

DERLEME

Parkinson Hastalarında Yaşam Kalitesi Hemşire ve Bakım Vericilerin Rollerini

Aylin ŞEN¹, Fatma AZİZOĞLU², Sibel ERKAL İLHAN²

¹ Haliç Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İstanbul.

² Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İstanbul.

ÖZET

Parkinson Hastalığı toplumda yaygın görülen nörodegeneratif bir hastalık olup, prevalansı yaşın ilerlemesiyle birlikte artmaktadır. Hastalığın ilerleyen dönemlerinde bireylerin yaşam kalitesi düşmekte, hastaların bakım gereksinimleri ve bakım vericilere olan bağımlılıkları giderek artmaktadır. Tedavi yöntemlerinin sürekli gelişmesiyle birlikte Parkinson Hastalığı sürecinde hemşire ve bakım vericilerin rolleri daha önemli hale gelmektedir. Parkinson hastalığı sürekli izlem, eğitim ve sosyal destek gerektirmektedir. Hasta ve hastaya bakım verenlerin Parkinson Hastalığına uyumlarının sağlanması, toplumsal farkındalığın desteklenmesi için doğru hemşirelik yaklaşımlarının belirlenmesi, alana yönelik araştırmalar yapılması gerekmektedir. Bu alanda uzman hemşireye gereksinim sürekli artmaktadır. Bu makalede, Parkinson hastalığı, tedavi yöntemleri ve Parkinson tanısı almış hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için hemşire ve hasta bakım verici rollerinin incelenmesi amaçlanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Parkinson. Hemşire. Bakım Yüğü. Yaşam Kalitesi.

Quality of Life in Parkinson's Patients Roles of Nurses and Care Givers

ABSTRACT

Parkinson's disease is a common neurodegenerative disorder whose prevalence increases with age. In the later stages of the disease, the quality of life of those affected decreases, and the patients' need for care and their dependence on caregivers gradually increase. As treatment methods continue to evolve, the role of nurses in the Parkinson's disease process becomes increasingly important. Parkinson's disease requires continuous monitoring, education and social support. It is necessary to determine the proper nursing approaches and conduct research in this area to ensure patient and caregiver adaptation to Parkinson's disease and to promote social awareness. The need for specialized nurses in this field is constantly increasing. In this article, it was aimed to examine Parkinson's disease, treatment methods and the roles of health care professionals and patient caregivers to improve the quality of life of patients diagnosed with Parkinson's disease.

Keywords: Parkinson's Disease. Nurse. Nursing Workload. Quality of Life.

Kronik nörodegeneratif bir hastalık olan Parkinson, beyinde 'dopamin' olarak isimlendirilen nörotransmitterin %60-80'inin azalması veya yok olması sonucu oluşmaktadır. Parkinson hastalığında, orta beyinde özelleşmiş hücre grubu olan ve hareket fonksiyonu ile yakından ilgili olan "substansiya nigra"nın dejenerasyon söz konusudur. Bu

dejenerasyon dopamin salgılayan hücrelerin dejenerasyonudur. Parkinson hastalığının karakteristik belirtileri ellerde ve ayaklarda titreme, hareketlerde yavaşlama, kaslarda sertlik, yürüme bozukluğudur¹. Parkinson Hastalığı, hastaların günlük yaşam aktivitelerini yerine getirirken, kısmi ya da tamamen bağımlılığa neden olmakta yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilenmektedir². Bu nedenle hasta ve ailesinin yaşamında bakım yükü artmakta, beraberinde birçok sorun ortaya çıkmaktadır.

Parkinson hastalığının artan evrensel yükü, özellikle gelişmekte olan ülkeler için önemli bir halk sağlığı sorununu temsil etmektedir. Günümüz sağlık bakımı profesyonelleri ve hasta bakım vericileri, bakım ve tedavi yoluyla hastaların yaşam sürelerini uzatmanın yanı sıra, yaşam kalitelerini de yükseltmeyi hedeflemektedirler. Bakım vericilerin bakım yükünde; yaş, gelir durumu, çalışma durumu, hastayla birlikte yaşama süresi, hastanın bağımlılığının seviyesi, bakımda güçlük yaşama durumu, hastalığın evresi ve

Geliş Tarihi: 08.Temmuz.2023

Kabul Tarihi: 26.Ekim.2023

Aylin ŞEN

Kurum ve Adresi: Haliç Üniversitesi,

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü,

Hemşirelik Anabilim Dalı,

İstanbul.

