareketli, 1 FS’de ileri derecede yetersizlik ya da 3 ya da 4 FS’de orta derece yetersizliği
3.5	Tamamen hareketli. 1 FS’de ileri derecede yetersizlik ve 1 ya da 2 FS’de orta derecede yetersizlik ya da 2 FS’de ileri derecede yetersizlik ya da 5 FS’de orta yetersizlik
4.0	Yardım olmaksızın tamamen hareketli, kendine yeterli. Günde 12 saat aktif olmasına rağmen göreceli olarak ileri derecede yetersizlik. Yardım almadan yürüyebilir ya da 500 metrede dinlenir.
4.5	Yardım olmaksızın tamamen hareketli, günün çoğunda aktif, tam bir gün çalışabilir. Aktivitelerde bazı kısıtlamalar olabilir ya da minimal düzeyde yardıma ihtiyaç duyabilir. Göreceli olarak ileri derecede yetersizlikle karakterizedir. Yardım olmaksızın yürüyebilir ya da 300 metrede dinlenir.
5.0	Yardım olmaksızın hareketli ya da 200 metrede dinlenir. Yetersizlik ileri derecede, günlük aktivitelerde yetersizlikler
5.5	Yardım olmaksızın hareketli ya da 100 metrede dinlenir. İleri derecede yetersizlik, tüm günlük aktiviteler limitli
6.0	Aralıklı ya da tek taraflı yardımcı cihaza 8baston, koltuk değneği, brace....) 100 metre yürüyüşte dinlenme olmadan ihtiyaç duyabilir.
6.5	Tek taraflı yardımcı cihaza 20 metre yürüyüşte dinlenme olmaksızın ihtiyaç duyabilir
7.0	5 metreyi yardımcı olmaksızın yürüyemez. Tekerlekli sandalyeye (TS) de ihtiyaç duyabilir. TS’yi kendi kullanabilir ve transferleri yalnız gerçekleştirebilir. Günde 12 saat TS’de aktiftir.
7.5	Birkaç adımdan fazlasını atamaz. TS’ye bağımlıdır. Transferlerde yardıma ihtiyacı olabilir. Tekerlekleri kendi kendine kullanabilir. Fakat standart TS’yi tam gün kullanamayabilir. Motorlu TS’ye ihtiyacı olabilir.
8.0	Tamamen yürüyemez, yatağa bağımlı. Sandalye ya da TS’de gün içinde yatak dışına çıkabilir. Kendine bakım aktivitelerinin çoğunda bağımlıdır. Genellikle kollarını etkili şekilde kullanır.
8.5	Günün çoğunda yatağa bağımlı, bazı aktivitelerde kolunu ya da kollarını kullanabilir. Kendine bakım aktivitelerinin bazılarında bağımlı
9.0	Yatağa bağımlı. İletişim kurabilir ve yemek yiyebilir.
9.5	Tamamen yatağa bağımlı. Etkili iletişim kurulamaz. Yeme ve yutma bozuktur.
10.0	MS’e bağlı ölüm

EK 3. MS HASTALARININ TANITICI ÖZELLİKLERİYLE İLGİLİ VERİ TOPLAMA FORMU

A- Tanıtıcı Bilgiler

Adı-soyadı:

- 1- Yaşınız:
- 2- Cinsiyetiniz:
- 3- Medeni durumunuz:
- 4- Çocuğunuz:..... sayısı:.....
- 5- Eğitim durumunuz:
- 6- Sosyal güvenceniz:
- 7- Aile içindeki konumunuz:
- 8- Çalışma durumunuz:
 - ☐ Çalışmıyor ☐ Çalışmıyor
 - ☐ Yarım gün çalışıyor ☐ Tam gün çalışıyor
 - ☐ Emekli ☐ Diğer.....

9- Mesleğiniz:

10- MS iş/okul/aile yaşantınızı etkiledi mi?

a- Etkiledi c- Biraz etkiledi

b- Etkilemedi

11- 10. soru a ya da c şıkkı ise ne tür etkileri olduğunu açıklayınız.

İş:

Okul:

Aile:

12- Geliriniz giderinizi karşılıyor mu?

a- Gelirim giderlerimi karşılıyor

b- Gelirim giderlerimi karşılamıyor

c- Diğer.....

13- Hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşıyor musunuz?

a- Evet b- Hayır

14- Evde birlikte yaşadığınız kişi/kişiler ve yakınlık dereceniz.

15- Komşulara, tiyatroya, sinemaya ve kahveye gitmek gibi sosyal aktiviteleri yapıyor musunuz?

a- Evet

b- Hayır

16- 15. soru evetse ne tür aktiviteler yapıyorsunuz?

a- Tiyatro/sinemaya gitmek

b- Müzik aleti çalmak/müzik dinlemek

c- Komşulara gitmek-komşuların gelmesi

d- Kahveye gitmek

e- Diğer....

17- Sigara ve alkol kullanımına ilişkin olarak aşağıdaki tabloyu tamamlayınız.

	Sigara	Alkol
Kullanıyorum		
Süresi:		
Günlük tüketim miktarı:		

B- Hastalığa İlişkin Özellikler

18-MS dışında başka bir hastalığınız var mı?

a. Evet (Açıklayınız.....)

b. Hayır

19- 18. soruda cevabınız evetse tedavi alıyor musunuz?

c. Evet (Açıklayınız.....)

d. Hayır

20- Hastalığınızın belirtileri ne zaman başladı?

21- MS teşhisinin konulduğu yıl:

22- Hastalığınız ataklarla mı gelişiyor?

a- Evet

b-Hayır

23- Son 6 ay süresince atak gelişti mi?

a- Evet

b- Hayır

24- Son atağı ne zaman geçirdiniz?

25- Hastalığınıza yönelik diyet uyguluyor musunuz?

b- Evet

b- Hayır

26- 25. sorunun cevabı evetse diyetin içeriğini açıklayınız.

27- Hastalığınıza yönelik düzenli egzersiz/hareket yapıyor musunuz?

- a- Evet
- b- Hayır
- c- Bazen

28- 27.sorunun cevabı a ya da c şıkkı ise cevaplayınız.

Egzersiz eğitimi kimden aldınız	
Egzersiz çeşidi	
Ne kadar süredir yaptığı	
Sıklığı	
Kiminle yaptığı	
Nerde yaptığı	

29- Aşağıdaki aktivitelerin hangisini gerçekleştirmede sorun yaşıyorsunuz?

Aktiviteler	Bağımlı	Yarı bağımlı	Bağımsız
Beslenme			
Banyo yapma			
Giyinme soyunma			
Tuvalete gitme			
Tuvalet yapma			
Bir yerden bir yere gitme			
Telefonu kullanabilme			
Yolculuk			
Alışveriş			
Yemekleri hazırlayabilme			
Ev işleri yapabilme			
Ev dışında bir yere gitme			
Çamaşır yıkama			
İlaçlarını alabilme			
Mali durumunu idare edebilme			

30- Evde hastalıkla ilgili bir sıkıntınız olduğunda ne yapıyorsunuz/nereye başvuruyorsunuz. Açıklayınız.

31-Hastalığınız nedeniyle kullandığınız yardımcı araç gereç var mı?

- a- Evet
- b- Hayır

32- 31. sorunun cevabı evetse aşağıdaki tabloyu tamamlayınız.

Yardımcı araç Gereç		
Kullanım süresi		
Kullanım amacı		
Yardımcı aracın etkisi (açıklayınız		

33-Hastalığınız nedeniyle birisinin bakımına/yardıma/desteğine gereksinim duyuyor musunuz?

- a- Evet (Açıklayınız.....)
- b- Hayır

34- Bu hastalığa yönelik olarak bakım veren servis ya da merkezlere gereksinim duyuyor musunuz?

- a- Evet
- b- Hayır

35- 34. soru evetse aşağıdaki soruları cevaplayınız. Evde gereksinim duyduğunuz hizmetler:

Hastanede gereksinim duyduğunuz hizmetler:

36- Hastalığınızı nasıl tanımlarsınız?

37-Hastalığınıza yönelik olarak duyularınız nelerdir?

38-Hastalığınız hakkında bilgi aldınız mı?

- a- Aldım
- b- Almadım (3. soruya geçiniz)
- c- Biraz aldım

39- 38.soru a ve c şıkkı ise ne tür bilgiler aldınız?

- a- Hastalık hakkında.....
- b- İlaçlar hakkında.....

c- Gelişen komplikasyonlar hakkında.....

d- Diğer.....

40-Bu bilgiyi kimden aldınız?

- a- Hemşire
- b- Doktor
- c- Fizyoterapist
- d- Diğer.....

41- Aldığınız bilgiyi yeterli buluyor musunuz?

- a- Evet
- b- Hayır

42-41. soru b şıkkı ise hangi konularda bilgi almak istersiniz. Açıklayınız.

43- Son bir yıl içinde hastanede yatma durumu:

44- Son bir yıl içinde düşme yaşadınız mı?

45- Düşme yaşadıysanız sorun/sakatlık yaşadınız mı?

46- Nerede düştünüz ?

Eve İlişkin Özellikler

Yaşadığınız konut:

- ☐ Apartman dairesi
- ☐ Tek katlı

Kaçıncı kat:

- Asansör: ☐ Var ☐ Yok

- ☐ Kapılarda eşik var

- ☐ Koridor genişliği (en az 81.5 cm)

- ☐ Koridorlarda tutunma barları

- ☐ Hastanın bulunduğu odadaki mobilyalar çıkıntısız

- ☐ Zemin döşemesi takılmayı önleyecek şekilde

- ☐ Koridorların ve odanın aydınlatması yeterli

- ☐ Işık hastanın ulaşabileceği yakınlıkta

Tuvalet-banyo:

- ☐ Tuvalet kapısı genişliği (en az 81.5 cm):

- ☐ Tuvalette tutamak

- ☐ Tuvalet zemini kaygan değil

- ☐ Klozet

- ☐ Tuvalette keskin çıkıntılı alanlar

- ☐ Tuvalet kapısı tehlike sırasında dıştan açılabilir

- ☐ Banyo zemini kaygan değil

- ☐ Banyoda tutamak

- ☐ Banyo duş şeklinde ☐ Oturma yeri var

- ☐ Banyo küvet şeklinde ☐ Oturma yeri var

- ☐ Diğer.....

47- Kullandığınız ilaçlar nelerdir?

İlaç İsmi	Kullanım Şekli	Kullanırken Dikkat Edilmesi Gerekenler	Dozu	Etkisi	Yan Etkileri

48- Bu ilaçlar dışında MS'e yönelik olarak yaptığınız başka uygulamalar var mı?

- a- Evet (Açıklayınız.....)
- b- Hayır

EK 4. MULTİPL SKLEROZ YAŞAM KALİTESİ (MSOL-54)-54 ÖLÇEĞİ

Bu sorular, sizin sağlığını ve aktivitelerinizi sorgulamaktadır. Her bir soruya aşağıdaki rakamlardan (1,2,3,...) birini işaretleyerek cevap veriniz.

Eğer soruların cevabından emin değilseniz, lütfen verebileceğiniz en iyi cevabı verin ve cevaba ait açıklamayı köşesine yazınız.

Formun okunması veya işaretlenmesinde yardıma ihtiyacınız olduğunda, lütfen yardım istemekten çekinmeyin.

1. Genel olarak sağlığınız hakkında ne söyleyebilirsiniz? (bir rakamı işaretleyiniz)

Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Biraz iyi	4
Kötü	5

2. Bir yıl öncesine kıyasladığınızda şimdiki sağlık durumunuzu genel olarak nasıl değerlendirirsiniz? (bir rakamı işaretleyiniz)

Bir yıl öncesine göre şimdi çok daha iyi	1
Bir yıl öncesine göre şimdi biraz daha iyi	2
Hemen hemen aynı	3
Bir yıl öncesine göre şimdi biraz daha kötü	4
Bir yıl öncesine göre şimdi çok daha kötü	5

3.-12. Aşağıdaki sorular tipik olarak gün içinde yapabileceğiniz aktivitelerle ilgilidir. Sağlığınız bu aktiviteleri yapmanızı kısıtlıyor mu? Eğer öyleyse, ne kadar?

(Her satırda 1,2 veya 3 rakamlarından birini işaretleyiniz)

	Evet, Çok kısıtlı	Evet, Biraz kısıtlı	Hayır, Kısıtlı değil
3. Koşma, ağır eşyaları kaldırma, ağır sporlara katılma gibi <u>ağır aktiviteler</u>	1	2	3
4. Masayı hareket ettirme, elektrik süpürmesini itme, bowling veya golf oynama gibi <u>orta şiddetli aktiviteler</u>	1	2	3
5. Alışveriş torbalarını kaldırma veya taşıma	1	2	3
6. <u>Birkaç kat</u> merdiven çıkma	1	2	3
7. <u>Bir kat</u> merdiven çıkma	1	2	3

8.Eğilme, çömelme veya diz üstüne gelme	1	2	3
9.1600 metreden fazla yürüme	1	2	3
10.Birkaç sokak yürüme (500-1000m)	1	2	3
11.Bir sokak yürüme (200m)	1	2	3
12.Banyo yapma veya giyinme	1	2	3

13-16. **Son 4 hafta içinde fiziksel sağlığınızın sonucu olarak** işinizde veya diğer düzenli günlük aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerden birini yaşadınız mı?

	EVET	HAYIR
13. İşyerinde veya diğer aktivitelerimde <u>harcadığım zamanı</u> azalttım	1	2
14. İstedğimden daha <u>az başarılıyım</u>	1	2
15. İşim veya diğer aktivitelerimin çeşidinde kısıtlanma oldu	1	2
16. İşimi veya diğer aktivitelerimi yerine getirmede <u>zorluk</u> çektim (örneğin fazladan çaba harcıyordum)	1	2

17-19. **Son 4 hafta içinde ruhsal problemlerinizin** (depresyon veya anksiyete gibi) **sonucu olarak** işinizde veya diğer düzenli günlük aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerden birini yaşadınız mı?

	EVET	HAYIR
17. İşyerinde veya diğer aktivitelerimde <u>harcadığım zamanı</u> azalttım?	1	2
18. İstedğimden daha <u>az başarılıydım</u>	1	2
19. İşimi veya diğer aktivitelerimi her zamanki gibi <u>dikkatli</u> yapmadım	1	2

20. **Son 4 hafta içinde** fiziksel sağlığınız veya ruhsal problemleriniz sizin ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla veya katıldığınız gruplarla yaptığınız sosyal aktivitelerinizi ne kadar etkiledi? (bir rakamı işaretleyiniz)

Hiç etkilemedi	1
Hafif etkiledi	2
Orta derecede etkiledi	3
Oldukça etkiledi	4
Aşırı derecede etkiledi	5

21. **Son 4 hafta içinde** ne kadar **vücut** ağrınız vardı? (bir rakamı işaretleyiniz)

Hiç yok	1	Orta şiddette	4
Çok hafif	2	Şiddetli	5
Hafif	3	Çok şiddetli	

22. **Son 4 hafta içinde ağrı** sizin normal işlerinizi (hem sizin dışındaki hem de evin içindeki) ne kadar etkiledi?
(bir rakamı işaretleyiniz)

Hiç etkilemedi	1
Hafif etkiledi	2
Orta derecede etkiledi	3
Oldukça etkiledi	4
Aşırı derecede etkiledi	5

23-32. Bu sorular **son 4 hafta içinde** kendinizi nasıl hissettiğiniz ve olayların sizinle nasıl ilgili olduğuna dairdir.
Her bir soru için lütfen kendinize en yakın olan cevabı işaretleyin (her satırda bir rakam işaretleyiniz)

	Her zaman	Hemen hemen her zaman	Genellikle	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
23. Son 4 hafta içinde ne kadar süre tamamen enerji doluydunuz?	1	2	3	4	5	6
24. Son 4 hafta içinde ne kadar süre çok sinirli bir kişiydiniz?	1	2	3	4	5	6
25. Son 4 hafta içinde ne kadar süre hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar kendinizi çöküntü içinde hissettiniz?	1	2	3	4	5	6
26. Son 4 hafta içinde ne kadar süre sakin ve barışıldınız?	1	2	3	4	5	6
27. Son 4 hafta içinde ne kadar süre çok enerjiniz vardı?	1	2	3	4	5	6
28. Son 4 hafta içinde ne kadar süre umutsuz ve cesaretsizdiniz?	1	2	3	4	5	6
29. Son 4 hafta içinde ne kadar süre kendinizi yıpranmış hissettiniz?	1	2	3	4	5	6
30. Son 4 hafta içinde ne kadar süre mutlu bir kişi oldunuz?	1	2	3	4	5	6
31. Son 4 hafta içinde ne kadar süre kendinizi yorgun hissettiniz?	1	2	3	4	5	6
32. Son 4 hafta içinde ne kadar süre sabahları uyandığınızda kendinizi dinlenmiş hissettiniz?	1	2	3	4	5	6

33. **Son 4 hafta içinde fiziksel sağlığınız veya ruhsal problemlerinizi** sosyal aktivitelerinizi (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar etkiledi? (bir rakamı işaretleyiniz)

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlar	3
Biraz	4
Hiçbir zaman	5

GENEL SAĞLIK

34-37. Aşağıdaki ifadelerden hangisi sizin için DOĞRU veya YANLIŞ? (Her satırda bir rakam işaretleyiniz)

	Kesinlikle doğru	Genellikle doğru	Emin değilim	Genellikle yanlış	Kesinlikle yanlış
34.Diğer insanlardan daha kolay hasta olurum	1	2	3	4	5
35.Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
36.Sağlığımın daha kötüye gideceğini beklerim	1	2	3	4	5
37.Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

SAĞLIKLA İLGİLİ ENDİŞE

(Her satırda bir rakam işaretleyiniz)

	Her zaman	Hemen hemen her zaman	Genellikle	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
38. Son 4 hafta içinde ne kadar süre sağlık problemlerinizi nedeniyle cesaretinizi kaybettiniz?	1	2	3	4	5	6
39. Son 4 hafta içinde ne kadar süre sağlığınızla ilgili endişe duydunuz?	1	2	3	4	5	6
40. Son 4 hafta içinde ne kadar süre sağlığınız yaşamınızda bir üzüntü kaynağı oldu?	1	2	3	4	5	6
41. Son 4 hafta içinde ne kadar sağlık problemlerinizi nedeniyle zayıfladığınızı hissettiniz?	1	2	3	4	5	6

Bilişsel Fonksiyon

Son 4 hafta içinde ne kadar süre...

(Her satırda bir rakam işaretleyiniz)

	Her zaman	Hemen hemen her zaman	Genellikle	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
42. Dikkatinizi vermede veya düşünmede zorluk çektiniz?	1	2	3	4	5	6
43. Bir aktivite üzerinde uzun süreli dikkatinizi vermede zorluk çektiniz?	1	2	3	4	5	6
44. Hafızanızla ilgili sorunlarınız oldu?	1	2	3	4	5	6
45. Aile üyeleri veya arkadaşlarınız sizin hafızanızda veya dikkatinizi vermede problemlerinizi olduğunu fark ettiler?	1	2	3	4	5	6

Cinsel Yaşam

46-50. Bu sorular sizin cinsel yaşamınız ve cinsel yaşamınızdan ne kadar memnun olduğunuzla ilgilidir. Lütfen **sadece son 4 hafta içindeki** yaşamınızla ilgili mümkün olduğu kadar doğru cevabı işaretleyiniz. **Son 4 hafta içindeki** aşağıdaki sorular sizin için ne kadar problem olmuştu? (Her satırda bir rakam işaretleyiniz)

ERKEK	Problem değildi	Çok az problem oldu	Biraz problem oldu	Çok fazla problem oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Sertleşme veya sertleşmeyi sürdürmede zorluk	1	2	3	4
48. Cinsel doyuma ulaşma güçlüğü	1	2	3	4
49. Cinsel eşi memnun etme yeteneği	1	2	3	4

KADIN	Problem değildi	Çok az problem oldu	Biraz problem oldu	Çok fazla problem oldu
46. Cinsel ilgi kaybı	1	2	3	4
47. Yetersiz vajinal ıslanma (haznede ıslanma)	1	2	3	4
48. Cinsel doyuma ulaşma güçlüğü	1	2	3	4
49. Cinsel eşi memnun etme yeteneği	1	2	3	4

50. Genel olarak **son 4 hafta içinde** cinsel yaşamınızdan ne kadar memnun oldunuz?

Çok memnun	1		
Biraz memnun	2	Biraz memnuniyetsiz	4
Ne memnun ne de memnuniyetsiz	3	Çok memnuniyetsiz	5

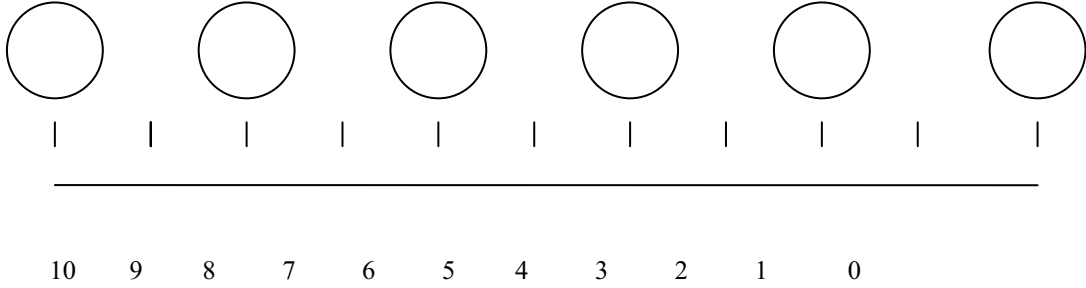
51. **Son 4 hafta içinde** barsak veya mesane problemlerinizi aileniz, arkadaşlarınız veya katıldığınız grup içindeki sosyal aktivitelerinizi ne kadar etkiledi?

Hiç etkilemedi	1
Hafif etkiledi	2
Orta derecede etkiledi	3
Oldukça etkiledi	4
Aşırı derecede etkiledi	5

52. **Son 4 hafta içinde** ağrınız yaşamdan zevk almanızı ne kadar etkiledi?

