T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİMDALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

Tez Yöneticisi
Prof. Dr. Serap ÜNSAR

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA YORGUNLUĞUN VE GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Anıl ÜSTÜNOVA

EDİRNE – 2018

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİMDALI
YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

Tez Yöneticisi
Prof. Dr. Serap ÜNSAR

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA YORGUNLUĞUN VE GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

(Yüksek Lisans Tezi)

Anıl ÜSTÜNOVA

Tez No:

EDİRNE – 2018

TEŞEKKÜR

Tezimin yapım ve yazım aşamasında tecrübe ve bilgilerinden faydalandığım hocam Prof.Dr.Serap ÜNSAR'a, hastaların çalışmaya dahil edilmesinde ve hastalara ulaşılmasında katkılarından dolayı Nöroloji ABD hekim, hemşire ve çalışanlarına, tezin her aşamasındaki desteklerinden dolayı her zaman ve her konuda benim yanımda olan aileme teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER

GİRİŞVE AMAÇ…….……..…..1

GENEL BİLGİLER ……...4

MULTİPL SKLEROZ'UN TANIMI……..…….……..4

MULTİPL SKLEROZ'UN EPİDEMİYOLOJİ VE ETYOLOJİSİ……..…….5

MULTİPL SKLEROZ'UN FİZYOPATOLOJİSİ……..…….7

MULTİPL SKLEROZ' UN KLİNİK TİPLERİ…….…….8

MULTİPL SKLEROZ' UN KLİNİK SEMPTOMLARI…….……...9

MULTİPL SKLEROZ'DA TANI KRİTERLERİ…….……..9

MULTİPLSKLEROZ'DA KLİNİK SEYİR VE PROGNOZ.…….…….12

MULTİPL SKLEROZ'DA TEDAVİ…….…….13

MULTİPL SKLEROZ' DA HEMŞİRELİK YÖNETİMİ…….……...18

MULTİPL SKLEROZ'DA YORGUNLUK…….....……21

MULTİPL SKLEROZ'DA GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ……..……23

GEREÇ VE YÖNTEMLER……...……..25

BULGULAR……..29

TARTIŞMA……38

SONUÇ VE ÖNERİLER…….....44

ÖZET……..46

SUMMARY……48
KAYNAKLAR……...50
TABLOLAR LİSTESİ …….....59
ŞEKİLLER LİSTESİ…….....….60
ÖZGEÇMİŞ……...61
EKLER

SİMGE VE KISALTMALAR

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

GYA: Günlük Yaşam Aktiviteleri

HLA: Human Leukocyte Antigen (İnsan Lökosit Antijeni)

IOMSN: International Organization of Multipl Sclerosis Nurses (Uluslararası Multipl Skleroz Hemşireleri Organizasyonu)

MS: Multiple Sclerosis (Multipl Skleroz)

PPMS: Primary Progresivve Multiple Sclerosis **(**Primer Progresif Multipl Skleroz)

PRMS: Progresivve Relapsing Multiple Sclerosis **(**Progresif Relapsing Multipl Skleroz)

RRMS: Relapsing Remitting Multiple Sclerosis (Relapsing-Remitting Multipl Skleroz)

SPMS: Secondary Progressıve Multiple Sclerosis **(**Sekonder Progresif Multipl Skleroz)

SSS: Central Nervous System (Santral Sinir Sistemi)

YŞÖ: Yorgunluk Şiddet Ölçeği

MBİ: Modıfıed Barthel Index (Modifiye Barthel İndeksi)

GİRİŞ VE AMAÇ

Multipl skleroz (MS), akson demiyelinizasyonuna yol açan, ilerleyici nörolojik semptomlar ve ataklar halinde seyreden, çevresel veya genetik faktörlerin etkisiyle ortaya çıkan sinir sisteminin kronik ve otoimmun bir hastalığı olarak tanımlanmaktadır (1, 2).

İnflamatuar demyelinizan hastalıklar arasında en sık görülen ve en iyi bilinenlerin başında MS gelmektedir. Hastalıkta gri ve beyaz cevherde bulunan nöronlara ait myelin kılıf harabiyeti görülmektedir (3). Myelin kılıf, akson bütünlüğünü korumak, sinir iletimini sağlamak gibi çeşitli görevlere sahiptir. Bu kılıfta hasarın meydana gelmesi aksonal bütünlüğün bozulmasına, aksonal taşınmada kusurların oluşmasına ve sonuç olarak nörolojik işlev kayıplarının oluşmasına yol açmaktadır (4).

MS özellikle genç erişkinlerde ortaya çıkmaktadır (5). MS hastalarının % 60-70'inde 20-40 yaş dönemlerinde semptomlar görülmeye başlar. Hastalık kadınlarda erkeklere oranla 2 kat fazla görülmektedir. 15 yaşından önce ve 50 yaşından sonra semptomların ortaya çıkma ihtimali oldukça düşüktür. Yapılan çalışmalar 16 yaşından önce görülme hızı % 1,2 – 6 arasında bir oranda olduğunu göstermiştir. Hastalığın çocuklarda başlangıç yaşı 10-13 yaş olmasına rağmen erken yaşlarda da görülebilmektedir. Çocukluk çağında görülen MS' de de cinsiyete bağlı farklılık olup kadınlarda daha sıktır (6, 7).

MS'nin dünya üzerindeki dağılımına bakıldığında Kuzey Avrupa veAmerika ülkelerinde sık görüldüğü bildirilmektedir. Ülkemizdeki sıklığının 100,000'de 40civarında olduğu tahmin edilmektedir (8). MS'nin genetik yatkınlığı ile ilgili yapılan çalışmalarda MS hastalarınınçocuklarında hastalığın ortaya çıkma olasılığı %2, MS hastasının kardeşinde

hastalığın görülme ihtimali %5 ve monozigot ikizlerde konkordans (eş hastalanma) %30oranındadır (9).

MS patogenezi henüz tam olarak açıklığa kavuşturulmuş olmasa da en fazla kabul gören görüş; MS yatkınlığı olanlarda özellikle çocukluk çağında geçirilmiş viral ya da bakteriyel bir ajana karşı gelişen immün yanıtın otoimmünite tablosuna dönüşerek myelin kılıf proteinleri başta olmak üzere santral sinir sistemi (SSS) elemanlarının hasar görmesi durumu olarak açıklanmaktadır (3).

MS'te en sık görülen semptomlar; duyusal belirtiler (yüzde, kollarda uyuşma, karıncalanma), görme bozuklukları, kuvvet kaybı ve yorgunluktur. MS hastalarının en az %75'inde yorgunluk görülmektedir ve bu en yaygın semptomlar arasındadır. MS hastalarının çoğu yorgunluğu acı ve fiziksel engellerden daha yıpratıcı olarak tanımlamaktadır. MS hastalarının yaşam kalitesinin tanımlanmasında en önemli kriter olarak yorgunluk kullanılmaktadır. Yorgunluğun yol açtığı ek sorunlar (bunların başında işsizlik gelmektedir) sosyoekonomik problemlerin ortaya çıkmasına yol açabilmektedir (10). MS hastalarının tanımladığı yorgunluğun günlük yaşama etkileri sağlıklı bireylerin tanımladığı yorgunluk kavramına göre daha ağır olmakla birlikte her iki yorgunluğun da benzer özellikleri vardır. Her iki yorgunlukta da sık sık dinlenme ihtiyacı, yaşama dair motivasyonda azalma görülmektedir (10).

MS hastalarında yaşama motivasyonunun arttırılmasında hasta yakınları ile birlikte hastalığı takip eden doktor ve hemşirelerin önemi çok büyüktür. Bunun için hemşirenin, MS gibi birçok sistemi ve yaşamın her alanını etkileyen sorunlarda; hastanın fiziksel, emosyonel, bilişsel ve psikososyal etkilerle baş etmesini sağlayacak bilgi birikimine ve beceriye sahip olması gerekmektedir (11). MS' te hemşirelik bakımı; hastada farkındalık yaratmayı, kendi bakımını yönetme becerisi ve motivasyonunu geliştirmeyi hedeflemektedir. Hastayı pasif bir izleyici değil aktif bir ortak olarak görmek bakımın en önemli unsurudur. (12,13).

Günlük yaşam aktivitelerinde değişik düzeylerde yetersizliğe yol açan MS'te yorgunluğun olması, hastaların başkalarının yardımına ihtiyaç duymasına neden olmakta ve bu durum hastaları tek başına özgür bireyler olmaktan çıkarıp farklı derecelerde bağımlı duruma getirmektedir (14,15). Bazı çalışmalarda; MS' li hastalarda; hastalığın ilk yıllarında günlük yaşam aktivitelerinde zorlanmanın meydana geldiği, tanı anından yaklaşık 5 yıl sonra ince ve kaba motor hareketlerde bozulmanın başladığı ve emosyonel, duyusal, bilişsel sorunların başlamasının yaklaşık 10 yılı bulduğu belirtilmektedir (16).

Bu verilerden yola çıkarak; bu tez çalışması ile MS' li hastalarda yorgunluk ve günlük yaşam aktivitelerini incelemek ve bunları etkileyen faktörlerin belirlemesi amaçlanmaktadır.

GENEL BİLGİLER

MULTİPL SKLEROZ'UN TANIMI

Multipl skleroz merkezi sinir sisteminde; özellikle ak madde olmak üzere, korteks ve gri maddeyi de tutabilen, inflamasyon, demiyelinizasyon, aksonal kayıp ve gliozis ile birlikte fokal demiyelinize plaklarla karakterize kronik bir hastalıktır (14). Hastalık genetik ve çevresel faktörlerin etkileşimi sonucu ortaya çıkmaktadır. MS'in etiyolojisi henüz net olarak bilinmemektedir ancak yapılan çalışmalar çeşitli immün mekanizmaların demiyelinizasyona ve aksonal hasarlanmaya yol açarak hastalık tablosunun oluşmasına katkı sağladığını göstermiştir (14).

Fransız araştırmacı Charles Prosper Ollivier d'Angers 1824 yılında paraplejiyi ve nedenlerini anlattığı spinal kord hastalıkları kitabında ilk defa bu hastalıktan da bahsetmiştir. Kitabın yayınlanmasından kısa bir süre sonra Carswell patolojik anatomi kitabında bir MS olgusundan bahsetmiştir. Cruveilhier ise klinik olgu sunumlarına ilaveten MS'in tüm patolojik tanımını yapmıştır. Jean- Martin Charcot'un paralizi ve tremoru olan genç hastaların otopsi serilerinde yaptığı çalışmada spinal kord, beyin sapı ve beyinde gri yama tarzı tutulumlar olduğunu göstermiştir. Charcot'un '*sclerose en plaque disseminee*' tanımı 1866 yılında literatüre geçmiştir. Bu çalışmalar neticesinde günümüzde bilinen MS tanımı ilk defa 1868 yılında Jean-Martin Charcot tarafından yapılmıştır. Charcot yaptığı çalışmalarla hastalığın klinik spektrumunu ve histolojik görünümünü tanımlamış, inflamasyon ve miyelin kaybının hastalığın oluşmasında temel mekanizma olduğundan bahsetmiştir. MS hakkında 1860'lı

yıllardan günümüze kadar elde edilen tüm bilgiler bu temel bilginin üzerine kurulmuştur (15-17).

MS çoğunlukla genç nüfusu etkileyen, fiziksel özürlülüğe yol açan, ataklar ve remisyonlarla seyreden, önemli psikososyal sonuçları olan SSS'nin işlevlerini etkileyebilen kronik nörolojik bir hastalıktır (18,19). MS ataklarının sıklığı hastaların yaşam kalitesini ciddi biçimde kısıtlayabilir ve engellilik durumlarının oluşmasına yol açabilir. Hastaların %80'e yakınında ciddi nörolojik disfonksiyonlara yol açan progresif bir seyir görülmektedir (20). Anatomik olarak etkilenen bölgeye klinik bulgular ortaya çıkmaktadır (20). Hastalık boyunca ani kötüleşmeler, iyileşmeler veya nörolojik bulguların yavaş ilerlemesi veya spontan olarak düzelmeler olabilmektedir (1).

MULTİPL SKLEROZ'UN EPİDEMİYOLOJİSİVE ETYOLOJİSİ

Çoğunlukla Amerika ve Avrupa'da olmak üzere dünyada MS tanısı almış yaklaşık 2,5 milyon birey bulunduğu tahmin edilmektedir (21). Genellikle genç yaştakileri etkileyen MS'in ilk semptomunun ortaya çıkış yaş ortalaması 27-33 olmakla birlikte kadınlarda biraz daha erken olmaktadır. Başlangıç yaşı 20 ile 40 yaş aralığında dağılım gösterebilir, ancak MS'in 10 yaşından önce ve 50 yaşındansonra ortaya çıkma ihtimali çok düşüktür (5).

Daha önceleri yapılan çalışmalarda MS hastalarında kadın-erkek oranı 2:1 olarak bildiriliyor olsa da, güncel çalışmalarda farklı popülasyonlarda kadın:erkek oranının 3:1'i aştığı durumlar da ortaya konmuştur (22,23). Arjantin'de yapılan bir ailesel MS çalışmasında bulunan 2.7:1 kadın erkek oranı, kadın sayısının ailesel olgular arasında da arttığını göstermektedir (24).

MS'in yaygın görülen bir hastalık olması bu konuda epidemiyolojik çalışmaların fazla olmasını sağlamıştır. Bu epidemiyolojik çalışmalardan bazılarında göç toplulukları takip edilerek prevelansın nasıl etkilendiği gösterilmiştir (6). MS sıklığının daha fazla olduğu ülkelerden sıklığın daha az olduğu ülkelere göç edenlerde göç yaşı 15'in altında ise MS sıklığı göç edilen ülkeye uymaktadır.15 yasından sonraki göçlerde ise MS sıklığı terk edilen ülkeninki ile uyum göstermektedir. Bu çalışma ile hastalığın görülme yaşı her ne kadar 30'lu yaşlar olsa da 15 yaş ve öncesi yaşanılan yerin hastalık riskini belirlemede önemli olduğu gösterilmiştir (25).

Amerika ve Avrupa'da yaygınlığı daha fazla olmasına rağmen MS' in farklı coğrafik dağılım gösterdiği, hastalığın Kanada'nın güney eyaletleri ile Yeni Zelanda'da ve Avustalya'nın güneydoğusunda (26), Afrika, Meksika,Porto Riko, Japonya, Çin, Filipinler'de görüldüğü bildirilmiştir (27).

MS' in dağılımı konusunda ülkemizde de çeşitli çalışmalar yapılmıştır ancak bunların hiç biri ulusal boyutta değildir. Türkbörü ve ark. 2011 yılında yaptıkları çalışmada İstanbul Maltepe'de MS prevalansını 101/100000 olarak rapor etmişlerdir (28). Yine aynı araştırmacılar tarafından yapılan farklı bir çalışmada Kandıra, Geyveve Erbaa'da MS prevalansı 41-61/100000 arasında rapor edilmiştir. Alp ve ark. (2009) tarafından Kars'ta yapılan bir araştırmada MS prevalansı 68,9/100000 bulunmuştur. Bu veriler ülkemizde MS'in 2000-2500 kişide bir görüldüğünü; prevalansının Avrupa'dan düşük, Asya ve Orta Doğu ülkelerinden ise daha yüksek olduğunu göstermektedir (29).

MS etyolojisi tam olarak aydınlatılamamış hastalıklar arasında yer almaktadır. Hastalığın genetik ve çevresel faktörlerin etkileşim ile ortaya çıktığı düşünülmektedir. Bu etkileşimin sonucu olarak bağışıklık sistemi miyelin kılıfına, oligodendrositlere, aksonlara ve nöronlara zarar vererek hastalık tablosunun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. MS duyarlılığını arttıran genetik faktörleri gösteren çalışmalarda en güçlü etkenin insan lökosit antijeni (HLA)-DRB1*1501 haplotipi olduğu düşünülmektedir (30-32). Tek başına bu haplotipin bulunması MS'in gelişimini ortaya koymaz ancak riski 2-4 kat oranında artırır. Genetik bir yatkınlığı göstermek için ilave kanıtlara ihtiyaç vardır. MS hastalarının birinci derece akrabalarında risk 20-40 kat, dizigotik ikizlerde sadece %5, monozigot ikizlerde %25-30 artar. Bazı çalışmalarda, tek yumurta ikizlerinin yaklaşık %70'inin MS riski taşımadığı, bu nedenle çevresel faktörlerin hastalık oluşumu için önemli katkıları olduğunu göstermektedir (33). Birçok genin MS duyarlılığı ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. MS için genetik riskin %50'sinden sorumlu olan genlerin, büyük doku uygunluk kompleksini (HLA DRB1*1501, HLA DQA1*0102, HLA DQB1*0602), interlökin-17 (IL-17) ve IL-2 reseptörünü kodlayan genlerin, IL-12α ve IL-12β gibi sitokinlerle ilişkili genler ve Cluster of differentiation 80 (CD80), CD86 ve CD37 gibi ko-stimülatör moleküller ile ilişkili genlerin, MS için risk faktörleri olabileceği düşünülmüştür (34). D vitamini eksikliği, sigara, EBV başta olmak üzere diğer virüsler ve diğer enfektif ajanlar gibi çevresel faktörler, MS patogenezinde rol oynayabilecek faktörler arasında gösterilmektedir (33,35-37). Enlem bazlı çalışmalarda güneş ışınlarına maruz kalma süresi ile MS prevalansı arasında ilişki olduğu ileri sürülmektedir. D vitaminin immunmodülatör olma özelliği MS'te immünitenin bozulmuş olması sebebiyle bu

vitaminin MS patogenesizinde rol aldığı hipotezini güçlendirmektedir (33). 2013'te Ascherio tarafından yapılan çalışma ile, MS gelişme riskinin çocukluk döneminde EBV enfeksiyonu geçirenlerde yaklaşık 15 kat, ergenlik çağı ve sonrasında EBV enfeksiyonu geçirenlerde ise yaklaşık 30 kat arttığını belirmiştir (36). Bazı bakterilerin (akinetobakter türleri, klamidya pnömönia, psödomonas aeruginosa), mikobakterilerinveya helmintler ile maruziyetin de MS ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir (33). Ayrıca sigara içenlerin sigara içmeyenlere kıyasla MS gelişme olasılığının yaklaşık 1,5 kat arttığı tespit edilmiştir (36).

MULTİPL SKLEROZ'UN FİZYOPATOLOJİSİ

MS patolojisi en basit haliyle beyin ve spinal kordda fokal primer demiyelinizan plaklar ileseyreden inflamatuar bir süreç olarak tanımlanmaktadır. Demiyelinizasyon ile birlikte farklıderecelerde akut aksonal yıkım ve aksonal kayıp eşlik etmektedir (36,38).

Detaylı patolojik incelemeler ve gelişmiş MRG teknikleri akut ataklarda dahi MS plaklarında orta derecede akson kaybının olduğunu göstermiştir. Güncel çalışmalar kortikal ve derin gri maddede yapılarındaki nöron kaybının olduğunu ancak bunun nedeninin açıklanamadığını bildirmektedir (37,39).

Demiyelinizasyon aksonal iletide bozulmalara neden olmaktadır. Aksonal iletide yüksek güvenlik faktörünün olması kısa segmentte olan demiyelinizasyonun kritik olmasının önüne geçmektedir. Ancak segmentte meydana gelen demiyelinizasyon akımı durur ve ileti bloğuna yol açar. Büyük plaklar ileti bölgelerinde yol açtıkları blok ile kalıcı nörolojik hasarlar oluştururken, iletim için güvenlik eşiğinin altına düşmesi bir işlevin geçici olarak kötüleşmesi şeklinde gözlenir. Uhthoff fenomenin'de görülen beden ısısındaki artış demiyelinizasyon alanlarının olduğu optik sinirde elektrik akımını bozar ve görmede geçici bir azalma ya da kayıplara yol açar. Demiyelinize olan bir aksonun mekanik uyarılması aksiyon potansiyeli oluşmasına neden olabilir, bu aksonlardaki efaptik iletiye bağlı bozukluklar, kısa süreli, geçici belirtiler oluşturabilir. Bu tarz paroksismal bozukluk içinde boynun fleksiyonu ile oluşan elektrik şok hissi (Lhermitte fenomeni), ağrılı tonik spazmlar, paroksismal dizartri ve ataksi, intermittent diplopi, paroksismal duyusal bozukluklar olarak sayılabilir. Demiyelinize aksonlarda spontan aksiyon potansiyelleri de oluşabilir, bunlar SSS'de bulunursa trigeminal nevralji, miyokimi, paraspinal kas spazmları, görsel fosfenler gibi paroksismal pozitif MS belirtileri görülebilir. Yapısal değişiklikler ile birlikte sinir iletisi, hücreler ve aksonlar için toksik etki oluşturabilecek plaklar veya plak çevresinde yer alan bağışıklık sistemi

hücrelerinden salınan sitokinler gibi moleküllerin de aksonda işlevsel bozukluklara yol açabileceği düşünülmektedir (37,40).

MS'in ilerleyici sürecinde özürlülüğün artmasına neden olan faktörlerin başında nörodejenerasyon olduğu düşünülmektedir. Ancak nörodejenerasyonun hastalığın birincil mekanizması mı yoksa inflamasyon ve demiyelinizasyona sekonder olarak mı geliştiği tartışma konusudur. MS'teki nörodejenerasyon sürecinde; inflamasyon,IL-1 ve TNF-α gibi sitokin reseptörleri üzerinden glutamattoksisitesi artar ve nörodejenerasyon tetiklenir (41).