Tel:0535 392 39 37

E-posta: aylinсен@msn.com

Yazarların ORCID Bilgileri:

Aylin ŞEN: 0009-0005-2182-1347

Fatma AZİZOĞLU: 0000-0002-7102-9797

Sibel ERKAL İLHAN: 0000-0002-5792-0700

bakım vericinin kendisine vakit ayıramaması önemli bir konudur. Parkinson hastasına bakım veren bireyin veya aile üyelerinin sağlık çalışanları, hemşireler ve diğer sosyal birimler tarafından verilecek desteğe büyük oranda ihtiyaç duydukları görülmektedir³. Hemşirelerin ilgili destek sistemlerinin planlanması ve yürütülmesi aşamasında etkin rol almaları bakım kalitesinin yükseltmekte önemli bir faktördür. Kapsamlı hemşirelik bakımı, hastaların olumsuz duyularına, motor fonksiyonlarına, günlük yaşam becerilerine ve tedaviye uyumuna önemli ölçüde destek sağlar ve bunun sonucunda hastaların yaşam kalitesini iyileştirebilir. Parkinson hastalığı ve hastaların memnuniyetini artırmak hemşirelik bakımının önemli unsurlarındandır⁴.

Bu makalede, Parkinson hastalığı, tedavi yöntemleri ve Parkinson tanısı almış hastaların yaşam kalitesini yükseltmek için hemşire ve hasta bakım verici rollerinin neler olduğunun incelenmesi amaçlanmıştır.

2. Parkinson Hastalığı

Parkinson hastalığının tarihsel kökeni uzun zaman öncesine dayanmaktadır. 1700'lerin başında, İngiliz doktor James Parkinson tanım olarak "paraliz edici semptomlar" olarak adlandırdığı durumu 1817 yılında "Düzensiz Hareketlerin Değerlendirilmesi" adlı bir makalede tanımlamıştır. J. Parkinson, Parkinson hastalığını tanımlamak için yapmış olduğu çalışmalar ile dikkatleri bu hastalığa çekmiştir. J. Parkinson'un hastalarının çoğunluğunu gençlerin oluşturması, hastalığın bazı tipik belirti ve bulguların o yaş gruplarında fark edilememesine neden olmuştur⁵. Beyindeki dopamin salgısını gerçekleştiren hücrelerde ilerleyen yaşlarda azalmalar veya hasarlar meydana gelir ve bununla beraber, hareket bozuklukları ortaya çıkar¹. Parkinson hastalığı, nöroleptik etkiye sahip ilaçların kullanımıyla tedavi edilemeyen kronik ve ilerleyici bir hastalıktır. Hastalıkta, beyindeki dopaminerjik nöron kaybına bağlı olarak, hareketlerde yavaşlama ve kas kasılmalarının ortaya çıkması görülmektedir. Özellikle eklemelerde kas kasılmaları, lokomatik hareketlerin zorlaşması ve kas kontrolünde bozulan tiklerin görülmesi, hastalığı açıklayan temel göstergeler olarak kabul edilir. Parkinson Hastalığı, 40-70 yaş aralığında bulunan bireylerde daha fazla görülmektedir. Yaşın ilerlemesiyle birlikte, bireyin hastalığa yakalanma olasılığı artmaktadır. Erkeklerde kadınlara göre hastalık daha fazla görülmektedir. Parkinson hastalığı ileri yaşlarda görülüyor olmasına rağmen, genç bireylerde de hastalığa rastlanmaktadır. Bu nedenle erken yaşlarda görüldüğünde genetik nedenler araştırılmalıdır⁵.