Hiç etkilemedi	1
Hafif etkiledi	2
Orta derecede etkiledi	3
Oldukça etkiledi	4
Aşırı derecede etkiledi	5

53. Genel olarak yaşam kalitenizi nasıl değerlendirirsiniz? Aşağıdaki ölçekten bir rakamı işaretleyiniz.



Mümkün Olan
En İyi Yaşam Kalitesi

Mümkün Olan En Kötü
Yaşam Kalitesi

(Ölmek kadar kötü ya da ölmekten biraz daha kötü)

54. Yaşamınızla ilgili neler hissettiğinizi aşağıdakilerden hangisi en iyi tanımlar?

Korkunç	1
Mutsuz	2
Çoğunlukla memnun değil	3
Karışık-eşit derecede memnun ve memnun değil	4
Çoğunlukla memnun	5
Çok memnun	6
Harika	7

EK 5. MSQOL-54 ÖLÇEĞİ SKORLAMA

MSQOL-54 Skoring Formu

Tablo 1

Scala/Bölüm Sayısı	cevaplar						Alt Toplam	Toplam Skor
	1	2	3	4	5	6	0-100 puan	
Fiziksel Sağlık								
3.	0	50	100				_____	
4.	0	50	100				_____	
5.	0	50	100				_____	
6.	0	50	100				_____	
7.	0	50	100				_____	
8.	0	50	100				_____	
9.	0	50	100				_____	
10.	0	50	100				_____	
11.	0	50	100				_____	
12.	0	50	100				_____	
Toplam:							_____ + 10 =	_____
Fiziksel Problemlere Bağlı Limitasyonlar								
13.	0	100					_____	
14.	0	100					_____	
15.	0	100					_____	
16.	0	100					_____	
Toplam:							_____ + 4 =	_____
Emosyonel Problemlere Bağlı Limitasyonlar								
17.	0	100					_____	
18.	0	100					_____	
19.	0	100					_____	
Toplam:							_____ + 3 =	_____
Ağrı								
21.	100	80	60	40	20	0	_____	
22.	100	75	50	25	0		_____	
52.	100	75	50	25	0		_____	
Toplam:							_____ + 3 =	_____
Emosyonel Mutluluk								
24.	0	20	40	60	80	100	_____	
25.	0	20	40	60	80	100	_____	
26.	100	80	60	40	20	0	_____	
28.	0	20	40	60	80	100	_____	
30.	100	80	60	40	20	0	_____	
Toplam:							_____ + 5 =	_____
Enerji								
23.	100	80	60	40	20	0	_____	
27.	100	80	60	40	20	0	_____	
29.	0	20	40	60	80	100	_____	
31.	0	20	40	60	80	100	_____	
32.	100	80	60	40	20	0	_____	
Total:							_____ + 5 =	_____
Toplam Skor								

Tablo 1 (cont.)

Cevaplar

Toplam Skor

Tablo 1 (cont.)

Cevaplar

Tablo 2
MSQOL-54 Fiziksel Sağlığın Karma Skorlamasını Hesaplama Formülü

MSQOL-54 Skala	Toplam Skala Skoru	x	Ağırlık	=	Alt toplam
Fiziksel Fonksiyon	_____	x	.17	=	_____ (a)
Sağlığın Algılanması	_____	x	.17	=	_____ (b)
Enerji/yorgunluk	_____	x	.12	=	_____ (c)
Limitasyonların Rolü-Fiziksel	_____	x	.12	=	_____ (d)
Ağrı	_____	x	.11	=	_____ (e)
Seksüel Fonksiyonlar	_____	x	.08	=	_____ (f)
Sosyal Fonksiyonlar	_____	x	.12	=	_____ (g)
Sağlık Sorunları	_____	x	.11	=	_____ (h)
FİZİKSEL SAĞLIK TOPLAMI: Alt toplamların işlemi (a) yoluyla(h) =					_____

Tablo 3
MSQOL-54 Mental Sağlığın Karma Skorlamasını Hesaplama Formu

MSQOL-54 Skala	Toplam Skala Skoru	x	Ağırlık	=	Alt Toplam
Sağlık Sorunları	_____	x	.14	=	_____ (a)
Genel Yaşam Kalitesi	_____	x	.18	=	_____ (b)
Emosyonel Mutluluk	_____	x	.29	=	_____ (c)
Limitasyonların Rolü-emosyonel	_____	x	.24	=	_____ (d)
Kognitif fonksiyon	_____	x	.15	=	_____ (e)
MENTAL SAĞLIK TOPLAMI: Alt Toplamlar(a) yoluyla (e) =					_____

EK 6. MODİFİYE BARTHEL İNDEKSİ

Barthel indeksi 1965 yılında geliştirilmiş olup günlük yaşam aktiviteleri, beslenme, kendine bakım, kolzet kullanımı, yıkanma, düzgün yüzeyde yürüme, merdiven inip çıkma, giyinip soyunma, bağırsak bakımı, mesane bakımı şeklinde 10 başlık altında düzenlenmiştir. Toplam skor 0-100 arası olup, 0=tam bağımlılık, 100=tam bağımsızlık durumunu göstermektedir.

1. Beslenme (10)

10 puan: Tam bağımsız. Yemek yemek için gerekli aletleri kullanır.

5 puan: Bir miktar yardıma ihtiyaç duyar (Biftek kesme gibi işlerde)

2. Tekerlekli sandalyeden tersine ve yatağa geçiş (15)

15 puan: Tam bağımsız

10 puan: Geçiş sırasında minimal yardım alır ya da yapacağı işlerin sırası hatırlatılır.

5 puan: Tek başına yataкта oturabilir pozisyona geçebilir.ama geçiş için yardım gereklidir.

3. kendine bakım (5)

5 puan: Elini yüzünü yıkayabilir, dişlerini fırçalayabilir, tıraş olabilir, makyaj yapabilir.

4. klozete oturup kalkmak:

10 puan: duvardan ya da bardan destek alabilir ve tuvalet kağıdını yardımsız kullanabilir.

5 puan: elbiselerini giyip çıkarmak, tuvalet kağıdını kullanmak için bir miktar yardım ister.

5. yıkanma (5)

5 puan: hasta yardımsız olarak kuvette yıkanabilir, duş alabilir, yada keselenebilir.

6. Düzgün düzeyde yürüme:

15 puan: Hasta yardımsız olarak 45 m yürüyebilir. Breys, baston, koltuk değneği, yürüteç kullanabilir. Breys kullanıyorsa kilitleyip açabilmeli, oturup kalkabilmeli, mekanik destekleri yardımsız kullanabilmelidir.

10 puan: hasta yukarıdakileri yapabilmek için yardıma ve gözetime ihtiyaç duyar. Fakat 45 metreyi yardımla yürüyebilir.

6A. Tekerlekli sandalyeyi kullanabilme (uygunsa) (5)

5 puan: hasta yürüyemez ama tekerlekli sandalyeyi kullanabilir. Hasta köşeleri dönebilir. Yatağa tuvalete yanaşabilir. Tekerlekli sandalyeyi en az 45 metre kullanabilmelidir.

(eğer hasta yürüme bölümünden puan almışsa bu bölümden puan alınmaz)

7. merdiven inip çıkma (10)

10 puan: yardımsız ve gözetilmeksizin merdivenlerden inip çıkabilir. Gerekirse trabzanlara tutunabilir. Baston ve koltuk değneği kullanabilir. Merdiven inip çıkarkan koltuk değneği ya da bastonu birlikte taşıyabilmelidir.

5 puan: hasta yukardaki işleri yapmak için yardıma ya da gözetime ihtiyaç duyar.

8. giyinip soyunma (10)

10 puan: Hasta giyinip soyunabilir. Ayakkabı bağlarını çözebilir, bağlayabilir (korse ya da breys takıp çıkarma bu maddeye dahil değildir. Hastaya kolaylık sağlayacak elbiseler giydirilmelidir)

5 puan: Hasta bu işler için yardıma gereksinim duyar. işin en az yarısını kendisi yapabilmeli ve işlem uygun sürede tamamlanmalıdır (sutyen takıp çıkarma planlamaya dahil edilmez).

9. Barsak bakımı (10)

10 puan: Supzituvar kullanabilir ya da gerekirse lavman yapabilir. (örneğin spinal kord yaralanmalı olgular, ancak anal kontrol normaldir)

5 puan: Hasta supozitivar koymak yada lavman yapmak için yardıma ihtiyaç duyar.

10. mesane bakımı (10)

10 puan: hasta gece ve gündüz mesanesini kontrol edebilmelidir. Spinal kord yaralanması olan katederli hastalar kateder bakımı bağımsız olarak yapabilmeli, takıp çıkarabilmelidir.

5 puan: Bazen tuvalate yetişemez ya da sürgüyü bekleyemez, altına kaçırrır.

Beslenme			
Transfer			
Kendine bakım			
Klozet kullanma			
Yıkanma			
Düzgün yüzeyde yürüme			
Merdiven inip çıkma			
Giyinip soyunma			
Barsak bakımı			
Mesane bakımı			
Total skor			
Değerlendirme; 0-20 puan: tam bağımlı 21-61 puan: İleri derecede bağımlı 62-90 puan: Orta derecede bağımlı 91-99 puan: hafif derecede bağımlı 100 puan: tam bağımsız			

EK 7. SEMPTOM DEĞERLENDİRME FORMU (Son bir yılda yaşanan semptomlar belirtilecektir).

Hemşirelik tanıları	Semptomlar/Tam Kriterleri	Ziyaretler							
		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
Yorgunluk	Yorgunluk								
Travma Riski, Fiziksel mobilitede Bozulma	Fiziksel hareketin bozulması								
	Kol zayıflığı								
	Bacak zayıflığı								
	Spazm								
	Yanma duygusu								
	Titreme								
	Denge problemleri								
	Gözlerde yanma								
	Görme keskinliğinin azalması								
	Çift görme								
	Dizartrik konuşma								
	Gündüz idrar yapmada artış								
	Gece idrar yapmada artış								
Deri Bütünlüğünün Bozulması	Yatak yarası								
Ağrı	Ağrı, Spazm								
İletişimde Bozulma	Konuşuklarının karşı taraftan algılanmaması								
Yutma bozukluğu Beslenmede yetersizlik Beden gereksiniminden az beslenme	Yutma güçlüğü								

EK 7. SEMPTOM DEĞERLENDİRME FORMU (Devamı) (Son bir yılda yaşanan semptomlar belirtilecektir).

Hemşirelik tanıları	Semptomlar/Tanı Kriterleri	Ziyaretler							
		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
Beslenmede dengesizlik/ Gereksininden fazla beslenme potansiyeli	Çok yeme								
Beslenmede yetersizlik Beden gereksiniminden az beslenme	Az yeme								
Üriner boşaltımda bozulma, Enfeksiyonlara yakınlık	İdrar inkontinansı								
	İdrarı başlatmada zorluk								
	İdrar yolu enfeksiyonu ya da yanma								
Üriner boşaltımda bozulma	Gündüz idrar yapmada artış								
	Gece idrar yapmada artış								
Enfeksiyonlara yakınlık, Gaita İnkontinansı	Tuvalet inkontinansı								
Konstipasyon	Konstipasyon								
Beden İngesinde rahatsızlık, Sosyal etkileşimde bozulma, Rol Performansında Değişim Rol Performansında Değişim	Ereksiyon problemi								
	Cinsel isteksizlik								
	Vajinal kuruluk								
Düşünme sürecinde bozulma, Uyunda yetersizlik	Unutkanlık								
Uykuya dalmakta ve uyumada güçlük	Uykuya dalma güçlüğü								
Sosyal etkileşimde bozulma	Yalnızlık								
	Depresif duygular								
	Anksiyete (sıkıntılı duygular)								
Beden İngesinde rahatsızlık	Kendini beğenmeme								
Aile Baş Etmesinde yetersizlik, Uyunda yetersizlik	Aile içinde sorunlar								
	Diğer								

EK 8. İZİN YAZISI

TÜRKİYE MÜLTİPL SKLEROZ DERNEĞİ



1994 ANKARA

TÜRKİYE MÜLTİPL SKLEROZ DERNEĞİ, ANKARA
MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY OF TURKEY

Kuruluş (Foundation) 1994

Dernek Merkezi
(Head Quarter)Ata 2 Sokak No:72/1-2
Kızılay / Ankara / TÜRKİYE
Tel No : 90 - 312 - 435 82 20Başkan :
(President)

Saniye ATA

Başkan Yardımcısı
(Vice President)

İhsan Özcan ERTÜRK

Genel Sekreter :
(Secretary General)

Saniye BAYGÜN

Sayman :
(Treasurer)

Kadriye ARMUTLU

Üyeler :
(Members)Nermin TUĞUŞLU
Nazire ÖZDEM
Meltem HATİPOĞLU
Ağır NADAR
Fatma ZENGİNŞeref Üyesi :
(Honorary Member)Prof. Dr. Rana KARABUDAK
Zeynep KIRMIZI
Safiye SOYMAN

03.02.2007

TC
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Hemşirelik Yüksekokulu Müdürlüğü'ne
ANKARA

İlgi:01.02.2007 tarih 162 sayılı yazınız

İlgi yazınızda belirttiğiniz doktora öğrenciniz Sn.Yeliz AKKUŞ "ev ziyareti yoluyla verilen bakım hizmetinin yaşam kalitesine etkisi" konulu tezinin uygulamasını 01.03.2007-01.03.2008 tarihleri arasında derneğimizin üyesi hastalarla yapması uygun bulunmuştur.

Gereğini bilgilerinize arz ederiz.

Türkiye Multipl Skleroz Derneği
Ankara Şubesi

Saniye BAYGÜN


Saniye ATA

EK 9.ETİK KURUL İZNİ

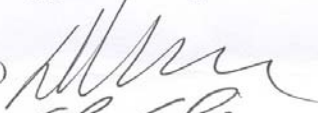
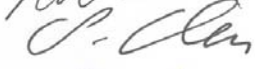
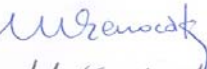
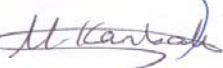
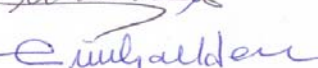
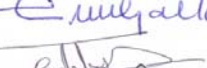
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi
Tıbbi, Cerrahi ve İlaç Araştırmaları Etik Kurulu

Sayı : B.30.2.HAC.0.01.00.05/405
Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 01.03.2007 PERŞEMBE
Toplantı No : 2007/03
Proje No : LUT 07/23 (Değerlendirme Tarihi: 01.03.2007)
Karar No : LUT 07/23 – 48

Üniversitemiz Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Prof.Dr. Nuran Akdemir'in sorumlu araştırmacısı olduğu, Arş.Gör. Yeliz Akkuş'un tezi olan LUT 07/23 kayıt numaralı ve **"Multipl Skleroz'lu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Hizmetinin Yaşam Kalitesine Etkisi"** başlıklı proje önerisi kurulumuzda değerlendirilmiş olup, tıbbi etik açıdan uygun bulunmuştur.

- | | | |
|------------------------------|----------|--|
| 1. Prof.Dr. E. Rüştü Onur | (Başkan) |  |
| 2. Prof.Dr. Sema Özer | (Üye) |  |
| 3. Prof.Dr. M. Emin Şenocak | (Üye) |  |
| 4. Prof.Dr. Meral Kanbak | (Üye) |  |
| 5. Prof.Dr. Türkan Eldem | (Üye) |  |
| 6. Prof.Dr. Gökhan Gedikoğlu | (Üye) |  |
| 7. Prof.Dr. Erdem Aydın | (Üye) |  |
| 8. Prof.Dr. Ediz Demirpençe | (Üye) |  |
| 9. Prof.Dr. Alev Türker | (Üye) | KATILMADI |
| 10. Doç.Dr. Ümit Yaşar | (Üye) |  |
| 11. Doç.Dr. Zafer Çehreli | (Üye) | KATILMADI |
| 12. Dr. Meltem Şengelen | (Üye) |  |
| 13. Avukat Serpil Besni | (Üye) | KATILMADI |

EK 10. MS HASTALARINDA HEMŞİRELİK BAKIM PLANI.

Hasta/aile adı-soyadı:	Hemşirenin adı-soyadı:	İlçe:	Mahalle:	Sokak:	TC HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SBF HEMŞİRELİK BÖLÜMÜ
Yaşı-cinsiyeti:	İmza:	Cadde:	Cadde:	Daire no:	
Başka hastalığı:		Apt no:			

2- Beslenme metabolik durum

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAÇ (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
A- Beslenmede dengesizlik; gereksiniminden az beslenme	2.1. Çiğneme sorunları 2.2. Yemek yeme sorunları (yemeği hazırlayamama, yemeği ağza götürme) 2.3. Hareket sorunları 2.4. Yorgunluk 2.5. Kronik hastalığa bağlı iştahsızlık 2.6. Yorgunluk	3.1. Hastanın günlük olarak metabolik gereksinimleri ne yönelik olarak besin almasının sağlanması	4.1. Yeterli beslenmenin önemi anlatılacak. 4.2. Hastanın BKİ belirlenerek temel besin gruplarını (protein, karbonhidrat, yağ ve vitamin) alması konusunda eğitim verilecek, gerekli durumlarda diyetisyenle işbirliği yapılacaktır. 4.3. Hastanın yemek yediği ortamın temiz, sakın ve görüntüsünün hoş olması sağlanacak (havalandırmanın yeterli olması, sürgü gibi görüntüyü bozan malzemelerin kaldırılması) 4.4. Hastanın yemek öncesi dinlenmesi sağlanacak. 4.5. Az ve sık beslenmesi sağlanacak (öğünleri altıya bölme) 4.6. Besinleri yemeden önce ağzın ıslanması/dişlerin fırçalanması sağlanacak. 4.7. Çiğneme sorunuyla ilgili olarak bkz. Yutma sorunları 4.8. Yemek yemeye ilişkin sorunları varsa hastanın ağzına kolay götürülebilecek şekilde yemeklerin hazırlanması konusunda (yemeklerin yarı katı şekilde hazırlanması, uygun tabak, kaşık kullanılması) konusunda aile bilgilendirilecek 4.9. Hastanın yemeği ağza götürme sorunuyla ilgili olarak masa, tepsisi, tabak ve kaşığın kullanılması sağlanacak. 4.10. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret	
Ziyaretler				8. ziyaret	
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	Ziyaret	Hasta/aile İmza
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../..... 2. ziyaret	
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 3. ziyaret	
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 4. ziyaret	
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 5. ziyaret	
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 6. ziyaret	
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 7. ziyaret	
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 8. ziyaret	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
B- Yutma bozukluğu 1.1. Yutma bozukluğu belirtisinin gözlenmesi 1.2. Besinlerin oral kavitede birikmesi 1.3. Boğulma, nefesin kesilmesi 1.4. Sıvı/besin alımından sonra öksürme 1.5. Heceleri karıştırarak belirsiz konuşma 1.6. Ağızda sulanma	2.1. Multipl skleroz nedeniyle sinir iletiminde bozulma	3.1. Yutma yeteneğinde iyileşme olduğunu belirtmesi 3.2. Aspirasyonun önlenmesi	4.1. Hastada yutma sorunu su-yutma testi ile değerlendirilecek (Su-yutma testi, I. Aşama: hastaya dik pozisyon verilir, dilin pozisyonu değerlendirilir, istekli öksürme ve yutma değerlendirilir. II. Aşama: Hastaya 3 çay kaşığı su verilir, seste değişim ve boğulma hissi izlenir. III. Aşama: Hastaya 60 ml su verilir, boğulma hissi, seste değişime yoksa normal beslenebilir, ancak boğulma varsa hasta konuşma terapistine yönlendirilir.) 4.2. Beslenmede ve yeme sırasında hastanın; 4.2.1. Az çiğneme/yi gerektirecek besinlerle (inceltilmiş lapa, püre) beslenmesi, kuru besinlerden kaçınması, 4.2.2. 60-90 derece oturması, beslenme sırasında başı fleksiyonda tutması, 4.2.3. Ağız içi temizliği, 4.2.4. Dışsal uyaranların azaltılması (müzik dinleme (kişinin rahatladığını düşündüğü müziği dinleme), ortamın sakın ve sessiz olması, gürültünün azaltılması, hasta ile konuşmama, televizyonu kapatma). 4.2.5. Hastanın yutma işine yoğunlaşması. 4.2.6. Yutkunurken solunumu tutması 4.2.7. Yavaş yavaş çiğneme, küçük lokmalar halinde beslenme, beslenmeye yeterince zaman ayırma sağlanacak 4.3. Solunum ve öksürük egzersizleri öğretilecek. 4.4. Aspirasyon belirtileri (morarma, nefes alamama, öksürük, tıkanma), pnömoni belirtileri (ateş, öksürük, balgam, göğüs ağrısı, solunum güçlüğü) 4.5. Çiğneme sorununa yönelik olarak ağız, çene ve dil egzersizleri ve uyararı verilmesi konusunda eğitim verilecek (bkz. Eğitim kitapçığı). 4.6. Hasta ve yakınları aspirasyon durumunda yapılması gereken acil girişimler konusunda eğitilecek. 4.7. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	
Ziyaretler 1. 1.1 1.2 1.3 2. 1.1 1.2 1.3 3. 1.1 1.2 1.3 4. 1.1 1.2 1.3 5. 1.1 1.2 1.3 6. 1.1 1.2 1.3 7. 1.1 1.2 1.3 8. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6 2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10 4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	Ziyaret 1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	Hasta/aile İmza

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
C- Beslenmede dengesizlik/gereksinimden fazla beslenme potansiyeli 1.1. Fazla kilo lu olma 1.2. Şişmanlık 1.3. BkI'nın 30'un üstünde olması 1.4. Bel ölçüsünün fazla olması (kadınlarda 80 cm'nin, erkeklerde 90 cm'nin üstünde olması)	2.1. Hareketsiz yaşam biçimi 2.2. Steroid kullanımı 2.3. Temel beslenme bilgisinin olmaması	3.1. Hastanın kilosunun normal sınırlarda olmasının sağlanması	4.1. Hastaya bir haftalık diyet günlüğü tutması önerilecek. 4.1.1. Ne zaman, nerede, ne için yediği 4.1.2. Yerken başka bir şey yapıp yapmadığı, televizyon seyretme 4.1.3. Yemeden hemen önceki duyguları 4.1.4. Yerken başkalarının varlığının etkileri 4.1.5. Yemeyi etkileyen örüntüleri (zaman, yer, insanlar) 4.2. Aşğıdaki davranış değişimi teknikleri önerilecek 4.2.1. Evde sadece belirli bir yerde yemek yemesi önerilecek 4.2.2. Okuma, tv seyretme başka etkinlikler sırasında yemek yememesi önerilecek 4.2.3. Yemekten önce bir bardak su içmesi önerilecek 4.2.4. Küçük tabaklar kullanması önerilecek. 4.2.5. Lokmalar arasında 15 sn beklemesi önerilecek. 4.2.6. Bol kalorili, çok tuzlu besinlerden uzak durması konusunda bilgi verilecek. 4.2.7. Yatan hasta ise yatakta egzersizler yapması önerilecek. 4.2.8. Yürüyebilen hasta ise düzenli egzersiz yapması önerilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../.....	
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret/...../.....	
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret/...../.....	
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret/...../.....	
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret/...../.....	
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret/...../.....	
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret/...../.....	
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret/...../.....	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
A-Konstipasyon	2.1. Hareketsizlik 2.2. Sinir iletiminde bozulma 2.3. Yemek düzeninde bozulma	3.1. Hastanın normal barsak alışkanlıklarını sürdürmesi	4.1. Hastaya konstipasyonun nedeni anlatılacak. 4.2. Hastanın normal barsak alışkanlığı değerlendirilecek. . 4.3. Hastanın lifli (sebze ve meyveler) ve posalı gıdalar (kuru baklagiller) alması sağlanacak. . 4.4. Sabahları aç karına ılık su içmesi önerilecek. 4.5. Kayısı, erik hoşafı ya da kaysı suyu, incir gibi besinleri tüketmesi önerilecek. 4.6. Yeterli sıvı alımı (sakıncası yoksa ortalama 2000-3000 ml. sıvı alımı) sağlanacak. 4.7. Düzenli bir şekilde hareket etmesi/egzersiz yapması sağlanacak. 4.8. Boşaltım için zaman ayırması her gün aynı saatte (örneğin kahvaltıda sonra) yapması ve ertelememesi önerilecek. 4.9. Yemeklerden yaklaşık 45 dk. sonra dışkılama alışkanlığı kazanması sağlanacak. 4.10. Hemoroid ya da anal fissür gelişebileceğinden zorlamaması ve tuvalette uzun süre oturmaması anlatılacak. 4.11. Gerekirse laksatif verilir ya da tuşe ile rektal boşaltım sağlanacak. . 4.12. Fekal tıkaç varsa laksatif kullanması, geçmiyorsa vazelinlenmiş eldivenle uygun şekilde çıkarabileceği konusunda eğitim verilecek 4.13. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../.....	
2. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret/...../.....	
3. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret/...../.....	
4. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret/...../.....	
5. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret/...../.....	
6. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret/...../.....	
7. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret/...../.....	
8. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret/...../.....	