MULTİPL SKLEROZ' UN KLİNİK TİPLERİ

Relapsing-Remitting Multipl Skleroz (RRMS)

RRMS tüm MS olgularının 2/3'ünü oluşturmakta olup klinikte ataklar ve iyileşmelerle seyretmektedir. Ataklar çoğunlukla motor, duyusal, optik, serebellar, spinal bulgular şeklinde görülür (42). MultiplSkleroz'un en sık görülen formu olan RRMS'de ilk atak çoğunlukla otuzlu yaşlarda görülür ancak hastaların çoğu ikinci veya üçüncü ataktan sonra bir sağlık kuruluşuna başvurmaktadır (43). Görsel semptomlar, duyusal semptomlar, denge ve yürüyüş bozuklukları, ekstremite güçsüzlüğü, nörojenik mesane ve bağırsak sorunları gibi başlangıç semptomları görülmektedir. Bunların yanı sıra temporal yorgunluk ve artmış vücut sıcaklığı da rapor edilen semptomlar arasındadır. Ayrıca, kognitif disfonksiyonlar, depresyon, disfaji, dizartri, duyu kaybı, vertigo, progresif kuadriparezi ve ataksik titreme, ağrı, cinsel işlevlerde bozukluk, spastisite ve diğer belirgin SSS sorunlar ortaya çıkabildiği belirlenmiştir (44).

Sekonder Progresif Multipl Skleroz (SPMS)

Hastaların %80' inde başlangıçta relaps ve remisyonlarla seyir görülür ve yaklaşık 10-15 yılsonra hastaların %50'sinde sekonderprogresif faza geçiş gözlenmektedir. Hastalarınyaklaşık %15' inde ise başlangıçtan itibaren progresif seyir görülmektedir (45). Eğer hastanıngenel durumunda relapsların sürekli ve bağımsız şekilde olmaya başladıysa bu durum SPMS'de istenmeyen bir prognoz olduğunu gösterir ve yavaş-ilerleyici fonksiyon kaybı ile genel durumda kötüleşme meydana getirir (45).

Primer Progresif Multipl Skleroz (PPMS)

Tüm MS'li olguların %10'u kadarını oluşturan PPMS tipi, bulgu vermeyen, sinsi başlangıçlı olup birkaç yıl içinde doktora başvurma sebeplerinin başında yer almaktadır. RRMS'e göre daha geç başlamasına ek olarak yaşlı bireylerde en sık görülen MS tipidir (43).

Progresif Relapsing Multipl Skleroz (PRMS)

Nadir görülen MS tipi olan PRMS ani ve sık sık görülen relapslarlaprogresif bir seyir izlemektedir(44).

MULTİPL SKLEROZ' UN KLİNİK SEMPTOMLARI

MS remisyon ve alevlenmeler ile seyretmektedir. SSS'de dağılmış alanlarda azalmalar ve buna bağlı olarak da nörolojik defisitlerin gelişmesi, hareket kayıpları, duyusal bozukluklar ve motor kayıpların görülmesi gibi birçok sorun meydana gelmektedir (47). Ayrıca MS'in klinik semptomları içerisinde yer alan semptomlar; spastisitenin yanı sıra, yorgunluk, depresyon, kognitif veya cinsel fonksiyon bozukluğu, mesane veya barsak semptomları, ağrı ve paroksismal semptomlardır (27,48).

MS'te birçok farklı klinik bulgusu bulunmaktadır(47,49).

Bunlar:

a. Hareket ve yürüme bulguları:
- Yorgunluğun ortaya çıkması
- Spastisite
- Güç kaybı ve halsizlik hissinin görülmesi
- Tremor oluşması
- Dengede bozulma
- Paroksismal bulgular

b. Mesane ve barsak sorunlarının oluşması

c. Konuşmada ve yutmada problemlerin çıkması

d. Vertigo veya benzeri baş dönmesi şikayetleri

e. Ağrı

f. Diğer bulgular

MULTİPL SKLEROZ'DA TANI KRİTERLERİ

Nörolojik öykü ve muayene, multipl skleroz tanısının köşe taşıdır. MS' in kesin tanısı için Schumacher Kurulu 1965 6 madde belirlemiştir;

1. MSS işlev bozukluğunun olması (Nesnel olmalı)
2. Beynin beyaz cevherinin etkilenmiş olması,
3. SSS' de en az 2 veya daha fazla bölgenin etkilenmiş olması,
4. "Relapsing-remitting" veya progresif seyir (> 6ay) göstermesi

5. Başlangıç yaşının 10-50 aralığında olması
6.Bulguların uzman nörolog tarafından değerlendirilerek yorumlanması ve gerekli açıklamaların yapılması

Başlangıçta yukarıdaki maddeler göz önünde bulundurularak tanı konulurken, herhangi bir yardımcı laboratuvar yöntemi kullanılmamaktaydı. Ancak 1983 yılında Poser ve arkadaşları BOS değerlerinin, uyarılmış potansiyellerin ve nörogörüntüleme bulgularının MS tanısının konulmasında dikkate alınması gerektiğini söyledi. Daha sonra 2001 yılında, MR görüntüleme yardımıyla, olası ve kesin Multipl Skleroz için gereken zamanaralığınınbelirlenmesi için ayrıntılı ölçütler geliştirildi. Bu ölçütlerle tanısal bir değerlendirmenin neticesinde MS, olası MS ve MS olmayan olarak gruplandırılmaya başlandı. Bu değerler daha sonra 2005 ve ardından 2010 yılında Amerikan MS Derneğinin bir komitesi tarafından genişletilerek güncellendi. Bütün tanı ölçütlerinde ana hedef, lezyonların klinik ve radyolojik olarak SSS içindeki dağılımını gösterme prensibine dayanmaktadır. Hastalığın erken dönemlerinde olan klinik vakalar tanı ölçütlerini tamamlanamıyorsa bu vakaların durumu klinik açıdan tartışmalıdır. Klinik ve radyolojik açıdan MS'i düşündüren monofazik, ilk semptom olarak ortaya çıkan tablo, klinik izole sendrom olarak adlandırılmakta olup izleyen 5 yıl içerisinde MS riski taşımaktadır. Multipl skleroz tanısını doğrulamak ve diğer olasılıkları dışlamak için genellikle yardımcı testlere ihtiyaç duyulmaktadır. Periferik kan tayini, birçok infeksiyöz, diğer inflamatuar ve hematolojik sorunu dışlamak yardımcı olabilmektedir. Ayrıca oftalmolojik muayene, görme kaybının diğer sebeplerini belirlemek için kullanılabilmektedir. Manyetik rezonans görüntüleme incelemelerinin, BOS muayenesinin ve uyandırılmış potansiyellerin özel bir bulgu ortaya koymaları bakımından gerekli olduğu düşünülmektedir (50).

Tablo 1. Multipl skleroz tanı ölçütleri (50)

Atak	Klinik Bulgular	Gerekli Ek Veri
≥2 atak[1]	≥2 lezyona ait objektif klinik bulgu veya 1 lezyona ait objektif klinik bulgu + önceki atağa ait güvenilir öykü[2]	Yok[3]
≥2 atak	1 lezyona ait objektif klinik bulgu	Mekanda yayılım: Yeni bir atak veya MRG'de MS tipik (periventriküler, juxtakortikal, posterior fossa, spinal kord)[4] alanların ≥2'sinde ≥1 lezyon
1 atak	≥2 lezyona ait objektif klinik bulgu	Zamanda yayılım: Yeni bir atak veya MRG'de kontrast tutmayan bir lezyonla asemptomatik kontrastlanan bir lezyonun birlikte bulunması veya İlk MRG'dan sonra herhangi bir zamanda yapılan takip MRG'lerinde yeni T2 lezyon saptanması
1 atak	1 lezyona ait objektif klinik bulgu	Mekanda yayılım + zamanda yayılım Yeni bir atak veya Zamanda ve mekanda yayılımı karşılayan MRG bulguları
Sinsi progresyon	1 yıl klinik progresyon (retrospektif veya prospektif)	Aşağıdakilerin ikisi *Beyinde ≥1 lezyon *Spinal kordda ≥2 lezyon *BOS'da izoelektrik foküsleme ile OKB pozitifliği veya IgG indeksinde↑

1.Ateş ya da enfeksiyon olmadan, en az 24 saat süren, SSS'de akut enflamatuvar demiyelinizan bir olaya ait tipik bir belirtinin olması olarak tanımlanır. Aynı zamanda tüm nörolojik bulgular kaydedilmelidir. 24 saatten uzun süre tekrarlayan multipl paroksismal belirtiler atak olarak kabul edilir. Kesin MS tanısı konmadan önce en az 1 atak nörolojik muayene bulguları, daha önce görme bozukluğu anlatan hastalarda görsel uyandırılmış potansiyel yanıtları veya öyküsünde nörolojik semptomu olan hastalarda SSS'de demiyelinizasyon ile uyumlu MRG bulguları ile doğrulanmalıdır.
2. Eğer iki atak varsa; objektif olarak nörolojik bulguların tespit edilmesi ile konulmuş klinik tanı en güvenilirdir. Objektif nörolojik bulgu yokluğunda, geçmişte var olan bir atak için uyumlu öyküsel kanıt, önceki enflamatuvar demiyelinizan olaya ait tipik semptom ve klinik

gelişim özelliklerini içermelidir. Fakat en az bir atak objektif bulgularla desteklenmek zorundadır.
3. Ek bir teste gerek yoktur. Fakat MS tanısının bu kriterlere dayanarak MRG görüntüleri ile konulması beklenmektedir. Eğer görüntüleme ve BOS gibi tetkikler yapılamadıysa veya sonuçları MS ile uyumlu bulunmadıysa tanı koymadan önce hassasiyet gösterilmeli ve alternatif tanılar akla getirilmelidir.
4. Gadolinyum tutan lezyona ihtiyaç yoktur; Beyin sapı ve Spinal kord sendromu olan hastalarda semptomatik lezyonlar tanı için değerlendirme kriterlerine dahil edilmemelidir.

MULTIPLSKLEROZ'DA KLİNİK SEYİRVE PROGNOZ

MS'in en önemli klinik özelliklerinden biri; belki de klinik belirtilerin aralıklı olarak gelmesidir. Hastalık ataklar halinde ilerler ve her ataktan sonra remiyelinizasyon giderek daha az gerçekleşir. Hastaların bazılarında ilk ataktan sonra tam bir klinik remisyon görülebilirken, bazılarında birden çok atak ve her bir atağın tam remisyonla sonlandığı görülmüştür. Nadirende olsa böyle ataklar psödobulber paralizi veya kuadriplejiye yol açacak kadar ağır olur (49). MS'de semptomların ilk kez görülmesinden itibaren ortalama 20 yılda kişinin bastona gereksinim duyacağı döneme geldiği, 30 yılda ise; tekerlekli iskemleye gereksinim duyacağı döneme geldiği gösterilmiştir (49).

MS' li kişilerin yaklaşık 3'te 2'si işsiz kalmakta, bu işsizliğe % 75'nin özür durumu sebep gösterilmiştir. MS görülen hastalar, aynı yaştaki sağlıklı kişiler ile başlangıçtan itibaren karşılaştırıldıklarında; MS'li hastaların ortalama yaşam sürelerinin 10 yıl daha kısa olduğu da bildirilmiştir (52). MS'de klinik durum değerlendirilirken sıklıkla "Genişletilmiş Engellilik Durum Ölçeği (Expanded Disability Status Scale (EDSS)" kullanılmaktadır. Bu skala hala MS'li hastalara ait nörolojik değişmeleri en iyi gösteren ölçüt olarak görülmektedir (52). EDSS puanı, tespit edilirken hekimin görüşü ve nörolojik değerlendirme sonuçları gibi kriterler göz önünde bulundurulur. Bu ölçek yirmi basamaktan oluşur, 0 normal nörolojik bulguyu ifade ederken; 10 MS'e bağlı ölümü ifade eder. MS'te EDSS puanlarının artması kötüleşmeye karşılık gelecek şekildedir. Puanlama 0'dan başlar sonraki ilk puan 1'dir ve sonraki puanlar 0,5 puan aralıkları ile klinikkötüleşmeye karşılık gelecek şekilde artar. Bu derecelendirme işlemine hareket kabiliyetinde zorlanma ve günlük yaşam kısıtlılıkları eklenerek EDSS içindeki 20 adım tanımlar. 4.0 - 8.0 puanları arasında ambulasyonu gösterir. Değerlendirme yapılırken hastanın aşırı bir çaba göstermeksizin ortaya koyabildiği en iyi performansına dayandırılır. 6.0 ve üzeri hastanın desteğe ihtiyaç duyduğunu gösterir. 6.0, tek taraflı; 6.5 ise iki taraflı desteğe ihtiyaç duyduğunu gösterir. 7.0 ve üzeri değerler tekerlekli sandalye ile ilerleyen dönemlerde yatağa bağımlılığın olacağını gösterir (52- 54).

EDSS ile ölçülen işlevsel sistemler:

1. Piramidal sistem incelenerek istemli hareketler,
2. Beyin sapı incelenerek göz ve yüz hareketleri ile yutma gibi işlevler,
3. Görsel işlevler,
4. Serebral bölge incelenerek bellek vekonsantrasyon kabiliyeti,
5. Denge ve eşgüdümlü hareketlerin kontrolu için Serebellar bölge,
6. Bağırsak ve mesane fonksiyonları,
7. Duyu değerlendirilmesi,
8. Mental fonksiyonlarve diğer bölgeler değerlendirilir (52,53).

EDSS sonuçlarının değerlendirilmesinde dikkate edilmesi gereken hususlar:

1. Düşük EDSS puanları hesaplanırkendayanak olarak kullanılan "İşlevsel Sistemlerin"değerlendirilmesi nesnel değildir,
2. Orta puanlı EDSS ambulasyon indeksi şeklindedir,
3. Yüksek değerli EDSS basamakları çok geniştir ve farkları belirlemek yetersiz kalabilmektedir,
4. Bu ölçek MS prognozu için önemli olan bilişsel işlevlerin değerlendirilmesini yapamamaktadır
5. EDSS, 4.0-6.5 değerleri üst ekstremite işlevlerinin değerlendirilmesini yapamamaktadır (52,53).

MULTİPL SKLEROZDA TEDAVİ

MS tedavisi, atak tedavisi, hastalığın seyrini etkileyen tedaviler ve semptomatik tedaviyi kapsamaktadır.

Atak Tedavisi

MS ataklarının tedavi temelinde kortikosteroidlerin kullanımı yer almaktadır. MS atağında işlev kaybı yoksa çoğunlukla steroid kullanımına gerek duyulmaz.
Bununla birlikte işlev kaybı mevcut ise, progresyon devam ediyorsa veya daha önceden ilgili becerinin kaybı ile giden sekel kalmışsa atağın tedavisi steroid ile yapılmalıdır (55).

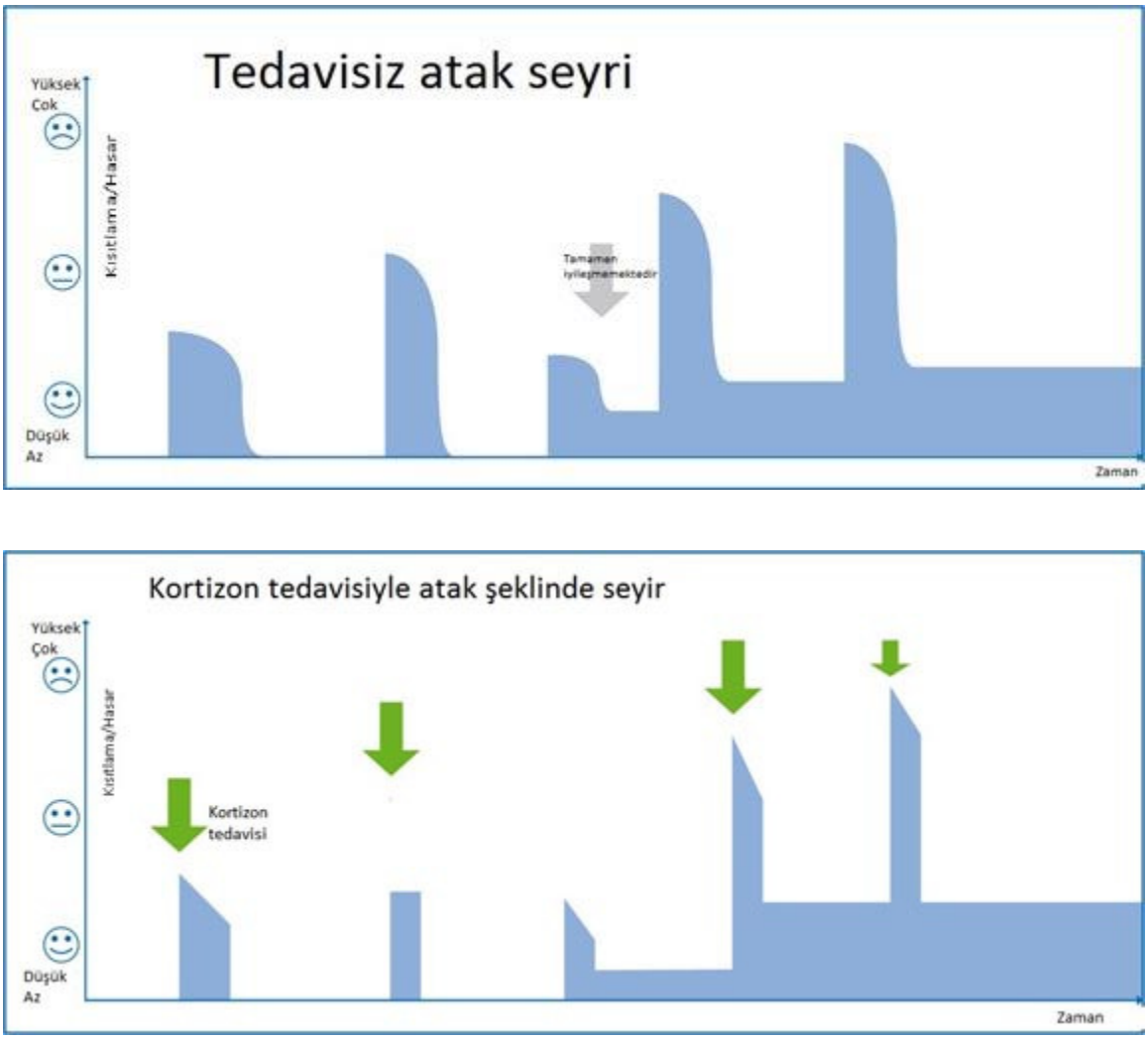
Günümüzde atak tedavilerinde çoğunlukla yüksek doz metilprednizolon (günde 1000 mg Metilprednizolon 100 cc serum içinde) kullanılmaktadır. Bu ilacın oral biyorarlanımı ve dokulara nüfuzu oldukça yüksektir. Bu ilacın intravenöz uygulama ile verilmesi SSS'ye

geçişini arttırmaktadır. Yüksek doz uygulama yaparken ACTH üretiminin inhibe olmasını engellemek için tek doz halinde ve yavaş yavaş (60-90 dk) verilmelidir (55).

• Tedavi 3-10 gün süreyle uygulanmaktadır.

•Tedavi devam ettiği sürece tuz ve karbonhidrat alımı sınırlandırılmalıdır. Diette yapılan bu kısıtlama tedavi sonlandırıldıktan itibaren 1 hafta içinde hafifletilerek kaldırılmalıdır.

•Tedavinin oral kortizon ile azaltılarak kesilmesi konusunda çeşitli öneriler olsa da bu konuda yeterli kanıt yoktur. Oluşabilecek yan etkiler nedeniyle oral kortizon kullanılması önerilmemektedir (55).



Şekil 1. Atak tedavisinde kortizonların etkisi (56).

Hastalık Seyrini Değiştirmeye YönelikTedaviler

Bu grup tedavi aynı zamanda atak önleyici tedavi olarak da anılmaktadır. MR aktivitesi yoğun olmayan ve atak aralıkları uzun olan yineleyici [Relapsing-RemittingMS(RRMS)]

hastalarda önemli bir değişiklik görülmediği süreçeçoğunlukla tedaviyebaşlamaya gerek görülmemektedir. Eğer hasta sık sık atak geçiriyor veya MR lezyon yüküartış gösteriyorsa immünmodülatör ilaç (IMT) tedavilerin başlanması gerekmektedir (57,58).

İnterferon-beta tedavisi: RRMS'de uzun süreli koruyucu tedavi uygulanırken bu grup kullanılmaktadırlar. Bu ilaçlar anti-viral, anti-profileratif ve immün-modulatuvar etkinlik göstermektedir. İnterferonlar atakların sıklığını, şiddetini azaltır ve aynı zamanda yeni plak gelişimiile lezyon yükünü geriletici etki gösterir. İnsanlarda kullanılan iki tip interferon vardır; IFN-β 1b (Betaferon) ve IFN-β 1a (Avonex ve Rebif) (55).

Glatiramer asetat (GA) tedavisi: Copolimer adıyla da bilinen GA (Copaxon) polipeptid yapılıdır ve 4 aminoasidin (L-glutamik asit, L-alanin, L-tirozin, L-lizin) sentetik bileşiminden oluşmaktadır. İmmunomodulatuvar ve nöroprotektif etkileri olduğu tespit edilmiştir. Atak sıklığını ve şiddetini, yeni plak gelişimini ve lezyon yükünü azaltıcı etkiler göstermektedir (55).