Avrupa'da, Parkinson hastalığı için prevalans ve insidans oranlarının sırasıyla yılda yaklaşık 108-257/100.000 ve 11-19/100.000 olduğu tahmin edilmektedir. Riski oluşturan nedenler arasında

cinsiyet, yaş ve çevresel bazı faktörler bulunmaktadır. Hastaların çoğunda hastalığın etiolojisi bilinmemekle birlikte, bazı genetik etkenler tanımlanmıştır. Ailesel Parkinson hastalığı formları vakaların %5-15'ini oluşturmaktadır. Aileler üzerinde yapılan çalışmalarda, hastalığın kaynağında yer alan genlerin tanımlanmasına olanak tanıyan ve hastalığın mekanizmalarına ilişkin kritik görüşler sunan, hastalığın genetiği ve hastalığın kaynağı hakkında ilginç sonuçlara ulaşılmıştır. Parkinson hastalığının en belirgin harekete bağlı belirtileri tremor, rijidite, bradikinezi/akinezi ve postural instabilitedir. Bu belirtilerin yansira klinik tablo diğer harekete bağlı ve harekete bağlı olmayan belirtileri içerir. Hastalığa özel yapılan araştırmalar diğer parkinsonizm formlarından ayırıcı tanıya yardımcı olsa da tanısı esas olarak kliniklidir⁶.

3. Parkinson Hastalığı Belirti ve Bulguları

Parkinson hastalığı, genellikle ilk olarak motor semptomların varlığıyla teşhis edilmektedir.

3.1. Motor Semptomlar;

3.1.1. Tremor

Tremor, tekrarlayan kas kasılmaları sonucu oluşan istemsiz titreme hareketidir. Parkinsonlu hastaların yaklaşık %70'inden fazlasında görülen ve ilk ortaya çıkan belirtidir⁷. Parkinsonda tremor genellikle istirahat halinde ortaya çıkmaktadır. Vücudun sağ veya sol üst ekstremitesinde tek taraflı başlayan tremor önce aynı taraf alt ekstremiteye daha sonra da vücudun karşı ekstremitesine yayılır⁸. Tremor daha çok ellerde görülse de dil, çene, ağız ve ayaklarda da görülebilmektedir. Tremor genellikle stres, korku, kaygı, heyecan, mental aktivite esnasında ve yürürken artış göstermekte olup, uyku esnasında ve bir ekstremitenin motor harekete başlamasıyla kaybolmaktadır^{9,10}.

3.1.2. Postural İnstabilite ve Yürüyüş Bozuklukları:

Parkinson hastalığında postüral reflekslerdeki bozulmalar dengesizliğe ve yürüyüş bozukluklarına sebep olmaktadır. Hastalık ilerledikçe gövde, dizler, dirsekler ve el bileklerinde fleksiyon postürü görülür, omuzlar ise yuvarlaklaşır. Bu bükülme durumu ve gövdenin yana eğilimi sonucu Pisa Sendromu olarak adlandırılan ve özellikle Parkinson hastalarının ileri evrelerinde gözlemlenen postüral deformite oluşmaktadır¹⁰.

3.1.3. Bradikinezi:

Parkinson hastalığının ilk belirtilerinden biri de bradikinezi varlığıdır. Bradikinezi tekrarlayan hareketlerde kısıtlanma ve istemli hareketlerin gerçekleşme hızındaki yavaşlık olarak tanımlanır¹¹. Parkinson hastalığında özellikle göz, konuşma ve

Parkinsonda Hemşire ve Bakım Vericiler

ekstremiteler kasları gibi pek çok kasın istemli kontrolü etkilenmektedir. Bradikinezi durumu ilerledikçe ifadesiz bir yüz şekli, el becerisinde azalma sebebiyle el yazısında ki harflerin küçülmesi, yutkunma refleksinin azalması, daha yavaş ve geveleyerek konuşma gibi konuşma bozuklukları görülür⁹.

3.1.4. Salivasyon:

Parkinsonlu hastalarda gözlenen aşırı tükürük salgılanması ve ağızdan salya akması belirtisidir. Bunun nedeni yutma ve özofagus motilitesini sağlayan kasları kontrol eden vagus sinirinin dorsal motor çekirdeğinin işlev bozukluğudur³.

3.1.5. Distoni:

Distoni, anormal hareketlere ve duruşlara sebep olan kas kısılması ile karakterize bir hareket bozukluğudur. Distoni eğer vücudun tek bir bölümünü etkilediyse fokal distoni, vücudun çoğunu etkilediyse genel distoni olarak adlandırılır^{12,13,14}.

3.1.6. Afazi:

Beynin konuşma bölümünde oluşan nöronların dejenerasyonu olarak ortaya çıkan bir bozukluktur¹⁵. Parkinsonlu hastaların çoğunda dil problemleri ve konuşma bozuklukları gözlenir, hastalığın ilerlemesiyle de bu durum artmaktadır. Hastalar spontan konuşmada oldukça zorluk yaşar, sözlü iletişimlerini yavaşlar, cümleleri birleştirme, fiil çekimi ve konuşma akıcılığı bozulur. Bu durum merkezi sinir sistemindeki nöron dejenerasyonu sonucunda oluşan konuşmayı etkileyen kas kontrolünün sağlanamamasından kaynaklanmaktadır⁴.