TANI (1)		NEDENLERİ (2)								AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı	İmza
B-Vücut hijyenini sürdürmede yetersizlik 1.1. Gaita ve idrar inkontinansı nedeniyle kötü koku olması		1.1.1. Dışkı inkontinansı 1.2. İdrar inkontinansı 1.3. Bağımlılık								3.1. Hastanın normal vücut hijyenini sürdürmesinin sağlanması	Gaita inkontinansı varsa; 4.1. Kişinin önceki defekasyon alışkanlığı değerlendirilecek. 4.2. İnkontinansın dolayı kişi suçlanmaması konusunda aileye eğitim verilecek. 4.3. Duygularını ifade ederek rahatlaması için uygun ortam oluşturulacak. 4.4. Hasta ve ailesine gaita akışkanlığını azaltacak besinleri tüketmesi, yeterli sıvı ve elektrolit alması konusunda eğitim verilecek. 4.5. Aileye inkontinansın istem dışı bir olay olduğu ve MS'li bireyi anlayışla karşılaması gerektiği söylenecek. 4.6. Hastanın bu soruna yönelik bez kullanması konusunda bilgi verilecek. 4.7. Hijyeni nasıl yaptığı değerlendirilip, bu konuda bilgi verilecek. 4.8. Biofeedback ve kegel egzersizleri hakkında bilgi verilecek. 4.9. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.										1. ziyaret	
																					2. ziyaret	
																					3. ziyaret	
																					4. ziyaret	
																					5. ziyaret	
																					6. ziyaret	
																					7. ziyaret	
																					8. ziyaret	
Ziyaretler																					Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1. ziyaret		
2.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret	/...../.....	
3.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret	/...../.....	
4.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret	/...../.....	
5.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret	/...../.....	
6.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret	/...../.....	
7.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret	/...../.....	
8.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret	/...../.....	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı
C- Üriner boşaltımda bozulma	2.1. Sinir iletiminin bozulması	3.1. Yeterli ve normal sınırlarda idrar boşaltımının sağlanması	4.1. Bireyin önceki boşaltım alışkanlığı değerlendirilecek. 4.2. Sorunların başlatışı, süresi, durumun sıklığını artıran faktörler tanımlanacak. 4.3. Hastanın aldığı çıkardığı sıvı miktarını günlüğe kaydetmesi önerilecek. 4.4. Perine hijyeni konusunda eğitim verilecek. (tuvaletten önce ve sonra ellerin sabunlanması, perine bölgesinin önden arkaya temizlenmesi, uygun tuvalet kağıdının kullanılması) 4.5. Enfeksiyon belirtileri öğretilecek (akıntı, kaşıntı, kızamıklık, kötü koku, idrar yaparken yanma gibi belirtiler) 4.6. İnkontinans olan hastalarda İnkontinansı etkileyen başka faktör olup olmadığı değerlendirilecek (üriner retansiyon, enfeksiyon, çok sıkışma) 4.6.1. Her gün aynı saatte düzenli bir şekilde miksiyon alışkanlığı kazanması için desteklenecek. 4.6.2. Üretral kasları güçlendirmek için kegel egzersizleri öğretilecek (kegel egzersizleri günün her saatinde, her ortamda, perineal kasları sıkıp ona kadar sayma şeklinde, günde 10-20 defa yapılabilir) 4.6.3. Yatmadan 3-4 saat öncesinde sıvı gıda alımı kısıtlanır. Kafeinli içecekler ve alkol alınması önerilecek. 4.6.4. Hastanın tuvalete giderken takılıp düşmesine neden olabilecek çevresel engeller azaltılacak. 4.6.5. Bilişsel düzeyinde değişiklik varsa 2 saatte bir idrar yapması konusunda uyarılacak. 4.6.6. El fonksiyonlarında sorun olan hastalar için bağcıklı yerine yapışmalı kapatıcılar kullanılması konusunda bilgi verilecek. 4.6.7. Hastanın yatağının tuvalete yakın bir odada bulunması sağlanır 4.6.8. Tuvalet kullanılabilirlik açısından değerlendirilecek 4.7. İdrar tutamama sorunu olan hastalar: acil idrar yapma gereksinimi (Güçlü ve ani bir miksiyon hissi ile istemsiz olarak idrar yapma) 4.7.1. Neden olan ve artıran faktörler açıklanacak. 4.7.2. Yeterli sıvı almanın önemi anlatılacak. 4.7.3. Alkol, kafein ve kola gibi iritanlar arasındaki ilişki açıklanacak. 4.7.4. Hasta idrarını tutmaya cesaretlendirilir ve kaydedilecek. 4.7.5. Hasta utanmaması ve paylaşması konusunda desteklenecek. 4.8. Mesane boşaltımı ile ilgili sorun varsa: (mesane retansiyonu: uzun süreli idrar yapamama durumu) taktiben, istemsiz olarak idrar yapan bireydeki durumdur) 4.8.1. Aralıklı kateder kullanan hastaların uyanıklık döneminde her 3 st. de bir idrar boşaltımını yapması, 4.8.2. Kateterizasyonla boşaltılan idrar miktarı 500 ml. 'yi aşarsa kateterizasyon sıklığını arttırması, 4.8.3. Aralıklı katederle idrar boşaltımı sırasında el yıkamanın ve hijyene dikkate etmesi, 4.8.4. Yeterli sıvı alması, 4.8.5. Hasta sürekli kateder kullanıyorsa tıkanıklık gelişmemişse, idrar renginde değişim yoksa katederi en az 15 gün kullanabileceği konusunda eğitim verilir. 4.9. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilir.	1. ziyaret
				2. ziyaret
				3. ziyaret
				4. ziyaret
				5. ziyaret
				6. ziyaret
				7. ziyaret
				8. ziyaret

Ziyaretler										Ziyaret										Hasta/aile İmza			
1.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1. ziyaret	
																						/...../.....	
2.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret	
																						/...../.....	
3.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret	
																						/...../.....	
4.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret	
																						/...../.....	
5.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret	
																						/...../.....	
6.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret	
																						/...../.....	
7.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret	
																						/...../.....	
8.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret	
																						/...../.....	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAÇ (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
4-Fiziksel mobilitede Bozulma immobil olmayan, ancak fiziksel olarak hareket etmekte bir sınırlılığı olan ya da bu riski taşıyan bireydeki durumdur. 1.1. Rutin görevleri yerine getiremeye (yatak içinde transfer, mobilite, transferler, ambulasyon) yeteneğinde bozulma 1.2. ROM'da sınırlılıklar 1.3. Hareket etmeye karşı isteksizlik 1.4. Fiziksel hareketin azalması 1.5. Fiziksel hareketten kaçınma veya korkma 1.6. Zayıflığı veya yorgunluğu sözel ifade etme 1.7. Kas gücü ve tonüsünde azalma	2.1. Sinir iletiminin bozulması 2.2. Denge bozulması 2.3. Kas kontrolünün ve gücünün azalması 2.4. Yorgunluk 2.5. Ağrı ve rahatsızlık 2.6. Depresyon 2.7. Spazm	3.1 Kas-iskelet sistemlerinin normal aktivitesinin sağlanması 3.2 Yeterli fiziksel mobilite sağlama	4.1. Hastaya fiziksel harekette bozulmanın nedenleri açıklanacak. 4.2. ROM egzersizleri 3 x 15 kez yapılacaktır. 4.3. Tolere edebildiği sürece hareket etmeye teşvik edilecek. 4.4. Masajla kaslarda doluşım ve eklem hareketleri artacağı için düzenli masaj yapılacaktır. 4.5. Sıcak günlerde ve yorgun olduğu dönemlerde egzersiz yapmaması önerilecek. 4.6. Aşırı sıcak/soğuk MS atağını başlatacağı için aktiviteleri serin havalarda yapılması önerilecek. 4.7. Akut döneminde hastanın aktivitesi sınırlandırılacaktır. 4.8. Hastalığın alevlendiği dönemlerde ilgisi başka yöne çekilecek (Okuma, TV, radyo, kitap, yüzme vb.). 4.9. Hastaya baston, tekerlekli sandalye kullanımının bağımlılığı artırmadığı hakkında bilgi verilecek. 4.10. Yorgunluk ataksisi artırabilir, aşırı yorucu aktivitelerden kaçınması sağlanacaktır. 4.11. Spazmı azaltmak için 4.11.1. Doktor işbirliği ile Baclofen (lioresal), Diazepam veya Dantrolene verilecek. 4.11.2. Spazma yönelik olarak kavrama, germe, ROM ve derin solunum egzersizleri yapılacaktır. 4.11.3. Özel kas grupları için soğuk uygulama ya da buz uygulaması yapılır. Spastik kaslara günde en az 2 kez izometrik egzersizler yapılacaktır. 4.11.4. Uygun masaj teknikleri hasta ve hasta yakınına öğretilir. 4.11.5. Hastanın uyguladığı diğer yöntemler değerlendirilir, yanlış olanlar elimine edilecek. 4.2. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../.....	
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret/...../.....	
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret/...../.....	
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret/...../.....	
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret/...../.....	
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret/...../.....	
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret/...../.....	
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret/...../.....	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
B- Yorgunluk, hastalarda günlük yaşam aktivitelerini yapmaya engel olan, subjektif olarak fiziksel veya mental enerji eksikliği ya da ikisinin birden eksikliği olarak tanımlanmaktadır.	2.1. Spazm 2.2. Interferon kullanımı 2.3. Travma korkusu 2.4. Hastalığa ilişkin belirsizlik 2.5. Anemi 2.6. Yetersiz beslenme 2.7. Depresyon 2.8. Sinirsel iletimde azalma	3.1. Yorgunluğun nedenlerinin bilinmesi 3.2. Yorgunluğun günlük yaşam aktiviteleri üzerine etkilerinin azaltılması	4.1. Hastaya yorgunluğun nedeni açıklanır. Yorgunluğun nedenleri belirlenmeye çalışılır. 4.2. Bireyin yaşamına yorgunluğun etkilerini ifade etmesine izin verilir. 4.3. Bireyin güçlü yönlerini, yeteneklerini tanımasına yardım edilir ve aktiviteleri yeteneklerine göre planlanır (müzik çalma, şiir yazma). 4.4. Hastanın günlük olarak yorgunluk düzeyini ve şiddetini kaydetmesi sağlanacak. 4.5. Hastanın ailesine hastaya günlük yaşam aktiviteleri sırasında destek sağlanmasının önemi anlatılacak. 4.6. Hastanın yorgunluğu önlemeye yönelik olarak uyguladığı yöntemler değerlendirilecek. 4.7. Bireyin kendisinin yapabileceği ve başkalarına bırakabileceği işler tespit edilecek. 4.8. Önemli görevleri enerjinin en yüksek olduğu dönemlerde yapması için planlama yapılacaktır. 4.9. Hastada yorgunluğa neden olan diğer faktörler (spazm, uykusuzluk, ilaç kullanımı, sıcağa maruz kalma) değerlendirilecek. 4.10. Öncelikleri tanınması ve vazgeçilebilir/temel olmayan aktiviteleri ayırması için bireye yardım edilecek. 4.11. Enerji koruma teknikleri anlatılacak. 4.12. Egzersizin fizyolojik ve psikolojik yararları açıklanacak. 4.13. Stres ve çatışmaların enerji düzeyini etkilediği açıklanacak. 4.14. Etkili baş etme becerilerini öğrenmesi için yardım edilecek. 4.15. . Toplumsal hizmetlere (Eve yemek servisi, temizlik hizmetleri vb...) yönlendirilecek. 4.16. Sıcak banyo/duş alması gerektiği konusunda birey bilgilendirilecek. 4.17. Ateşli hastalıklar ve enfeksiyon hastalıkları atak riskini artırdığından dolayı kalabalık ortamlara girmemesi, dengeli beslenmesi konusunda birey bilgilendirilecek. 4.18. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../.....	
2.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret	
3.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 3. ziyaret	
4.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 4. ziyaret	
5.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 5. ziyaret	
6.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 6. ziyaret	
7.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 7. ziyaret	
8.	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 8. ziyaret	

TANI (1)		NEDENLERİ (2)								AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı	İmza
A- Uykuya dalmakta ve uyumada güçlük 1.1. Uyanırken ya da gün boyunca yorgunluk 1.2. Gün boyunca uyuklama 1.3. Ajitasyon	2.1. Hastalığın doğası nedeniyle endişelenme 2.2. İnkontinans 2.3. Retansiyon 2.4 Steroid kullanımı 2.5. Interferon kullanımı 2.6. Hareketsizlik 2.7. Yeterince gün ışığı almama								3.1. Hastanın dinlenmiş şekilde uyandığını ifade etmesi 3.2. gün içinde uyuklamama	4.1. Hastaya uyku problemlerine neden olan durumlar anlatılacak. 4.2. Yatmadan önce idrarını boşaltması konusunda eğitim verilecek. 4.3. Acil idrar yapma problemi yaşıyorsa yatmadan birkaç saat öncesinde sıvı alımını azaltması sağlanacak. 4.4.Yatmadan birkaç saat önce ılık duş alması önerilecek. 4.5.Uyku saatlerinizi düzenlemesi ve düzenli olarak aynı saatte yatması belirtilecek. 4.6. Yatmadan en az 2 saat önce hafif fiziksel egzersiz yapması belirtilecek. 4.7.Yatmadan önce masaj ve gevşeme tekniklerini uygulaması konusunda desteklenecek - Yatmadan önce kitap okuması önerilecek. - Yatak odasının sessiz, sakın ve loş olmasının konusunda aile üyelerinden destek alınacak. . - Çok aç ya da tok yatmaması ve akşam saatlerinde heyecan oluşturan aktivitelerden kaçınması konusunda eğitim verilecek. - Uyku gelmeden yatağa girmemesi ve yatak odasını sadece uyku için kullanması belirtilecek. - Ne kadar uyuysa uysun sabah belirli bir saatte kalkması konusunda eğitim verilecek. - Aile üyelerine bu konuda bilgi verilecek.										1.ziyaret		
																				2. ziyaret		
																				3. ziyaret		
																				4. ziyaret		
																				5. ziyaret		
																				6. ziyaret		
																				7. ziyaret		
																				8. ziyaret		
Ziyaretler																					Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1.ziyaret	/...../.....	
2.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret	/...../.....	
3.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret	/...../.....	
4.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret	/...../.....	
5.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret	/...../.....	
6.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret	/...../.....	
7.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret	/...../.....	
8.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret	/...../.....	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
A- Değişme sürecinde bozulma; bildiklerinin ya da davranışsal becerilerinin bir kısmını anımsatmakta/aktına getirmekte geçici ya da kalıcı olarak bir yetersizlik yaşayan bir bireydeki sorundur. 1.1. Unutma deneyimlerinin gözlenmesi ya da bildirilmesi 1.2. Bir davranışın yapılp yapılmadığını tanımlayamama 1.3. Yeni bilgi ve becerileri öğrenememe ve akılda tutamama 1.4. Önceden öğrenilmiş bir beceriyi yerine getiremememe 1.5. Gerçek olgulara dayalı bilgileri anımsayamama 1.6. Geçmişteki ya da son olayları hatırlayamama	2.1. Kas sinir iletiminin bozulması	3.1. Bellek bozukluğunun hasta ve yakınlarının günlük yaşam aktivitelerine engel olmasını önlemek 3.2. Bellekle ilgili doyumsuz artma ifade etmesi	4.1. Hastanın bellek yetersizlikleri ile ilgili kaygıları tartışılacak. 4.2. Hastanın konsantrite olma güçlüğü varsa gevşeme ve hayal etme teknikleri kullanılacak. 4.3. Bellek geliştirici aktiviteler kişiye öğretilecek (Zihinsel aktiviteyi artırıcı kitap okuma, bulmaca çözme (sudoku), satranç oynama, hafızayı güçlendirici diğer oyunlari oynama gibi etkinlikler konusunda hasta ve ailesi teşvik edilir) 4.4. Çagrışım yoluyla hatırlama gibi aktiviteler öğretilecek 4.5. Hastalara unutkanlık için, genellikle not tutma, çeşitli cihazlar (saat, cep telefonu kullanma), hatırlatıcı ipuçları kullanımı önerilecek. 4.6. İlaç kullanan hastalar için, ayrıntılı tedavi şemaları ya da ilaç kullanım saatlerini üzerinde belirten ilaç kutuları önerilecek. 4.7. Ailenin hastaya kıznaması, anlayışlı olması gibi doğrudan desteği sağlaması önerilecek. 4.8. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret	
				2. ziyaret	
				3. ziyaret	
				4. ziyaret	
				5. ziyaret	
				6. ziyaret	
				7. ziyaret	
				8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret	
2.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret	
3.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret	
4.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret	
5.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret	
6.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret	
7.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret	
8.	1.1 1.2 1.3		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret	

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
B- İletişimde Bozulma		3.1. Sözel ifadenin en iyi düzeyde olması ve etkin iletişim kurulabilmesi	4.1. Aile ve çevredeki kişilerin MS'lu bireyle iletişim esnasında sabırlı olması ve anlayışla dinlemesi sağlanacak ve bu konuda açıklamalar yapılacaktır. 4.2. İşitme ve anlamayı geliştiren uygulamalar kullanılacaktır. 4.2.1. Bireyin yüzüne bakarak açık ve net olarak konuşmak 4.2.2. Odadaki gereksiz sesler (televizyon, müzik) en aza indirmek 4.2.3. Hasta söylenenleri anlamıyorsa tekrarlamak ya da kısa ve uygun sözcüklerle başka şekilde anlatmak. 4.2.4. İletişimi güçlendirmek için dokunma, el-kol hareketleri kullanmak 4.2.5. Hastanın konuşmasını bölmek ve sabırla dinlemek 4.2.6. İletişim esnasında geribildirimler vermek ve konuşmayı sürdürücü kelimeler kullanmak (hi hi, evet, sizi dinliyorum vb.). 4.2.7. İletişim esnasında basit, anlaşılır, kısa cümleler kurmak 4.2.8. Konuşma ve diğer zihinsel faaliyetlerde aceleci olmamak 4.2.9. Bir konu hakkında karar vermesi gerekiyorsa ona zaman tanımak. 4.3. Diğer kişilerle iletişim kurduğunda olumlu pekiştirme verilecek. 4.4. Hastalara ağız, çene ve dil kaslarını güçlendirecek çene egzersizleri öğretilecek. 4.5. Kendilerinin duyacağı şekilde ve aynaya bakarak kitap okumaları ve dinlemeleri sağlanacak. 4.6. Terapötik iletişim teknikleri kullanılacak (konuşmayı cesaretlendirme, soru sorma, kabullenici davranma, dinleme, özeteleme, açıklığa kavuşturma, bilgi verme vb.). 4.7. Hastalara düzenli şekilde uyarın (dokunma, destekleme) verilecek. 4.8. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret	
1.1. Konuşma ya da duyma yeteneğinde azalma	2.1. Konuşma kaslarında güçsüzlük, dengesizlik ve iletimin bozulması			2. ziyaret	
1.2. Uygunsuz ya da anlamsız konuşma ya da tepki	2.2. Mental değişiklikler (Hafızada zayıflama, dikkatini toplayamama, karar verme yeteneğinde bozulma)			3. ziyaret	
1.3. Sözel ya da sözel olmayan mesajlar arasında uyumsuzluk	2.3. Apati, irritabilite, duygudurumunda değişiklik			4. ziyaret	
1.4. Cümle kuramama	2.4. Bellekte bozulma			5. ziyaret	
1.5. Dırtırık konuşma	2.5. Yorgunluk			6. ziyaret	
1.6. Yanlış anlama	2.6. Öfke			7. ziyaret	
1.7. Uygunsuz geri bildirim verme veya hiç vermeme				8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret	
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret	
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret	
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret	
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret	
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret	
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret	
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret	

7- Kendini algılama kavrama biçimi

TANI (1)		NEDENLERİ (2)										AMAÇ (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı	İmza
A-Beden İngesinde rahatsızlık		2.1.1. Tremor 2.2. Konuşma bozuklukları 2.3. Günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememe 2.4. Bağımlılık 2.5. Cinsel yaşamda bozulma 2.6. Vücut fonksiyonlarının kaybı										3.1. Bireyin olumlu benlik algısı geliştirilmesi ve ifade etmesi	4.1. Kişinin MS'i kabullenmesi hakkında konuşulur ve hastalıkla yaşamayı öğrenmesi için desteklenecek. 4.2. Sağlık problemi, seyri, tedavi ve gelişmeler hakkında bilgi verilecek. 4.3. Hastaya zaman ayrılır ve ona değer verildiği mesajı iletilecek. 4.4. Hastanın fiziksel durumu elverdiği ölçüde performans göstermesine izin verilecek. 4.5. Hastanın tedavi ve bakımına katılımı sağlanacak. 4.6. Hastanın kendisi hakkında olumlu ve olumsuz yönlerini belirten bir liste yapması istenecek. Listedeki her madde hasta ile tartışılacak, olumsuz olarak nitelendirildiği özelliklerin değiştirilmesi için plan geliştirilecek ve hastanın bu planları uygulamasına yardım edilecek. 4.7. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.										1. ziyaret	
																							2. ziyaret	
																							3. ziyaret	
																							4. ziyaret	
																							5. ziyaret	
																							6. ziyaret	
																							7. ziyaret	
																							8. ziyaret	

8- Rol iliřki biçimi

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİřİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı	İmza
A- Rol Performansında Değişim	2.1 Kronik bir hastalık olması 2.2. Denge bozukluğunun olması 2.3. Kas gücünün azalması	1.1. Bireyin rolünü olabildiğince yerine getirmesinin sağlanması	4.1. Hastanın aile içindeki rolü belirlenir, aile üyelerinin rolleri tanımlanacak. 4.2. Birey ve aile içindeki rolünü yerine getirirken, aksadığı konularda desteklenerek mümkün olduğu kadar yerine getirmesi için cesaretlendirilecek. 4.3. Ailedeki karar verme sürecine katılması için desteklenecek. 4.4. MS'lu kişi mümkün olduğunca toplumun aktif bir üyesi olmaya yönlendirilir ve işine devam etmesi için desteklenecek. 4.5. MS'lu kadınların anne ve eş olarak fonksiyonlarına devam edebilmeleri için alış-veriş, ev işleri ve diğer fonksiyonlarını planlamasına yardım edilecek. 4.6. Hastanın fiziksel güç gerektiren aktivitelerini, yorgunluk düzeyinin en az olduğu dönemlerde (sabahları) yapması önerilecek. 4.7. Yapacağı işleri önem sırasına göre düzenlemesi sağlanacak. İş yaparken gerekirse destek kullanması önerilecek. 4.8. MS'lu kişinin yetersiz kaldığı durumlarda ailenin, yardımcı olması için teşvik edilecek. 4.9. Kendi yeteneklerinin özelliklerinin farkına varılacak. 4.10. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret	
Ziyaretler				Ziyaret	Hasta/aile İmza
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../.....	
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret/...../.....	
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret/...../.....	
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret/...../.....	
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret/...../.....	
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret/...../.....	
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret/...../.....	
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret/...../.....	