İmmün-modulatuvar tedavi başlanacak hastaya;

• Tedaviye başlarken hasta ve yakını detaylı ve dikkatli bir şekilde yeterince açık olarak bilgilendirilmelidir.

• Bu tedavinin MS'i tamamen ortadan kaldırmayacağı, yerleşmiş nörolojik özürlülüğü tamamen iyileştirmeyeceği bildirilmelidir.

•Tedavinin amacının, atak sıklığının ve atak şiddetinin azaltılması olduğu vurgulanmalıdır.

• İlaç seçiminde hasta ve yakını ile fikir alış verişinde bulunulmalıdır (55).



Şekil 2. İmmünmodulatuar tedavilerin etkisi (59)

Eğer bir hastada atak sıklığını azaltmak amacıyla başlanan immünmodulatör tedaviye cevap gelişmemişse veya düzelmeler dönemi sonrası hızlı bir ilerleyici döneme gidiş başlamışsa bir kurtarma tedavisi ajanı olarak Mitoxantrone kullanılmaktadır. Mitoxantrone, immünsüpresif bir ilaçtır. Bu ilaç ile bağışıklık sistemini yeniden olumlu cevap verir hale getirmek amaçlanmaktadır (58).

Mitoxantrone

• Anti-neoplastik ilaç grubunda yer almaktadır ve hem immünsupressif, hem de immünmodülatuar etkileri vardır. IFN-gama, TNF-alfa ve IL-2 sekresyonunun azalmasına yol açarak immünomodülatuar etki oluşturur. Özellikle hızla kötüleşen RRMS, sekonder progressif MS ve progressif relapsing MS hastalarında kullanılması önerilir. Tedaviye başlamadan önce WBC >4000, nötrofil >2000/mm3, trombosit >150000/ mm3 olmalıdır. Toplam doz 120-140 mg/m2'yi aşmayacak şekilde, her uygulamada 12mg/m2 dozunda tedavi yürütülür (55).

Multipl Skleroz'da Kök Hücre ile Atak Tedavisi

Otolog hematopoetik kök hücre transplantasyonu ile yapılmaktadır. İmmün sistemin yeniden programlanması amaçlanarak tedavi etkinliği sağlanmaktadır. İmmün sistem hücrelerinin yeniden eğitilerek immün mekanızmalara bağlı olarak ortaya çıkan MS ataklarının önlenebileceği düşünülmektedir. Hemotopoetik kök hücre transplantı hastanın kendinden alınarak yapıldığında otolog kök hücre transplantasyonu olarak adlandırılırken başka bir vericiden alınıyorsa allojenik kök hücre transplantasyonu olarak adlandırılmaktadır (55).

İntravenöz İmmünglobülin ile Atak Tedavisi: İntravenöz immunglobulinlerin MS tedavisindeki kullanımı çok net değildir. Bu tedavi şeklinin relapsing remitting multipl skleroz (RRMS) tedavisinde atak sıklığı ve özürlülük üzerine olumlu etkileri olduğu ileri sürülmekle beraber etkinliği hala tartışmalıdır. Alternatif olarak değerlendirilse de ilk seçilecek ajan olarak kullanılmamalıdır. Ancak ilk seçenek grubundaki ilaçları tolere edemeyen veya enjeksiyon almaktan kaçınan, komplikasyonların gözlendiği hastalarda alternatif tedavi seçeneği olarak akla gelebilir. Hastaya0.4 gr/kg/gün, 5 gün süreyle (toplamda 2g/kg, 2-5 gün içinde) ve gerek olursa aylık idame tedavisi şeklinde verilebilir (55).

Semptomatik Tedavi

Yorgunluk Tedavisi: Hasta veya yakını tarafından fark edilebilen, hergün yapılan günlük aktivitelerin gerçekleştirilmesini engelleyen fiziksel ve/veya mental enerji yitimi olarak tanımlanır. MS hastalığı boyunca altı haftadan daha uzun süreli ve günün yarısından daha fazlasında görülen yorgunluk anlamlı olarak kabul edilmektedir. Hastaya, sık sık dinlenme arası vermesi, düzenli uyuması, sağlıklı beslenmesi tavsiye edilmelidir. Fizik tedavi yöntemleri ile kas kuvvetinin arttırılması sağlanmalıdır (55).

Spastisite tedavisi: Spastisite hastalığın her döneminde karşılaşılabilen bir bulgudur. İnfeksiyonlar, nöropatik veyakullanılan ilaçlar kalıcı spastisiteyi artırabilir, bu yüzden öncelikle spastisiteye yol açabilecek durumlar ortadan kaldırılmalıdır (55). Özellikle hastalarda sık olarak görülen fleksör ve/veya ekstansör spazmlar ile seyredebilen spastisite günlük aktiviteyi engelleyebilecek, insomnia yapabilecek düzeye gelebilir. Tedavide Baclofen (Lioresal) ilk tercihtir. Ardından Tizanidine (Sirdalud) gelmektedir (60).

Serebellar tremor tedavisi: En dirençli semptomlardan biri olan MS tremoru karbamazepin gibi ilaçlar ile tedavi edilebilmektedir ancak etkinliği hala tartışma konusudur (5).

Üriner semptomların tedavisi: Mesane işlev bozuklukları MS'de sık rastlanılan problemlerdir. Mesane bozuklarından en çok rastlanılanı idrar inkontinansıdır. Ancak idrar bosaltma güçlükleri de olabilmektedir. İdrar biriktirmeyle ilgili sorunlar spastik mesanenin çalışmasını yavaşlatacak antikolinerjik ilaçlar ile kontrol altına alınabilmektedir. Antikolinerjik etki gösteren trisiklik antidepresan ilaçlar bu amaç için kullanılabilir. İdrar boşaltma problemlerinde ise, aralıklı olarak kateterizasyon ve bazı vakalarda cerrahi yöntemler kullanılabilir (61).

Ağrı tedavisi: Ağrıların bir kısmı, fleksör spazmlar sebebiyle oluşmaktadır ve spazm kontrolü ile bu ağrılar azaltılabilir. Yüz, gövde ve ekstremitelerde nevraljik özellikte ağrılara sık rastlanmaktadır. Bu ağrıların neden ortaya çıktığı kesin olarak bilinmemekle birlikte, santral sinir sistemindeki ağrı yollarının demiyelinizasyonu veya aksonal dejenerasyonu olduğu düşünülmektedir. Bu tür nevraljik ağrılar amitriptilin gibi trisiklik antidepresan ilaçlar ile kontrol edilebilir (61).

Cinsel işlev bozukluğunun tedavisi: MS'te görülebilen seksüel disfonksiyon sorununu çözmek için vazoaktif/hormonal ajanlar ile farmakolojik tedavi edilebilir; elektriksel stimülasyon yöntemleri kullanılabilir veya psikososyal danışmadan yararlanılabilir (62).

MULTİPL SKLEROZ' DA HEMŞİRELİK YÖNETİMİ

MS' te tedavi şekillerinden biri olan semptomatik tedaviler ile hastalık sürecinde ortaya çıkabilecek semptomların azaltılması veya ortadan kaldırılmaya çalışılması amaçlanmaktadır. Semptomatik tedaviler hemşirelik bakımını da kapsamaktadır. Hemşireler MS hastalarının bilişsel, ruhsal ve fiziksel iyilik halinin devamlılığının sağlanmasına, atak sayısı ve şiddetinin azaltılmasına, ikincil sorunların oluşmaması için gerekli tedbirin alınmasına ve hastalıkla baş etme yöntemleri hakkında hastalara gerekli bilgileri vererek hastaların yaşam kalitesinin yükseltilmesini sağlamada etkin ve önemli bir rol oynayabilmektedirler (63).

Boşaltım Sorunları

MS hastalarında aniden ortaya çıkan idrar yapma ihtiyacı, inkontinans ve enfeksiyon gibi çeşitli boşaltım sorunları gelişebilmektedir. Bu problemler özellikle ataklar döneminde kötüleşirken iyileşme sürecinde düzelme gösterir (64,65). Bu tarz sorunlar yaşayan MS'li hastalarda hemşirelik bakımının ve eğitimin temel amacı; enfeksiyon oluşmasını önlemek ve böbrek fonksiyonlarının düzenli bir şekilde devamını sağlayarak boşaltım sorunlarının önüne geçmektir (65,66). MS hastalarının doğru takibi için hemşireler hastaların günlük tutmalarını sağlayarak hastanın aldığı/çıkardığı sıvı miktarı ile beslenme şekli hakkında bilgi sahibi olabilir ve bu bilgiler ışığında hastaya tedavi programı uygulayabilir.

Aniden çıkan idrar yapma sorunu olan MS hastaları hemşireler tarafından uyarılarak beslenme alışkanlıkları düzeltilmelidir. Bu hastalar kafeinli ve alkollü içecekleri tüketmemeli, aşırı sıvı almamalı ve muhakkak alınan ve çıkarılan sıvı miktarını takip edilmeleri konusunda uyarılmalıdır (66).

MS hastalarında, boşaltım sorunlarını önlemek amacıyla sıvı alımının azaltılması, bu hastaların yürüme güçlüğü nedeniyle hareket kısıtlılığı yaşamaları ve kullanılan bazı ilaçların yan etkisiyle konstipasyon gelişebilir (65,66). Konstipasyonu olan hastalara hemşireleri tarafından; yeterli sıvı alma (sakıncası yoksagünlük en az 2000 ml), diyetlerinde lifli besinlerin miktarını arttırma ve mümkün olduğunca fiziksel aktivitelerinin fazla olması konusunda tavsiyelerde bulunmalılar (65,66).

Gaita inkontinansı MS hastalarının sosyal ilişkilerini ve psikolojik durumlarını olumsuz yönde etkileyerek yaşam kalitesini bozmaktadır. Hemşireler inkontinansı olan hastaları ve yakınlarını liften zengin gıdalar tüketmeleri, temizliğe özen göstermeleri ve sıvı tüketimlerinin yeterli olaması konusunda bilgilendirmelidir (65).

Cinsel Sorunlar

MS hastalarında hastalığın herhangi bir döneminde cinsel sorunlar (erkeklerde %80, kadınlarda %50) gelişebilir (65). Hastaların toplumsal tabular sebebiyle cinsel sorunlarını konuşamaması bu konuda destek almalarını zorlaştırmaktadır. Hemşireler bu sorunun saptanması ve önlenmesi için doğrudan girişimde bulunabilir, hastaların geçmişteki ve güncel olan cinsel yaşamları konusunda bilgi alarak sorunu tespit edebilir.

MS hastalarının bu sorunları için hemşireler çeşitli tavsiyelerde bulunabilir. Bu tavsiyeler; cinsel aktiviteden birkaç saat önce sıvı alımı azaltılmalı, cinsel aktivite öncesi mesane ve barsaklar boş olmalı, sürekli kataterle idrarını boşaltan hastalarda cinsel aktivite öncesinde kateteri çıkarma konusunda bilgilendirme yapılmalı şeklindedir (65,67).

Konuşma Sorunları

MS hastalarında konuşma ve yutma problemleri birliktelik göstermektedir (68). Konuşma ve ses çıkarırken koordinasyon bozukluğunun oluştuğu dizartri sorunu MS hastalarında en sık karşılaşılan konuşma bozukluğudur. Hemşireler bu hastalara konuşma hızının kontrolünü ve yüz kaslarının kabiliyetini arttıracak egzersiz programları konusunda uzman desteği almaları için tavsiyede bulunabilir (69).

Yutma Sorunları

Yutma sorunu olan MS hastalarının yaşadığı en önemli komplikasyon, besinlerin soluk borusuna kaçması ve bunun sonucunda alt solunum yolu enfeksiyonu gibi tabloların gelişmesidir. Hemşireler bu konuda hastaya ve yakınlarına yemek yeme sırasında boynun fleksiyonda tutulması gerektiğini (bu şekilde alınacak bir pozisyon ile dilin arka kısmı trakeayı kapatarak sağlıklı ve kolay yutma işlemi gerçekleştirilir) ve aspirasyon riskini azaltmaya yardımcı olması için yarı katı diyetle beslenmeyi tavsiye etmelidir (65,68).

Bilişsel Sorunlar

MS hastalarında karşılaşılan bilişsel sorunlar hastaya göre farklılık göstermekle birlikte en fazla karşılaşılanlar hafıza bozuklukları, dikkatte azalma, unutkanlık, kavramaya ilişkin fonksiyonlarda bozulmadır (65,69). Hastalarda ortaya çıkan unutkanlık, tedavilerini etkileyebilmektedir. Bu hastalar günlük ilaçlarını almayı, egzersiz programına katılmayı unutabilmektedir. Unutkanlık sorunu için hemşireler hastalara cep telefonu ve saat gibi not tutmaya yardımcı alet kullanımını ve ilaç kullanırken kutular üzerine ayrıntılı bir şekilde kullanım talimatını not etmeyi tavsiye etmelidir. En önemlisi hemşirelerin bu konuda hasta yakınına, bilişsel sorunları olan hastalara karşı sabırlı ve aksattığı işlerine yardımcı olunması konusunda bilgi vermelidir (65).

Hareket Sorunları ve Travmalara Yatkınlık

MS'te steroid kullanımına bağlı olarak osteoporoz ve nörolojik hasar sebebiyle spazm, güçsüzlük, denge bozuklukları, karıncalanma, tremor, duyu ve görme sorunları gibi sorunlar nedeniyle hastanın hareket kabiliyeti sınırlanmakta ve hastaların travmalara yatkınlığı artabilmektedir (71,72).

Hemşireler travmaları önlemek için hasta ve ailesine tuvalet-banyo gibi ıslak zeminlerde destekle, dikkatli yürüme, oturarak duş alma, aşırı alkol tüketiminden kaçınma, riskli fiziksel egzersiz yapmama, su ve ortam sıcaklığının yüksek olacağı şekilde banyo yapmama, destekleyici olarak baston kullanma gibi konularda eğitim verebilir. Bununla birlikte hemşireler hastaların yaşam alanlarında çeşitli öneriler tavsiye ederek travma riskini azaltabilir. Bu öneriler; kaymaz tabanlı halı veya kaymayı önleyecek zemin döşemesi, tuvalet ve banyoda barların tutunacak yerlerin bulunması, hastanın yürüme alanında yürürken tutunacak desteklerin bulunması, ev içi yerleşiminde ayaklara takılmasını önleyecek şekilde olmalıdır (72).

Uyku Sorunları

MS hastalarının yarısından daha fazlasında uyku sorunu bulunmaktadır ve uyku sorunları MS hastalarının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (73). Hemşireler hastaların uyku alışkanlıkları hakkında tavsiyelerde bulunmalı, uyumadan önce mesanelerini boşaltmalı, uyumadan önce süt içmeli, hafif egzersiz yapmalı, uyunacak odanın sessiz, sakin ve loş olmasını belirtmeliler (65,73).

Depresyon

MS hastalarının geleceğe ilişkin belirsizlik, kayıp duygusu yaşamaları ve hastalığın neden olduğu nörolojik değişiklikler nedeniyle depresyon yaşayabilirler. Hastaların depresyon kaynağı hemşireler tarafından belirlenmeli, buna yönelik tedbirler alınmalı. Hemşireler ayrıca hasta yakınlarını depresyon belirteçleri (iştah kaybı, uykubozuklukları gibi) hakkında uyararak depresyon yatkınlığı gördükleri hastalarını gerekli uzmana götürmeleri konusunda uyarmalıdır (65).

MS tedavisinde sağlanan yeni gelişmelerin ortaya çıkması, hasta bakımının da kapsamının genişlemesine yol açarak MS hemşirelerinin rolünü arttırmıştır. Geniş bir yelpazeye ulaşan bakım spektrumu hemşirelerin MS hastalarının yeni gereksinimlerine cevap verebilecek bilgi ve becerilere sahip olmasını, yeni tedavi yöntemleri ile bu konuda becerilerini arttırmasını zorunlu kılmaktadır (63).

IOMSN (International Organization of Multipl Sclerosis Nurses- Uluslararası Multipl Skleroz Hemsireleri Organizasyonu)tarafından MS hemşiresini; "MS'li hastayla işbirliği yapan, onunla bilgi, güç ve umudu paylaşan; hastayaadaptif baş etme becerisi, otonomi, kontrol duygusu kazandıran, umut etmeyi ve pozitif düşünmeyi sağlayan uzman" olarak tanımlanmaktadır (74-76).

Aralarında IOMSN' in de bulunduğu çeşitli organizasyonlar "MS hemşiresi" eğitim programları düzenlemekte ve eğitim programları sonunda yeterliliği hak eden hemşireler sertifika almaktadır. Bu eğitimlerde hemşirelerin bakımsağlayıcı, yönetici, eğitimci, hasta hakları savunucusu, araştırmacı, konsültan vekollaboratör rolleri üzerinde durulmaktadır (75,76).

MS hemşireleri hasta ve ailesine gerekli eğitimi vermeli (eğitimci rolü), MS hastasının günlük yaşamında ve iş hayatında karşılaşabileceği sorunlar ile tedavi kararlarında hastasının haklarını gözetmeli (hasta hakları savunucusu rolü), tedavive bakım ile ilgili yapılacak bilimsel çalışmalara dahil olmalı (araştırıcı rol) ve bakımı ilgilendirebilecek tüm unsurlararasında senkronizasyonu sağlamalıdır (kollaboratör rol) (74-77).

MULTİPL SKLEROZ'DA YORGUNLUK

Yorgunluk MS hastalarında günlük aktivitelerini yapmayı engelleyen ve hastaların çoğunda klinik şikayetlerin başında gelen bir sorundur. Yorgunluk aralıklı ya da sürekli olabilir ve çoğunlukla günün sonlarına doğru yoğun şekilde hissedilir (70). Literatürde yorgunluk için farklı tanımlamalar vardır. Bu tanımlar arasından en çok kabul edilen tanım;

kuvvet kaybından farklı bir biçimde fiziksel yorgunluğu ve enerji eksikliğini tanımlayan bir hissidir (78). Yorgunluk hastaların ifadelerine göre belirlenen subjektif bir bulgudur. İfade edilen yorgunluk, yeni başlamış ve altı haftadır deneyimleniyorsa akut, altı haftadan daha fazla sürüyor ise kronik olarak tanımlanır (79).

Kronik Yorgunluk: 6 haftadan uzun süren, günün herhangi bir zamanında 12 saat boyunca varolan, fonksiyonelliği ve yaşam kalitesini sınırlayan yorgunluktur (81).

Akut Yorgunluk: 6 haftadan daha kısa süren, aniden ortaya çıkabilen yorgunluktur. Bu yorgunluk türü de fiziksel aktivitelerin kısıtlanmasına yol açar (81).

Tüm uzmanlık alanlarında sık olarak karşılaşılan ve tedavisinde güçlük yaşanan bir yakınma olarak yorgunluk; fiziksel veya psikiyatrik herhangi bir hastalığın belirtisi olabileceği gibi, hastalığı olmayan kişilerde de sık görülebilecek bir belirtidir (79). Günün ilerleyen zamanında, sıcak hava ve sıcak ortamlarda yorgunluk hissinin arttığı bulunmuştur. Ayrıca yorgunluğun primer ve sekonder progresif MS'li hastalarda "relapsing-remitting" tipteki MS'li hastalara göre daha fazla ortaya çıktığı belirtilmiştir (80).

Hemşireler, hastanın yorgunluk ile baş etmeleri konusunda tavsiye verebilmek için yorgunluğun derecesini, yorgunluğa neden olan faktörü (ilaç, uykusuzluk, artmış aktivite vs) bulmalı ve bu doğrultuda hasta yönlendirilmelidir.

Yorgunluğun Patofizyolojisi

Yorgunluk, MS'li hastaların yaklaşık % 92'sinin şikayet ettiği bir durumdur. MS günlük aktiviteleri olumsuz olarak etkileyen bir rahatsızlıktır ve böylece MS'li hastaların işsiz kalma nedenlerinin başında yorgunluk yer alır. Yorgunluk, MS'te sıkça görülmesine rağmen patofizyolojisi çok iyi anlaşılamamıştır (82). Araştırmalarda çoğunlukla; inflamatuarda rol alan sitokinlerin rolü, serebral görüntüleme teknikleri, endokrin değişiklikler ve aksonal yaralanmalar üzerinde yoğunlaşılmıştır (80). MS'te yorgunluk şikayeti olan bireylerin hem gri hem de ak maddelerinde daha fazla atrofi olduğunu gösteren çalışmalar yapılmıştır. Yapılan boylamsal çalışmalar, atrofi ile yorgunluğun pozitif ilişkili olduğunu göstermiştir. Ayrıca, lezyon büyüklüğünün de yorgunluğu etkileyebileceği gösterilmiştir (83).

Yorgunluğa Neden Olan Faktörler

MS'te yorgunluğa birden çok faktörün sebep olduğu söylenebilir. Bağışıklık sistemi veya sekeller içeren sinir sistemi hasarı gibi farklı nedenler ile yorgunluk oluşabilir. Bunun dışında yorgunluk yük birikimi veya bu birikime neden olabilecek koşullar ile

çıkabilmektedir. Uyku bozuklukları, engellilik durumu, depresyon, MS tipi gibi farklı durumlar da yorgunluk nedeni olabilir (84).