3.2. Motor Olmayan Semptomlar;

3.2.1. Bilişsel Bozukluk:

Parkinson hastalığında bilişsel bozulma ve demans oldukça yaygın olup hastalığın erken veya geç evrelerinde ortaya çıkabilmektedir¹⁶.

3.2.2. Depresyon ve Anksiyete:

Parkinsonlu hastalarında görülen depresyon ve anksiyete oldukça yaygın bir semptomdur. Parkinson hastalığında limbik beyin bölgesinde (hipotalamus, amigdala, talamus, hipokampus) ve ventral striatumda dopaminerjik nöronların kaybı depresyon oluşumuna sebep olmaktadır¹⁷.

3.2.3. Uyku Bozuklukları:

Uyku bozukluğu, Parkinsonlu hastaların yaklaşık %50'sinden fazlasını etkileyen bir diğer yaygın non-motor semptomdur. Parkinson hastalığında uyku bozuklukları arasında uyku bölünmesi, uykusuzluk, gündüz aşırı uyku hali, sirkadiyen ritim düzensizliği, uykuya dalmada zorluk ve hızlı göz hareketi (REM) uykusu davranış bozukluğunu içermektedir¹⁶. Parkinson hastalarının çoğunda gündüz uyku atakları, uyku felci ve REM evresi halüsinasyonları gibi narkolepsi ile ilişkili uyku bozukluğu semptomları görülür¹⁸.

3.2.4. Duyusal Semptomlar:

Parkinsonlu tüm hastalar en az bir duyusal semptom yaşarlar ve bu semptomların şiddeti hastalığın ilerlemesiyle artmaktadır. En yaygın duyusal semptom koku duyusunda azalma, koku duyusunun kaybı ve kokuyu ayırt edememedir. Parkinsonlu hastalarda görme bozuklukları yaygın görülmektedir. Özellikle çift görme ve görmeye azalma oksipital lobdaki Lewy cisimciklerinden kaynaklanmaktadır¹⁹.

3.2.5. Halüsinasyon:

Parkinson hastalığının kaynağında amigdala ve hipokampüste biriken Lewy cisimciklerinin varlığının halüsinasyonlara ve psikozlara neden olduğu bulunmuştur. Parkinson da özellikle görsel ve minör halüsinasyonlar görülmektedir¹¹.

3.2.6. Disfaji (Yutma Güçlüğü):

Hastalarda yutma güçlüğü; yetersiz çiğneme, lingual tremor, dilin hareketlerinde azalma, yavaş ve sınırlanmış çene hareketleri, spontan ve anormal yutma hareketleri, faringeal besin kalıntısı ve özofagus spazmları ile karakterizedir^{20,21}. Parkinson hastalığında hasta ölümlerinin sebebi çoğunlukla disfaji kaynaklı aspirasyon pnömönisidir²².

4. Parkinson Hastalığında Uygulanan İlaç Tedavileri

Parkinson hastalığı ilaç kullanımı ile tedavi edilir. Nadiren, ilaç tedavisi ile kontrol edilemeyen şiddetli titreme ya da ileri evrelerde, hastanın "açık ve kapalı" dönemleri ve ilaç dozunu artırmayı sınırlandıran durumlarda, yaşam kalitesini artırmak için cerrahi yöntemlere de başvurulmaktadır. Parkinson hastalığında kullanılan ilaçların ana hedefi beyinde dopaminerjik nöron kaybı sonucu ortaya çıkan dopamin eksikliğini tamamlamaktır²³. Parkinson hastalığının tedavisinde dopamin eksikliğini gidermede; Levodopa, Dopamin reseptör agonistleri, catechol-O-methyltransferase (KOMT) inhibitörleri, monoamin oksidaz B (MAO-B) inhibitörleri, Antikolinergik ilaçlar ve Amantadin genellikle tercih edilmektedir. Tedaviye başladıktan sonra istemsiz hareketler, açık ve kapalı durumunu içeren motor hareketlerdeki değişim, levodopanin etkisini sınırlandırmıştır. Bu durum yeni ilaçların geliştirilmesine neden olmuştur. Bu çalışmalar arasında dopaminerjik olmayan adenosin reseptör antagonistleri (istradefilin, preladenant), metabotropik glutamat reseptör 5 antagonistleri (mavoglurant, dipraglurant) gibi ilaçlar bulunmakta, nörotrofik nedenler ile genetik çalışmalarda yürütülmektedir²⁴.