TANI (1)		NEDENLERİ (2)										AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı	İmza
B- Sosyal etkileşimde bozulma		2.1. Depresyon	2.2. Destek sistemlerinin yetersiz olması	2.3. Kronik bir hastalık olması	2.4. Fiziksel mobilitede bozulma	3.1. Hastanın çevresindeki bireyler ve yakınları ile kendiliğinden birlikte olabilmesi	4.1. Hastanın sosyal destekleri belirlenecek.	4.2. Hastaya bakım verirken destekleyici bir tutum gösterilecek.	4.3. Uygun şekilde terapötik ilişki kullanılacak. Hasta duygularını paylaşmaya teşvik edilecek.	4.4. Sosyalleşmeyi sağlayacak ortam ve fırsatlar oluşturulacak.	4.5. Hasta başkaları ile kendiliğinden etkileşime girdiğinde olumlu pekiştiriciler verilecek.	4.6. MS'lu bireylere iletişim esnasında sabırlı olunacak, anlayışla dinlenecek.	4.7. MS'lu kişi hastalığını kabullenmesi ve bununla yaşamayı öğrenmesi için desteklenecek.	4.8. Hastada sosyal etkileşimde bozulmaya yol açan durumlar tanımlanacak.	4.9. MS'lu bireyin aktivitelerine katılımı için hasta yönlendirilecek.	4.10. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.	1. ziyaret							
1.1. Stabil destekleyici ilişkiler kuramadığını ya da sürdüremediğini belirtir	1.2. Sosyal ağ ile ilgili doyumsuzdur.	1.3. Sosyal izolasyon	1.4. Yüzeyel ilişkiler	1.5. Kişilerarası problemler için başkalarını suçlama	1.6. Reddedilmişlik duyguları	1.7. Problem yaratıcı etkileşim örüntülerinin başkaları tarafından bildirilmesi	1.8. Yanlış anlaşılması olduğu duyguları	1.9. Diğer insanlardan kaçınma	1.10. İş yaşamında kişilerarası güçlükler								2. ziyaret							
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	3. ziyaret							
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	4. ziyaret							
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	5. ziyaret							
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	6. ziyaret							
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	7. ziyaret							
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	8. ziyaret							
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6	9. ziyaret							

TANI (1)			NEDENLERİ (2)							AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı	İmza
A- Sosyal etkileşimde bozulma			2.1 Erkeklerde ereksiyon başlangıcında, ya da sürdürmede zorluk, halsizlik, anksiyete							3.1. MS'lu bireyin cinsel yaşantısını sağlıklı bir şekilde sürdürebilmesi	4.1. Hasta cinsel sorunların nedenini açıklaması konusunda cesaretlendirilecek. 4.2. Cinsel yaşam öyküsü alınacak (genel cinsel örüntüler, doyum durumu, cinsel bilgi, problemler, beklentiler, duygu durumu, enerji durumu) 4.3. Hastanın hastalık öncesi dönemde cinsel sorunları olup olmadığı değerlendirilecek. 4.4. Cinsel sorunlarını ifade etmesi için uygun ortam yaratılacak. 4.5. Daha sonra eşiyle bu sorunu paylaşmasına yardımcı olunacak. 4.6. Giyim, görünüş, gevşeme, teknikleri konusunda bilgi verilecek. 4.7. Genital bölgenin hijyeni (kadınlarda perinenin önden arkaya temizliği, tuvalet kağıdı kullanılması , ellerin tuvalet öncesi ve sonrasında sabunlanması) konusunda bilgi verilecek 4.8. Kadınlara için vajinal lubrikantlar (Replens®) önerilir. Bu konuda destek alması için kadın doğum uzmanına yönlendirilecek. 4.9. Bazı günlerde üretral kateter çıkartılacak. 4.10. Psikiyatrik değerlendirme için yönlendirilecek. 4.11. Ereksiyon ile ilgili problemlerde üroloji doktoruna yönlendirilecek. 4.12. Cinsel sorunlara neden olan spazm, kontraktür, enfeksiyon, kateter gibi diğer durumlar değerlendirilecek. 4.13. Cinselliği yaşamının sadece cinsel birleşme olmadığı açıklanacak. 4.14. Cinselliğin dokunarak ve güzel sözler söylenerek ifade edilebileceği belirtilecek.										1. ziyaret	
1.1. Giyim, görünüş ve hijyene önem vermeme																					2. ziyaret	
1.2. Yorgunluk ifade etme																					3. ziyaret	
1.3. Benlik saygısında azalma																						
1.4. Sosyal izolasyon																						
1.5. Utanma																					4. ziyaret	
1.6. Cinsel konularla ilgili endişelerini ifade etme																						
1.7. Aşırı derecede cinsel konularda konuşma isteği			2.3 Beden imajında bozulma																		5. ziyaret	
																					6. ziyaret	
																					7. ziyaret	
																					8. ziyaret	

9- Cinsellik- üreme biçimi

TANI (1)		NEDEENLERİ (2)								AMAÇ (3)		PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı	İmza
A- Sosyal etkileşimde bozulma		2.1 Erkeklerde ereksiyon başlangıcında, ya da sürdürmede zorluk, halsizlik, anksiyete		2.2 Kadınlarda genital duyu kaybı, vajinal kuruluk, ürünler kateterden dolayı koitusun engellenmesi, mental ya da emosyonel endişeler						3.1. MS'lu bireyin cinsel yaşantısını sağlıklı bir şekilde sürdürülebilmesi		4.1. Hasta cinsel sorunların nedenini açıklaması konusunda cesaretlendirilecek.		4.1. Cinsel yaşam öyküsü alınacak (genel cinsel örüntüler, doyum durumu, cinsel bilgi, problemler, beklentiler, duygu durumu, enerji durumu)								1. ziyaret	
4.1. Giyim, görüntüş ve hijyene önem vermem												4.2. Hastanın hastalık öncesi dönemde cinsel sorunları olup olmadığı değerlendirilecek.		4.3. Cinsel sorunlarını ifade etmesi için uygun ortam yaratılacak.								2. ziyaret	
4.2. Yorgunluk ifade etme												4.4. Daha sonra eşiy le bu sorunu paylaşmasına yardımcı olunacak.		4.5. Giyim, görüntüş, gevşeme, teknikleri konusunda bilgi verilecek.								3. ziyaret	
4.3. Benlik saygısında azalma												4.6. Genital bölgenin hijyeni (kadınlarda perinenin önden arkaya temizliği, tuvalet kağıdı kullanılması , ellerin tuvalet öncesi ve sonrasında sabunlanması) konusunda bilgi verilecek		4.7. Kadınlr için vajinal lubrikantlar (Replens®) önerilir. Bu konuda destek alması için kadın doğum uzmanına yönlendirilecek.								4. ziyaret	
4.4. Sosyal izolasyon												4.8. Bazı günlerde üretral kateder çıkartılacak.		4.9. Psikiyatrik değerlendirme için yönlendirilecek.								5. ziyaret	
4.5. Utanma												4.10. Ereksiyon ile ilgili problemlerde üroloji doktoruna yönlendirilecek.		4.11. Cinsel sorunlara neden olan spazm, kontraktür, enfeksiyon, kateder gibi diğer durumlar değerlendirilecek.								6. ziyaret	
4.6. Cinsel konularla ilgili endişelerini ifade etme												4.12. Cinselliği yaşamının sadece cinsel birleşme olmadığı açıklanacak.		4.13. Cinselliğin dokunarak ve güzel sözler söylenerek ifade edilebileceği belirtilecek.								7. ziyaret	
4.7. Aşırı derecede cinsel konularda konuşma isteği																						8. ziyaret	
Ziyaretler																		Ziyaret	Hasta/aile İmza				
1.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								1. ziyaret	/...../.....				
2.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								2. ziyaret	/...../.....				
3.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								3. ziyaret	/...../.....				
4.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								4. ziyaret	/...../.....				
5.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								5. ziyaret	/...../.....				
6.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								6. ziyaret	/...../.....				
7.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								7. ziyaret	/...../.....				
8.		1.1 1.2 1.3		2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6						4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10								8. ziyaret	/...../.....				

10- Baş etme

TANI (1)		NEDENLERİ (2)		AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)								Hemşire adı- soyadı		
A-Aile Baş Etmesinde yeterlilik		2.1 Rol değişimi 2.2 Destek sistemlerinin yetersiz olması 2.3 Kronik hastalık olması 2.4 Suçluluk, anksiyete, kızgınlık, umutsuzluk duygularının olması 2.5 Hastalık hakkında yeterli bilgi sahibi olamama 2.6 Hastalığı inkar etme	3.1 Hastanın ailesi ile ilişkilerini normal sınırlarda sürdürmesini sağlamak	4.1. Hasta birey ve ailesi MS hastalığı, tanısı, tedavisi, tıbbi ilke ve hastalığın bireyde yaratacağı sınırlılıkları konusunda bilgilendirilecek. 4.2. Duygularını rahat bir şekilde ifade edebilmeleri için uygun ortam oluşturulacak. 4.3. Hasta ve ailesinin hastalıktan dolayı yaşadığı kızgınlık, öfke, tepki ve duygularını, endişelerinin serbestçe ifade etmesi sağlanacak. 4.4. Kriz atlatılmadığı durumlarda psikiyatristten yardım istenecek. 4.5. Geçmişteki ve şimdiki aile fonksiyonlarının değerlendirilmesi için aile cesaretlendirilecek. 4.6. Durum hakkında değerlendirme yapmak için aile üyelerinin konuşmaları sağlanacak.	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1. ziyaret
1.1.	Aile üyelerinde Hastalığı kabullenmeme				4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret
1.2.	Tedavi ve bakımına katılmama				4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret
1.3.	Öfke ve intihar gibi uygun olmayan baş etme mekanizmalarını kullanma				4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret
1.4.	Aile üyelerinin mevcut rollerini aksatması				4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret
1.5.	Yeni rollere uyumda azalma				4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret
1.6.	Sosyal izolasyon				4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret
					4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret
Ziyaretler															
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1. ziyaret
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6			4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret

TANI (1)		NEDENLERİ (2)								AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı
B-Uyunda yeterlilik		2.1.Hastalığı inkar etme, kabullenmeme 2.2. Progresif bir hastalık olması 2.3. Relaps ve remisyonlarla seyretmesi 2.4. Mental değişikliklerin olması								3.1. Bireyin hastalığını kabullenmesi bununla yaşamayı ve baş etmeyi sürdürbilmesi	4.1. Hastaya hastalık, ataklar, ilaçlar, gelişebilecek sorunlar ve alınması gereken önlemler konusunda bilgi verilecek. 4.2. Tedaviye uymanın önemi kavratılır. Hastanın hangi aşamada olduğu belirlenecek (inkar, öfke, kabullenme) 4.3. Tedavisine ve bakımına katılımı sağlanacak. 4.4. Ön değerlendirme yapılacaktır. 4.4.1. Bireyin hastalığı algılayışı saptanacak. 4.4.2. Baş etme yöntemleri araştırılacak. 4.4.3. Duyguların dile getirilmesine fırsat verilecek. 4.4.4. İleriye yönelik planlama yapılacaktır. 4.4.5. Destek kaynakları belirlenir ve hastaya yardımcı olmaları sağlanacak. 4.4.6. Hasta eğer ilaçlarını kullanmak istemiyorsa, egzersizlerini yapmak istemiyorsa, sosyal iletişimde sorun yaşıyorsa ve ölümlle ilgili düşünceleri varsa psikiyatriste yönlendirilecek. 4.5. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişilerin hastanın bulunduğu durumda daha destekleyici olması konusunda bilgilendirilecek.										1. ziyaret
																					2. ziyaret
																					3. ziyaret
																					4. ziyaret
																					5. ziyaret
																					6. ziyaret
																					7. ziyaret
																					8. ziyaret
Ziyaretler															Ziyaret						
1.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1. ziyaret	
2.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret	
3.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret	
4.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret	
5.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret	
6.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret	
7.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret	
8.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6	4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret	

11- Güvenlik korunma

TANI (1)	NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Henşire adı- soyadı
A-Deri Bütünlüğünün Bozulma Riski 1.1. Epidermal ve dermal dokuda bozulma yaralanma 1.2. Deride soyulma 1.3. Eritem 1.4. Lezyonlar 1.5. Kaşıntı	2.1. Hareketsizlik 2.2. Yetersiz beslenme 2.3. İdrar ve gaita inkontinansı	3.1.Bireyin doku bütünlüğünün korunması	4.1. Kişi yatağa bağımlı ise sık sık pozisyonu (2 saatte bir) değiştirilir. 4.2. Yatak içinde Aktif – Pasif egzersizler yaptırılır. 4.3. ROM egzersizleri 3x15 kez yaptırılır. 4.4. Bası bölgelerine sık sık masaj yapılır. 4.5. Hastanın yatağının temiz, kuru ve gergin olması sağlanır. 4.6. Gerekirse havali yatak kullanılır. 4.7. Bası bölgeleri kızarıklık, lezyon, dolaşım yönünden gözlenir. 4.8. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilir. 4.9. Basınç ülseri varsa evresi tanımlanır. Evre I. Sağlam deri üzerinde bası ile beyazlaşmayan eritem Evre II. Dermis ve epidermiste ülserasyon Evre III. Deri altı yağ dokusunu içeren ülserasyon Evre IV. Kas-iskelet ya da destekleyici yapıları içeren ülserasyon 4.10. Bulunduğu evreye göre bakım verilir.	1.ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret
Ziyaretler				Ziyaret
1. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1.ziyaret/...../.....
2. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret/...../.....
3. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret/...../.....
4. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret/...../.....
5. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret/...../.....
6. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret/...../.....
7. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret/...../.....
8. 1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret/...../.....

TANI (1)		NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı
A-Deri Bütünlüğünün Bozulması		2.1. Hareketsizlik 2.2. Yetersiz beslenme 2.3. İdrar ve gaita inkontinansı	3.1.Breyin doku bütünlüğünün korunması	4.1. Kişi yatağa bağımlı ise sık sık pozisyonu (2 saatte bir) değiştirilecek. 4.2. Yatak içinde Aktif – Pasif egzersizler yaptırılacak. 4.3. Bölge etrafına masaj yapılması sağlanacak. 4.4. ROM egzersizleri 3x15 kez yaptırılacak. 4.5. Hastanın yatağının temiz, kuru ve gergin olması sağlanacak. 4.6. Gerekirse havalı yatak kullanılması sağlanacak. 4.7. Yaranın derecesine göre ve belirlenen protokole göre bakım verilecek I. evre: yara çevresi temizlenecek, yaranın kuru tutulması sağlanacak, uygun görülen pomadlar uygulanacak II. evre: yara çevresi temizlenecek, yaranın kuru tutulması sağlanacak, uygun görülen pomadlar uygulanacak III. SF'le yıkayıp steril gazlı bezle kapatılacak IV. Hekim kontrolünde uygun bakım malzemeleri kullanılacak V. Hekim kontrolünde uygun bakım malzemeleri kullanılacak 4.8. Hasta yakınları bu konuda eğitilecek	1. ziyaret 2. ziyaret 3. ziyaret 4. ziyaret 5. ziyaret 6. ziyaret 7. ziyaret 8. ziyaret
Ziyaretler					Ziyaret
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret/...../.....
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	2. ziyaret/...../.....
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	3. ziyaret/...../.....
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	4. ziyaret/...../.....
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	5. ziyaret/...../.....
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	6. ziyaret/...../.....
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	7. ziyaret/...../.....
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	8. ziyaret/...../.....

TANI (1)		NEDENLERİ (2)										AMAÇ (3)		PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)										Hemşire adı- soyadı			
B-Travma Riski 1.1. Mobilizasyon esnasında yaralanma, düşme, çarpmaların olması		2.1	Kas gücünün azalması										3.1	Olası travmalardan korunabilmesi		4.1.	Hastanın Barthel indeksi ile bağımlılık durumu değerlendirilecek.										1. ziyaret
		2.2	Kas kontrolünün azalması													4.2.	Hasta ve yakınlarına travmalara neden olan durumlar açıklanacak.										
		2.3	Denge bozukluğu													4.3.	Hastaya baston ya da yürüteç gibi dengeleyici aletler kullanması önerilecek, uygun şekilde kullanması için bilgi verilecek.										2. ziyaret
		2.4	Görme bozukluğu, diplopi										3.2	Hastanın daha az travma olduğunu ve travma korkusu olmadığını belirtmesi		4.4.	Ev içinde, koridorlarda tuvalette ve banyoda barların bulunması sağlanacak.										3. ziyaret
		2.5	Tremor													4.5.	Bulunduğu odanın uygun aydınlatılması yapılması ve hastanın yatak başında gece lambası olması önerilecek.										
2.6	Spazm													4.6.	Hastanın eşyaları her gün aynı yerinde bulundurulur. Yerlerinin değiştirilmemesi ve ortamda kazaya neden olabilecek eşyalar bulundurulmaması önerilecek.										4. ziyaret		
																4.7.	Kas gücünü artırmak için ROM egzersizleri ve diğer kas egzersizleri yaptırılacak..										
																4.8.	Hareket etmenin ve sosyal olmanın etkileri açıklanacak.										5. ziyaret
																4.9.	Hastanın uyguladığı diğer yöntemler değerlendirilecek.										
																4.10.	Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.										6. ziyaret
																											7. ziyaret
																											8. ziyaret
Ziyaretler																Ziyaret											
1.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	1. ziyaret	
2.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	2. ziyaret	
3.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	3. ziyaret	
4.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	4. ziyaret	
5.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	5. ziyaret	
6.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	6. ziyaret	
7.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	7. ziyaret	
8.	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	2.3	2.4	2.5	2.6							4.1	4.2	4.3	4.4	4.5	4.6	4.7	4.8	4.9	4.10	8. ziyaret	

12- Rahatlık

TANI (1)		NEDENLERİ (2)	AMAC (3)	PLANLANAN HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ (4)	Hemşire adı- soyadı
A- Ağrı		2.1. Spazm	3.1. Ağrıyı önlemeye yönelik önlemler alınarak mevcut ağrısı ile baş edebilmesi	4.1. Kas ağrısı varsa; 4.1.1. Kas ağrısına spazm neden olabileceğinden spazma yönelik uygulamalar yapılacaktır. 4.1.2. Kas ağrısı hareketliliğe bağlı olarak gelişebileceğinden hastanın hareket etmesi sağlanacaktır. 4.1.3. Masaj yapılacaktır 4.1.4. Soğuk uygulama yapılacaktır. 4.2. Baş ağrısı varsa; 4.2.1. Bireyin odası sessiz, sakın tutulacaktır. 4.2.3. Egzersiz yaptırılacaktır. 4.2.4. Işık, gürültü gibi aşırı uyarlardan kaçınılacaktır. 4.2.5. Gerekirse doktorun önerdiği analjezik verilecektir. 4.2.6. Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecektir. 4.2.7. Hastanın ağrısının yeri, şiddeti, ne zaman başladığı saptanacaktır.	1. ziyaret
1.1. Sözel olarak ağrıdan yakınma					2. ziyaret
1.2. inleme kaşlarını çatma, yüzünü buruşturma gibi belirtilerin olması					3. ziyaret
1.3. Solgunluk					4. ziyaret
1.4. Günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yetersizlik					5. ziyaret
					6. ziyaret
					7. ziyaret
					8. ziyaret
Ziyaretler					Ziyaret
1.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	1. ziyaret
2.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 2. ziyaret
3.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 3. ziyaret
4.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 4. ziyaret
5.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 5. ziyaret
6.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 6. ziyaret
7.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 7. ziyaret
8.	1.1 1.2 1.3	2.1 2.2 2.3 2.4 2.5 2.6		4.1 4.2 4.3 4.4 4.5 4.6 4.7 4.8 4.9 4.10	/...../..... 8. ziyaret

EK 11.**Hastaların MBİ'den Aldıkları Puan Ortancaları.**

MBİ		Müdahale n:21	Kontrol n:24	Önemlilik Testi*	
		Ortanca (Min-Max)	Ortanca (Min-Max)	Z	p
MBİ	İlk	55.00 (0.00-100.00)	72.50 (20.00-100.00)	111.50	0.00
	Son	60.00 (0.00-100.00)	65.00 (0.00 -100.00)		
	Fark	- (-25.00-15.00)	5.00 (-25.00-15.00)		

* Mann-Whitney U testi kullanılmıştır.