MS'te muhtemel yorgunluk nedenleri:

1. Sinir sistemi hasarın bağlı olarak enerji harcamasının artması
2. Beyindeki metabolik olaylarda azalma meydana gelmesi
3. İmmün sistemin düzenlenmesinde bozulmaların olması
4. Endokrin sistemin çalışmasında bozulmaların olması
5. MS semptomları için kullanılan ilaçlar
6. Uyku bozukluklarının olması
7. Ağrının olması
8. Psikolojik faktörler (81).

Multipl Skleroz' da Yorgunluğun Değerlendirilmesi

MS'te doğru bir yorgunluk değerlendirmesi yapılırken hastalık ve aile öyküsü dikkatle alınarak incelenmeli, fiziki muayene tam ve eksiksiz yapılmalı, laboratuvar testleri incelenmeli ve yorgunluk ölçekleri kullanılarak yorgunluğun derecesi belirlenmelidir (80). Güçlü bir korelasyon olmasa da yorgunluğu ölçen birçok anket mevcuttur. Ancak bu ölçeklerin çoğu MS'e özgü değildir**.**

MULTİPL SKLEROZ'DA GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ

Günlük Yaşam Aktiviteleri (GYA), sağlıklı bireylerin yaşamlarını sürdürebilmelerini sağlayan aktiviteler olarak tanımlanır ve beslenme, boşaltım, kişisel temizlik, çevre güvenliğinin sağlanması, iletişim ile kişisel ihtiyaçlar için gerekli olan hareket etme yeteneği olarak tanımlanan aktivitelerdir (85,86).

Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Yorgunluk

Günlük yaşam aktiviteleri özellikle yorgunluk ile etkilenmektedir, eğer yorgunluk kontrol edilemez duruma gelirse yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen semptomlardan biri haline gelir. Son yıllarda birçok hastalık için tartışma konusu olan bu semptom, aslında günlük yaşantıda herkesin sıklıkla karşılaştığı süresi ve derecesi bireysel farklılıklar gösteren subjektif bir durumdur (87). ABD'de yapılan bir çalışmada genel sağlıklı toplum içindeki yorgunluk prevalansının % 14 ile % 20 arasında olduğu tahmin edilmektedir. Yorgunluk, çalışma alanındaki verimliliği olumsuz yönde etkilemesi, emosyonel ve fiziksel hastalıklarla

birlikte prevalansının artması nedeni ile de sağlık ekibini ilgilendiren önemli bir sorundur (87).

Multipl Skleroz' da Günlük Yaşam Aktivitelerinin Değerlendirilmesi

MS'te hareket kaybının olması günlük yaşam aktivitelerinde değişik düzeylerde yetersizliğe yol açmaktadır ve MS'li hastalar başkalarının yardımına ihtiyaç duymaktadırlar. Bu durum hastaları tek başına özgür bireyler olmaktan çıkarıp farklı derecelerde bağımlı duruma düşürmektedir (88,89). Bazı çalışmalar MS'li hastalarınsemptomatik bulgular nedeniyle GYA' da zorlanmaları hastalığın erken dönemlerinde meydana geldiği; ince ve kaba motor hareketlerde bozulmanın oluşması ise tanı anından yaklaşık 5 yıl sonra başladığı, duyusal ve bilişsel sorunların başlaması ise 10 yılı bulduğu belirtilmektedir (86).

Hastalığın klinik bakımında amaç, hastanın yaşadığı kısıtlamalar nedeniyle başkalarına duyduğu bağımlılığı en aza indirmek, sosyolojik ve psikolojik uyumunu artırmaktır (90,91). MS hastalarında var olan yetersizliği ortadan kaldırmak veya en aza indirmek, kişiyi bağımsız hale getirmek içinrehabilitasyon çalışmaları da tedavi kapsamında yer almalıdır (89,90).

MS çoklu organ ve sistemi etkileyen karmaşık bir hastalık olması sebebiyle MS hastasından sorumlu olan hemşirenin yeterli donanıma sahip olarak hastanın bilişsel ve psikososyal sorunlarıyla baş etmesi konusunda yardımcı olması gerekmektedir (11). MS'te hemşirelik bakımı temel olarak hastanın pasif olan konumundan onu hayatta daha aktif bir rol almasını sağlayacak farkındalığı ve kendi bakım becerisini hedeflemelidir, böylece MS hastalarında oluşan motivasyon kaybı sorunu da ortadan kaldırılmış olacaktır (13).

MS'in yol açtığı fiziksel ve psikososyal etkiler hastanın yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkiler ve günlük aktivitelerini değiştirir (92).Bağımlı hale gelmiş bir MShastasına yalnızca semptomatik tedavi değil aynı zamanda yaşayabileceği olumsuz psikososyal etkilerinden korunacağı bir sağlık bakımı sunulmalıdır. Psikososyal etkiler sadece hastayı değil yakınlarını da kapsamaktadır (88).

MS'li hastaların bakımının planlanması ve rehabilitasyonu ile ilgili güncel çalışmalar mevcuttur. Bu araştırmalar ile bakım sorunları değerlendirilirken aynı zamanda hemşirelerin buradaki rolleri vurgulanmaktadır. Araştırmalar hastaların günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak yapabilme kabiliyetlerinin arttırılmasına odaklanmaktadır (93).

GEREÇ VE YÖNTEMLER

ARAŞTIRMANIN ŞEKLİ ve AMACI

Bu Araştırma Multipl Sklerozlu Hastalarda Yorgunluğun ve günlük yaşam aktivitelerinin incelenmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi amacıylayapılmıştır. Bu araştırma kesitsel bir araştırmadır.

ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE ZAMAN

Araştırma, Eylül 2015 - Eylül 2016 tarihleri arasında Tekirdağ ilinde bir Üniversite hastanesinin NörolojiPolikliniği'ne başvuran ve MS tanısı almış 82 hasta üzerinde yapıldı. Olgular, çalışma konusu hakkında bilgilendirildi.

Araştırmamız Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Etik kurul no:2015/159).

ARAŞTIRMA SORULARI

- MS'li hastaların kişisel özellikleri ile YŞÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki var mıdır?
- MS'li hastaların hastalığa ilişkin özellikleri ile YŞÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark var mıdır?
- MS'li hastaların kişisel özellikleri ile Barthel GYA İndeksi puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark var mıdır?
- MS'li hastaların hastalığa ilişkin özellikleri ile Barthel GYA İndeksi puan ortalaması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark var mıdır?

ARAŞTIRMAYA DAHİL EDİLME KRİTERLERİ

- Multipl skleroz tanısı kesinleşmiş olan
- Nöroloji kliniğinde ilaç tedavisi gören ve polikliniğe başvuran
- Herhangi bir iletişim sorununun olmayan
- Araştırmaya katılmaya gönüllü
- 18 yaş üzeri

Eylül 2015- Eylül 2016 tarihleri arasında polikliniğe başvuran hastalara gerekli açıklamalar yapıldı, çalışmaya katılmayı kabul eden tüm bireylerden yazılı aydınlatılmış onam alındı.

VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Anket formu (Ek1)

Yorgunluk Şiddet Ölçeği(Ek 2)

Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (Ek 3)

Anket Formu

Çalışmada anket formu olan bireyler sosyodemografik özellikler açısından değerlendirilmiştir. Bu özellikler yaş, vücut kitle indeksi, cinsiyet, çalışma durumu, medeni durumu, çocuk varlığı, mesleki bilgiler, eğitim süresi, herhangi bir hastalık ya da ameliyat geçirip geçirmediği ve kullandığı ilaçlar açısından sorgulanmış ve veriler kaydedilmiştir.

YORGUNLUĞUN DEĞERLENDİRİLMESİ

Yorgunluk; Yorgunluk Şiddet Ölçeği (YŞÖ) ile değerlendirilmiştir.

Yorgunluk Şiddet Ölçeği

MS hastalarında yorgunluğun değerlendirilmesi için birçok çalışmada kullanılan bir ölçektir. Ölçek 9 sorudan oluşmaktadır. Yüksek skorlar yorgunluğu gösterir (83). Ölçeğin Türkiye için geçerlik ve güvenirlilik çalışmaları ise 2007 yılında Armutlu ve arkadaşları tarafından yapılmış ve Türkçe versiyonu da geçerli ve güvenilir bulunmuştur. Ölçekler doldurulduğu günü de kapsayarak son 1 ay içerisindeki yorgunluk durumunu sorgulamaktadır (94). Çalışmamızda YŞÖ Cronbach alfa katsayısı 0,91 bulunmuştur.

GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Olguların yaşam aktivitelerini değerlendirmek için Modifiye Barthel indeksi kullanılmıştır.

Modifiye Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (MBI)

Mahoney ve Barthel tarafından 1965 yılında geliştirilen Barthel İndeksi ile hastaların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi incelenmektedir (95). Ülkemiz için geçerlilik ve güvenirliliği Küçükdeveci ve ark. (2000) tarafından nöroloji hastaları ile yapılmıştır. Buna göre Barthel İndeksi'nin iç tutarlılığı 0.93, Kapa yeterlilik düzeyi 0.5'in üzerinde bulunurken, sınıf içi korelasyon kat sayısı ise 0.99, Cronbach's alpha değeri ise 0.93 olarak bulunmuştur (96). Barthel İndeksi bireylerin aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılmaktadır. Barthel indeksinin puanları 0-100 arasında değişmektedir. 0 puan tam bağımlılığı, 100 puan bağımsızlığı anlatır. Barthel indeksinin kullanıldığı çalışmalarda 60 puan sınır olarak alınmış olup, 60'ın üzerindeki puanlar bağımsız olarak işlev yapabilmeyi açıklamaktadır. Barthel indeksinde 0-20 puan tamamen bağımlılığı, 21-61 puan ileri derece bağımlılığı, 62-90 puan orta derece bağımlılığı, 91-99 puan hafif derece bağımlılığı, 100 puan bağımsızlığı açıklamaktadır.

0-20 puan, tamamen bağımlı

21-61 puan, ileri derecede bağımlı

62-90 puan, orta derecede bağımlı

91-99 puan, hafif derecede bağımlı

100 puan, bağımsızlığı açıklamaktadır.

Çalışmamızda MBI cronbach'salpha değeri 0,83bulunmuştur.

VERİLERİN İSTATİSTİKSEL ANALİZİ

Cinsiyet, hastalık durumu, medeni durum, alet kullanımı vb. kategorik değişkenler sayı (n) (%) olarak özetlenmiştir. Sürekli değişken olan yaş, BKİ, YŞÖ ve MBI skorları gibi değişkenler ile ilgili tanımlayıcı istatistikler ise ortalama ±standart sapma medyan (min-maks) değer şeklinde özetlenmiştir. Sürekli değişkenlerde normal dağılım varsayımı Shapiro-Wilks normallik testi ile kontrol edilmiş ve dağılım tipine göre testler seçilmiştir. Normal dağılıma sahip değişkenler için bağımsız gruplarda t-testi, normal dağılım göstermeyen yaş değerlerinde ise Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Sürekli değişkenler arasındaki ilişkiyi incelerken dağılıma göre Pearson veya Spearmankorelasyon analizi yapılmıştır. Ölçeklerin bu

veri seti için geçerli ve güvenilir olup olmadığını anlamak için Cronbach Alfa değerleri hesaplanmış ve sunulmuştur. $p<0,05$ olan değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

BULGULAR

Araştırma Eylül 2015 Eylül 2016 tarihleri arasında MS' li hastalarda yorgunluk ve günlük yaşam aktivitelerini incelemek ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla 82 hasta ile yürütüldü. Araştırmadan elde edilen verilerin normal dağılıma uygunluğu belirlendikten sonra, bulgular aşağıda belirtilen başlıklar halinde sunuldu:

- Hastaların tanıtıcı (dermografik/kişisel) ve hastalığa ilişkin özelliklerin dağılımı
- Hastalara ait saysıal değerlerin tanımlayıcı istatistikleri
- MS'li hastaların sosyodemografik özellikleri ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması
- MS'li hastaların hastalığa ilişkin özellikleri ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

HASTALARIN TANITICI VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİN DAĞILIMI

Çalışmaya alınan hastaların yaş, cinsiyet, eğitim durumu, medeni durumu, çocuk sahibi olup olmama durumları, yaşadığı yer, mesleği, eğitim düzeyi, aile soy öyküleri, yürümekte yardımcı alet kullanmaları gibi durumlar araştırılmış ve genel olarak 82 MS hastasında Tablo 2' de sunulmuştur.

Hastaların%61,0'i (50) kadın ve %80,5'i (66) evliydi. Beden Kitle İndeksi (BKİ) hastaların %61,0'inde (50) normal sınırlarda olduğu gözlendi. Hastalarda çocuk varlığı incelendiğinde %73,2 (60) hasta çocuk sahibi iken ve %22,8 (22) hasta çocuk sahibi değildi.

Kendi başına yaşama durumunda ise, %96,3'ü (79) ailesiyle birlikte yaşamaktaydı ve hastalardan %65,9'u (54) çalışmıyordu. Aile soy öyküsü ile ilgili değerlendirmede ise 82 hastanın sadece 80'ninde (%97,6) ailesinde hastalık varlığı saptanmamıştır. Çalışmada bulunan 82 hastada hastalık tipine bakılmış 79 (%96,3) hastada RRMS (Relapsing-RemittingMS)'e rastlanmıştır. 82 hastanın 64'ü (%78,0) herhangi bir egzersiz yapmamaktaydı. Hastalardan 66'sı (%80,5) yürürken yardımcı alet kullanmamaktaydı. Alet kullanan 16 kişinin 13'ü (%81,3) baston kullanmaktaydı.

Tablo 2. Hastaların sosyo-demografikve hastalığa ilişkin özellikleri

		N	**%**
Cinsiyet	Kadın	50	61,0
	Erkek	32	39,0
Medeni Durum	Bekar	16	19,5
	Evli	66	80,5
BKİ	Zayıf	1	1,2
	Normal	50	61,0
	Kilolu	23	28,0
	Obez	8	9,8
Çocuk Varlığı	Var	60	93,2
	Yok	22	22,8
Kendi Başına Yaşama	Yalnız	3	3,7
	Ailesiyle	79	96,3
Çalışma Durumu	Tam Gün	28	34,1
	Çalışmıyor	54	65,9
Meslek	Memur	3	3,7
	Evhanımı	38	46,3
	Emekli	8	9,8
	Serbest Meslek	33	40,2

Tablo 2. (Devam) Hastaların sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özellikleri

Eğitim Durumu	Okuryazar Değil	3	3,7
	İlkokul	25	30,5
	Ortaokul	11	13,4
	Lise	34	41,5
	Yükseköğrenim	9	11,0
Ekonomik Durum	Çok İyi	1	1,2
	İyi	31	37,8
	Orta	49	59,8
	Kötü	1	1,2
Aile Soy Öyküsü	Hastalık Var	2	2,4
	Hastalık Yok	80	97,6
Hastalık Tipi	SPMS	3	3,7
	RRMS	79	96,3
Anatomik Tutulum Yeri	Piramidal	21	25,6
	Serebellar	2	2,4
	Beyin Sapı	1	1,2
	Duyu	36	43,9
	Görsel	22	26,8
Egzersiz	Yapıyor	18	22,0
	Yapmıyor	64	78,0
Yürürken Yardımcı Alet	Kullanıyor	16	19,5
	Kullanmıyor	66	80,5
Alet Tipi	Tekerlekli Sandalye	3	18,7
	Baston	13	81,3

MS hastalarına yorgunluğu arttıran/tetikleyen faktörler ile ilgili sorular sorulmuş ve verilen yanıtlar Tablo 3'te sunulmuştur. MS' li hastaların %96.3' nün atak geçirdiği, yorgunluğu arttıran/tetikleyen nedenleri olarak; %89' nun hava sıcaklık artışı, %87,8' nin sıcak duş alma, %86,6' sının stresli olaylar, %82,9' nun ateşli hastalık ve GYA' i artışı, %73,2' sinin uyku bozukluğu ve %63,4' nün egzersize bağlı, %52,4' nün seyahat etme olduğunu ifade etmişlerdir.

Tablo 3. Hastalara göre yorgunluğu arttıran/tetikleyen faktörler

	Evet n (%)	**Hayır n(%)**
MS Atağı	79(96,3)	3(3,7)
Ateşli Hastalık	68(82,9)	14(17,1)
Hava Sıcaklığı Artışı	73(89,0)	9(11,0)
Sıcak Duş Alma	72(87,8)	10(12,2)
Günlük Yaşam Aktivitelerinin Artışı	68(82,9)	14(17,1)
Egzersiz	52(63,4)	30(36,6)
Stresli Olaylar	71(86,6)	11(13,4)
Uyku Bozukluğu	60(73,2)	22(26,8)
Seyahat	43(52,4)	39(46,7)

HASTALARA AİT SAYISAL DEĞERLERİN TANIMLAYICI İSTATİSTİKLERİ

Hastalara ait yaş, BKİ, çocuk sayısı, hastalık süresi, günlük olarak aldığı oral ilaç sayıları, ortalama uyku süreleri sorulmuş ve tanımlayıcı istatistikler elde edilmiştir. Elde edilen istatistikler Tablo 4'te sunulmuştur.Hastaların yaş ortalaması 38,3±11,3, BKİ ortalaması 24,6±3,7, çocuk sayısı ortalaması 2,1±1,0, hastalık süresi/ay42,2±47,4 günlük aldığı oral ilaç sayısı 3,8 ±2,7, günlük ortalama uyku süresi/saat7,5±1,2,MBI toplam puan ortalaması89,6±16,8, YŞÖ toplam puan ortalaması49,5±7,8 olarak bulunmuştur.

Tablo 4. Hastalara ait tanıtıcı özellikler ve ölçeklerin puan ortalamaları

Değişken	**Ort.±S.S**	**(Min-Maks)**
Yaş	38,3±11,3	(19,0-84,0)
BKİ	24,6±3,7	(16,7-38,6)
Çocuk Sayısı	2,1±1,0	(1,0-5,0)
Hastalık Süresi/ay	42,2±47,4	(1,0-228,0)
Günlük Aldığı Oral İlaç Sayısı	3,8±2,7	(1,0-13,0)
Günlük Ortalama Uyku Süresi/saat	7,5±1,2	(4,0-10,0)

Tablo 4. (Devam) Hastalara ait tanıtıcı özellikler ve ölçeklerin puan ortalamaları

MBI Toplam Puan Ortalaması	**89,6±16,8**	**(15,0-100,0)**
YŞÖ Toplam Puan Ortalaması	49,5±7,8	(21,0-60,0)

HASTALARIN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE GÖRE MBI VE YŞÖ PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

MS'li hastaların bazı Sosyo-demografik özellikleri ile MBİ ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 5' te sunulmuştur.

Evli hastaların bekarlara göre, çocuğu olanların olmayanlara göre, çalışanların çalışmayanlara göre ve aile öyküsü pozitif olan hastaların olmayanlara göre YŞÖ toplam puan ortalamaları sınırda anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$).

MS'li hastaların cinsiyeti, beraber yaşadığı kişi ile MBI ve YŞÖ puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 5. MS'li hastaların bazı sosyo-demografik özelliklerine göre MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

Özellik	**MBI**			**YSÖ**		
	Ortalama±S.Sapma	t değeri	p değeri	Ortalama±S.Sapma	t değeri	p değeri
Cinsiyet						
Kadın	90,9±17,0	0,864	0,390	48,7±8,3	-1,191	0,237
Erkek	87,6±16,5			50,8±6,8		
Medeni Durum						
Bekar	89,1±22,8	-0,141	0,888	45,3±8,8	-2,462	**0,016**
Evli	89,7±15,2			50,5±7,2		
Çocuk Varlığı						
Evet	88,7±15,6	-0,784	0,436	51,0±6,8	3,122	**0,003**
Hayır	92,0±19,8			45,27±8,8		
Beraber yaşama Durumu						
Yalnız	97,7±4,0	0,848	0,399	53,0±4,6	0,799	0,427
Ailesiyle	89,3±17,0			49,3±7,9		

Tablo 5. (Devam) MS'li hastaların bazı sosyo-demografik özelliklerine göre MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

Çalışma Durumu						
Tam Gün	97,4±5,1	3,182	**0,002**	47,1±9,3	-1,993	**0,050**
Çalışmıyor	85,6±19,2			50,7±6,6		

MS'Lİ HASTALARIN HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİNE GÖRE MBI VE YŞÖ PUAN ORTALAMALARININ KARŞILAŞTIRILMASI

MS'li Hastaların Hastalığa ilişkin Özellikleri ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması Tablo 6' da sunulmuştur.

RRMS hastalık tipine sahip olan hastaların SPMS tanısı alanlara göre, yürürken yardımcı alet kullanmayan hastaların kullananlara göre ($p<0.001$), baston kullanan hastaların tekerlekli sandalye kullanan hastalara göre ($p<0.001$), son bir haftada enerji düzeyini iyi hissedenlerin, hissetmeyenlere göreMBI puan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur ($p<0,05$).

Yürürken yardımcı alet kullanan hastaların kullanmayanlara göre YŞÖpuan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur ($p<0,05$).