Tedavi Şekillerinde oral Levodopa/Karbidopa'nın yanı sıra Levodopa/Karbidopa'nın doğrudan Parkinson hastalarının ince bağırsağına sürekli infüzyonu bulunmaktadır.

Jel formunun, levodopa değişkenliğini oral tedaviye göre bir kat daha azaltarak motor dalgalanmalarda belirgin azalma sağladığı görülmektedir²⁵.

Tedavi yöntemlerinden biri olan Levodopa intestinal jel, karbidopa/levodopa içeren ve ince bağırsağa uygulanması için geliştirilmiş bir bağırsak jelidir. Levodopa intestinal jeli, plastik kasetler içerisinde bulunmaktadır. Plastik kasetler Duodopa pompası adı verilen özel bir cihaza takılmaktadır. Cihaz vasıtasıyla ince bağırsağa gün içinde Levodopa intestinal jeli uygulanmaktadır. Duodopa pompası perkütan endoskopik gastrojejunostomi işlemi ile uygulanır. Tüp mideye takılmakta ve ince bağırsağa doğru uzatılmaktadır. Tüpün dışarıda kalan ucuna Duodopa adı verilen özel pompa takılmaktadır. Pompa tedavisi, düzensiz gastrik boşaltımın önüne geçmek ve bağırsaktaki emilim miktarını arttırmak için kullanılmaktadır²⁶.

Yapılan çalışmada motor hareket dalgalanmaları ve yaşam kalitesine etkisi açısından Duodopa'nın, geleneksel tedavilere göre daha etkin bir tedavi olduğu belirlenmiştir²⁷.

Tedavi biçimi hastalarda farklılık göstermekle birlikte, tedavi yönteminin tercihinde dikkat edilecek husular aşağıdaki gibi sıralanabilir;

- i. Yaşı
- ii. Hastalığın evresi
- iii. Klinik belirtiler (titreme, hareket yavaşlığı vb.)
- iv. Çalışma hayatı / emeklilik hali
- v. Basit hafıza kusurları, günlük yaşamını etkileyecek seviyede unutkanlık
- vi. Hayal, sanrı ve dürtüsel bozukluk, psikiyatrik problemler
- vii. Diğer sağlık problemleri ve almakta olduğu tedaviler
- viii. Bakım veren desteğinin olup olmaması göz önünde bulundurulmalıdır²³.

5. Levodopa/Karbidopa İntestinal Jel Pompası

Sulu bir jel olan Levodopa/Karbidopa İntestinal Jel Pompası, portatif bir cihaz aracılığıyla sürekli infüzyon olarak (yalnızca gündüz veya 24 saat) hastaya takılır. Pompa, perkütan endoskopik gastrotomi (PEG) yoluyla duodenuma kalıcı olarak yerleştirilen tüpe takılır²⁸. Cihaza bağlı komplikasyonlar, internal tüpün dislokasyonu, migrasyonu, tıkanması ve katlanması, bağlantıların bozulmasıdır. PEG işleminin yan etkileri ise stoma ve diğer enfeksiyonlar, karın ağrısı, peritonit, pnömoperitonit, granuloma oluşumudur²⁹.

En uygun hale getirilmiş oral tedavisi uygulanan ilerlemiş Parkinson hastalığı ve motor komplikasyonları olan hastalar, sürekli intrajejunal tedaviden önemli ölçüde fayda sağlayabilir. Bu yöntemin uzman merkezlerde rutin bir prosedürü

olmasına rağmen, günümüzde kullanılan standart bir prosedür tanımlanmamıştır. Pompa takıldıktan sonra hastanın klinik bulguları değerlendirilerek doktor talimatı ile alacağı ilacın dozu belirlenir³⁰. Hastaların aldığı ilaç miktarının, hastanın yaşamında yorgunluk, ruhsal sağlık, sosyal işlevsellik, ağrı ve genel sağlık algısı üzerinde etkili olduğu görülmüştür³⁰.