ÖZGEÇMİŞ

Araştırmacı, 1976 yılı Aksaray doğumludur. İlk ve ortaokulu Niğde'de, liseyi Kayseri'de, üniversite öğrenimini 1993-1997 yılları arasında Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'nda tamamlamıştır. Araştırmacı 1997 yılında Kars Devlet Hastanesinde göreve başlamış, 1998 yılında Kafkas Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu'na araştırma görevlisi olarak geçiş yapmıştır. 2001 yılında YÖK Kanunu'nun 35. Maddesi gereğince lisansüstü öğrenimini tamamlamak üzere Hacettepe Üniversitesi'nde görevlendirilmiştir. 2004 yılında “Multipl Skleroz Hastalarının Hastalıklarına İlişkin Bilgileri” adlı çalışma ile bilim uzmanlığı derecesini almıştır. Halen, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda araştırma görevlisi olarak çalışmaktadır.

MULTİPL SKLEROZ

Hastalar ve Aileleri için MULTİPL SKLEROZ ve BAKIMINA İlişkin El Kitabçığı



Ar. Gör. Yeliz AKKUŞ
Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı
2008

ÖNSÖZ

Multipl skleroz (MS) özellikle genç yaştaki bireyleri etkileyen bir hastalıktır. MS hastası ve ailesi hastalığın tüm aşamalarında birçok belirsizlikle karşı karşıya kalmaktadır. Belirsizliğin azaltılmasında bilgilendirme, eğitim ve danışmanlık büyük bir rol oynamaktadır.

Bu anlayış ile hazırlanan kitapçık içerisinde; MS hastalığının tanımı, tipleri, seyri, nedenleri, gelişimi, belirtileri, tanı, tedavi ve bakımına ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Ayrıca kitapçıkta MS hastalığında egzersiz konusunda, beslenme, boşaltım, aktivite, uyku-dinlenme, bilişsel, cinsel, iletişim ve ağrı sorunları ve MS hastasının bakımına yönelik öneriler ve evlilik, aile planlaması, hamilelik ve sigara kullanımı gibi özel durumlar hakkında bilgi bulunmaktadır.

Kitapçığı okurken tüm sorunlarla karşılaşacağınızı düşünmeyiniz. Çünkü hastalığın başlangıcı, belirtileri, seyri ve gelişebilecek sorunlar her hasta için farklılık gösterebilir.

Hastalara ve ailelerine yardımcı olabilmek dileğiyle.....

Yeliz Akkuş

İÇİNDEKİLER	Sayfa
Önsöz	1
Multipl Skleroz (MS) Nedir?	4
Atak Nedir?	4
MS Tipleri	4
İyi Huylu MS	4
Ataklı MS	5
İkincil İlerleyen MS	5
Birincil İlerleyen Tip MS (Primer Progressif)	5
Hastalığın Seyri	5
MS Nedenleri	5
MS'in Gelişimi	8
MS'in Belirtileri	10
MS'in Tanılanması	17
Nörolojik Muayene	17
Magnetik Rezonans Görüntüleme	18
Kan Testleri	19
Beyin Omurilik Sıvısı (Bos) İncelemesi	19
Uyarılmış (Evoked) Potansiyeller	20
MS Tedavisi ve Bakım	20
İnterferonlar	21
Copalimer-1 (Copaxone)	24
İmmüsupresifler	25
Steroidler	26
MS'te Egzersiz	28
MS'te Beslenme	32
Beslenme Sorunları	33
Yetersiz Beslenme	34
Fazla Beslenme	35

Yutma Sorunu	36
Boşaltım Sorunları	39
İdrar Torbası Sorunları	39
Barsak Sorunları	44
Aktivite Sorunları	48
Düşme	49
Osteoporoz	50
Yorgunluk	51
Titreme	53
Yatağa Bağımlılık	53
Uyku Dinlenme	55
Uyku Sorunları	55
Bilişsel Süreçte Değişme	56
Unutkanlık	56
İletişim Sorunları	59
Konuşma Sorunları	59
Cinsellik	60
Cinsel Sorunlar	60
Ağrı	62
Spazm	63
MS ve Özel Durumlar	63
MS ve Evlilik	63
MS ve Aile Planlaması	63
MS ve Hamilelik	63
MS ve Bitkisel Uygulamalar	64
MS ve Sigara	65
Sonuç	68
Hastaların Ulaşabilecekleri Kaynaklar	71
Kaynaklar	74

MULTİPL SKLEROZ (MS) NEDİR?

Multipl skleroz (MS) sinir sisteminin ilerleyici bir hastalığı olup, beyin ve omurilikte sinir iletiminden sorumlu olan miyelin isimli kılıfın hasarı sonucu ortaya çıkmaktadır. Bu hastalık atak ve iyileşme dönemleri şeklinde seyretmekte, çoğunlukla genç erişkinlerde ve kadınlarda erkeklere göre iki ya da üç kat daha fazla görülmektedir.

Atak nedir?

MS belirtilerinin aniden kötüleşmesi, ateşli bir hastalık ya da enfeksiyon olmaksızın belirtilerin en az 24 saat sürmesi ve bulguların başka bir hastalıkla açıklanamaması atak olarak tanımlanmaktadır. İki atak arasının en az bir ay olması gerekmektedir.

MS TİPLERİ

MS'in İyi Huylu (Benign) MS, Ataklı MS, İkincil İlerleyen MS, Birincil İlerleyen MS olarak birçok tipi bulunmaktadır.

İyi Huylu MS

Bu tipte hafif ataklar vardır ve atakları tam düzelme takip eder. Zamanla artan bir kötüleşme olmaz ve kalıcı belirti (sekel) bırakmaz.

Ataklı MS (Relapsing-Relapsing MS)

Ataklar sonrasında tam iyileşme ya da iyileşmeyle birlikte en hafif düzeyde sakatlık gelişebilir. Ataklar; gün, hafta ya da aylarca sürebilir.

İkincil İlerleyen Tip MS (Sekonder Progressif)

Başlangıcı Relapsing-Relapsing tip MS gibidir. Hastalığın ileri aşamasında atak gelişmeden hastalık ilerlemeye devam eder.

Birincil İlerleyen Tip MS (Primer Progressif)

Ataklarla birlikte ya da ataksız seyir gösterebilir. Ataklı seyrinde, hastalığın başlangıcından itibaren giderek kalıcı fonksiyonel bozukluklar artar.

HASTALIĞIN SEYRİ

MS genellikle hastaların üçte birinde iyi seyretmektedir. Hastalığın gelişimi ile ilgili bazı durumlar hastalığın seyrini etkilemektedir. Örneğin kadınlarda ve hastalığa daha erken yakalananlarda hastalığın seyri daha iyidir. Ayrıca eğer hastalık ataklarla seyrediyorsa, ilk atakla ikinci atak arasındaki dönem uzun sürmüştü ve ilk ataklar kalıcı belirti (sekel) bırakmadan atlatılmışsa hastalığın iyi seyrettiğini düşünebiliriz.

MS NEDENLERİ

MS'in nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte temel nedenin vücudun savunma sisteminde (bağışıklık sistemi) bozulma olduğu, savunma sistemini genetik ve çevresel faktörlerin etkilediği düşünülmektedir.

MS genetik bir hastalık mıdır?

MS'in genetik bir hastalık olup olmadığına ilişkin kesin bir kanıt yoktur, ancak bazı kişilerin genetik özellikleri nedeniyle MS'e yakalanmaya yatkın olduğu düşünülmektedir.

Beslenme (diyet) ve MS arasında ilişki var mıdır?



MS'de beslenmenin doğrudan etkisi saptanamamıştır. Vücudumuzda metabolizma (vücudumuza besinlerin alınıp, kimyasal süreçten geçmesi ve atılması) sonucu serbest radikaller adını verdiğimiz zararlı maddeler açığa çıkmaktadır. Sinir sistemine zarar veren bu maddeleri Vitaminlerin yok etme (antioksidan)

özelliđi bulunmaktadır. Yetersiz vitamin alınımının hastalıđı hazırlayıcı bir faktör olduđu düşünölmektedir. Yapılan alıřmalarda balık ve doymamıř yađ ađırlıklı besinlerle beslenen toplumlarda omega-3 (n-3) ve omega 6 (n-6) tüketiminin fazla olması nedeniyle MS'in daha az göröldüđu saptanmıřtır.

Enfeksiyonlar, Viröslar ve MS arasında iliřki var mıdır?

MS'de enfeksiyonların rolü tam olarak anlaşılamamıřtır. Kesin olmamakla birlikte yapılan alıřmalarda ileri yařlarda geirilen kızamık ve kızıl gibi eřitli viröslar enfeksiyonlarının MS'e yatkınlıđı artırdıđı düşünölmektedir.

Diř dolgusu (amalgam), sigara, alkol ve MS arasında iliřki var mıdır?

MS geleiřmesinde tam etkinlikleri saptanmamıř olup amalgam'ın civa bileřiđi olması, sigaranın enfeksiyonlara yatkınlıđı artırması ve sinir sistemine zararlı etkileri nedeniyle risk faktörü olabileceđi bildirilmiřtir.

Savunma sisteminin (immün=bađıřıklık sistemi) MS üzerine etkisi nedir?

Savunma sistemi vöcudumuzu bakteri, viröslar, parazit ve mantar gibi istilacı mikroplardan korur.

Savunma sisteminde yer alan hücreler kendi vücudumuza zarar vermez. Ancak bazı durumlarda vücudumuz kendi hücrelerimizi yabancı görerek onlara savaş açar. MS'de de böyle bir durumun söz konusu olması nedeniyle bu hastalık *otoimmün bir hastalık (vücudun kendi hücresine karşı oluşan hastalık)* sayılmaktadır.

MS'İN GELİŞİMİ

MS'de Sinir Sistemi etkilenir.

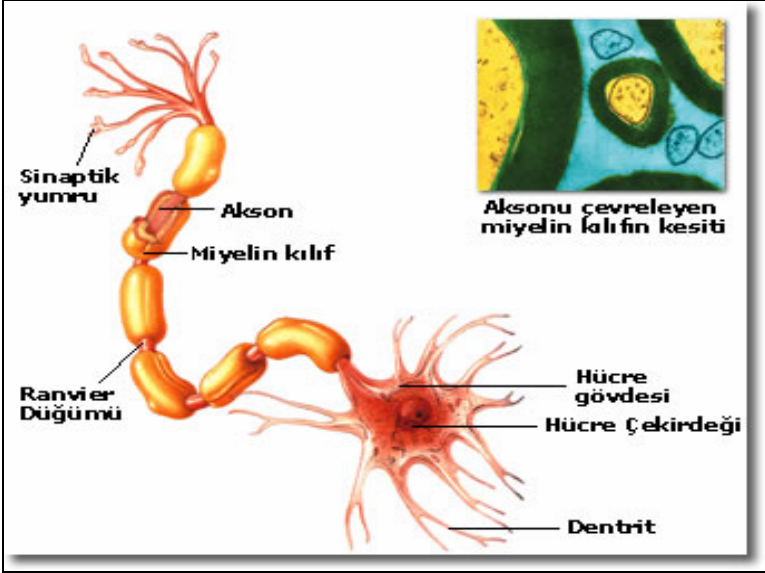
Sinir sistemimiz bilinçli algılama, istemli hareket ve bilgilerin işlenmesi ve cevap verilmesinden sorumludur. Sinir sistemi merkezi ve periferik (çevresel) sinir sistemi olarak ikiye ayrılır. Merkezi sinir sistemi (MSS) vücudun kontrol merkezidir, kas hareketlerini kontrol eder ve periferik sinir sisteminin (PSS:uç organlardan gelen sinirler) beyne ilettiği bilgilere cevap verir. PSS çevreden gelen bilgileri toplar.

MS'deki bulgular "Myelin" hasarı nedeniyle oluşur.

Beynin temel işleyişinden sorumlu olan sinir hücrelerine "Nöron" denir. Nöronların uzantılarına ise "Akson" denmektedir. Aksonun temel görevi sinir gövdesinden diğer sinire ya da organa iletimi sağlamaktır. MSS'de sinirler (aksonlar) yağ ve

proteinden oluřan koruyucu bir kılıfla yani miyelinle sarılıdır. MS hastalarında miyelin kılıfı çeřitli nedenlerle zarar görür ve bu bölgelerde “**plak**” denen oluřumlar gelişir. Miyelinin zarar görmesi nedeniyle akson çıplak kalır. Buna myelin kaybı (Demyelinizasyon) denir.

Miyelin kaybına uğramıř aksonlar sinir uyarılarını etkin olarak iletemezler. Atağın bittiğı, atak bulgularının kaybolduğı ya da azaldığı dönemde iyileřme (Remiyelinizasyon) başlar. Aynı alanda birçok kez plak oluřmuřsa, dokunun onarımı her plaktan sonra azalmaktadır. Bu nedenle bazı belirtiler kalıcı (Sekel) olabilir. Örneğın yürümede sorunlar MS’in başlangıç belirtisiyken daha sonra bu sorun kalıcı hale gelebilir.



Şekil 1. Nöron hücresi

"Plak", beyin ve omurilikte MS'e özgü hasarın olduğu, çoğunlukla yuvarlak ya da oval görünümlü sınırlı bir alandır. Özel bir madde ya da birikinti değildir. Ciltte değil de doku içerisinde oluşmuş bir tür yara ve iyileşme sonucunda gelişen yara izi (skar dokusu) gibi düşünülebilir.

MS'İN BELİRTİLERİ

MS belirti ve bulguları çok çeşitlidir.

MS'de omurilikte ya da beynin bir ya da bir kaç yerinde hasar söz konusu olduğundan, belirti ve bulgular da çok değişik ve çeşitlidir. MS belirtilerinin tipik özelliği, vücudun farklı bölümlerinde farklı zamanlarda ortaya çıkmasıdır.

MS'in belirtilerinin hiç biri MS'e özgü değildir.

MS'te belirtiler miyelin kılıfın hasar gördüğü alana göre değişmektedir. Her MS hastasında farklı bölgelerdeki miyelin kılıf hasar görür. Bu nedenle her MS hastası kendine özgüdür. MS'te;

- Görme ile ilgili belirtiler; çift görme, görme kaybı ya da azalması ve göz küresinde ağrı,
- Duyu kusurları; his kaybı, uyuşukluk, ağrı, tat almada değişiklik, işitmede azalma ve kulak çınlaması,
- Güç kaybı, spazm, yürüme, konuşma, yutma ve denge sorunları,
- Titreme, yorgunluk
- Cinsel fonksiyon bozuklukları; erkeklerde ereksiyon ve boşalmada sorunlar, kadınlarda vajinal kuruluk ve hissetmede azalma,
- İdrar torbası sorunları; idrar tutamama (inkontinans), acil idrar yapma hissi, sık idrar yapma, işemeyi başlatmada sorunlar ve idrar yolu enfeksiyonları,
- Barsak sorunları; kabızlık ve dışkı kaçırma,
- Depresyon, unutkanlık gibi belirtiler gelişebilir.

MS, tek gözde geçici görme kaybı yaratabilir.

MS'de görmeye azalma ya da kayıp, bulanık görme, görme keskinliğinde azalma, hiç görememe, bakılan yerin bir bölümünü görememe gibi durumlar gelişebilir. Bu duruma "Optik Nörit" denir ve görmeyi kontrol eden sinirin tutulumuna bağlı olarak ortaya çıkar ve bir atağın habercisi olabilir.

MS'de duylara ilişkin belirtiler sık görölmektedir.

MS'de vücudun belirli bir bölgesinde uyuşma, karıncalanma, duyu kaybı ya da duylarda azalma, inatçı bir ağrı, yanma ve acıma hissedilebilir. Bu belirtiler duylara ilişkin sinirlerin etkilenmesi sonucu gelişmekte ve MS'in başlangıcından itibaren görölebilmektedir.

Baş dönmesi ve denge sorunları MS'de sık göröölür.

Bazı MS tiplerinde dengesizlik artan bir bulgu olarak sürekli hale gelebilir. Denge bozukluğu, bazen baş dönmesi gibi algılanabilir. Denge sorunları yürürken yalpalamaya, düşmeye, hatta çok ağırlaştığında titreme ile birlikte ayakta duramamaya neden olabilir. Baş dönmesi bazen günlerce sürer ve atak iyileştiğinde kaybolur, kalıcı hale gelmesi ise çok nadirdir.

MS'de kol ya da bacakta güç kaybı oluşabilir.

MS'de kol ve bacaklarda güç kaybı aynı anda ya da farklı farklı zamanlarda ortaya çıkabilir. MS'de güç kaybı kol ve bacakları kontrol eden sinirin tutulumu ve kasılmalara bağlı olarak gelişebilir.

MS'de konuşma ve yutma sorunları da oluşabilir.

Bazı MS hastalarında konuşma ve yutma sorunu gelişebilir. Genellikle bu iki sorun birbirine eşlik eder. Hastalar burunları tıkalıymış gibi ya da genizden konuşuyormuş gibi konuşabilirler. Nadiren ses şiddetinin ayarlanamaması sonucunda inişli çıkışlı, bazen patlama gibi ani ses yükselmelerinin görülebileceği bir konuşma şekli de gelişebilir. Yutma sorununda ise hastalar besinlerin boğazlarında kaldığını, yutamadıklarını belirtirler. Bazen bu sorun hastalarda yediklerin soluk borusuna kaçmasına neden olacak kadar ciddileşebilir. MS'de yutma sorunları yutma ve konuşmayı etkileyen sinirin etkilenmesine bağlı olarak gelişmektedir ve **sıcağa maruz kalma, heyecanlanma, öfkelenme ve yorulma** nedeniyle de artabilir.

Titreme MS'in oldukça sık rastlanan bir belirtisidir.

Titreme elde, çenede, dilde ya da kafada, ayağa kalkmaya çalışırken gövdenin titremesi, konuşurken sesin titremesi şeklinde oluşabilir. Titreme, ataklar sırasında oluşup daha sonra iyileşebilir, ancak MS'in ilerleyen dönemlerinde bir hareketi yapmaya çalışırken devamlılık gösterebilir.

Titreme etkin olarak tedavi edilmediğinde **düşmelere, çarpmalara ve yürüme güçlüğüne** yol açabilir.

MS hastaları yorgunluk hissedebilir.

Halsizlik, bitkinlik, dermansızlık ve başka şekillerde ifade edilen, kolay yorulma ya da sürekli yorgun hissetme, MS hastalarının en çok şikayet ettiği ve MS başlangıcından itibaren görülebilen bir sorundur. Yorgunluk hastalığa bağlı olarak sinir iletiminin bozulması, immünsupresif, interferon ya da depresyon tedavisi için kullanılan ilaçların yan etkisi olarak da gelişebilir.

MS'de cinsel sorunlar gelişebilir.

MS cinsel organların kendisinde bir hasar oluşturmaz. Ancak bu organların yönetim ve denetiminden sorumlu olan beyin bölgesinin ya da omuriliğin etkilenmesi ve ayrıca ilaçların yan etkisiyle de gelişebilir.

MS'li erkek hastalarda sertleşememe, erken boşalma, orgazm olamama, zevk alamama ya da isteksizlik; kadın hastalarda zevk alamama, isteksizlik, uyarılamama, orgazm olamama gibi cinsel sorunlar gelişebilir.

Her iki cinsten nadiren aşırı cinsel istek ya da kontrolsüz taşkın cinsel davranışlar görülebilir. Bu durum genellikle kişinin genel bir taşkınlık ve coşkunculuk haline eşlik eder. Cinsel sorunlar atak döneminde artma ya da azalma gösterebileceği gibi kalıcı da olabilir.

MS'de idrar torbası ve barsak sorunları görülmektedir.

MS, idrar torbasında ve barsaklarda herhangi bir hasar oluşturmaz. Ancak bu organların denetiminden sorumlu olan beyin bölgesi ya da omuriliğin etkilenmesi durumunda idrar torbası ve barsak sorunları oluşur. Genellikle idrar torbası sorunları arasında *"sık idrar yapma, acil idrar yapma hissi, idrar kaçırmama, arada idrar kaçırmama, idrarı hiç tutamama, idrar geldiğini anlayamama, idrarı tam boşaltamama, idrar yapmaya başlamada güçlük"* yer almaktadır.

İdrar kesesinin tam boşalamadığı durumlarda enfeksiyon gelişme riski artar. İdrar yolu enfeksiyonunda *sık idrar yapma isteği, idrar yaparken ağrı ve yanma* gibi belirtiler görülür. Bu

belirtiler ataklar sırasında ortaya çıkabileceği gibi sürekli hale de dönüşebilir.

Barsak sorunları olarak ise MS hastalarında kabızlık ve dışkı kaçırma gibi sorunlar görülmektedir. Kabızlık genellikle barsakların yeterince uyarılamaması, sıvı alımının azaltılması, hareketsizlik ve ilaç kullanımına bağlı olarak gelişebilir. Dışkı sertleşerek barsak çıkışında tıkaç oluşturabilir. Dışkı çıkışını kontrol eden sinirlerin etkilenmesi ve sürekli kabızlığa bağlı olarak da (sürekli kabızlık dışkılamayı kontrol eden kasların etkilenmesine neden olabilir) dışkı tutamama gelişebilir.

MS'de "Depresyon" oldukça sık görülür.

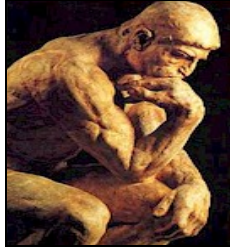
Duygusal durumda, sürekli ve belirgin olarak görülen çökkünlük durumuna depresyon denir.

Depresyon tedavi edilmesi gereken bir hastalık halidir. MS'de hastalığın doğası ya da ilaçlar nedeniyle depresyon gelişebilir. Ayrıca MS



hastalarında “mani” olarak adlandırılan coşkunluk durumu da ortaya çıkabilir. Depresyon hastalığının doğasına, interferon kullanımına ve sosyal yaşamın bozulmasına bağlı olarak gelişebilir.

MS’de unutkanlık oluşabilir.



MS’de hafif düzeyde ya da hastalık düzeyinde unutkanlık (demans) gelişebilir. Bu belirtiler hafif düzeydeki MS hastalarında da görülebilir. Unutkanlık genellikle MS hastalarında serebral etkilenmeye bağlı olarak gelişebildiği gibi dikkatte azalma, konuşmada bozulma, ilaçlar nedeniyle de görülebilir.

MS’de ağrı olabilir.

MS hastalarında sinir ağrıları, spazmlar, optik nörit ve kasların kullanılmamasına bağlı olarak eklemlerin sertleşmesi sonucunda baş ve vücut ağrıları olabilir.

MS'İN TANILANMASI

MS tanısı uzman bir nörolog tarafından konulmalıdır. Şimdiye kadar MS için kesin bir tanılama sistemi bulunamamıştır. MS'de tanı nörolojik muayene, omuriliğin manyetik rezonansla incelenmesi (MRG=MRI), kan ve beyin omurilik sıvısı incelemeleri (BOS), sinir yollarının elektrik uyarısı ile yapılan testler (uyarılmış potansiyeller=UP) ile konmaktadır.