Tablo 6. MS'li hastaların hastalık özelliklerine göre MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

Özellik	**MBI Ort.±S.S**	**P**	**YŞÖ Ort.±S.S**	**P**
Hastalık Tipi				
RRMS	92,0±11,6	**<0,001**	49,3±7,9	0,307
SPMS	27,7±14,2		54,0±0,0	
Egzersiz Yapma Durumu				
Evet	93,9±8,5	0,221	48,0±8,4	0,365
Hayır	88,4±18,3		49,9±7,6	

Tablo 6. (Devam) MS'li hastaların hastalık özelliklerine göre MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

Yürürken Yardımcı Alet Kullanma Durumu				
Evet	63,1±20,8	**<0,001**	53,6±1,0	**0,018**
Hayır	96,0±6,1		48,5±8,4	
Alet Tipi				
Tekerlekli Sandalye	27,7±14,2	**<0,001**	54,0±0,0	0,434
Baston	71,3±10,9		53,5±1,1	
Son Bir Haftada Kendinizi Enerjik Hissediyor musunuz?				
Evet	95,9±6,2	**0,032**	47,8±8,1	0,220
Hayır	87,1±18,9		50,1±7,6	

RRMS=Relapsing Remitting Multipl Skleroz SPMS=Sekonder Progresif Multipl Skleroz

Hastalara aşağıdaki faktörlerden hangilerinin yorgunluğu arttıran/tetikleyen faktörler olduğu sorulmuştur ve evet diyenler tetiklediğini, hayır diyenlerse tetiklemediğini söylemiştir. Bu sorulara verilen yanıtların karşılaştırılması Tablo 7'de yapılmıştır.

MS'li hastalarda ateşli hastalık geçirenlerin, hava sıcaklığı artışı durumu, sıcak duş alma, günlük yaşam aktiviteleri artışı, egzersiz yapma durumu, seyahat etme durumu ile YŞÖpuan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p< 0.05$).

MS atağı, ateşli hastalık geçirme, hava sıcaklığı artışı, sıcak duş alma, günlük yaşam aktiviteleri artışı, egzersiz yapma durumu, stresli olayların varlığı, uyku bozukluğu ile MBIpuan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p> 0.05$).

Tablo 7. MS'li hastalarda yorgunluğu tetikleyen/arttıran faktörler ileMBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması

Özellik	**MBI Ort.±S.S**	**P**	**YŞÖ Ort.±S.S**	**p**
MS Atağı				
Evet	89,2±17,0	0,276	49,7±7,5	0,245
Hayır	100,0±0,0		44,3±14,6	
Ateşli Hastalık				
Evet	88,4±17,9	0,149	50,4±6,4	**0,012**
Hayır	95,5±7,6		44,8±11,7	
Hava Sıcaklığına Göre				
Evet	88,4±17,4	0,059	50,7±6,4	**<0,001**
Hayır	99,6±0,9		39,6±11,1	
Sıcak Duş				
Evet	88,3±17,5	0,067	50,7±6,2	**<0,001**
Hayır	98,7±2,2		41,0±12,2	
GYA Artışı				
Evet	88,7±17,7	0,261	50,7±7,0	**0,001**
Hayır	94,2±10,6		43,4±8,6	
Egzersiz				
Evet	87,0±19,5	0,066	52,2±5,3	**<0,001**
Hayır	94,1±9,3		44,8±9,2	
Stresli olay				
Evet	89,4±17,4	0,827	49,4±8,2	0,909
Hayır	90,6±12,8		49,7±4,6	

Tablo 7. (Devam) MS hastalığına ilişkin özellikler ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının Karşılaştırılması

Uyku Bozukluğu				
Evet	88,6±18,2	0,361	50,3±7,5	0,137
Hayır	92,4±11,9		47,4±8,3	
Seyahat				
Evet	85,3±20,2	**0,013**	52,0±5,6	**0,002**
Hayır	94,4±10,2		46,7±8,9	

Değişkenler ve ölçekler arasındaki ilişkiler incelenmek için korelasyonanalizi yapılmış ve sonuçlar Tablo 8'de sunulmuştur. MS'li hastaların yaşı ile MBI toplam puanları arasında istatiksel olarak negatif yönde anlamlı bir ilişki ve YŞÖ toplam puanları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulundu. Hastaların yaşı arttıkça günlük yaşam aktivitelerine bağımlılık düzeyleri ve yorgunluk şiddeti de artmaktadır. MS'li hastaların günlük aldığı oral ilaç sayısı ile MBI toplam puanları arasında istatiksel olarak negatif yönde anlamlı bir ilişki bulundu($p<0.05$). MS'li hastaların günlük kullandıkları arttıkça günlük yaşam aktivitelerine bağımlılık düzeyleri de arttı. MBI toplam puanları ile YŞÖ toplam puanları arasında istatiksel olarak negatif yönde anlamlı bir ilişki bulundu. Yani hastaların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılık düzeyleri arttıkça yorgunluk şiddetininde arttığı görüldü.

Tablo 8. MS'li hastaların bazı özelliklerine göre MBI ve YŞÖ puanları arasında ilişki

$\binom{r}{p}$	**Yaş**	**Günlük Aldığı Oral İlaç**	**MBI Toplam**	**YŞO Toplam Puan**
Yaş	1	**0,40** **0,001**	**-0,31** **0,004**	**0,31** **0,005**
Günlük Aldığı Oral İlaç	-	1	-0,27 0,030	0,14 0,286
MBI Toplam	-	-	1	**-0,32** **0,003**
YŞO Toplam Puan	-	-	-	1

Speerman korelasyon analizi.

TARTIŞMA

Kesitsel olarak planlanan bu araştırmada Multipl Sklerozlu hastalarda yorgunluğun ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi ile eldeedilen veriler literatür ışığı altında tartışılmıştır.

Araştırmada elde edilen bulgular aşağıdaki başlıklar halinde tartışıldı:

-MS'li hastaların tanıtıcı ve hastalığa ilişkin özellikleri

-MS'li hastaların tanıtıcı ve hastalığa ilişkin özellikleri MBI ve YŞÖ toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması

-MS'li hastaların ölçeklerden aldıkları puanların, bazı tanıtıcı ve hastalığa ilişkin özellikleri ile ilişkisi

Multipl skleroz (MS), aksonlarda demiyelinizasyonun görüldüğü, progresif nörolojik semptomlar ve ataklarla seyreden, çevresel ve genetik faktörlerin etkisiyle ortaya çıkan sinir sisteminin kronik ve otoimmün bir hastalığı olarak tanımlanmaktadır (2,96). İnflamatuar demiyelinizan hastalıklar arasında en sık görülen ve en iyi bilinenlerin başında MS gelmektedir. Hastalıkta gri ve beyaz cevherde bulunan nöronlara ait myelin kılıf harabiyeti görülmektedir (96). Myelin kılıf, akson bütünlüğünü korumak, sinir iletimini sağlamak gibi çeşitli görevlere sahiptir. Bu kılıfta hasarın meydana gelmesi aksonal bütünlüğün bozulmasına, aksonal taşınmada kusurların oluşmasına ve sonuç olarak nörolojik işlev kayıplarının oluşmasına yol açmaktadır (4).

MS özellikle genç erişkinlerde ortaya çıkmaktadır (5). MS hastalarının % 60-70'inde 20-40 yaş dönemlerinde semptomlar görülmeye başlar. Hastalık kadınlarda erkeklere oranla 2 kat fazla görülmektedir. 15 yaşından önce ve 50 yaşından sonra semptomların ortaya çıkma ihtimali oldukça düşüktür. Yapılan çalışmalar 16 yaşından önce görülme insidansını % 1,2 – 6 arasında bir oranda olduğunu göstermiştir. Çalışmamızda hastaların yaş ortalaması 38,3±11,3 yıl olarak belirlenmiştir. Hastaların yaş aralığı 19 ile 84 yaş olarak bulunmuştur. Yaptığımız çalışmada elde ettiğimiz yaş ortalaması literatür ile uyumlu olup beklenen aralıkta çıkmıştır (98).

Cinsiyetler arasında MS hastalığının görülme sıklığının kadınlarda daha fazla olduğu bilinmektedir (99). Çalışmamıza dahil edilen 82 MS hastasının 50'si (%61,0) kadın, 32'si (39,0) erkekti. Atalay'ın (61) MS'li hastalarda yaptığı çalışmadahastaların % 75'ini; Keklikoğlu ve ark. (18) yaptığı çalışmada hastaların % 61,2'sini; Kılıç ve ark. (45) yaptığı çalışmada ise hastaların %68'ini kadınlaroluşturmaktadır. Çalışmamızda elde edilen kadın erkek oranı literatürdeki mevcut bilgiler ile uyumludur. MBİ ve YŞÖ puan ortalamaları cinsiyete göre kıyaslandığında cinsiyete bağlı anlamlı bir fark bulunmadı. Mollaoğlu ve Üstün'ün (100) çalışmasında kadınların enerji düzeyleri daha düşük bulunmuştur. Çalışmamızda kadın ve erkek MS li hastaların MBI ve YŞÖ puan ortalamaları birbirine çok yakın bulunmuştur (101-104).

Çalışmamıza katılan hastaların medeni durum ile ilgili yanıtları incelendiğinde 16'sının (%19,5) bekâr ve 66'sının(%80,5) evli olduğu sonucuna varıldı. Daha önce yapılan çalışmalar MS hastalarını çoğunlukla evli olarak bulmuştur (105). Kayhan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada (106) hastalarının %61.2'sinin evli, %27,7'sinin bekar olduğu görülmektedir. Hastalığın genç erişkin dönemde ortaya çıkması MS hastalarında anlamlı derecede medeni durumu evlilik lehine dönüştürmektedir. Medeni durumun MBİ ve YŞÖ toplam puan ortalamalarına etkisi incelendiğinde, medeni durumun MBİ üzerine anlamlı bir etkisinin olmadığı ancak evlilerde YŞÖ toplam skorunun bekârlara oranla anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur. Er ve Mollaoğlu'nun 'MS li Hastalarda Yeti Yitimi ve Günlük Yaşam Aktivitelerinin incelendiği' çalışmasında medeni durumu yeti yitimi ve günlük yaşam aktivitelerini etkilememiştir (93). Evlilikle birlikte hastaların iş yüküve ekonomik yükün artması, çocukların sorumluluğunun MS'li hastaların yorgunluk düzeylerini olumsuz yönde etkilediği düşünülmektedir.

Hastalar yaşamlarını kimlerle paylaştıkları yönünde değerlendirildiğinde hastaların 3'ü (%3,7) yalnızken 79'u (%96,3) ailesiyle birlikte yaşamaktaydı. Er ve Mollaoğlu (93) çalışmasında MS'li hastaların % 70.2 sinin aile bireyleri ile birlikte yaşadığı rapor edildi. Türkiye' de yapılan bir çalışmada MS hastalarının çoğunlukla aileleri ile birlikte yaşadığı gösterilmiştir (107). Bu oranlar toplumsal kültürler arasında yüksek oranda farklılık gösterirken Türk toplumu bakımından değerlendirildiğinde yapılan çalışmalar ile uyumludur. Yaşam paylaşımının MBİ ve YŞÖ toplam puan ortalamaları üzerinde anlamlı bir etkisi bulunmamıştır.

MS tedavisi kompleks bir süreç olması nedeniyle tedavi ve takibin yapılmasında eğitim durumu kritik bir öneme sahiptir. Hastaların eğitim durumlarına bakıldığında, 3'ü (%3,7) okuryazar değilken, 25'i (%30,5) ilkokul mezunu, 11'i (%13,4) ortaokul mezunu, 34'ü (%41,5) lise mezunu ve 9'u (%11,0) ise yüksekokul mezunuydu. Türkbay ve ark. (101) yaptıkları çalışmada hastaların % 67,5'i lise veüniversite mezunu olduğunu göstermiştir.

Hastalardan 28'i (34,1) tam gün çalışırken, 54'ü (%65,9) çalışmıyordu. Cinsiyet bazında meslek ayrımı yapmadan 82 hasta incelendiğinde, hastalardan 3'ü (%3,7) memur, 38'i (%46,3) ev hanımı, 8'i (%9,8) emekli ve 33'ü (%40,2) serbest meslek sahibiydi vetam gün çalışan hastalarda MBİ puan ortalamalarının sınırlı derecede anlamlı olduğu bulundu (p=0,002). Çalışmayan olgularda ise YŞÖpuan ortalamaları anlamlı derecede yüksek bulundu (p=0,05). Kirazlı ve ark. (2001) MS hastalarını çalışma durumu açısından değerlendirmiş ve hastaların %20' sinin hastalık nedeniyle çalışmadığını belirlemiş ve bu sonuçların progresif bir hastalık olan MS' in yorgunluk gibi sonuçları nedeniyle beklenen değerler olduğunu vurgulamıştır (107). Çalışmamızda da yaşla birlikte yorgunluğun arttığı gösterilmiştir. Lerdal ve arkadaşlarının çalışmasında (108) çalışmayan hastalarda yorgunluk düzeyi anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Çalışmamızda hastaların %65,9'nun tam gün çalışmaması benzer nedenlerle ve kadın hastalardan bazılarının ev hanımı olmasıyla açıklanabilir. Hastaların meslek grupları incelendiğinde çalışmayanların yarıya yakınının ev hanımı olması; kadın MS'li hastaların yorgunluk şiddetinin daha fazla olmasını ve GYA'ne bağımlı olmasını Türk toplumunda kadınların geleneksel rol ve sorumluluklarının (ev işi, alışveriş, çocuklarla ilgilenme vb.) daha çok üstlenmelerinden kaynaklandığı söylenebilir.

MS'li bireylerde sık görülen problemlerden biri de yorgunluktur ki bu hastalığın en ciddi semptomlarından biridir. Literatürde yorgunluk için farklı tanımlamalar vardır. Yorgunluk kavramı bireyler arasında farklılık göstermekle birlikte yorgunluğun seviyesi aynı

bireyde farklı etkiler oluşturabilir. MS hastalarında yorgunluğun GYA' yı ve yaşam kalitesini önemli ölçüde olumsuz olarak etkilediği birçok çalışmada gösterilmiştir (109,110). Çalışmamızda MS'li hastaların MBİ puan ortalaması 89,6±16,8, YŞÖ puan ortalaması 49,5±7,8olarak bulundu. Güler ve Ersin'nin çalışmasında hastaların MS nedeniyle en sık yaşadığı sorunun yorgunluk denge bozukluğu ve ağrı olduğu rapor edilmiştir. Yine aynı çalışmada hastaların yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır (111). 104 MS'li hasta üzerinde yapılan bir çalışmada %72.1'nin GYA sürdürmede başkalarına bağımlı olduğu saptanmıştır (106). Kaya ve arkadaşları yaptıkları çalışmada MS hastalarında yorgunluğun yalnızcafiziksel bir sonuç olmadığı, MS'li hastaların tedavileri süresince, depresif bulgulara eşlik eden bir semptom olduğu bu hastalarda yorgunluğun tedavi ve takibinin iyi yapılması gerektiğini vurgulamışlardır (112). MS'li hastalar ile kontrol gruplarının karşılaştırıldığı bir çalışmada yorgunluğun MS' li grupta kontrole göre anlamlı derece yüksek olduğu saptanmıştır (79). Yorgunluğun MS'te görülme sıklığı %53-100 arasında değişmektedir ve hastalar tarafından en kötü semptomlar arasında sıralanmaktadır (100). Téllez ve arkadaslarının 2006 yılında yaptıkları çalışmada 206 MS hastası 18 ay boyunca izlenmiştir. Çalışmaya dahil edilen hastaların %55'inin yorgun olduğu tespit edilmiştir. Yorgun olduğu tespit edilen hastaların daha sonra yapılan değerlendirmede % 86,8'inin yine yorgun olduğu bulunmuştur (113). Bizim çalışmamızda MS'li hastaların günlük yaşam aktiviteleri iyi düzeyde, yorgunluk şiddeti orta düzeyde bulundu. Bu durumu hastaların çoğunluğunun RRMS tanısı ile tedavi görmesi, hastalık süresi, hastalık ve tedavi sürecine uyumlu olmaları ve genç grup hasta olmalarından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda farklı MS tipine göre MBİ ve YŞÖ puan ortalamaları karşılaştırılmıştır. RRMS hasta grubunda MBİ puan ortalamaları anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($p<0,001$). YŞÖ puan ortalamaları ile MS tiplerinin anlamlı bir etkisi olmadığı görülmüştür. Hastalık tipine göre bağımlılık değerlendirilmesi yapıldığında SPMS relapsların sürekli ve bağımsız şekilde bozulmaya başlamasıyla ortaya çıkan ve istenmeyen bir prognozu olan MS tipidir. SPMS' de yavaş ve sürekli olarak fonksiyon becerilerinde kötüleşme meydana gelmektedir (46). İstenmeyen bir prognoz gösteren bu tipte MBİ puan ortalamaları anlamlı derecede düşük bulunmuştur ($p=0,019$). Lerdal ve ark.(108) yaptıkları çalışmada benzer sonuçlar elde etmişlerdir. Kaya ve ark (112) yaptıkları çalışmada benzer sonuçlar elde etmişler ve hastalık tipi ile yorgunluk arasında güçlü bir ilişki bulamamışlardır.

Çalışmamızda egzersiz ile aktiviteleri artmış hastalar ile egzersiz yapmayanlar arasında yaptığımız değerlendirmeye göre MBI ve YŞÖ puan ortalamaları açısından anlamlı bir fark

bulunmadı. Literatürde birçok çalışma doğru egzersiz programının yorgunluk seviyesini azalttığını belirtmektedir. Armutlu ve ark. 2007 yılında yaptıkları çalışma ile egzersizin yorgunluğu azalttığını göstermiştir (114). Tan ve Dayapoğlu egzersizin yorgunluğu arttırmadığı ve düzenli ve uygun koşullarda yapılan egzersizin yorgunluğa olumlu etkisinin olacağını bildirmektedir (115).

Yürürken yardımcı alet kullanan ve kullanmayan hastalar arasında yapılan değerlendirmede, yardımcı alet kullananlarda kullanmayanlara göre MBİ puan ortalamaları anlamlı derece düşük ($p<0,001$), ve yardımcı alet kullananlarda kullanmayanlara göre YŞÖ puan ortalamaları anlamlı derecede yüksek olduğu bulunmuştur ($p=0,018$). Burada karmaşık bir neden sonuç ilişkisi bulunabilir. Hastaların yorgunluklarının yüksek olması sebebiyle yardımcı alet kullanabilecekleri gibi, yürürken yardımcı alet kullanımı da yorgunluğu arttırabilmektedir. Baston kullanımının hastaların enerji düzeyini korunmasına yardımcı olduğunu gösteren çalışmalar bulunmaktadır (78). Ancak alet tipine göre (sandalye veya baston) yorgunluk değerlendirilmesi yapıldığında gruplar arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Günlük yaşam aktivitelerinin artmasına göre değerlendirilen olgularımızda aktivitenin artması YŞÖ puan ortalamalarını arttırmıştır ve bu iki etken arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur ($p=0,001$). Lerdal ve ark yaptıkları çalışmada benzer bulgular elde edip artmış aktivitenin yorgunluğu arttırdığını ve dinlenme ile yorgunluğun azaldığını bildirmişlerdir (107). Mollaoğlu çalışma benzer sonuçlar elde etmiş ve artmış günlük aktivitenin yorgunluğu arttırdığını göstermiştir (100).

MS hastaları ateşli hastalık geçirme durumlarına göre karşılaştırıldıklarında YŞÖ, geçirenlerde geçirmeyenlere göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($p=0,012$). MBİ puan ortalamaları bakımından anlamlı bir fark saptanmamıştır. Mollaoğlu yaptığı çalşmada da ateşli hastalığın yorgunluğu arttırdığını göstermiştir (100). Kirazlı ve ark yaptıkları çalışmada benzer bir şekilde sıcaklığın artmasının yorgunluğu tetiklediğini, sıcaklık ile yorgunluk arasında anlamlı bir ilişki olduğunu vurgulamakta özellikle şehir hayatında klima sistemi ile sıcaklık probleminin aşılabildiğini bildirmektedir (107). Vücut ısısının artması fizyolojik yanıt oluşturarak vücut ısısını düşürmek için çeşitli sistemlerin koordinasyonu gerekir ki bu sistemlerden biri de kas iskelet sistemidir. Bu etkilerin bir sonucu olarak MS hastalarında artmış vücut ısısının yorgunluğu arttıracağı beklenebilir. Çalışmamızda sıcaklığın ($p<0,01$) ve sıcak duş ($p<0,01$) varlığı görülen MS hastalarında YŞÖ puan ortalamalarının anlamlı derecede artması benzer mekanizma ile açıklanabilir.

Uyku bozukluğunda MBİ ve YŞÖ puan ortalamalarıetkilerine baktığımızda anlamlı bir fark bulunmadı. Ancak daha önceki çalışmalar bu konuda farklı sonuçlar sunmaktadır. Akdemir ve ark yaptıkları çalışmada uyku bozukluğunun yorgunluk üzerine anlamlı bir etkisinin olabileceğini vurgulamaktadır (116). Kirazlı ve ark yaptıkları çalışmada uykusuzluğun yorgunluğu artıcı belirgin bir etkiden bahsetmezken düzenli uykunun yorgunluğu azalttığı sonucuna varmışlardır (107).