Gamez ve Biller (2021) yapmış oldukları çalışmada, katılımcıların Parkinson hastalığını hayatlarını değiştiren ve herkesi farklı şekilde etkileyen karmaşık ve öngörülemez bir hastalık olarak gördüklerini, pompanın ise hastalığı daha az değişken ve daha yönetilebilir hale getirdiğini ortaya koymuştur³¹.

6. Derin Beyin Stimülasyonu (DBS)

Beyin stimülasyonu, beyin fonksiyonlarını olumlu yönde değiştirmek amacıyla kas veya beyin dokularından geçen elektrik akımlarının kontrolünü sağlayan bir uygulamadır, medikal tedaviden cevap alınmadığı ileri evre Parkinson hastalığında düşünülmektedir. Seçilen bölgeler öncelikle subtalamik nükleus bazı olgularda globus pallidus internus ve nadir olarak, tremorun ön planda olduğu hastalarda talamus bölgesidir. Beyin stimülasyonu, Parkinson'un ilk evreleri (3-4 yıl) için uygun değildir. İlk dönemler de hastalık ilaçlara genellikle iyi yanıt verir. Fakat dopamin cevabının azaldığı geç evre ve terminal dönem hastalarında iyi sonuç vermemektedir. 70 yaş ve üstü olan ileri yaşta, orta veya ileri demans tanısı almış, primer psikoza olan ileri kronik hastalıkları bulunan hastalar da DBS düşünülmemektedir. Beyin stimülasyonu için en uygun dönem hastalarda Dopamin dozunun yetmediği, motor dalgalanmaların başladığı ve şikayetlerin arttığı orta dönemdir³².

Hastalar uyanık olarak lokal anestezi eşliğinde ameliyat edilmektedir. Lokal anestezi altında, hedef bölgelerin kartezyen ölçümlerle belirlenmesi ve fonksiyonel haritalaması için makro ve mikro stimülasyon ve mikro elektrod kayıt teknikleri kullanılarak radyofrekans enerjisiyle talamotomi, pallidotomi nörostimülatör implantasyonu ile tamamlanan ameliyatın ardından kontrol Manyetik Rezonans (MR) çekilerek elektrodların beyin dokusu içinde olup olmadıklarının kontrol edilmektedir. Kontroller tamamlandıktan bir gün sonra genel anestezi altında nöro stimülatör jeneratörü yerleştirilir ve elektrotlarla bağlantıları sağlanmaktadır³².

Pil, dopamin maddesinin kimyasal yolla beyinde yapmış olduğu etkiyi, elektrik enerjisi kullanarak sağlamaktadır. Pil, beyine kesintisiz olarak düşük voltajlı, yüksek frekanslı uyarı vermektedir. Beyin cerrahı, beyinin hedef hücrelerine yüksek frekanslı akım verecek şekilde stimülatörün frekansını pil üzerine miknatıs tutarak birkaç hafta içinde ayarlamasını yapmaktadır. Pilin ömrü yaklaşık 4

Parkinsonda Hemşire ve Bakım Vericiler

yıldır. Pilin ömrü bittiği zaman lokal anestezi yapılarak, cerrahi işlem ile yenilenir²³.

7. Parkinson Hastalığı ve Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 2012 yılında yaşam kalitesini, “kişinin kendi amaçlarına, beklentilerine, standartlarına ve çıkarlarına göre bir kültür ve değer sisteminde kendi yaşamını algılaması” olarak tanımlamıştır³³.