Nörolojik Muayene

Nörolojik muayene diğer hastalıklarla MS'in ayrımını yapmak için yapılmaktadır. İlk atak sırasında MS tanısı konulması zordur.

Muayene sırasında nörolog refleksleri, yürüyüşü ve duruşu, kuvvet kaybını, görmeyi, konuşma ve yüz hareketlerini kontrol edebilir.

MS beyinden göze gelen görme sinirinin etkilenmesine neden olabilir. Bu nedenle belirli aralıklarla doktor tarafından görme alanı, görme keskinliği gibi değerlendirmeler yapılabilir.

Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG)

Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG) MS tanısında sık başvuru alan bir yöntemdir. MRG plakların büyüklüğünü, yoğunluğunu, beyin ve

omurilikteki dađılımlarını gösterir. MRG MS'in zamanla neden olduđu deđişikliklerin belirlenmesi için iyi bir yöntem olup, kesin tanı için yeterli deđildir.

MRG çekiminde dikkat edilecekler

- Vücuduna daha önce protez, kalp pili gibi yapay metal parçalar yerleştirilmiş olan hastalarda mıknatısın manyetik alan oluşturması sonucu metali çekerek ciddi sorunlara neden olabileceğinden MRG yapılmamalıdır.
- Kredi kartları, metro kartları ve elektronik saatler gibi mıknatıs gücünden etkilenebilecek eşyaların MRG sırasında bulundurulmaması gerekmektedir.
- Baş bölgesine yönelik olarak yapılacak uygulamalar görüntüleme ile etkileşebileceğinden saç spreyi ya da makyaj yapılmamalıdır.
- Fermuar ya da metal toka, metal küpe, kolye bulunmamalı ve bol giysiler giyilmelidir.

Kapalı ortam fobisi olan hastalar MRG çekiminden rahatsız olabilir. MRG süresi ortalama olarak yarım saat kadardır, bazen daha kısa ya da daha uzun sürebilir. Görüntü kalitesinin bozulmaması için çekim süresini olabildiğı kadar hareketsiz geçirmek gerekmektedir.

Kan Testleri

Hastalık belirtilerinin her hastada farklı olması nedeniyle ilk atakta hastalığın tanınması güç olabilir. Kan testlerinde iki farklı antikora (anti MOG, miyelin oligodentrosit-glikoprotein ve anti MBP, miyelin basic protein) bakılır. Antikorlar sinir liflerini çevreleyerek hızlı uyarı oluşumuna olanak sağlayan miyelin kılıfını oluşturan normal yapıtaşlarına karşı gelişen maddedir.

Beyin Omurilik Sıvısı (BOS) İncelemesi

MS'de inceleme için en fazla 10 ml ya da çoğunlukla 1-2 ml BOS alınır. İşlem sonrasında BOS miktarının azalmasına bağlı baş ağrısı ve işlem bölgesinde bel ağrısı olabilir.

BOS alındıktan sonra dikkat edilecekler

- Yatak istirahati yapılmalıdır. Bir süre yastıksız düz yatış ve sonra birkaç saat yatak istirahati yararlı olur. Hemen ayağa kalkmak ve günü yürüyerek, dolaşarak tamamlamak BOS sızıntısına ve buna bağlı olarak baş ağrısına neden olur.
- Baş ağrısına yönelik doktorun önerdiği ilaçlar kullanılabilir. Ancak tansiyon düşmesine neden olan Novalgin gibi ilaçların BOS yapımını da

azaltarak ağrıyı arttırabileceği unutulmamalıdır.

- BOS yapımını arttırmak için bol sıvı alınması gerekmektedir.

Uyarılmış (evoked) Potansiyeller (UP)

Uyarılmış potansiyeller santral sinir sisteminin başlıca duyu yollarının bütünlüğünü kontrol eden elektro-fizyolojik incelemelerdir. Tanıya destek olması amacıyla uygulanmaktadır. Görme yollarının görme sinirinden başlayarak beyin kabuğunda temsil edildiği alana kadar olan bölümünü test eden işleme de görsel uyarılmış potansiyel (GUP) denir.

MS TEDAVİSİ VE BAKIMI

MS'in kesin tedavisi bulunmamaktadır. Ancak uygulanan tedaviler atakların sıklığını azaltır, şiddetini yavaşlatır ve hastalığa bağlı olarak gelişebilecek sorunları azaltabilir.

MS hastalarının ilaçlarını düzenli ve doktor kontrolünde kullanması gerekmektedir.

MS tedavisinde hastalığın gidişini değiştiren ve atakların şiddetini azaltan (interferonlar, copaxon, immünsupresifler), atakların tedavisi için (steroidler) ve diğer sorunlara yönelik (idrar

kaçırma, spazm) ilaçlar kullanılmaktadır. Bu ilaçları şu şekilde sınıflayabiliriz;

a- İnterferonlar

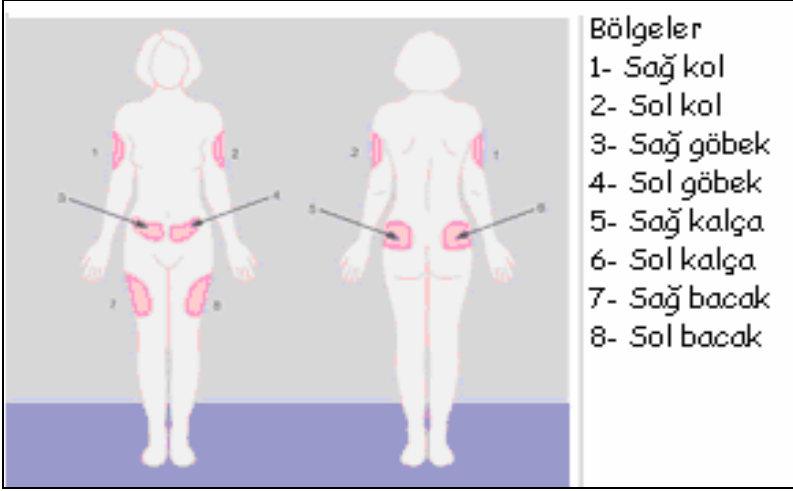
İnterferonlar vücudun savunma hücrelerince üretilen maddelerdir. MS hastalarında alfa ve beta interferon kullanılmaktadır. Farklı firmalar tarafından üretilen bu ilaçlar piyasada farklı isimlerle satılmaktadır.

İlacı düzenli uygulamanın yanı sıra interferon uygulaması sırasında dikkat etmek ve gelişen sorunları bilmek tedavinizi sağlıklı yürütmenize yardımcı olacaktır

İnterferon kullanırken dikkat etmeniz gereken konular

- İlaçlarınızı buzdolabında ya da dışarıda saklayabilirsiniz. İlacı buzdolabında dondurmamaya özen göstermeli buzdolabının kapağında saklamalısınız, dışarıda ise 25 derecede doğrudan ısı ve güneşe maruz bırakmadan 30 gün tutabilirsiniz.
- İlacınız buzdolabında ise uygulamadan 1 saat önce buzdolabından çıkarınız.
- Ağrıyı azaltmak için uygulama öncesi ve sonrası iğne yaptığınız bölgeye buz uygulayınız.

- Uygulamadan sonra iğne yapılan bölgeyi hafifçe ovunuz.
- İnterferonlar iğne şeklinde uygulanmaktadır. Bu nedenle uygulama sırasında el temizliğine ve iğnenin herhangi bir yere dokundurmamasına özen gösteriniz.
- Aynı bölgeye tekrar iğne yapmak için 7 gün bekleyiniz.
- İnterferon iğnesini sürekli aynı bölgeye yapmak doku hasarına yol açabileceğinden her iğnede uygulama bölgesini değiştirmeniz gerekmektedir. Şekil 2 ve tablo 1'deki rotasyonla iğnenizi uygulayabilirsiniz. Her iğne bölgesini alt, üst ve orta bölge olarak üçe ayırınız. Bu bölgeleri sıra ile (rotasyon ile) kullanınız.
- İğneyi kızarıklık, şişlik, ağrı bulunan bölgeye yapmayınız.
- İlk 3 ay içinde her ay, sonrasında 3 ayda bir olmak üzere kan bulguları ve karaciğer enzimlerinizi kontrol ettiriniz.
- İnterferon tedavisi sırasında depresyona yatkınlık artmaktadır. Bu nedenle içe kapanma, keyifsizlik, mutsuzluk gibi belirtiler görüldüğünde doktorunuza başvurunuz.



Şekil 2. Deri altı iğne bölgeleri

Rotasyon 1 (Enjeksiyon 1-8)	Rotasyon 2 (Enjeksiyon 9-16)	Rotasyon 3 (Enjeksiyon 17-24)
Üst bölge 1	Orta bölge 1	Alt bölge 1
Üst bölge 2	Orta bölge 2	Alt bölge 2
Üst bölge 3	Orta bölge 3	Alt bölge 3
Üst bölge 4	Orta bölge 4	Alt bölge 4
Üst bölge 5	Orta bölge 5	Alt bölge 5
Üst bölge 6	Orta bölge 6	Alt bölge 6
Üst bölge 7	Orta bölge 7	Alt bölge 7
Üst bölge 8	Orta bölge 8	Alt bölge 8

Tablo 1. İnterferon rotasyon çizelgesi

- MS'lilerde çok sık rastlanan çabuk yorulma, kendini halsiz, güçsüz, bitkin hissetme hali ve spazm (kasılma, kramp) interferon tedavisi sırasında artabilir. Bu nedenle yorgunluğa yönelik alınması gereken önlemleri alınız (Bkz. Syf. 51).

İnterferonun ilk kullanımında, adet düzeninde değişme ve grip benzeri halsizlik, kırıklık, kas ağrıları, ateş, burun akıntısı, boğaz ağrısı ve terleme ile seyreden bir tablo ortaya çıkabilir. Bu tablo ilacın kullanımının hemen sonrasında ortaya çıkabileceği gibi ilk aylar içinde gecikerek de gelişebilir. Bunun için;

- Başlangıçta doktor kontrolünde ilacın dozu azaltılarak,
- İğneyi gece yatmadan uygulayarak,
- Doktorunuzun önerisi ile bazı ateş düşürücü ve ağrı kesici ilaçlar kullanarak sorunları azaltabilirsiniz.

b- Copaxon (Copalimer-1)

Copaxonun etkinliği ve uygulama biçimi interferonlara benzese de interferon değildir. Miyelin kılıfa yapısal benzerlik taşıyan bir ilaçtır.

Copaxon kullanımında dikkat edilecekler

- İnterferonlar gibi iğne yoluyla kullanılabilir. kullanılabilmektedir.
- İlaç uygulandıktan birkaç dakika sonra kendiliğinden geçen nadiren görülen yüzde kızarma, göğüs ağrısı, çarpıntı, dispne, anksiyete gibi sistemik yan etkiler gelişebilir.
- Hamilelik gelişme durumu varsa bu ilaç kullanılmamalıdır.
- Günlük doz 20 mg deri altı iğne şeklindedir.
- Copaxonun da interferon gibi rotasyon yapılarak uygulanması gerekmektedir.
- Copaxon oda ısısında güneş ve ısıya maruz kalmadan bir ay saklanabilir, buzdolabında +2 ile +8 derece arasında saklanabilir, dondurulmamalıdır.

c- İmmüsupresifler

İmmüsupresifler kanser tedavisinde kullanılmaktadır, ancak düşük oranda kullanılması kanda dolaşan savunma hücrelerinin sayısını azalttığı için savunma sisteminin baskılanmasına neden olur.

İmmüsupresif kullanırken dikkat etmeniz gereken konular

- İmmüsupresifler savunma sisteminin baskılanmasına neden olduğundan **doktor**

istemine göre kan ve karaciğer fonksiyon testlerinin yaptırılması gerekmektedir.

- Savunma sisteminin baskılanması enfeksiyonlara karşı yatkınlığı artıracığından el yıkama (elleri sabunla oarak yıkamak) ve vücut temizliğine, beslenmeye (yeterli ve dengeli beslenme), yaşadığınız ortamın temiz olmasına ve iyi havalandırılmış olmasına, sigara içilen ortamdan ve grip geçiren bireylerden uzak durmaya dikkat edilmelidir.

d-Steroidler (Kortizon)

Steroidlerin MS'te iyileşme üzerine etkisi olmamakla birlikte atakların tedavisinde yaygın olarak kullanılmaktadır. Atakların tedavi edilmesinde kullanılan tek ilaçtır.

Steroid kullanımı sırasında çeşitli yan etkiler gelişebilmektedir. Yan etkiler ilaç kullanımı sona erdiğinde ortadan kalkmaktadır. Steroid kullanımı sırasında önlemlerinizi alırsanız, gelişebilecek bu yan etkilerle baş edebilirsiniz

Steroid kullanımı sırasında gelişebilecek yan etkilere yönelik olarak;

- Steroidler su tutulumuna neden olduğundan steroid kullanımı sırasında tuzlu ve bol kalorili yiyeceklerden uzak durunuz.

- Steroidler kemiklerden kana kalsiyum geişine neden olduėu iin uzun sureli kullanımlarda kırık riski olabilir, bu nedenle steroid kullanımı sırasında kalsiyumlu gıdalar (st, yoėurt gibi) tuketiniz.
- Steroidler mideyi koruyucu bariyerin azalmasına neden olur ve mideden asit salınımını artırır. Bu durum mide rahatsızlıklarına yol aabilmektedir. Bunun iin doktor onerisi olan mide ilalarını dzenli bir Őekilde kullanınız.
- Steroid kullanımı savunma sisteminin baskılanmasına neden olur ve enfeksiyonlara yatkınlıėı artırır. Bu nedenle ellerin temizliėine, enfeksiyonu olan bireylerle pşmemeye-sarılmamaya, temiz havalandırılmış ortamda bulunmaya dikkat ediniz.
- Doktorunuzun bilgisi olmaksızın doz deėiřikliėi, gn atlama ya da ani kesme gibi uygulamaları yapmayınız.
- Steroid ile tedavinin en sık grlen yan etkisi cilt yaėlanmasıdır. Buna baėlı olarak ciltte sivilceler oluřabilir. Yaėlı cildi olanlarda bu duruma daha ok rastlanmaktadır. Sık banyo yapmak ve cilt ok yaėlıysa kkrtl sabun kullanarak cildin kurumasını saėlamak yararlı

olur. Tedavi bittiğinde bu sivilceler de kendiliğinden iyileşir.

- **Steroid kullanırken nezle grip ya da başka bir iltihabi ya da enfeksiyon hastalığının olmaması gerekir. Aksi takdirde bu hastalıklar ağırlaşabilir ya da daha geç iyileşebilir.**

MS'TE EGZERSİZ

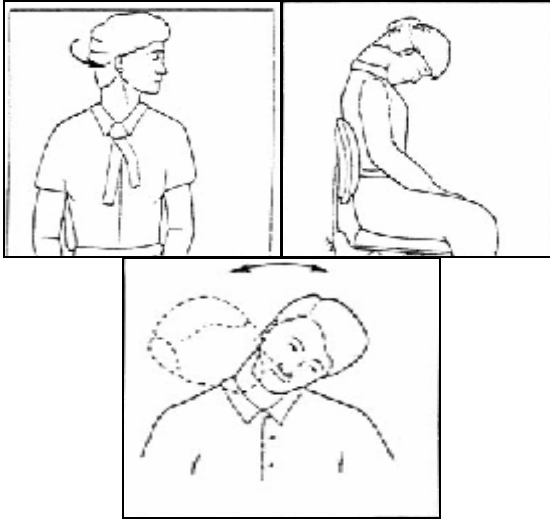
Egzersiz spazmın, hareketsiz yaşama bağlı olarak gelişebilecek sorunların ve sakatlıkların önlenmesi açısından önemlidir. Ancak programlı olarak yapılmayan egzersizler aşırı enerji kullanımı ve ısı artışına yol açması nedeniyle yorgunluğu artırabilir.



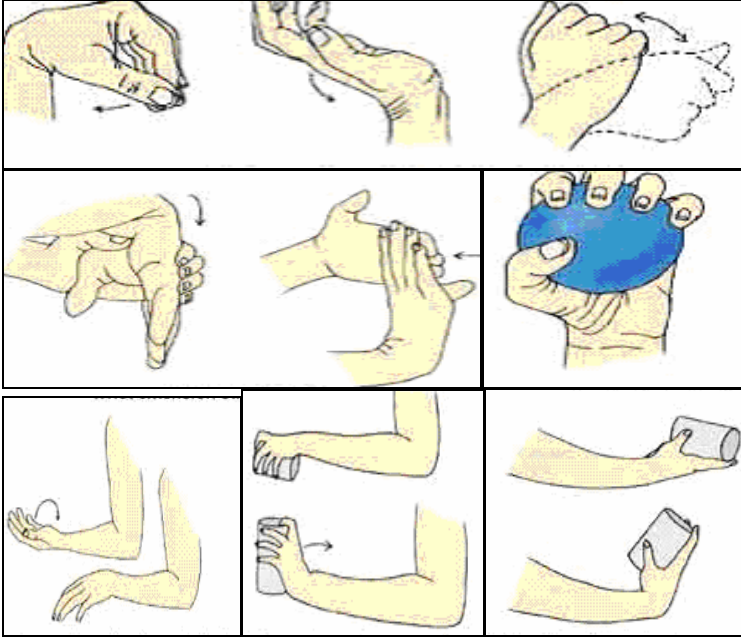
Egzersiz konusunda dikkat etmeniz gerekenler

- Fizyoterapistiniz ya da fizik tedavi uzmanınız tarafından önerilen egzersizi yapınız.

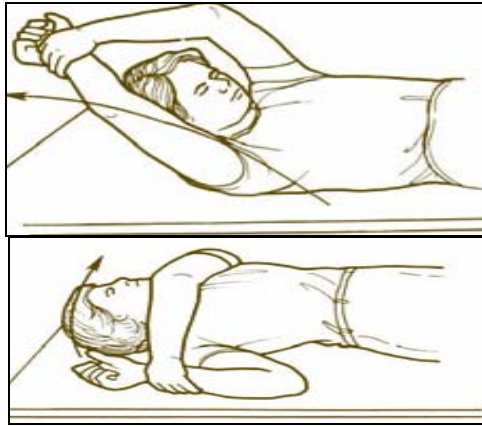
- Egzersiz sırasında dinlenme molaları vermeye özen gösteriniz.
- Egzersizi serin ortamda yapınız, gerekirse ortamda soğutucu klimalar kullanınız.
- Egzersizi yaşam biçimi haline getiriniz.
- Denge sorununuz varsa egzersiz alanında düşmeyi önleyecek desteklerin bulunmasına ve düşme durumunda yaralanmaları önlemek için yumuşak minder bulunmasına dikkat ediniz.
- Gerekli ise ve mümkünse egzersiz yaparken aile üyelerinden birinin desteğini alınız.
- Şekil 3,4,5'teki el, ayak ve boyun egzersizlerini düzenli bir şekilde yapınız.

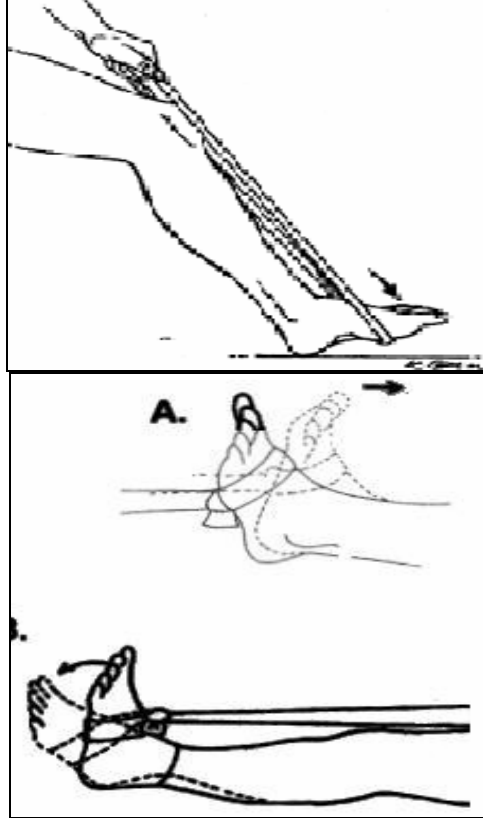
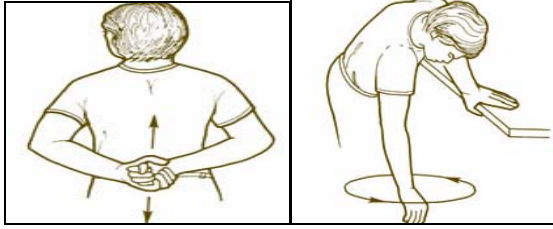


Şekil 3. Boyun egzersizleri



Şekil 4. El egzersizleri





Şekil 5. Ayak egzersizleri

MS'TE BESLENME

MS'e yönelik özel bir diyet bulunmamaktadır. Fakat sizin kullandığınız ilaçlara, yaşınıza, kilonuza, hareket durumunuza ve diğer sorunlara (kabızlık) bağlı olarak sağlık personeli tarafından size özel diyetler önerilebilir. Bunun dışında sağlıklı bir yaşam için dengeli beslenmeniz önerilmektedir.

Ayrıca beslenme sorunlarına yönelik olarak ailenin vereceği destek oldukça önemlidir. Aile üyeleri olarak hasta için uygun besinlerin sağlanması, hazırlanması, hastanın yemesi konusunda hastaya yardımcı olunuz. Hasta yemek yerken titreme, spazm ve denge sorunları nedeniyle yemeğini dökebilir, bu nedenle anlayışlı davranınız

Beslenme Sorunları

Beslenme günlüğü tutmanız sizin beslenme durumunuzun sağlık personeli tarafından daha kolay değerlendirilmesine ve buna yönelik diyet önerilerinin verilmesinde yardımcı olacaktır. Bu nedenle bir haftalık diyet günlüğü tutunuz. Aşağıdaki konulardaki bilgileri;

- Ne zaman, nerede ve ne için yediğinizi,
- Yerken başka bir şey yapıp yapmadığınızı,
- Yemeden hemen önceki duygularınızı,

- Yerken yanınızda başkalarının varlığının etkisini,
- Yemeyi etkileyen örüntüleri (zaman, yer, insanlar),
- Ne yediğinizi ve ne kadar sıvı tükettiğinizi günlüğünüze kaydediniz.