Seyahat etme durumunun MBİ ve YŞÖ puan ortalamalarına etkilerini değerlendirdiğimizde seyahet etmeyenlerin MBİ puan ortalamaları anlamlı derecede yüksek (p=0,013) iken, seyahat edenlerde de YŞÖ puan ortalamaları anlamlı derecede yüksek (p=0,002) bulunmuştur. Mollaoğlu ve Üstün' nün yaptıkları çalışmada seyahet etme durumunun YŞÖ ve MBİ puan ortalamalar üzerine herhengi bir etkisi bulunmamıştır. Yapılan uluslarası çalışmalarda da anlamlı ilişkiden bahseden bir çalışma sonucuna ulaşılamamıştır (100). Ancak bu durumun daha detaylı araştırmalar ile değerlendirilmesi zorunludur. Hastanın seyahat etmede kullandığı aracın (araba, otobüs, uçak) tipi ve süresi sorgulanarak bunun için ne kadar fiziksel efor kaydettiği, seyahat ederken maruz kaldığı çevresel faktörler (sıcaklık gibi) belirlenmelidir.

MS hastalarında yorgunluk ve yaş arasındaki ilişkiyi açıklamak için yapılan çalışmalardan bazılarında yaşın artmasıyla yorgunluğun da arttığı gösterilmiştir (103,117). Çalışmamızda da benzer şekilde yaşın artmasıyla yorgunluğun da arttığı görülmüştür. Lerdal ve ark. (2003) yaptıkları çalışmada ise yorgunluk ve yaş arasında anlamlı bir ilişki gösterilmemiştir (108). Türkbay ve ark.çalışmasında (2004) ise yaş ve yorgunluk arasında pozitif bir ilişki saptanmıştır (101). İlerleyen yaş ile birlikte çeşitli hastalıkların eklenmesiyle hastalığın prognozunun olumsuz yönde etkilendiği düşünülmektedir.

Tüm bu veriler ışığında MS hastalarının yaşam kalitesinin belirgin düzeyde etkileyen yorgunluk ve bağımsızlık değerleri çalışmamızda kullanılan ölçekler ile tespit edilmiştir. Elde edilen verilere göre MS hastalarının yaşam kalitelerinin tamamen bozulacağı algısının oluşmaması gerektiğinin, hastaların kendilerini tanıyarak, bireysel farklılıklarının doğuracağı farklı klinik sorunların üstesinden gelmek için uygun tedavi ve yaşam biçimi ile hayatlarını kolaylaştırabileceklerine inanmaktayız.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Multipl Skleroz'lu hastalarda yorgunluğun ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirildiği bu çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıda sıralanmıştır;

- MS'li hastalarda YŞÖ puan ortalamaları 49,5±7,8ve MBI puan ortalamaları 89,6±16,8 olarak bulundu.
- MS'li hastalarda medeni durumun, çalışma durumunun, ateşli hastalık geçirme öyküsünün, yürürken yardımcı alet kullanmanın yorgunluk ile ilişkisinin olduğu bulundu ($p< 0.05$).
- MS'li hastaların yorgunluk düzeyleri arttıkça günlük yaşam aktivitelerine bağımlılık düzeyleri de arttı ($p< 0.05$).
- Seyahat etmeyenlerin, çalışmayan MS'li hastaların, RRMS tanısı alanların, yürürken yardımcı alet kullanmayanların, baston kullananların günlük yaşam aktiviteleri daha iyi düzeyde bulundu ($p< 0.05$).
- Yaş arttıkça hastaların günlük yaşam aktivitelerine bağımlılık düzeyleri ve yorgunluğun şiddeti arttı ($p< 0.05$).

ÖNERİLER

Araştırmanın bu sonuçları doğrultusunda;

- MS hastalarına tedavi ve bakım programları düzenlenirken hastaların kişisel (yaş vb) ve hastalığa ilişkin (klinik tanı, MS atak vb.) farklılıklarının göz önünde bulundurulması,
- MS'li hastaların yorgunluk şiddetini azaltmaya ve günlük yaşam aktivitelerini iyileştirmeye yönelik hemşirelik bakımı uygulanması,

- Nöroloji kliniklerinde çalışan hemşirelerin, MS'li hastalara yorgunluk şiddeti ve günlük yaşam aktivitelerini düzenli aralıklarla geçerli ve güvenilir ölçeklerle değerlendirmeleri,
- Benzer çalışmaların daha fazla sayıda MS'li hastalarla karşılaştırmalı olarak gelecek araştırmalar yapılması önerilmektedir.

ÖZET

Multipl skleroz (MS), aksonlarda demiyelinizasyonun görüldüğü, progresif nörolojik semptomlar ve ataklarla seyreden, çevresel ve genetik faktörlerin etkisiyle ortaya çıkan sinir sisteminin kronik ve otoimmun bir hastalığı olarak tanımlanmaktadır.

Bu çalışmada Multipl Skleroz (MS) hastalarında yorgunluk ve günlük yaşam aktiviteleri ve etkileyen faktörler değerlendirildi. Araştırma Tekirdağ' da bir Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Polikliniği' ne kayıtlı 82 MS hastası ile Eylül 2015-Eylül 2016 tarihlerini arasında yürütüldü. MS hastalarında yorgunluğun değerlendirilmesi için Yorgunluk Şiddet Ölçeği, Modifiye Barthel indeksi kullanılmıştır. Verilerin istatistikseldeğerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiklerle, Spearman korelasyon analizi, Mann-Whitney U ve Kruskall- Wallis testleri kullanılmıştır, $p<0.05$olan değerler istatiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.
Çalışmamızda MS'li hastalarda medeni durumun (p=0,016), çalışma durumunun (p=0,050), ateşli hastalık geçirme öyküsünün (p=0,012), yürürken yardımcı alet kullanmanın (p<0,001) yorgunluk ile ilişkili olduoğu bulundu. MS'li hastaların yorgunluk şiddet ölçeği (YŞÖ) puan ortalamaları ile modifiye barthel indeksi (MBI) puan ortalamaları arasında ters yönde anlamlı bir ilişki bulundu. MS'li hastaların yorgunluk düzeyleri arttıkça günlük yaşam aktivitelerinebağımlılık düzeyleri de artmaktadır. Seyahat etmeyen, çalışmayan, RRMS tanısı alan, yürürken yardımcı alet kullanmayan ve baston kullanan MS'li hastaların MBI puanortalamaları diğerlerine göre daha yüksek bulundu($p<0.05$). MS'li hastaların yaşı ile MBI puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki, YŞÖ puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulundu. Yaş arttıkça hastaların günlük yaşam aktivitelerine bağımlılık düzeyleri ve yorgunluğun şiddeti arttı.

Bu araştırma ile elde edilen veriler incelendiğinde MS hastalarında, hastanın sosyal hayatı, yaşam şekli ile yorgunluk ve günlük yaşam aktiviteleri arasında anlamlı bir ilişki bulundu. MS hastalarına tedavi ve bakım programlarıdüzenlenirken hastaların kişisel (yaş vb) ve hastalığa ilişkin (klinik tanı, MS atak vb.) farklılıklarının göz önünde bulundurulması ve benzer çalışmaların arttırılması gereklidir.

Anahtar kelimeler: MBI, Multipl Skleroz, Hemşirelik, GYA, Yorgunluk

EVALUATION OF FATIGUE AND DAILY LIFE ACTIVITIES IN PATIENTS WITH MULTİPL SCLEROSIS

SUMMARY

Multipl sclerosis (MS), which is characterized by progressive neurological symptoms and attacks and demyelinating in the axons, is a chronic and autoimmune disease of the nervous system. MS is shown by the effects of environmental and genetic factors.

The aim of this cros-sectional study was evaluation of fatigue and daily activities of the patients with MS and related factors. This study was conducted with 82 patients with MS attended to the out patient MS clinic of a universty hospitalbetwen September 2015 and semtember 2016. FatigueSeverityScalewas used to assess fatigue in MS patients and The modified Barthel index was used to assess the quality of life of the cases. In the statistical analysis of the data, Spearman correlation analysis, Mann-Whitney U and Kruskall-Wallis tests were used.Values of $p < 0.05$ were considered statistically significant.

In our study, it has been found that have marital status (p=0,016), working status (p=0,050), history of inflamatory disease (p=0,012) and use of assistive device while walking have a significant effect on fatigue in patients with MS. In addition, it has been found there is a significant association between fatigue severity scores of patients with MS (FVS) and modified barthel index/MBI points. As fatigue severity scores of patients with MS increased,

levels of daily life activity addiction increased. It has been found that MBI points of patients with MS, patients who do not travel, do not work, take RRMS diagnosis, do not use auxiliary tools while walking and use walking stick are higher than the others ($P<0.05$). While there is a negative significant corelation between age of patients with MS and MBI points, there is a positive significant corelation between age of patients with MS and FVS points. As age of patients increased, levels of daily life activity addiction and fatique severity increased.

When data from our study were investigated, it has been found a significant relation between fatigue, daily life activity and life style, social life of patients in MS patients. It is necessary to increase of similar studies and consider personal (age etc.) and disease-spesific (clinical diagnosis, MS attack etc.)differences of patients while organizing treatment and care programs for patients with MS.

Key words: MBI, Multipl Sclerosis, Nursing, ADL, Fatigue

KAYNAKLAR

1.Tülek Z, Polat C, Kürtüncü M, Eraksoy M.Validity and Reliability of the Turkish Version of the Multiple Sclerosis-Related Symptom Checklist, Arch Neuropsychiatr 2016;16976

2. Borazan H, Kartal E, Telcioğlu Ş. Sklerozlu Olguda Anestezi Uygulaması. Selcuk Tıp Derg. 2007;(23):95-98.

3. İdiman E. Santral sinir sisteminin myelin hastalıkları. Ogul E.(Editör). Klinik Nöroloji 1.Baskı. Bursa:Nobel ve Günes Tıp Kitabevleri; 2002;.159-170.

4. Kurne A, Karabudak R, Aydın ÖF. Multipl skleroz patogenezinde basamaklar-I:Nöroinflamasyondan nörodejenerasyona. Türk Nöroloji Dergisi. 2006;12(1):5-13.

5. Siva A. Merkezi sinir sisteminin demiyelinizan hastalıkları. Nöroloji Ders Kitabı. İstanbul; İstanbul Üniversitesi Yayınları 2009;747-767.

6. Mirza, M. Multipl Sklerozun Etyolojisi ve Epidemiyolojisi. Erciyes Tıp Dergisi 2002;(24):40-47.

7. Benedetto, S. Atlas Multipl Sclerosis Resources in theWorldi WHO Library CataloguingiGeneva. Publications of the World HealthOrganization can be ObtainedFrom WHO Press, Geneva 2008;14-16.

8. Eraksoy M. Multipl skleroz ile yasamı nasıl kolaylastırırız?. İstanbul Tıp Fakültesi Hasta Okulu Yayınları I. 2005;2-8.

9. Ellis SJ. Central demyelination. British Council.1998;134-139.

10. Braley TJ.Chervin RD. Fatigue in Multipl Sclerosis: Mechanisms,evaluation and treatment. Sleep. 2010;33(8):1061-1067.

11. Moore, LA. Intimacy and multipl sclerosis. NursClin N Am 2007;(42):605-19.

12. Stuifbergen, AK.,Blozis, SA., Harrison, TC., Becker, HA. Exercise, functional limitations and quality of life: A longitudinal study of persons with multipl sclerosis. Arch Phys Med Rehab 2006;(87): 935-43.

13. Mollaoğlu, M.,Üstün, E. Fatigue in multipl sclerosis patients. J ClinNurs 2009;(18):1231–1238.

14. Dendrou C, Fugger L,Friese MA. The immuno pathology of multipl sclerosis: an overview. Nature Reviews Immunology 2015;15:545–558

15. Murray, TJ. Multipl Sclerosis.The History of a Disease.J R Soc Med.2005;289-291.

16. Oğul, E. Klinik Nöroloji. Demiyelinizan hastalıklar. Birinci edisyon. İstanbul: Nobel & Güneş.2002;159-85.

17. Öge, E., Baykam, B. Temel ve Klinik Bilimler Ders Kitapları, Nöroloji.İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri. 2011;508-552

18. Keklikoğlu, HD., Yoldaş, TK., Zengin, O., Solak, E., Keskin, S. Erken Donem Relapsing-RemittingMultipl Skleroz Hastalarında Bilişsel İşlev Bozuklukları. Nöropsikiyatri Arşivi 2010;(47):88-90.

19. Kaya, N., Akpınar, Z., Çilli, A. Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesinin Depresyon ve Anksiyete ile İlişkisi. Anadolu Psikiyatri Derg 2003;(4):220-2245.

20. Turkcuoğlu, P., Turgut, B., Celiker, U., Yıldırım, H. Multipl Sklerozlu Olguda Çift Görme Olmadan Altıncı Sinir Tutulumu. Fırat Tıp Dergisi 2008;(13):53-55.

21. Browne, P., Chandraratna, D., Angood, C., Tremlett, H., Baker, C., Taylor, BV., Thompson, AJ. Atlas of Multipl Sclerosis 2013: A growing global problem with wide spread inequity. Neurology 2014;(83):1022-4.

22. Bove, R.,Chitnis T. Sexual disparities in the incidence and course of MS. ClinImmunol 2013;(149):201-10.

23. Maghzi, AH., Ghazavi, H., Ahsan, M., Etemadifar, M., Mousavi, S., Khorvash, F., Minagar, A. Increasing female preponderance of multipls clerosis in Isfahan, Iran: a population-basedstudy. MultScler 2010;(16):359-61.

24. Farez, MF., BalbuenaAguirre, ME., Varela, F., Köhler, AA., Nagel, V., Correale, J. Low familial risks for multipl sclerosis in Buenos Aires, Argentina. J NeurolSci 2014;(346):268-70.

25. Leray, E., Moreau, T., Fromont, A., Edan, G. Epidemiology of multiplsclerosis. Revueneurologique 2016;(172):3-13.

26. Costello K, Halper J, Harris C. Nursing Practice in MS. A Core Curriculum. Demos Med Publ,NY 2003;1-26.

27. Heidi J. Crayton and Howard S, Rossmani Managing the Symptoms of Multipl Sclerosis: A Multimodal Approach. Clinical Therapeutics/Volume. 2006; 28, 4.

28. Türk Börü U, Alp R, Sur H, Gül L. Prevalence of multiple sclerosis door-to-door survey in Maltepe, Istanbul, Turkey.Neuroepidemiology. 2006;27(1):17-21

29. Alp, R., Alp, Sİ., Plancı, Y., Yapıcı, Z., Börü, ÜT. The prevalence of multiplsclerosis in the North caucasus region of Turkey: door-to-door epidemiological field study. Nöropsikiyatri arşivi 2012;(49):272-275

30. Eraksoy, M., Bulut, S., Alp, R. Multipl Skleroz. Içinde: Nöroloji Temel Kitabı, Ed: EmreM, Birinci Baskı, Güneş Tıp Kitabevleri 2013; 1112-36.

31. Rolak, RA. Demiyelinizan hastalıklar. Nörolojinin Sırları, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri. 2009;213-220.

32. Consortium, I.M.S.G., W.T.C.C.C. Genetic risk and a primary role forcell-mediated immune mechanisms in multiplsclerosis. Nature 2011;(476):214-219.

33. Tullman, MJ. Overview of the epidemiology, diagnosis, and disease progression associated with multipl sclerosis. Am J ManagCare 2013;(19):15-20.

34. Wetzels, S., Wouters, K., Schalkwijk, CG., Vanmierlo, T., Hendriks, JJ. Methylglyoxal-Derived Advanced Glycation End products in Multipl Sclerosis. Internationaljournal of molecularsciences 2017;(18):421.

35. Ghasemi, N.,Razavi, S., Nikzad, E. MultiplSclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnosesand Cell-BasedTherapy. Cell Journal 2017;(19):1.

36. Garg, N.,Smith, TW. An update on immunopathogenesis, diagnosis, andtreatment of multiplsclerosis. Brain Behav 2015;(5):00362.

37. Correale,J.,Farez,MF.,Gaitán,MI. Environmental factors influencing multiplsclerosis in Latin America. MultiplSclerosisJournal–Experimental, TranslationalandClinical 2017;(3):1-13

38. Altıntas,A., Esen, F. Multipl Skleroz immünopatogenezi. Nöropsikiyatri Arsivi 2008;(45):10-14.

39. Hanneman, KK., Cooper, KD., Baron, ED. Ultraviolet immunosupresion: Mekchanismsandconseguences.DermatolClin 2006;(24):19-25

40. Emre, M. Nöroloji Temel Kitabı. Güneş tıp Kitabevi 2013;1114-1141.

41. Aydın Ö.F, Kurne A, Karabudak R. Multipl Skleroz Patogenezinde Basamaklar - II: Nörodejenerasyonda Biyolojik Göstergeler, Sodyum Kanalları ve Glutamatın Rolü. Türk Nöroloji Dergisi 2006; 12:2:98-105

42. Karataş, M. Multipl Sklerozda Ayırıcı Tanı.Journal of NeurologicalSciences 2008;(25):171-184.

43. Palace, J. MakıngtheDıagnosıs of MultiplSclerosıs.JNeurolNeurosurgPsychiatry 2001;(71):3-8.

44. Hilas, O.,Priti, N., PateandSum L. DiseaseModifyingAgentsforMultiplSclerosis. TheOpen NeurologyJournal 2010;(4):15-24.

45. Kılıç, A.,Kurne, A., Baştan, B., Çıkrıkçı, İ., Funda, D., Buluş, M., Eker, N., Kışlak, G., Bulut, E.,Karlı, K.,Karabudak, R. Sekonder Progresif Faza Geçiş Döneminde olanMultiplSkleroz Hastalarında MitoksantronTedavisi: Klinik izlem ve MRG Sonuçları. TurkNorolDerg 2009;(15):64-70.

46. Marcus, K.,Elaine, K., Peter, R., Helen, T. The Natural History of SecondaryProgressiveMultiplSclerosis. J NeurolNeurosurgPsychiatry 2010;(8):1039-1043.

47. Randall, TS. Managıngthesymptoms of MultiplSclerosis. New York, DemosMedical Publishing 2003;35-44.

48. Tjalf, Z. Symptom Management in PatientsWithMultiplSclerosis. Journal of theNeurologicalSciences 2011;(311):48–S52.

49. Emre, M. Adams AndVictor'sPrinciples of Neurology. Güneş Tıp Kitabevi, İstanbul. 2006;1111-1135.

50.Kornek B, Schmitl B, Vass K, et al. Evaluation of the 2010 McDonald multiple sclerosis criteria in children with a clinically isolated syndrome. Mult Scler. 2012;18(12):1768-74

51. Eraksoy, M., Bulut, S., Alp, R. Multipl Skleroz. Içinde: Nöroloji Temel Kitabı, Ed: EmreM, Birinci Baskı, Güneş Tıp Kitabevleri 2013;1112-36.

52. Özakbaş, S. Multipl Sklerozda Özürlülüğün Değerlendirilmesi. NöropsikiyatriArşivi 2008; (45):6-9.

53. Gray, O.,Helmut, B. Measurement of Disability in MultiplSclerosis. NeurologyAsia 2008;(13):153 – 156.

54. Mauro, G.,Gianluigi, R., Cinzia, S., Sergio, S. An Expert System fort he Evaluation of EDSS in Multipl Sclerosis. ArtificialIntelligence in Medicine 2002;(25):187.

55.Multiple Sklerozda Tanı ve Tedavi Klavuzu. http://www.noroloji.org.tr/ TNDData/ Uploads/files/MS'KILAVUZ(2).pdf(Erisim Tarihi: 20.06.2018

56. Atak tedavisinde kortizonların etkisi http://www.ms-gateway.at/scripts/tr/221263.php (Erisim Tarihi: 01.06.2017)

57. Uludüz D. Saip S. Siva A. Multipl sklerozda uzun süreli koruyucu tedaviler. Nöropsikiyatri Arsivi. 2008;45(Özel Sayı):26-36.

58. Karabudak R. Multipl skleroz:Bilimsel arastırmalardan -Multipl sklerozda yeni yönelimler. Hacettepe Tıp Dergisi. 2008;39(3):115-120.

59. İmmünmodulatuar tedavilerin etkisi http://www.ms-gateway.at/scripts/tr/221268.php (Erisim Tarihi: 01.06.2017)

60. Balkan, S.,Yaltkaya, K.,Oguz, Y. Demyelinizan hastalıklar. Nöroloji Ders Kitabı, Palme Yayıncılık 2000;(4):349-362.

61. Erdem, H. Multipl Sklerozda semptomatik tedavi. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası 1998;(51):225-230.

62. Tülek Z. Kurtulus Z. Multipl Skleroz(MS) ve seksüel disfonfsiyon. Kadın Cinsel Saglıgı. 2004:357-359.

63. Akkus,Y.,Kapucu, S. Multipl Skleroz ve hasta egitimi. Hacettepe Üniversitesi Hemsirelik Yüksekokulu Dergisi 2006,(12):57-63.

64. Rackley RR. Appell RA. Evaluation and management of lower urinary tract disorders in women with multipl sclerosis. Int Urogynecol 1999;10:139-143.

65. Lisak D. Overview of symptomatic management of multipl sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing 2001; 33 (5): 224-230.

66. Metz LM. Patten SB. McGowan D. Symptomatic therapies of multipl sclerosis. Biomed&Pharmacother 1999; 53:371-379.

67. McCabe.. MP. Relationship Functioning and Sexuality Among People with Multipl Sclerosis. The Journal of Sex Research 2002; 39 (4):302-309.

68. Calcagno P. Ruoppolo G. Grasso MG. De Vincentiis M. Paolucci S. Dyshagia in multipl sclerosisprevalence and prognostic factors. Acta Neurol Scand 2002; 105:40-43.