Yetersiz Beslenme

Yutma sorunları, yemek hazırlama, yeme sorunları ve yatağa bağımlılık nedenleriyle MS hastalarında yetersiz beslenme gelişebilir. Bu nedenle;

- Dengeli besleniniz. Protein (et, süt yumurta, balık), yağ (zeytinyağı, ayçiçek yağı), karbonhidrat (ekmek, tahıl), vitamin ve mineral içeren yiyecekleri düzenli bir şekilde tüketiniz.
- Yemek yediğiniz ortamın temiz, sakın ve görüntüsünün hoş olmasına dikkat ediniz (havalandırmanın yeterli olması, sürgü gibi görüntüyü bozan malzemelerin kaldırılması).
- Yemekten önce dinlenmeye özen gösteriniz.
- Öğünleri ara ve ana öğün olarak altıya bölünüz.
- Ağız içindeki hoş olmayan kokuların önlenmesi için yemekten önce ağızınızı çalkalayınız ya da dişlerinizi fırçalayınız.
- Yutma sorununa yönelik olarak bkz. Yutma sorunları (syf: 36).
- Besinleri ağza kolay götürebilecek şekilde hazırlayınız (yemeklerin yarı katı şekilde

hazırlanması, kaşıkların kalın kulplu, tabakların kırılmayan cinsten olması gibi).

Unutmayınız ki düzenli ve dengeli beslenme sakatlıkların ve tedavi nedeniyle gelişen yan etkilerin azaltılmasını sağlayarak hastalığınızla daha kolay baş etmenize yardımcı olacaktır

Fazla beslenme

Steroid kullanımı iştahın artmasına, hareketsizlik bazal metabolizma hızının azalmasına yol açabileceğinden kilo alımı olabilir. Bu nedenle beslenmenin yeterli ve dengeli olması önemlidir.

Eğer gereğinden fazla yiyorsanız aşağıdaki davranış değişimi tekniklerini uygulayınız.

- Evde sadece belirli bir yerde yemek yiyiniz.
- Okuma, TV seyretme ve başka etkinlikler sırasında yemek yemeyiniz.
- Yemekten önce bir bardak su içiniz.
- Küçük tabaklar kullanınız.
- Lokmalar arasında 15 saniye bekleyiniz.
- Bol kalorili, çok tuzlu besinlerden uzak durunuz.
- Yatan hastaysanız yatakta egzersizler yapınız.
- Yürüeyebilen hastaysanız düzenli egzersiz yapınız.

Yutma sorunu

Yutma sorununa baęlı olarak gelişebilecek en önemli sorun besinlerin hava yoluna kaçmasıdır. Bu nedenle yemek yerken;

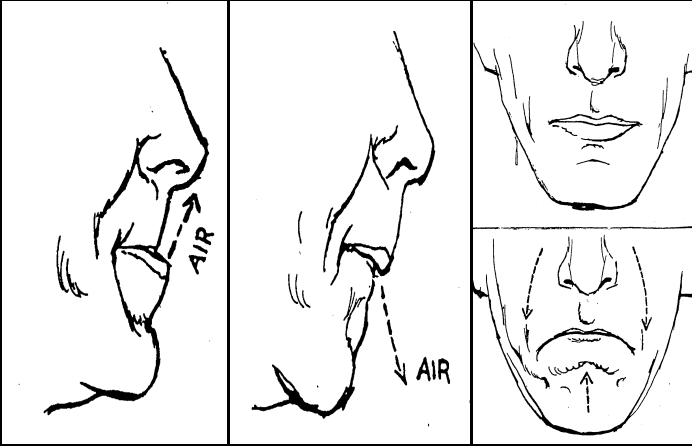
- Az çiğnemeyi gerektirecek besinleri (inceltilmiş lapa, püre) tüketin, kuru besinlerden kaçınınız.
- Özellikle yemek yeme sırasında yutmayı kolaylaştırdığından ve dilin arka kısmı ile havayolunun korunmasını sağladığından 60-90 derecede oturunuz, boynuz hafif öne eğik tutarak yemeklerinizi yiyiniz.
- Boynun öne doğru eğik (fleksiyonda) kalmasını sağlayacak su bardaklarını kullanınız.



Şekil 6. Bu şekildeki bardaklar hastada aspirasyon gelişmesini önlemeye yardımcı olur

- Ağız içi temizliği yapınız (yemeklerden önce ve sonra ağız içini çalkalayınız ya da dişlerinizi fırçalayınız, ağız içinde yemek artığı kalmamasına dikkat ediniz)

- Yutmaya odaklanınız, dikkatinizi dağıtacak dış uyaranları azaltınız (Sizi rahatlattığını düşündüğünüz müziği dinleyiniz, televizyonu kapatınız, ortamın sakin ve sessiz olmasını ve gürültünün azaltılmasını sağlayınız, konuşmamaya dikkat ediniz).
- Yutkunurken nefesinizi tutunuz.
- Solunum ve öksürük egzersizleri yapınız (ağızdan derin bir nefes alın ve ısıklı çalar şekilde ağızınızla üfleyiniz).
- Ağız kaslarının güçlendirilmesi için şekil 7'deki ağız, çene ve dil egzersizleri yapınız.



Şekil 7. Ağız, çene ve dil egzersizleri kasların kontrolünü sağlayabilir

- Beslenmeye yeterince zaman ayırınız, besinleri küçük lokmalar halinde alınız yavaş yavaş

iğneyiniz, sıvıları yudum yudum acele etmeden içiniz.

- Yemek yerken konuşmayınız, rahat bir ortamı tercih ediniz.
- Aşağıdaki solunum yolu tıkanıklığı belirtilerini (Aspirasyon) yaşıyorsanız ilk yardım uygulamalarını yapınız ya da doktorunuza başvurunuz.

Solunum Yolu Tıkanıklığı Belirtileri şunlardır:

- Solunum sayısı ve şeklinde değışiklik (hırıltılı, ıslık biçiminde seslerin çıkması)
- Konuşmada bozukluk (solunum yollarının kısmi tıkanıklığı sonucu normal konuşma düzeninde bozulma)
- Öksürük
- Morarma

Solunum Yolu Tıkanıklığında İlk yardım uygulamaları

1- Sırtta darbe yöntemi: İlk yardımcısı solunum yolu tıkanan kişinin yanına geçer, öne doğru hasta eğik konuma getirilip, göğüs bölgesi el ya da diz ile desteklenerek, kürek kemiklerinin arasına 4-5 kez ard arda vurulur. Böylece solunum yolunu tıkayan yabancı cisim çıkarılmaya çalışılır. Bu durumda başarı sağlanamazsa elle bası yöntemi kullanılır.

2- Elle bası yöntemi (Heimlich manevrası): Bu yöntemle diyafragma uygulanan bası ile akciğerleri sıkıştırıp kaçan yemek artığının çıkartılması amaçlanmaktadır. Bilinçli olan kişilerde bu yöntem ayakta uygulanır. Bu yöntemde ilkyardımcı solunum yolu tıkalı kişinin arka kısmından kollarını koltuk altından geçirerek, bir elini yumruk yapıp, göğüs kemiğinin altına, karnın üst bölümüne ya da göbekten 4 parmak yukarıya yerleştirilir.

Diğer el ise yumruk yapılmış elin üstüne yerleştirilerek kendine ve yukarıya doğru kuvvetlice bastırılır. Bu işlem 5-7 kez tekrarlanır.



Şekil 8. Elle bası yöntemi

3- Eğer yalnızken tıkanma olursa karnınıza bası uygulayabilecek sandalye, masadan yararlanarak karın boşluğuna kuvvetli bir şekilde bastırmayı deneyerek yabancı maddenin dışarı atılmasını sağlayabilirsiniz.

Bu işlemlerle hastanın durumunda değişim olmazsa 112 acil servisi arayınız

BOŞALTIM SORUNLARI

İdrar Torbası Sorunları

İdrar torbası sorunları idrar kaçırmama, acil idrar yapma gereksinimi, idrar yapamama, idrarı başlatamama ve idrar yolu enfeksiyonları şeklinde olabilir ve hastanın yaşam kalitesini, sosyal yaşamını olumsuz etkiler.

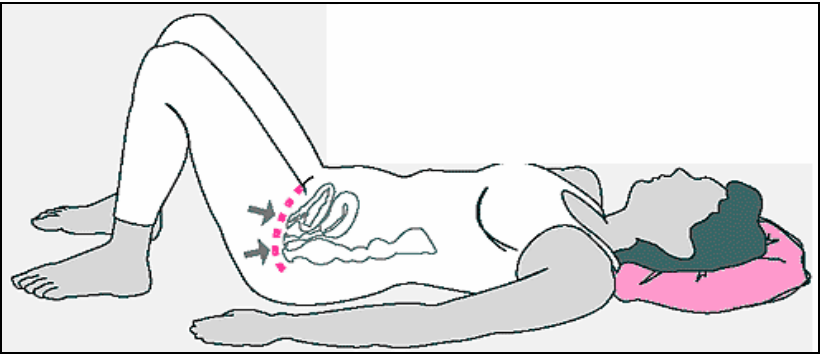
İdrar torbası sorunlarının önlenmesi, azaltılması ve hastanın daha az stres yaşaması açısından ailenin desteği oldukça önemlidir. Bu nedenle hastanıza destek olunuz

İdrar kaçırmama ve acil idrar yapma sorununda öneriler

- İdrar yapmayı artırıcı etkisi olan kafeinli ve alkollü içecekleri az tüketiniz,



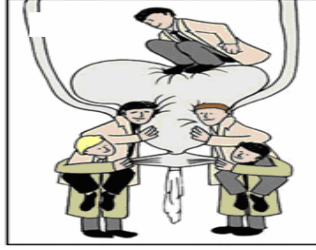
- İdrarınızı 2 saatten kısa ve 3-4 saatten uzun sürede boşaltmamaya çalışınız,
- Sakıncası yoksa günlük 2-3 litre sıvı alınız,
- Akşam yemeklerinden sonra sıvı kısıtlaması yapınız ve almanız gereken sıvıları günün erken saatlerinde alınız,
- Prezervatif sonda (erkek hastalar için) kullanınız, prezervatif sondalar kamış ucuna dıştan takılarak kullanılması nedeniyle hasta ve yakınlarına kolaylık sağlayabilir.
- Kegell egzersizleri yapınız (idrar torbası kaslarını güçlendirmek için idrar torbasını boşalttıktan sonra, kalça kaslarını kasarak 10'a kadar sayıp bırakma şeklinde uygulanan, günün her saatinde ve her yerde yapılabilecek bir egzersizdir). Kegell egzersizleri idrar torbası kaslarını güçlendirerek sizin idrarınızı daha kolay kontrol etmenize yardımcı olur.



Şekil 9. Kegell egzersizinin etkilediği kaslar

İdrar yapamama ve idrar boşaltamama sorunu için öneriler

İdrar yolu kaslarında gevşeme problemi olan MS hastalarında Crede manevrası (idrar torbası üzerine elle yavaş yavaş yukardan aşağıya doğru yapılan masaj) ya da ıkınarak idrar torbasını boşaltmaya çalışma yeterince etkili değildir. Bu nedenle MS hastalarında idrar torbası boşaltılması için temiz aralıklı ya da sürekli kateter kullanılması gerekmektedir.



Şekil 10. MS'li hastalarda çok zorlamaya rağmen idrar boşaltılamayabilir

Temiz aralıklı kateter (TAK=CIC=Clean intermittent catheter), idrarı boşaltmak için aralıklı olarak uygulanan bir yöntemdir. İdrar boşaltımında katederi yıkayarak kullanmak enfeksiyonlara yatkınlığı artırdığından her uygulamada yeni kateter kullanılmalıdır.



Şekil 11. Tek kullanımlık jelli aralıklı kateder

Aralıklı kateter uygulaması neden önemlidir?

İdrar böbreklerde üretilir ve böbreklerden idrar yolu ile idrar kesesine boşaltılır. İdrar torbası boşaltım problemi olan bireylerde idrar dışarı atılamaz. İdrar tekrar geriye doğru göllenir ve böbreklere doğru gider. İdrar sürekli olarak boşaltılamazsa idrar yolu enfeksiyonları ve böbrek taşları gelişebilir ve kişide sürekli idrar yapma isteği olur.

Aralıklı kateter kullanırken, ellerin iyi yıkanmasına (sabunla ovarak yıkamalı ve uygulama öncesi hiçbir şeye dokunulmamalı), temizliğe ve düzenli uygulamaya dikkat edilmelidir

İdrar yolu enfeksiyonlarının gelişimini önlemek (İYE) için öneriler

- Sağlık personelinin sizin aldığınız ve çıkardığınız sıvı miktarını değerlendirebilmesi ve önerilerde bulunabilmesi için idrara çıkma saatleri, günlük alınan ve çıkarılan sıvı miktarı, beslenme şekli ile ilgili size ait bilgileri bulunduracak bir günlük tutunuz,
- Sakıncası yoksa günlük 2-3 lt sıvı alınız, bu sıvıyı acil idrar yapma şikayetiniz varsa akşam saatlerinden önce ve evde olduğunuz saatler içinde almaya çalışınız.
- MS'de idrar yapamama ya da kaçırma gibi sorunlara bağlı olarak idrar yolu enfeksiyonları (idrara yaparken yanma, ağrı, idrarda koku olması, idrar renginde değişme) gelişebilir. Bu belirtileri izleyiniz.

Barsak sorunları

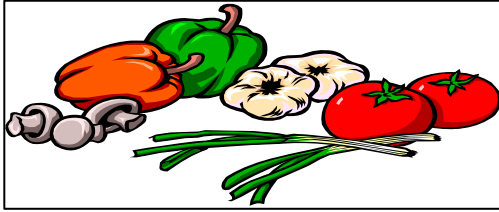
Barsak sorunlarının önlenmesi, azaltılması ve hastanın daha az stres yaşamaları açısından ailenin desteği oldukça önemlidir. Bu nedenle hastanıza destek olunuz

Kabızlık

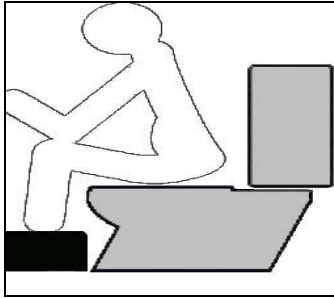
MS'de barsak fonksiyonlarını kontrol eden sinir liflerinin etkilenmesi sonucu barsaklar tembelleşir

ve kabızlık gelişir. Ayrıca hastalığa bağlı diğer sorunlar (hareketsizlik, yatağa bağımlılık gibi) ve ilaç kullanımı da kabızlığın artmasına neden olabilir. Bu nedenle;

- Barsak fonksiyonlarının sürdürülebilmesi için yeterli sıvı alınız (sakıncası yoksa günlük en az 2-3 lt),
- Kurutulmuş erik ya da kayısı gibi meyveleri, posalı, zeytinyağlı, lifli besinleri tüketiniz.



Lif bitkisel yiyeceklerin sindirilmeyen kısımlarıdır. Suda eriyen ve erimeyen iki çeşit lif vardır. Bunlardan suda erimeyen lifler kabızlık için en yararlı olanıdır. Buğday kepeği, tahıl taneleri ve elma, armut gibi çeşitli meyvelerin kabukları suda erimeyen liflere örnek olarak verilebilir.



Şekil 12. Klozete dizler belden yüksekte oturun (Bu pozisyon dışkılamanın kolaylaştırılması açısından önemlidir)

Ayrıca kabızlığı önlemeye yönelik olarak

- Düzenli fiziksel aktivite yapınız.
- Günün aynı saatlerinde özellikle kahvaltıdan 20-30 dk sonra düzenli olarak tuvalete gidiniz ve dışkılama için uygun klozete pozisyonda oturunuz (Şekil 12) .
- Bağımlılığa ve barsak tembelliğine yol açabilmesi nedeniyle çok zorunlu olmadıkça laksatif kullanmayınız.
- Çıkıma yakın bölgedeki dışkıyı elle müdahale ederek boşaltınız (vazelinli eldivenle).
- Aile olarak anlayışlı olunuz ve hastanızı bu soruna yönelik olarak destekleyiniz,

Dışkı Kaçırma (İnkontinans)

Dışkı kaçırma bireyin dışkılamayı kontrol edememesidir. Dışkı kaçırma, kabızlık, fazla lifli besin tüketme, barsak enfeksiyonları, laksatifler nedeniyle gelişebilir. Dışkı kaçırma MS hastalarında sık görülmemekle birlikte utanma, sosyal izolasyon ve enfeksiyonlara neden olabilen bir durumdur.

Dışkı kaçırma sorunu olan hastalara yönelik öneriler

- Kuru erik, incir, kayısı suyu gibi besinlerden uzak durunuz, aşırı kahve ve alkol barsak hareketlerini artırdığından tüketmeyiniz.
- Dışkının katılaşmasını sağlayan muz, patates gibi besinleri tüketiniz.
- Anal bölgenin kaslarını güçlendirmek için Kegell egzersizleri yapınız (bkz. syf.41).
- Kaçırma önlenemiyorsa bez kullanınız (uygun bez kullanımı önemlidir).
- Kaçırma nedeniyle makat etrafında kızarıklık, kaşıntı ve kötü koku olabilir. Dışkının makat etrafında kalmamasına dikkat edin, sık aralıklarla bezin değişmesini ve bölgenin temizliğini sağlayınız. Bölgeyi temiz bezle önden arkaya siliniz, gerekirse parfümsüz sabunlu suyla temizleyiniz, pişik oluşmuşsa pişik kremleri kullanınız.
- Kötü kokuların önlenmesine yönelik olarak odayı sık havalandırınız ve oda parfümü kullanınız.
- Aile olarak anlayışlı olunuz ve hastanızı bu soruna yönelik olarak destekleyiniz.

AKTİVİTE SORUNLARI

Düşme

MS hastaları hastalığının herhangi bir döneminde hastalığa bağlı gelişen spazm, titreme, yorgunluk ve denge kaybına bağlı olarak düşme sorunu yaşayabilirler. Düşmeler kırık riskini artırır ve hastaların daha fazla bağımlı olmasına yol açar. Bu nedenle düşmelerin önlenmesi çok önemlidir.

Aile olarak anlayışlı olunuz ve hastanızı düşmelerden korumaya yönelik olarak destekleyiniz

Düşmeleri önlemek için öneriler

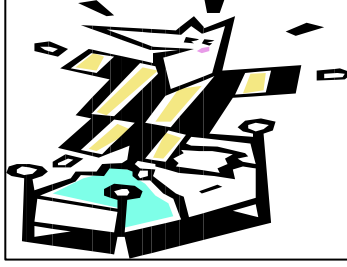
- Halıları ayakların takılmasını önleyecek şekilde yerleştiriniz.
- Evdeki koltuk ve eşyaların size göre yerleştirilmesini sağlayınız.
- Tuvalet-banyo gibi ıslak zeminlerde kaymayı önleyici paspas kullanınız.
- Tuvalet ve banyoda barlara (tutamak), tutunarak kalkınız.
- Duşu oturur şekilde (ayakta denge sağlamak zor olduğundan dolayı), ılık su ile yapınız ve sıcak su yorgunluğu artırdığından sauna ya da buhar banyosu yapmaktan kaçınınız. Ev içinde ve dışarıda yürürken ciddi şekilde düşme

sorunu yaşıyorsanız destek sağlamak için baston ya da yürüteç (walker) kullanınız.



Şekil 13. Tuvalette ya da banyoda kalkmak için tutamak bulunması düşmeleri önler

- Alkol, fizik tedavi uzmanınızın önerdiği dışında aşırı ve yanlış fiziksel egzersiz ve stres denge problemlerini artırdığından alkolden uzak durunuz, önerildiği şekilde egzersiz yapınız ve stresle baş etme yöntemlerini öğreniniz.
- Hızla yataktan kalkmanız kanın ayaklarınızda göllenmesine neden olduğundan tansiyon düşmesine ve düşmelere yol açabilir, kalkmadan önce ayaklarınızı yatağın kenarına sarkıtıp, biraz oturduktan sonra kalkınız.
- İyi aydınlatılmamış ortam düşmenize yol açabilir, bu nedenle oda ve banyo arasındaki alanları yeterince aydınlatınız.



Şekil 14. Yataktan aniden kalkmak düşmelere neden olabilir

- Fizyoterapistinizin öğreteceği denge egzersizlerini düzenli olarak yapınız.

Kemik erimesi (Osteoporoz)

MS hastaları hareketsizlik, steroid kullanımı, yeterli beslenememe, güneş ışığından faydalanmama gibi nedenlerle kemik erimesine yatkındır.

Kemik erimesini önlemeye yönelik olarak yapmanız gerekenler

- Hareket kemiğin temel yapısını oluşturan kalsiyumun kemiklerden kana çekilmesini önler. Bu nedenle mümkün olduğunca hareket ediniz.
 - Yapabiliyorsanız yalnız, yapamıyorsanız yardımla ya da tamamen yardımla egzersiz yapınız,
 - Masaj uygulayınız/ yada yapamıyorsanız yapılmasını sağlayınız.

- Yürüyemiyorsanız bile doğrudan güneş alabilmeniz için açık havada oturunuz (en az 20 dk).
- Günlük diyet kalsiyum bakımından zengin olmalıdır. Bu nedenle bol miktarda süt ve süt ürünleri, balık, yumurta tüketiniz.
- C vitamini (portakal, limon, elma gibi) alınız.
- Tuzu az tüketiniz.
- Beslenmede özellikle sebzeleri tercih ediniz.
- Kafein içeren içecekler (kahve, neskafe, kola) ve alkol almayınız.
- Menapoza girmişseniz doktorunuza başvurunuz.

Yorgunluk

MS hastaları için yorgunluk günlük aktiviteleri engelleyen ve çok sık ortaya çıkan bir sorundur. Yorgunluk özellikle ataklar döneminde ve öğleden sonraları artmaktadır.



Yorgunluk için;

- Sıcak yorgunluk üzerinde etkili olabileceğinden günün sıcak saatlerinde dışarı çıkmayınız, kaplıcalara gitmeyiniz,
- Verilen egzersizleri düzenli, dikkatli, serin ortamda ve dinlenmiş olduğunuz saatlerde yapınız. Yüzme yorgunluğu azaltmada etkili olabileceğinden mümkünse uygulamaya özen gösteriniz.
- Yorgunluğa karşı enerji korunması ve günlük yaşam aktivitelerinin düzenlenmesi gerekebilir, bu nedenle;
 - Öncelik ve hedeflerinizi belirleyiniz.
 - Temel olmayan aktiviteleri erteleyiniz.
 - Günlük planlar yapınız ve buna yönelik not defteri tutunuz. Günlük plan notlarınızdan yararlanarak sonraki günlerinizi yorgunluğu azaltacak şekilde planlayınız.
 - Ağır işleri gün içine ya da haftaya yayarak tamamlayınız.
 - Yorucu işleri yorgunluğun az olduğu günün erken saatlerinde yapınız.
 - Evde ve işyerinde düzenli olarak dinlenme aralıkları oluşturunuz.
 - Yeterli ve düzenli uyuyunuz.
 - Dinlenme araları ile bölünmüş kısa egzersiz programları yapınız.
 - Enerjinizi ekonomik kullanınız.

- Doğrama, yıkama gibi aktiviteleri oturarak yapınız.
- Gerektiğinde günlük yaşamı kolaylaştırıcı uygun yardımcı aletler kullanınız.

Titreme

MS hastalarının hepsinde bu sorun görülmemekle birlikte günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanmaya, düşmelere, travmalara yol açması nedeniyle önemli bir sorundur. Bu soruna yönelik olarak;

- Yaralanmalara neden olabilecek işleri yapmayınız ya da yardım alınız.
- Yürürken kullanabiliyorsanız baston ya da yürüteç kullanınız,
- Yemek yerken dökmek için geniş saplı kaşıklar, kaymayan uygun tabak ve kulplu bardaklar ya da pipet kullanınız,
- Ayrıca yemek için uygun masa kullanınız.

Yatağa bağımlılık

MS hastaları hastalığın ilerleyen dönemlerinde fiziksel kısıtlılık ve denge sorunları gibi nedenlerle yatağa bağımlı olabilmektedir. Yatağa bağımlılık bakımı güçleştirir, bakım giderlerini artırır. Ayrıca ailenin ve hastanın yaşam kalitesini bozar.

Yatağa bağımlılığın neden olabileceği sorunlar

- Yatak yaraları

- Sürekli yatmaya bağlı olarak kemiklerden kana kalsiyum çekilmesi nedeniyle kırıklar
- Böbreklerde taş ve idrar yolu enfeksiyonu gelişimi
- Akciğerlerin yeterince havalanamamasına bağlı olarak akciğer enfeksiyonları
- Kabızlık
- Kanın damarlarda göllenmesine bağlı damar tıkanıklıkları
- Kol ve bacak kaslarında zayıflama, ayak düşmeleri
- Duyusal değişiklikler (hastanın sizi tanıyamaması, anlamsız sesler çıkarma)
- Hijyenik bakımı karşılayamama

Yatağa bağımlı hastalarda yapılacak uygulamalar

- Sık sık pozisyon (2 saatte bir) değiştiriniz.
- Yatak içinde eklem egzersizleri, solunum egzersizleri, aktif - pasif egzersizler yaptırınız, yapınız (hastanın kendi başına yaptığı egzersizlere aktif, yardımla yaptığı egzersizlere pasif egzersiz denmektedir)
- İdrar ve dışkı ciltte kızarıklığa neden olabileceği derinin kuru ve temiz kalmasına dikkat ediniz.
- Hastanın yatağının temiz, kuru ve gergin şekilde olmasını sağlayınız,
- Gerekirse havalı yatak kullanınız,

- Ciltte sürekli yatmaya baęlı kızarıklık varsa kızarıklık çevresine masaj yapınız, pişik kremleri kullanınız.
- Yatak yarası gelişirse saęlık personeline başvurunuz.
- Günlük el, yüz bakımı yapınız, haftalık banyosunu yaptırınız.
- Hastanızla sürekli göz teması kurarak iletişim halinde olunuz.

UYKU-DİNLENME

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• <i>Aile olarak hastanız uyku problemi yaşadığı dönemlerde anlayışlı olunuz.</i>• <i>Hastanızın uyuması için uygun ortam yaratınız</i> |
|--|

Uyku sorunları

MS hastalarında uyku sorunları hastalığın belirli bir döneminde ortaya çıkabildiğı gibi steroid kullanımı ile de artabilmektedir.



Uyku sorunları için öneriler

- Yatmadan önce;
 - İdrarınızı boşaltınız.
 - Birkaç saat önce ılık bir duş alınız.
 - En az 2 saat önce hafif fiziksel egzersiz yapınız.
 - Masaj ve gevşeme tekniklerini kullanınız.

- Kitap okuyunuz.
- Acil idrar yapma problemi yaşıyorsanız yatmadan birkaç saat öncesinde sıvı alımını azaltınız.
- Uyku saatlerinizi düzenleyiniz ve düzenli olarak aynı saatte yataınız.
- Yatak odasının sessiz, sakin ve loş olmasını sağlayınız.
- Çok aç ya da tok yatmayınız.
- Akşam saatlerinde heyecan oluşturacak aktivitelerden (korku filmleri) kaçınız.
- Uyku gelmeden yatağa girmeyiniz.
- Yatak odasını sadece uyku için kullanınız.
- Ne kadar uyursanız uyuyun sabah belirli bir saatte kalkmaya dikkat ediniz.
- Gündüzleri uyumayınız ve yatak odasını ses, ıfık, ısı yönünden izole etmeye çalışınız.

BİLİŞSEL SÜREÇTE DEĞİŞME

Unutkanlık

MS hastalarında gelişen unutkanlığın nedeni tam olarak bilinmemekte olup hasta ve aileleri için ciddi sıkıntı yaratmaktadır.

Aile olarak hastanız unutkanlık yaşadığı dönemlerde anlayışlı olunuz.

Unutkanlık sorunu için öneriler

- Küçük bir not defteri taşıyınız ya da yazılı notları kullanınız. Önemli olan konuları not defterine kaydediniz.
- Yazılı notlar yanında işitsel uyarıları da (saat ayarlı araçlar, alarm saatleri gibi) kullanınız.
- Bazı özel eşyalarınız için özel yerleriniz olsun ve bunları sürekli aynı yerde bulundurunuz.
- Hatırlatıcı notlar ve ipuçları kullanınız.
- Aktif gözlem yapınız, çevrenizde olan bitenlere karşı uyanık olunuz.
- Hatırlamak istediğiniz şeyleri sesli olarak tekrar ediniz.
- Bilgiyi kolayca anımsanabilecek küçük bölümlere ayırınız (örneğin hatırlamanız gereken konunun baş harflerini birleştirip uygun bir kelime oluşturup, bir yere kaydediniz).
- Hatırlamaya çalıştığınız şeye odaklanırken alfabetik sıraya bölünüz.



Bir konuyu anıMSamaya çalışırken,

- Daha dikkatli olunuz, sadece hatırlamaya çalıştığınız duruma odaklanınız.
- Acele etmeyiniz.
- Günlük rutin işlerinizi planlamayı sürdürünüz.



Ayrıca;

- Zihinsel aktiviteyi artırıcı kitap okuma, bulmaca, satranç, sudoku gibi hafızayı güçlendirici oyunlar faydalı olabileceğinden bu tür aktivitelere zaman ayırınız.
- Gözlemlerinizi ve okuduklarınızı anlatarak paylaşınız.
- Hastalığınıza yönelik kullandığınız ilaçları almayı unutuyorsanız ayrıntılı tedavi şemaları kullanınız ya da ilaç kullanım saatlerini ilaç kutuları üzerine not alınız, Bunun yanı sıra ilaç saatlerinin düzenlenmesinde aile üyelerinden yardım alınız.

- Bu soruna yönelik duygularınızı ailenizle ve çalıştığınız iş ortamındaki arkadaşlarınızla paylaşınız.

İLETİŞİM SORUNLARI

Konuşma sorunları

MS hastalarında konuşma sorunları yutma sorunları ile birlikte ortaya çıkabilmektedir. Konuşma ve yutma sorunlarının tedavisinde oral (ağız) yapıların güçlenmesini sağlayacak egzersizler önemlidir.

Konuşma sorunları için öneriler

- Cümleleri doğru şekilde kullanmaya çalışınız,
- Kitap okurken yüksek sesle duyacağınız şekilde okuyunuz,
- Konuşma kaslarını güçlendirecek egzersizleri yapınız (a, u harflerini kullanarak ağız kaslarının çalışmasını sağlayınız, dilinizi sağa sola, aşağı yukarı hareket ettiriniz, bir dil basacağı ya da kaşık kullanarak ağız içinde belli bölgelere uyarı veriniz),
- İletişimde çok ciddi güçlük yaşıyorsanız basit iletişim teknikleri (yazı tahtası vs) kullanınız.
- Sorunlar artmaya devam ederse uzman desteği için konuşma terapistine başvurunuz.

- Aile olarak anlayışlı olunuz ve hastanızı bu soruna yönelik olarak destekleyiniz,

CİNSELLİK

Cinsel sorunlar

MS'in herhangi bir döneminde geçici ya da kalıcı cinsel sorunlar gelişebilmektedir. Bu soruna yaklaşım kadınlarda ve erkeklerde farklı olmakla birlikte sorunun sağlık personeli ile paylaşması gerekmektedir.

Cinsel sorunlara yönelik öneriler

- İlk adım olarak eşinizle bu sorunu paylaşınız ve ona duygularınızı ifade ediniz.



- Acil idrar yapma probleminiz varsa cinsel aktiviteden bir kaç saat önce sıvı alımını azaltınız, idrar torbanızı ve barsaklarınızı boşaltınız.
- İdrar torbası ve barsak problemleri, spazm, ağrı ve kontraktür gibi cinsel aktiviteyi

etkileyebilecek diğ er sorunlar varsa mutlaka tedavi olunuz.

Erkek hastalar i in;

Ereksiyon sorunu i in; doktor re etesine g re oral ya da lokal ila lar (sildenafil, clomipramine, viagra) kullanılabilir,

Kalıcı ereksiyon problemi i in; bir  roloji doktoruna (penil protez uygulaması i in) ba vurunuz.

Kadın hastalar i in;

Vajinal hissetmenin azaldı ı durumlarda cinsel ili ki sırasında diğ er uyarılabilen b lgeler ve de i ik pozisyonlar denenebilir.

Vajinal kurulu un oldu u durumlarda doktor re etesine g re suda eriyen steril vajinal nemlendiriciler kullanılabilir.



Şekil 15. Her soruna yönelik olarak mutlaka sağlık personelinin danışmanlık alınız

AĞRI

Kasılma (Spazm)

Spazm MS hastalarında ağrıya, günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesinde fazla miktarda enerji kullanılmasına, yorgunluk, güçsüzlük ve denge sorunlarına neden olan bir durumdur. Ancak kasılma bacaklarda sertliğe neden olduğu için hastalarda yürümeye yardımcı da olabilir. Bu nedenle hastalar spazm için ilaç kullanmak istemeyebilir. Spazma yönelik olarak;

- Sağlık personelinin önerdiği ROM (her yöne eklem hareketi), germe, gevşeme egzersizleri ve dikkati başka yöne çekmek için hayal kurma gibi teknikleri uygulayınız.
- Serin havuzlarda (daha az enerji kullanımına neden olduğundan) yüzme ve sağlık personelinin size önerdiği egzersizleri yapınız.
- Spazm olan bölgeye buz uygulayınız (buz bir defada en fazla 20 dakika uygulanmalı ve buz yanıklarının oluşmaması için buzu mutlaka bir beze sararak uygulayınız).
- Doktorunuz tarafından önerilen ilaçları varsa düzenli olarak kullanınız.

MS VE ÖZEL DURUMLAR

MS ve Evlilik

MS hastaları da diğer bireyler gibi evlenebilir. Hastalığınızla baş etmeniz ve gereken desteği alabilmeniz açısından evlenmeden önce hastalığınız konusunda mutlaka eş adayınızla konuşmanız uygun olacaktır. Aile kurmak birçok sorumluluğu da beraberinde getirmektedir, bu nedenle neyi ne kadar istediğinize karar vermeniz ve bu konuda eşinizle birlikte sağlık profesyonellerinden gerektiğinde danışmanlık almanız faydalı olacaktır.

MS ve Aile Planlaması

MS'li hastalar, şimdiki ve gelecekteki olası engeller, eşlerinin olanakları, çocukların bakımına katılma ve maddi durum gibi faktörleri göz önüne alarak çocuk sahibi olup olmamaya karar vermelidir. MS hastasının aileden destek alıp almadığı, alıyorsa kimden ne kadar destek aldığı önemlidir. Çocuk sahibi olmak istemeyen hasta ve eşlerin sağlık personelinin danışmanlık olarak en uygun aile planlama yöntemini kullanmaları gerekmektedir.

MS ve Hamilelik

Hamile kalacak MS'li hastaların ilaçlarına bir süre ara vermesi gerekir. Bu nedenle hamileliği

planlamadan önce tedaviniz hakkında doktorunuz ve hemşirenizle konuşmanız gerekmektedir. Hamilelik atak riskini **artırmamaktadır**. Tam tersine hamilelik boyunca atakların azaldığı ve doğum sonrasındaki ilk iki ay içinde yeniden arttığı konusunda çalışmalar bulunmaktadır. Ancak daha sonraki dönemlerde atak riski tartışmalıdır. Bu nedenle doğum sonrası dönemde hastanın ilaç kullanımı ya da emzirme konusunda karar vermek için sağlık personeli ve yakınları ile konuşarak karar vermesi gerekmektedir.

MS ve Bitkisel Uygulamalar

Hastalığa ilişkin tedavilerin yetersiz olması, hastalıkla baş edememe gibi nedenlerle MS hastalarında doktor önerisi olmaksızın halk arasında yapılan uygulamalara ilgi çok fazladır. Bu sadece bizim ülkemizde yaşanan bir sorun değildir. Çoğu hasta bu yöntemleri bir defa da olsa denemektedir. Ancak halk arasında kullanılan bu uygulamalar sizin için sakıncalı olabilir. Özellikle kullanılan bitkilerin kontrolünün yeterince yapılmaması, ilaçlarınızla etkileşerek zararlara yol açması nedenleriyle bitkisel tedaviler önerilmemektedir.



Doktorunuz ve hemşirenize bilgi vermeden bitkisel uygulamalar yapmayınız

MS ve Sigara

MS hastalarında hastalığın belirsizliği ve sorunlarla baş edememe gibi nedenlerle sigara içmeye eğilim artmaktadır. Bilindiği gibi sigara sağlığa çok zararlıdır.

Sigaranın zararlarını şu şekilde sıralayabiliriz:

- Çeşitli organlarda kanser gelişme riskini artırır,
- Akciğerlerin temizlenmesini sağlayan tücüklerin hareketlerini bozarak 20 dakika boyunca çalışmasına engel olur. Bu nedenle balgam atılamaz ve enfeksiyonların gelişmesi için uygun bir ortam oluşur,
- Damarların sertleşmesine neden olarak kalp krizi riskini artırır,
- Beyinde felce ve ileri yaşta bunamaya yol açar,
- İktidarsızlığa, ereksiyonda azalmaya, hamile annelerin içmesi nedeniyle bebeklerde düşük doğum ağırlığının gelişmesine neden olur,
- Yorgunluğun artmasına neden olur,
- Gözlerde katarakt ve ileri yaşta körlük meydana gelir,
- Burunda koku alma duygusu azalır,

- Tat alma duyusunu bozar.
- Dişlerinizin kirli ve pis görünümlü olmasına ve ağızda/nefeste kokuya neden olur,
- Ciltte bozulmalara ve erken yaşlanmaya neden olur,
- Ellerde, parmaklarda sararma, tırnaklarda, zayıflama görülür,
- Sigara içilen ortamlarda kalıcı kötü ve ağır bir koku oluşur.

Sigara içmek ya da sigara içilen ortamda bulunmak aynı etkiye yol açar

MS hastalarının sigara içmemesi gerekmektedir. Çünkü;

- MS hastalarında hareketsizlik, yutma sorunları, savunma sistemini baskılayan ilaçlar ve steroid ilaçların kullanımı gibi nedenlerle akciğer enfeksiyonlarına yatkınlık artmaktadır.
- MS hastalarında hareketsizliğe bağlı olarak damar tıkanıklıkları riski artmaktadır, sigara bu riski daha da artırmaktadır.
- MS hastaları sürekli olarak yorgunluktan yakınmaktadır, sigara yorgunluğu daha da artırmaktadır.
- Ayrıca sigara savunma sisteminin zayıflamasına neden olarak atak sıklığını artırabilir.

Sigarayı bırakmak için

Sigarayı bırakmak için irade gücünün yanında sağlık personelinden yardım almanız da gerekebilir. Sağlık personelinden yardım almak, sizin için uygun olan sigara bırakma yöntemini belirlemek ve başarmanıza yardımcı olacak bir plan yapmak başarı olasılığınızı artıracaktır.

Sigarayı bırakmaya karar vermek, başarı için en önemli adımdır

Sigara bıraktıktan sonra;

- Evde ve işyerinde, temiz ve sigara içilmeyen bir ortam oluşturunuz.
- Bıraktığınız ilk bir kaç günde boş zamanlarınızı sigara içilmesine izin verilmeyen yerlerde geçirmeye çalışınız.
- Bol miktarda su ve meyve suyu içiniz.
- Alkol, kahve ve sigara içmeyle bağlantılı olabilecek diğer içeceklerden kaçınınız.
- Eğer elinizde sigara tutma hissini özölüyorsanız kalem ya da tespih kullanınız ve ilginizi dağıtacak uğraşlar bulunuz.
- Ağzınızda sigara hissini özölüyorsanız yalancı sigara ya da kürdan kullanmayı deneyiniz.
- Yemeklerden sonra sigara içmek yerine masadan kalkınız ve dişlerinizi fırçalayınız ya da yürüyüşe çıkınız.

- Ayrıca aşırı sigara içme isteđi geldiđinde havuř, turřu, ayçiçeđi, elma, kuru üzüm ya da řekersiz sakızı deneyiniz ya da mümkünse banyo yapınız.
- Hořlandıđınız aktivitelerle uğrařınız.

Aile olarak hastanızı sigara bırakma aşamasında destekleyiniz ve anlayışlı olunuz

SONUÇ

MS bir sađlık sorunudur. Sizde de hastalıđınıza bađlı olarak yukarıda saydıđımız sorunlar deđişik derecelerde gelişebilir. Bu sorunların önlenmesine, geciktirilmesine ya da ortaya çıkmışsa baş etmeye yönelik olarak doktorunuz ya da hemřirenizden danışmanlık almanız ve aileniz ile birlikte önerileri uygulamanız sizin ve ailenizin yaşam kalitesinin yükselmesine yardımcı olacaktır.

Devletin bireylerin sađlığını korumak, geliřtirmek ve yükseltmek gibi görevleri vardır. Bireylerin eđitim, sađlık, rehabilitasyon, istihdam vb. alanlarda sahip oldukları haklar çeřitli yasa, tüzük, yönetmelik ve genelgelerle güvence altına alınmıştır. Bireylerin bu haklardan yararlanabilmeleri için öncelikle bu düzenlemelerden haberdar olmaları gerekmektedir. Bireylerin sahip oldukları haklar

konusunda bilgili ve bilinçli olmaları, haklarını etkin bir şekilde kullanmalarını ve yeni hakların edinilmesinde büyük rol oynayacaktır.

MS hastalarının hastalığın seyrine ve tipine göre sosyal-psikolojik, fizyolojik gereksinimleri artmakta, ayrıca hastalar özürlü ve bağımlı duruma gelebilmektedir. Ülkemizde özürlüler hakkında kanun bulunmaktadır ve bu kanunda özürlü bireylerin rehabilitasyon hizmetlerini alabileceği, sosyal politikalar geliştirilebileceği ve uygulanabileceği belirtilmektedir.

MS hastalarının her türlü bilgi ve desteğe ulaşmada kaynak rolünde olan dernekleri bulunmaktadır. Ayrıca yerel yönetimler kısmen rehabilitasyon hizmetlerini karşılamaktadır. Hastaların yaşadıkları sorunları derneğe ve yerel yönetimlere iletmesi çözüm arayışında birinci yoldur. Dernek ve yerel yönetimler sizin sorunlarınızın çözümü için vardır.

Hastaların özürlülük durumuna ve sosyal güvencesine göre devlet bakım hizmetlerini karşılamaktadır. Ancak ülkemizde birçok hastalık gibi MS hastalarının da evde bakımı ve rehabilitasyonu devlet tarafından sağlanmamaktadır. Hastalar ve yakınları kendi

başlarına bırakılmıştır. Bu tür hizmetlerin MS hastalarına sağlanması gerekmektedir. Dernekle ve yapılan çalışmalarla (üniversite, yerel yönetimler) birlikte ilgili birimlere evde bakım hizmetlerinin sağlanmasına yönelik olarak başvurmak gerekmektedir.

Hastaların ulaşabilecekleri kaynaklar

1- Hem sohbet hem de sorularınıza cevap bulabileceğiniz internet siteleri

<http://www.ms-gateway.gen.tr/>

<http://www.msliyiz.biz/>

<http://www.turkiyemsdernegi.org/>

2- Her türlü sorunuzda başvurabileceğiniz Türkiye MS Derneği Ankara Şubesi

Meşrutiyet Caddesi

Ata 2 Sokak No: 72 Daire: 1-2

Kızılay/ Ankara

Telefon: 0312 435 82 20

Türkiye MS Derneği Genel merkezi

Büyükdere Cad. Hukukçular Sitesi

No: 24 Kat: 2 Daire: 21,

Mecidiyeköy 80290 İstanbul

Tel: 0212 275 22 96 - 275 22 97

İzmir MS Derneği

Şehit Kubilay Sokak No: 22 Narlıdere - İzmir

Tel: 0232 238 88 88

Bursa MS Derneği

Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji

Polikliniği

Tel: 0224 442 83 00

3- Hasta yakınları için:

<http://www.hayad.org.tr/>

Kaynaklar

1. Akkuş Y. Multipl Skleroz Hastalarının Hastalıklarına İlişkin Bilgileri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2004
2. <http://www.turkiyemsdernegi.org/v2/anasayfa.asp?id=10>
3. http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_sourcebook_mri
4. <http://www.mult-sclerosis.org/mstreatments.html>
5. http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIVE_treatments
6. http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_sourcebook_cognitive
7. Speech and Swallowing: The Basic Facts
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_overcoming
8. Bowel ProblemMS: The Basic Facts
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_bowelproblemMS1
9. Controlling Bladder Problem MS in Multiple Sclerosis
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_controlling_bl
10. Controlling Spasticity in MS
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_controlling_sp
11. <http://www.nationalmssociety.org/docs/HOM/brochures/Stretching.pdf>
12. Depression and Multiple Sclerosis
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_on_depression

13. Fatigue: What You Should Know
http://www.nationalmssociety.org/site/Pagerver?pagename=HOM_LIB_brochures_fatiguemain
14. Gait or Walking ProblemMS: The Basic Facts
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_on_gait
15. Sleep Disorders and MS: The Basic Facts
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_sleepdisorders
16. MS and Pregnancy
http://www.nationalmssociety.org/site/PageServer?pagename=HOM_LIB_brochures_pregnancycontents
17. www.rehabmart.com
18. www.hvtd.org, heimlich manevras
19. <http://www.ehs.utoronto.ca/services/Ergonomics/exercise.htm#wrists%20and%20hands>
20. <http://images.google.com.tr/imgres?imgurl=http://ceep.crc.uiuc.edu/eecearchive/books/fte/appli/>