69. Gilroy J. Temel Nöroloji. Çeviri Ed. Rana Karabudak. Ankara. Güneş Kitabevi 2002;.199-224.

70. Ward N. Winters S. Result of a fatigue management programme in multipl sclerosis. British Journal of Nursing 2003; 12 (18): 1075-1080.

71. Comi G. Leocani L. Rossi P. Colombo B. Physiopathology and treatment of fatigue in multipl sclerosis. J. Neurol 2001; 248:174-179.

72. Schwid SR. Goodman AD. Puzas JE. McDermott MP. Mattson DH. Sporadic corticosteroid pulses and osteoporosis in multipl sclerosis. Arch Neurol, 1996; 53:753-757.

73. Tachibana N. Howard RS. Hirsch NP. Miller DH. Moseley IF. Fish D. Sleep problems in multipl sclerosis. Eur Nurol 1994; 34 (6):320-323.

74. Costello K, Halper J, Harris C. Nursing Practice in MS. A Core Curriculum. Demos Med Publ,NY 2003;1-26.

75. Tülek Z, Multiple Sklerozlu Hastanın Hemşirelik Bakımı.Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.2007;11(2).

76. Lewis SM, Heikemper MM, Dirksen SR Medical Surgical Nursing, Asessment and Management of Clinical Problems,Mosby, St.louis, pp. 2000;1687-93

77. International Organization of Multipl Sclerosis Nurses (IOMSN). The Multipl Sclerosis Nurse Specialists Consensus Committee. Advanced Practice Nurse Advisory Consensus Meeting (2002) Monograph. Multipl Sclerosis: Best Practices in Nursing Care: Disease Management, Pharmacologic Treatment, Nursing Research.

78. Soyuer, F., Mirza, M., Öztürk, A. Multipl Skleroz' da Yaşam Kalitesi Üzerine Yorgunlukve Yetersizliğin Etkisi. Erciyes Tıp Dergisi 2005;(27):147-151.

79. Üstün, S., Sağlam, S., Kuloğlu, M., Bulut, S. Multipl Sklerozlu Hastalarda Yorgunluk Mizac Karakter Profili ile İlişkili. TurkishJournal of Neurology 2012; (18): 57-61.

80. Isuru, I.,Cris, SC., Bruno, G. Fatigue in MultiplSclerosis. Journal of theNeurologicalScience 2012;(323):9-15.

81. Lauren, B.,Living, W. With MS: Managingfetiguei. StateUnıversty of NewYork atstonyBrookMultiplSclerosisi Center StonyBrook, New York 2002;9-11.

82. Yvonne, B.,Annelien, A., Raymond, MH., Johan, WV., Frans, RV. ThePsychology ofFatigue in PatientsWithMultiplSclerosis: A Review. Journal of Psychosomatic Research. 2009;(66):3-11.

83. James, F., Julia, N. FatigueImpactScale. OccupationalMedicine 2010;(60):159.

84. Tiffany, JB., Ronald, DC. Fatigue in MultiplSclerosis: Mechanisms, Evaluation, andTreatment. Sleep 2010;(33):1061-1067.

85. Goverover, Y.,O'Brien, AR., Moore, NB., DeLuca, J. Actualreality: A newapproachtofunctionalassessment in personswithmultiplsclerosis. ArchPhysicMedRehab 2010;(91):252-60.

86. Rosenblum, S.,Weiss, PL. Evaluatingfunctionaldecline in patientswithmultiplsclerosis. Res Dev Disabil 2010; (31):577-586.

87. Yurtsever S, Kronik Hastalıklarda Yorgunluk Ve Hemşirelik Bakımı. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2000, 4 (1)

88. Einarsson, U.,Gottberg, K., Fredrikson, S., von Koch, L., Holmqvist, LW. ADL andsocialactivites in peoplewith MS in Stockholm Country. ClinRehabi 2006;(20): 543-51.

89. Kamlar, JH.,Gaudino, EA., Moore, NB., Halper, J., DeLuca, J. Therelationship between cognitive deficitsand everyday functional activities in multipl sclerosis. Neuropsychology 2008;(22): 442-49.

90. Kalb, R. Theemotional and psychologi calimpact of multipl sclerosis relapses. J NeurolSci 2007;(256):29-33.

91. Kesselring, J. Neurorehabilitation in multiplsclerosis- what is theevidence-base. J Neurol 2004;(251):25-9.

92. Crayton, HJ.,Rossman, HS. Managing the Symptoms of Multipl Sclerosis: A Multi modal Approach. Clinical Therapeutics 2006;(28):4.

93. Er, F., Mollaoğlu, M. Multipl Sklerozlu Hastalarda Yeti Yitimi ve Günlük Yaşam Aktivitelerinin İncelenmesi, Journal of NeurologicalSciences 2011;(28):190-203.

94. Armutlu K, Cetisli K N, Keser I, Sumbuloglu V, Irem A, Derya G Z, Karabudak R; The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multipl sclerosis patients, International Journal of Rehabilitation Research, March 2007.

95. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. Maryland State Medical Journal 1965;14:61– 5.

96. Küçükdeveci AA, Yavuzer G, Tennant A, Süldür N, Sonel B, Arasil T. Adaptation of the Modified Barthel Index for Use in Physical Medicine and Rehabilitation in Turkey. Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 2000;32(2):87-92

97. İdiman E, Multipl Sklerozda Beyin Omurilik Sıvısı Turkiye Klinikleri J Neurol-Special Topics 2002(2):50-7

98. Balcı K, Armutlu K. Multipl Sklerozlu hastalarda gün içi yürüyüş parametrelerinin ve günlük yürüyüş mesafesi değerlerinin karşılaştırılması. Fizyoterapi rehabilitasyon, 2007;18(3) 209-2016

99. Hensiek AE, Rosburg R, Similie B, Coraddu F, Akesson E. Update result of the United Kingtom linkage-based genom screen in Multipl Skleroz. J Neuroimmunol. 2003;143,25-30

100. Mollaoğlu M, Üstün E. Fatigue in multipl sclerosis patients. J Clin Nurs 2009;18:1231–1238.

101. Türkbay TG. Yıldırım Y. Özakbas S. Uzunel F. İdiman E. Multipl sklerozlu hastalarda yorgunluk ve yorgunlugun etkisinin degerlendirilmesi. Türk Nöroloji Dergisi.2004;10(6):515-520.

102. Trojan DA. Arnold D. Collet J-P. Shapiro S. Bar-Or A. Robinson A. Cruguel J-P L. Ducrue T. Narayanan S. Arcelin K. Wong AN. Tartaglia MC. Lapierre Y. Caramanos Z. Costa DD. Fatigue in multipl sclerosis: Association with diseaserelated, behavioural and psychosocia factors. Mult Scler. 2007;13:985-995.

103. Mills RG. Young CA. The relationship between fatigue and other clinical features of multipl sclerosis. Mult Scler. 2010;0(00):1-9.

104. Motl RB. Suh Y. Weikert M. Symptom clusters and quality of life in multipl sclerosis. J Pain Symptom Manage. 2010;39(6):1025-1032.

105. Pugliatti M, Rosati G, Carton, Riise T, Drulovic J, Vecsei L and Milanov I The epidemiology of multipl sclerosis in Europe. European Journal of Neurology2006, 13: 700-722

106. Kayhan H. Soyuer F. Armutlu K. Uyanık M. Bumin G. Düger T. Multipl Sklerozlu hastalarda fonksiyonel degerlendirme. Erciyes Tıp Dergisi. 2003;25(1):28-37.

107. Kirazlı, Akkoç Y, Yaltırık H. Multiple sklerozlu hastalarda yorgunluk. Ege Fizik Tıp Dergisi 2001; 2:39-43.

108. Lerdal A. Celius EG. Moum T. Fatigue and its association with sociodemographic variables among multipl sclerosis patients. Mult Scler. 2003;9:509-514.

109. Lesley JW and Rudolph H. Dressendorferi. Exercise and Multipl Sclerosis. Sports Medicine 2004;34(15):1077-100

110. Vallabh J, Rohit B. Quality of Life in Patients With Multipl Sclerosis: The Impact of Fatigue and Depression. Journal of the Neurological Sciences 2002; (20)5: 51-8.

111. Güler SB,Ersin F. Multipl Skleroz Hastalarının Yaşam Kalitesi Ve Ruhsal Durumları.Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 2018;21(1):42-50

112. Kaya T. Karatepe AG. Demirhan A. Günaydın R. Gedizlioglu M. ÇP. Multipl Sklerozlu hastalarda yorgunluk ve iliskili faktörler. J.Neurol.Sci.[Turk]. 2009;26(2):190-197

113. Téllez N. Río J. Tintoré M. Nos C. Galán I. Montalban X. Ftigue in multipl sclerosis persists over time:A longitudinal study. J Neurol. 2006;253:1466-1470.

114. Armutlu K, Cetisli K N, Keser I, Sumbuloglu V, Irem A, Derya G Z, Karabudak R; The validity and reliability of the Fatigue Severity Scale in Turkish multipl sclerosis patients, International Journal of Rehabilitation Research, March 2007.

115. Tan M.,Dayapoğlu N. Multiple Sklerozlu Hastalarda Yorgunluk ve Hemşirelik Bakımı. İ.U.F.N. Hem. Derg. 2011; 2: 105-108

116. Akdemir N. Birol L. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, Vehbi Koç Vakfı, SANERC, Yayın No:2, İstanbul, 2003; s.78.

117. Kroencke DC. Lynch SG. Denney DR. Fatigue in multipl sclerosis: Relationship to depression, disability, and disease pattern. Mult Scler. 2000;6:131-136.

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Multipl skleroz tanı ölçütleri……...……..11
Tablo 2. Hastaların sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özellikleri…….…...…..…30
Tablo 3. Hastalara göre yorgunluğu arttıran/tetikleyen faktörler……...…32
Tablo 4. Hastalara ait tanıtıcı özellikler ve ölçeklerin puan ortalamaları……32
Tablo 5. MS'li hastaların bazı sosyo-demografik özellikleri ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması……...33
Tablo 6. MS'li hastaların hastalık özellikleri ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının karşılaştırılması…….34
Tablo 7.MS hastalığına ilişkin özellikler ile MBI ve YŞÖ puan ortalamalarının Karşılaştırılması……36
Tablo 8. MS'li hastaların bazı özellikleri ile MBI ve YŞÖ puanları arasında ilişki 37

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Atak tedavisinde kortizonların etkisi……..14
Şekil2. İmmünmodulatuar tedavilerin etkisi……15

ÖZGEÇMİŞ

Anıl ÜSTÜNOVA, 1987 yılında Kırklareli Pınarhisar'da doğmuştur. İlk, orta ve lise öğrenimini Pınarhisar'da tamamlamıştır. 2013 yılında Kırklareli Üniversitesi Sağlık Yüksek Okulu Hemşirelik Bölümünden mezun olmuştur.

2013 yılında Namık Kemal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi 'ne hemşire olarak atanmıştır ve halen bu görevini sürdürmektedir.

EKLER

Ek 1. Anket formu

Ek 2. Yorgunluk Şiddet Ölçeği(YŞÖ)

Ek 3. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (MBİ)

Ek 4. Etik Kurul İzni

Ek 5. Araştırma ve uygulama Merkezi Kurum İzni

Ek 6. Yorgunluk Şiddet Ölçeği Kullanım İzni

Ek 7. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi Kullanım İzni

Ek 1.Anket formu

Multipl Sklerozlu Hastalarda Yorgunluğun ve Günlük Yaşam Aktivitelerinin Değerlendirilmesi

Sayın Katılımcı

Multipl Skleroz tanısı ile izlenen hastalarda yorgunluk ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi konusunda bir araştırma yapmaktayım. Hastalığınıza bağlı olarak yorgunluk ve günlük yaşam aktivitelerinizdeki değişiklikleri ortaya çıkarmayı amaçlıyorum.

Multipl Sklerozlu bireylerin yorgunluk ve günlük yaşam aktiviteleri konusunda sizin görüşleriniz çok değer taşımaktadır. Bu görüşler, size verdiğimiz bakımda önemli bir yönlendirici olacaktır. Çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde size bir soru formu ve ölçekler verilerek doldurmanız istenecektir. Sorular ve ölçeklerde yer alan ifadeler tamamen sizin deneyimleriniz ile ilgili olup doğru ya da yanlış yanıtı yoktur.

Formlarda isminizi belirtmeniz gerekmemektedir. Sorulara vereceğiniz yanıtlar ve kişisel bilgileriniz tamamen gizli kalacak, bu çalışma dışında hiçbir şekilde kullanılmayacaktır.

Katılımınız ve katkılarınız için teşekkür ederim.

1. Yaşınız: ……

2. Cinsiyet a) Kadın b) Erkek

3. Medeni durumunuz : a) Bekar b) Evli c) Boşanmış

4. Boy / Vücut Ağırlığı :

5.Çocuğunuz var mı : a) Var b) Yok

6. Çocuğunuz var ise sayısı:…

7. Yaşadığınız yer: a) Köy- kasaba b) Kent

8. Birlikte yaşadığınız kişi sayısı: a) Yalnız b) Aile bireyleri

9. Çalışma durumunuz: a) Tam gün çalışıyor b) Yarım gün çalışıyor c) Çalışmıyor

10. Mesleğiniz: …….

11. Eğitim durumunuz: a)Okuryazar değil b) Okur yazar c) İlkokul

d)Orta okul e)Lise f)Yüksekokul

12. Ekonomik durumunuz : a) çok iyi b) iyi c)Orta d) kötü e)Çok kötü

13. Sağlık güvenceniz var mı? a)Evet b)Hayır

14. Hastalık süresi : ……..

15. Ailede Multipl Skleroz öyküsü: …….

16.Hastalık tipi: a) RRMS b) RPMS c) PPMS d) SPMS

17. Hastalık tanısı:

18. Anatomik tutulum yeri:

a) Piramidal b) Serebellar c) Beyin sapı d) Duyu e) Barsak-mesane f) Görsel g) Diğer…….

19. Kullandığınız ilaçlar:…….

20. Düzenli egzersiz yapıyor musunuz ?

a) Evet Haftada kaç gün ……. Egzersiz süresi ……. b) Hayır

21. Yürürken yardımcı alet kullanıyor musunuz ? a) Evet ……. b) Hayır

22. Günlük ortalama uyku süreniz ?……

23.Enerji düzeyinizi son bir haftadır normal hissediyor musunuz ? a) Evet b) Hayır

24. Yorgunluğunuzu arttıran/tetikleyen faktörler nelerdir ?

	Evet	Hayır
Ms atağı geçirmek		
Ateşli hastalık geçirmek		
Sıcaklık/nemli hava		
Sıcak duş/banyo yapmak		
Günlük yaşam aktivitesi artışı		
Egzersiz		
Stresli olaylar deneyimlemek		
Uyku bozukluğu		
Seyahat		

Ek 2.Yorgunluk Şiddet Ölçeği(YŞÖ)

YORGUNLUK ŞİDDET ÖLÇEĞİ(YŞÖ)

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

1. Yorgun olduğumda motivasyonum azalır.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

2. Egzersiz beni yorar.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

3. Kolay yorulurum.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

4. Yorgunluk fiziksel fonksiyonumu etkiler.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

5. Yorgunluk benim için sıklıkla problemlere neden olur.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

6. Yorgunluğum fiziksel fonksiyonumu sürdürmemi engeller.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

7. Yorgunluk belirli görev ve sorumluluklarımı yerine getirmeyi etkiler.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

8. Yorgunluk, beni yetersiz bırakan en önemli 3 şikayetten birisidir.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

9. Yorgunluk, aile ya da sosyal yaşantımı etkiler.

( ) 1. Kesinlikle katılmıyorum ( ) 5. Katılma eğilimindeyim

( ) 2. Katılmıyorum ( ) 6. Katılıyorum

( ) 3. Katılmama eğilimindeyim ( ) 7. Kesinlikle katılıyorum

( ) 4. Kararsızım

Toplam puan:63

Ek 3.Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi (MBİ)

MODİFİYE BARTHEL İNDEKSİ(MBİ)

	KOD	I	II	III	IV	V
A.	Transfer	0	3	8	12	15
B.	Ambulasyon Tekerlekli iskemle	0 0	3 1	8 3	12 4	15 5
C.	Merdiven	0	2	5	8	10
D.	Beslenme	0	2	5	8	10
E.	Giyinme	0	2	5	8	10
F.	Kişisel bakım	0	1	3	4	5
G.	Banyo yapma	0	1	3	4	5
H.	Tuvalet kullanımı	0	2	5	8	10
I.	İdrar kontinansı	0	2	5	8	10
J.	Gaita kontinansı	0	2	5	8	10

Modifiye Barthel indeksi kodlarının açıklanması:

I: İş yapmak için yetersizdir.

II: Çok bağımlıdır, iş yapmayı dener fakat emniyetsizdir.

III: Orta derecede yardıma gereksinimi vardır.

IV: Minimal yardıma gereksinimi vardır.

V: Tamamen bağımsızdır.

A-TRANSFER

0: Transferine katılamaz, mekanik bir alet olsun ya da olmasın transfer için iki kişi gereklidir.

3: Transferine katılabilir ama transferin tüm aşamalarında bir başka kişinin maksimum yardım gerekir.

8: Transferin herhangi bir aşamasında başka bir kişinin yardımı gereklidir.

12: Başka bir kişinin varlığı güvenlik için veya gözetim için gereklidir.

15: Hasta tekerlekli iskemlesi ile yatağa/sandalyeye güvenle yaklaşır, frenler, kilitler, ayak basacaklarını kaldırır, güvenle yatağa geçer, uzanır, yatak kenarında oturur duruma geçer, tekerlekli sandalyenin pozisyonunu değiştirir, geri sandalyesine güvenle geçebilir. Bu aktivitelerin hepsinde hasta bağımsız olmalıdır.

B-AMBULASYON

0: Ambulasyonda bağımlıdır.

3: Ambulasyonda sürekli bir veya daha fazla yardımcıya ihtiyaç vardır.

8: Yürümeye yardımcı cihazlara erişme ve/veya onların kullanımları için bir yardımcı gereklidir. Yardım için bir kişi yeterlidir.

12: Hasta ambulasyonda bağımsızdır ama yardımsız 50 metre yürüyemez veya tehlikeli/riskli durumlarda güven için gözetim gerekir.

15: Hasta gerekirse cihazını takabilmeli, cihazını kilitleyip açabilmeli, ayakta durabilmeli, oturabilmeli, ambulasyonu için gerekli yardımcı cihaz ve aletleri kullanıma hazır pozisyona getirebilmelidir. Hasta koltuk değneği, kanadien, baston kullanabilmelidir. Ev içinde ve 50 m'lik bir mesafede yardımsız ve gözetimsiz yürüyebilir.

TEKERLEKLİ İSKEMLE KULLANMA (ambulasyona alternatif, ambulasyon 0 ise skorlanır)

0: Tekerlekli iskemle ile ambulasyonda bağımlıdır.

1: Hasta düz zeminde kısa mesafelerde tekerlekli iskemlesini sürdürebilir anacak diğer basamaklar için yardım gereklidir.

3: Bir kişinin mevcudiyeti gerekir ve tekerlekli iskemlenin masaya, yatağa vb. yerlere manüplasyonu için daima yardım gereklidir.

4: Belirli güzergahlara, makul bir süre boyunca hasta tekerlekli sandalyesini kendisi sürebilir, sert köşelerde minimal yardıma ihtiyaç duyar.

5: Bağımsız kabul etmek için hasta köşeleri kendisi dönebilmeli, çevresinde dönebilmeli, iskemleyi masaya, yatağa, tuvalete vs. yaklaştırabilmeli; evde, koğuşta vs. sandalyeyi en az 50 m sürebilmelidir.

C-MERDİVEN İNİP ÇIKMA

0: Hasta merdivenleri çıkamaz.

2: Merdiven inip çıkmanın tüm aşamalarında yardım gerekir. Bu yardım yürüme cihazlarının kullanım ve taşınmasının da içerir.

5: Hasta merdiven inebilir çıkabilir ama yürüme cihazlarını taşıyamaz, gözlem ve yardıma ihtiyaç duyar.

8: Genelde hiç yardım gerekmez. Zaman zaman sabah tutukluğu, nefes darlığı gibi durumlarda gözetim gerekir.

10: Yardım veya gözetim olmadan güvenle basamakları iner-çıkar, gerektiğinde trabzanları tutar, kanadien, baston kullanır; inerken çıkarken bu cihazları kullanabilmelidir.

D-BESLENME

0: Tüm aşamalarda bağımlıdır, beslenmeleri gerekir.

2: Kaşık gibi bir beslenme aletini kullanabilir, ancak yemek boyunca bir kişinin aktif yardımı gerekir.

5: Gözetimle kendi kendine beslenebilir. Çaya süt ya da şeker koyma, tuz biber atma, yağ sürme, tabağı çevirme ve diğer yerleştirme aktivitelerinde yardım gereklidir.

8: Et kesme, süt kartonu açma, kavanoz kapağı açma vs. hariç hazırlanmış tepsiden bağımsız yemek yer. Başka bir kişinin varlığı gerekli değildir.

10: Başka biri yiyecekleri ulaşabileceği bir yere koyunca tepsiden veya masadan kendi kendine yemek yiyebilir. Hasta gerekirse yardımcı cihaz kullanabilir, yiyeceklerini keser, tuz biber atabilir, ekmeğe yağ sürebilir vs.

E-GİYİNME

0: Hasta giyinmenin tüm aşamalarında bağımlıdır. Aktivitelere katılamaz.

2: Bir dereceye kadar giyinme aktivitelerine katılabilir ancak, tüm aşamalarda bağımlıdır.

5: Herhangi bir giysiyi giymede ve/veya çıkarmada yardım gereklidir.

8: Giyinme için minimal yardım gereklidir: düğme ilikleme, fermuar çekme açma, çıtçıtları açıp kapama, ayakkabı bağlama vs. şeklinde.

10: Hasta kendi kendine giyinir-soyunur, düğmeleri ayakkabı bağlarını ilikler, korseleri splintleri takar çıkarır.

F-KİŞİSEL BAKIM

0: Kişisel bakımın yapamaz, tüm aşamalarda bağımlıdır.

1: Tüm aşamalarda yardım gereklidir.

3: Kişisel bakımın bir veya daha çok basamağında biraz yardım gereklidir.

4: Hasta kişisel bakımını yapabilir ancak önce ve/veya sonrasında minimal yardım gereklidir.

5: Hasta ellerini-yüzünü yıkayabilir, dişlerini fırçalar, traş olabilir, erkek hastalar makine veya traş bıçağını kendi kullanabilmeli fişini takabilmeli, dolap veya çekmecesinden aletleri kendisi alabilmelidir. Bayan hastalar makyajlarını yapabilmeli, saçını tarayabilmelidir (şekil veremeyebilir).

G-BANYO YAPMA

0: Banyo yapmada tam bağımlıdır.

1: Banyonun tüm aşamalarında yardım gereklidir.

3: Duş veya banyoya transferinde veya yıkanıp kurulanmasında yardım gereklidir. Kondisyonu, hastalığı vb. nedeniyle görevi tamamlayamaz.

4: Su sıcaklığını ayarlama veya transferde güvenliği sağlamak için gözetim gereklidir.

5: Duş, küvet vs. hangi metot olursa olsun, diğer bir kişiye gerek duymadan tüm safhaları kendisi yapabilir.

H-TUVALET KULLANIMI

0: Tuvalet kullanımında tam bağımlıdır.

2: Tuvalet kullanımında yardım gereklidir.

5: El yıkama transferler veya giysilerini giyme çıkarmada yardım gereklidir.

8: Normal tuvalet kullanımında güvenlik için gözlem gereklidir. Geceleri lazımlık gerekebilir. Ama kendisi boşaltabilmeli ve temizleyebilmelidir.

10: Tuvalete oturup kalkabilir, giysilerini giyer çıkarır, giysilerini kirletmez, yardımsız tuvalet kağıdı kullanır. Gerekirse geceleri ördek, lazımlık kullanabilir ama boşaltabilmeli ve temizliğini yapabilmelidir.

I-İDRAR İNKONTİNANSI

0: Mesane kontrolünde bağımlıdır. İnkontinandır veya daimi sondası vardır.

2: İnkontinandır ama internal veya eksternal alet ile yardım edilebilir.

5: Gün boyunca kurudur ama gece ıslanabilir. Alet kullanımında biraz yardım gerekir.

8: Gece gündüz genelde kurudur ama nadiren kaçırma olabilir. İnternal, eksternal alet uygulamalarında minimal yardım gereklidir.

10: Gece gündüz kontrolü vardır ve/veya internal, eksternal alet kullanımında bağımsızdır.

J-GAİTA İNKONTİNANSI

0: Hasta inkontinandır.

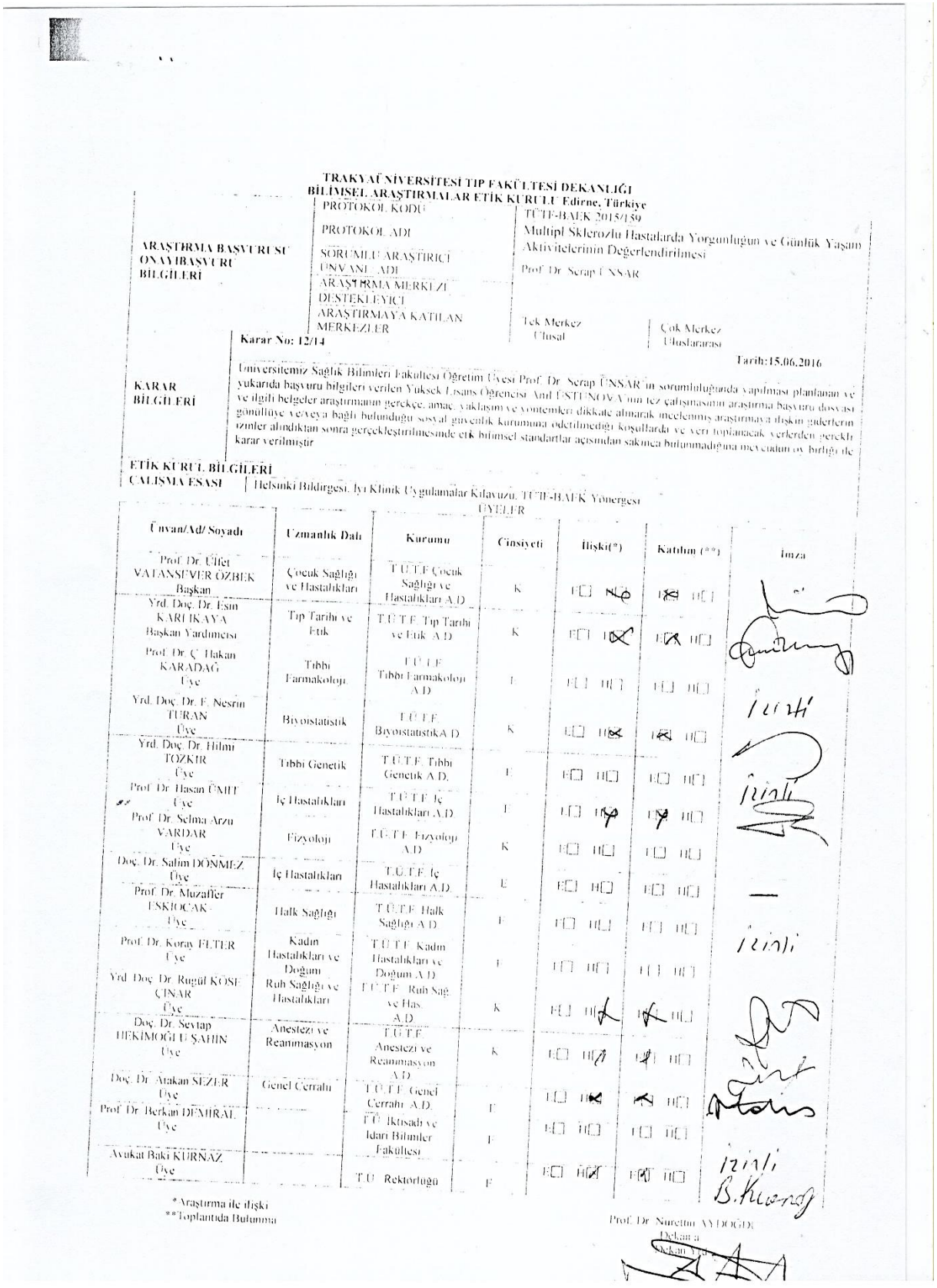
2: Hastaya uygun pozisyon verilmesi ya da bağırsak uyarı teknikleri şeklinde yardım gerekir.

5: Hasta uygun pozisyona gelebilir, ama uyarı teknikleri kullanamaz kendini temizleyemez. Sık sık kaçırır. Bez ile bağlama gerekir.

8: Supozituar veya lavman uygulamalarında gözetim gerekir, nadiren kaçırır.

10: Bağırsak kontrolü vardır, hiç kaçırmaz, supozituar veya lavman gerekli ise kendisi

Ek 4.Etik Kurul İzni



TRAKYA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI
BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU Edirne, Türkiye

ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYI/BAŞVURU BİLGİLERİ	PROTOKOL KODU	TÜTF-BAEK 2015/150
	PROTOKOL ADI	Multipl Sklerozlu Hastalarda Yorgunluğun ve Günlük Yaşam Aktivitelerinin Değerlendirilmesi
	SORUMLU ARAŞTIRICI UNVANI ADI	Prof. Dr. Serap ÜNSAR
	ARAŞTIRMA MERKEZİ	
	DESTEKLEYİCİ	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Tek Merkez ☐ Ulusal / Çok Merkez ☐ Uluslararası

Karar No: 12/14

Tarih:15.06.2016

KARAR BİLGİLERİ

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Serap ÜNSAR'ın sorumluluğunda yapılması planlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen Yüksek Lisans Öğrencisi Anıl ÜSTÜNOVA'nın tez çalışmasının araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş araştırmaya ilişkin giderlerin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda ve veri toplanacak yerlerden gerekli izinler alındıktan sonra gerçekleştirilmesinde etik bilimsel standartlar açısından sakınca bulunmadığına mevcudun oy birliği ile karar verilmiştir

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIŞMA ESASI | Helsinki Bildirgesi, İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu, TÜİF-BAEK Yönergesi

ÜYELER

Ünvan/Ad/ Soyadı	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki(*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ülfet VATANSEVER ÖZBEK Başkan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Yrd. Doç. Dr. Esin KARLIKAYA Başkan Yardımcısı	Tıp Tarihi ve Etik	T.Ü.T.F. Tıp Tarihi ve Etik A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Prof. Dr. Ç. Hakan KARADAĞ Üye	Tıbbi Farmakoloji	T.Ü.T.F. Tıbbi Farmakoloji A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Yrd. Doç. Dr. F. Nesrin TURAN Üye	Biyoistatistik	T.Ü.T.F. Biyoistatistik A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Yrd. Doç. Dr. Hilmi TOZKIR Üye	Tıbbi Genetik	T.Ü.T.F. Tıbbi Genetik A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Prof. Dr. Hasan ÜNİT Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E☐ H☒	E☒ H☐	
Prof. Dr. Selma Arzu VARDAR Üye	Fizyoloji	T.Ü.T.F. Fizyoloji A.D.	K	E☐ H☐	E☐ H☐	
Doç. Dr. Salim DÖNMEZ Üye	İç Hastalıkları	T.Ü.T.F. İç Hastalıkları A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	—
Prof. Dr. Muzaffer ESKİOCAK Üye	Halk Sağlığı	T.Ü.T.F. Halk Sağlığı A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Prof. Dr. Koray FLTER Üye	Kadın Hastalıkları ve Doğum	T.Ü.T.F. Kadın Hastalıkları ve Doğum A.D.	E	E☐ H☐	E☐ H☐	
Yrd. Doç. Dr. Rugül KÖSE ÇINAR Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	T.Ü.T.F. Ruh Sağ. ve Has. A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Doç. Dr. Sevtap HEKİMOĞLU ŞAHİN Üye	Anestezi ve Reanimasyon	T.Ü.T.F. Anestezi ve Reanimasyon A.D.	K	E☐ H☒	E☒ H☐	
Doç. Dr. Atakan SEZER Üye	Genel Cerrahi	T.Ü.T.F. Genel Cerrahi A.D.	E	E☐ H☒	E☒ H☐	
Prof. Dr. Berkan DEMİRAL Üye		T.Ü. İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi	E	E☐ H☐	E☐ H☐	İzinli
Avukat Baki KURNAZ Üye		T.C. Rektörlüğü	E	E☐ H☒	E☒ H☐	B. Kurnaz

* Araştırma ile ilişki
**Toplantıda Bulunma

Prof. Dr. Nurettin AYDOĞDU
Dekan a
Dekan Yrd.

Ek 5.Araştırma ve Uygulama Merkezi Kurum İzni

T.C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı

03 Kasım 2015

Sayı : 59426830 -302.14- 1617 16852
Konu :

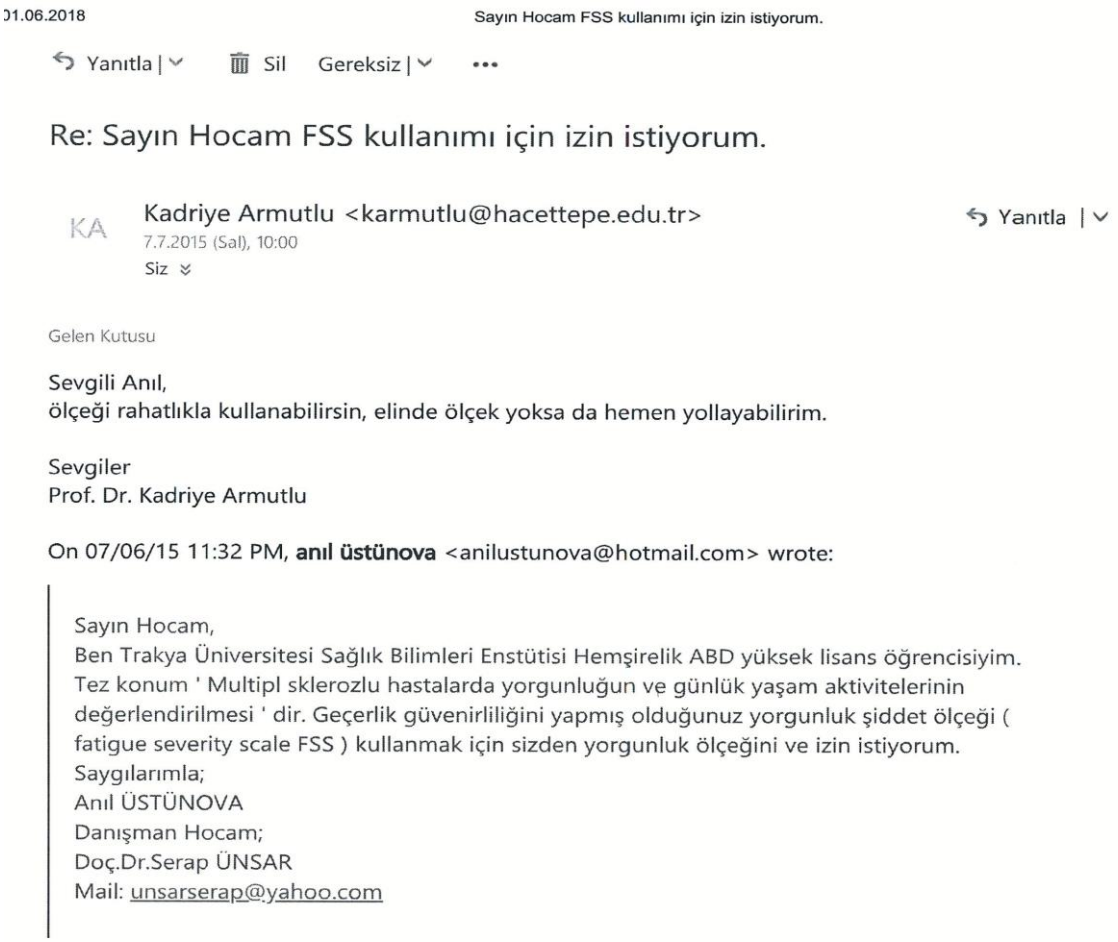
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Enstitünüz Hemşirelik Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Anıl ÜSTÜNOVA'nın "Multipl Sklerozlu Hastalarda Yorgunluğun ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi" başlıklı tez çalışmasını Namık Kemal Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü'nde yapmasının uygun görüldüğüne ilişkin Namık Kemal Üniversitesi Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı'ndan alınan 20/10/2015 tarihli ve 63477709-302.14-18846 sayılı yazı ve eki ilişikte gönderilmiştir.

Prof. Dr. Hüseyin SARIOĞLU
Rektör Yardımcısı

Eki : İlgili yazı ve eki . (2 syf.)

Ek 6.Yorgunluk Şiddet Ölçeği Kullanım İzni



01.06.2018 Sayın Hocam FSS kullanımı için izin istiyorum.

Yanıtla | Sil Gereksiz | •••

Re: Sayın Hocam FSS kullanımı için izin istiyorum.

KA Kadriye Armutlu <karmutlu@hacettepe.edu.tr> Yanıtla |
7.7.2015 (Sal), 10:00
Siz

Gelen Kutusu

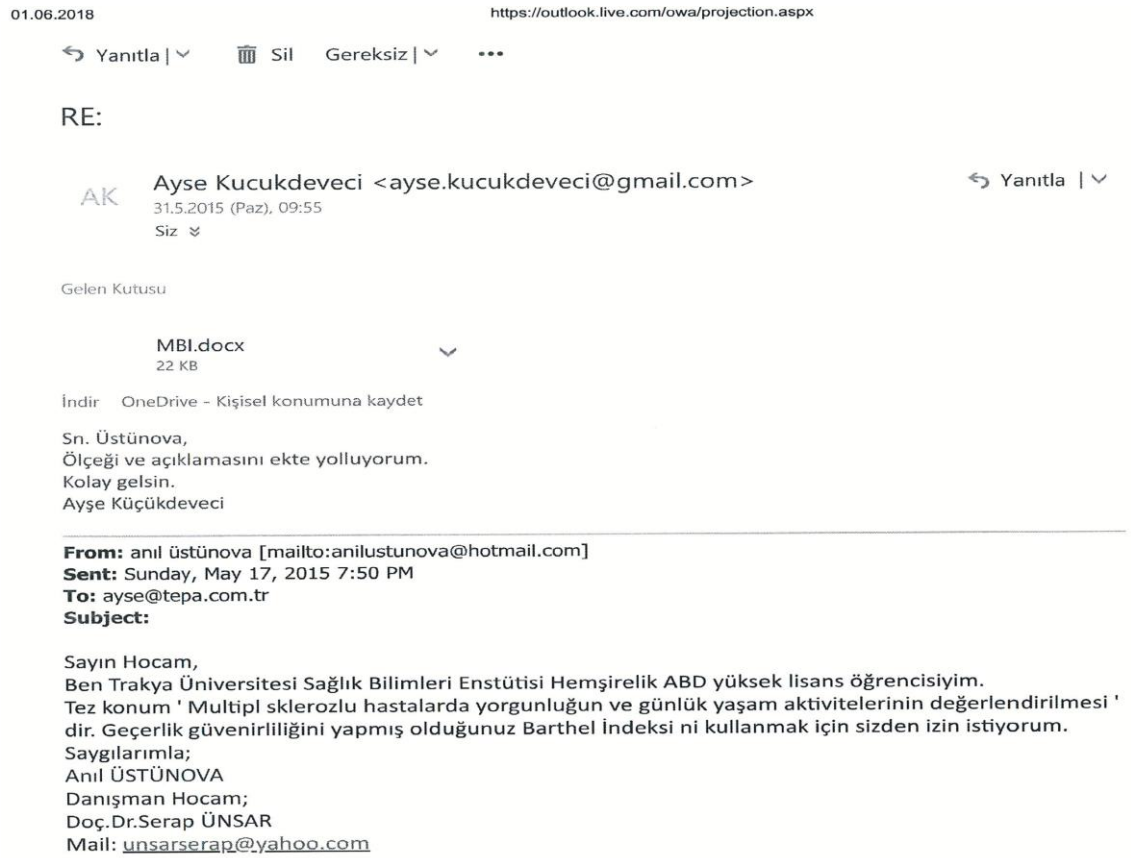
Sevgili Anıl,
ölçeği rahatlıkla kullanabilirsin, elinde ölçek yoksa da hemen yollayabilirim.

Sevgiler
Prof. Dr. Kadriye Armutlu

On 07/06/15 11:32 PM, **anıl üstünova** <anilustunova@hotmail.com> wrote:

> Sayın Hocam,
> Ben Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstütisi Hemşirelik ABD yüksek lisans öğrencisiyim. Tez konum ' Multipl sklerozlu hastalarda yorgunluğun ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi ' dir. Geçerlik güvenirliliğini yapmış olduğunuz yorgunluk şiddet ölçeği (fatigue severity scale FSS) kullanmak için sizden yorgunluk ölçeğini ve izin istiyorum.
> Saygılarımla;
> Anıl ÜSTÜNOVA
> Danışman Hocam;
> Doç.Dr.Serap ÜNSAR
> Mail: unsarserap@yahoo.com

Ek 7. Barthel Günlük Yaşam Aktiviteleri İndeksi Kullanım İzni



01.06.2018 https://outlook.live.com/owa/projection.aspx

Yanıtla | Sil Gereksiz | •••

RE:

AK Ayse Kucukdeveci <ayse.kucukdeveci@gmail.com> Yanıtla |
31.5.2015 (Paz), 09:55
Siz

Gelen Kutusu

MBI.docx
22 KB

İndir OneDrive - Kişisel konumuna kaydet

Sn. Üstünova,
Ölçeği ve açıklamasını ekte yolluyorum.
Kolay gelsin.
Ayşe Küçükdeveci

From: anıl üstünova [mailto:anilustunova@hotmail.com]
Sent: Sunday, May 17, 2015 7:50 PM
To: ayse@tepa.com.tr
Subject:

Sayın Hocam,
Ben Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstütisi Hemşirelik ABD yüksek lisans öğrencisiyim.
Tez konum ' Multipl sklerozlu hastalarda yorgunluğun ve günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi ' dir. Geçerlik güvenirliliğini yapmış olduğunuz Barthel İndeksi ni kullanmak için sizden izin istiyorum.
Saygılarımla;
Anıl ÜSTÜNOVA
Danışman Hocam;
Doç.Dr.Serap ÜNSAR
Mail: unsarserap@yahoo.com