Parkinson hastalarında motor ve non motor belirtileri hastalığın gidişatı ile değişmektedir. Belirtilerin hastanın yaşam kalitesine etkisi zaman içinde farklılıklar göstermektedir. Bu sebepten hastanın yaşam kalitesi, hastalığın farklı evrelerinde de sürekli olarak değerlendirilmelidir³⁴. Parkinson hastalığı rijidite, bradikinezi ve tremorun yanı sıra yürüme bozuklukları ve zamanla dengesizlik gibi motor olmayan semptomlar ile devam eden, kronik, ilerleyici bir hastalıktır. Parkinson hastalığının ilerlemesi, yaşam kalitesini etkiler. Çoğu hasta, aşırı salgılanan bir kimyasal olan dopaminin azalması nedeniyle hareketlerinde kontrol kaybindan, eklemelerinin katı hale gelmesinden, konuşma ve yürüme problemlerinden, eklemelerinin tuhaf olmasından, anormal yüz ve el mimiklerinden ve anksiyeteden muzdariptir. Parkinson hastalarının yaşam kalitesi, hastalığın ilerleyişi, hastaların çevresindeki destek seviyesi, kullanılan tedavi yöntemleri ve hastanın kendi öz çevresel faktörlerine bağlı olarak değişmektedir⁵.Giderek artan bakıma bağımlılık hastalarda yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilenmesine neden olmaktadır³⁵. Parkinson hastalığında yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Yapılan çalışmalarda bu faktörlerin, demografik, hastalığa özgü faktörler, hastalığın şiddeti, evresi, hastalığın süresi, postüral instabilite, yürüme ve denge bozuklukları gibi motor semptomlar olduğu saptanmıştır. Ayrıca motor olmayan semptomların da en az motor semptomlar kadar yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri bulunmaktadır^{36,37}.

Garcia ve ark. (2021) tarafından yapılan bir çalışmaya göre; uzmanlar erken evre ve ileri evre Parkinson hastalarında en çok ruh sağlığı, sosyal yaşam, yaşam kalitesi ve çalışma yaşamının etkilendiğini ve bu durumun 2030 yılında da etkisinin değişmeyeceğini saptamışlardır³⁷. Yaşam kalitesini etkileyen çeşitli faktörler dikkate alınarak, Parkinson hastalarının yaşam kalitesini artırmak için müdahaleler ve tedaviler geliştirilmiştir. Bu müdahale ve tedaviler fiziksel egzersiz ve uyku düzeninin uygun tutulması, beslenme düzeninin geliştirilmesi, hastalığın ilerlemesini yavaşlatacak ilaçların kullanılması, aşırı stres ve bunalıntıyı azaltacak destek tedavilerinin görülmesi şeklindedir³⁸.

8. Parkinson Hastalığında Hemşirelerin ve Bakım Vericilerinin Roller

Bakım yükü, bakım veren kişinin kendi iş, aile ve sosyal hayatı dışında bakım sorumluluğundan kaynaklanan olumsuzluklar olarak tanımlanabilir. Parkinson hastalarının ilerleyen evrelerinde desteğe ihtiyaçları ve bakımları için bağımlılıkları artmaktadır. Bakım veren kişiler genellikle birinci derece aile bireyleri olmaktadır.

Parkinson hastasının rolü, kişinin engellerle karşılaştığı her anlamda kendi mühendisliği için çabalamaktır. Geleceğe bakmayı kabul etmek ve mücadele etmeye devam etmek gereklidir. Hasta yakını rolleri, hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılamak, destek olarak ona yardım etmek, hastalıkla başa çıkabilmesini sağlamak, hastanın tedavi süreciyle ilgili bilgiler almak için doktorlarla iletişim kurmak ve tedavi prosedürlerinden haberdar olmak, hastanın günlük rutin işlerini kolaylaştırmak ve bağımsızlık sistemini desteklemek gibi pek çok önemli görevleri vardır³⁹. Tıbbi ve evde bakım teknolojilerinin gelişmesi (PEG ile beslenme, basınç yararı oluşum riski için alınacak önlemler vb.) hastaların yaşam süresine olumlu etki sağlayarak bakım süresini uzatmış ve bakım verenin yükünü artırmıştır^{40,41}. Bu durum bakım veren bireyde fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik yetersizliğe neden olabilmektedir. Pek çok ülkede hastaya tanı konulduğu andan itibaren bakım vermek aile üyelerinin asıl görevi olarak düşünülmektedir. Sadece bu algı bile bakım verenlerde stres başta olmak üzere bakım yükünü artırmaktadır⁴². Parkinson Hastalarında hemşirenin rolü ve hasta bakım vericileri eğitiminin önemi, toplum farkındalığının kazandırılması hastanın, hastalığa uyumunun iyileştirilmesi bakımından büyük önem arz etmektedir. Bakım gereksinimlerini belirlemek için yaşam kalitesinin değerlendirilmesi çok önemlidir. Parkinson hastalığı ilerledikçe hastanın bağımlı olma hali zamanla artmaktadır. Bu durum hasta bakımını üstlenmiş bireylerde stres yaratmakta, hastalığın ilerlemesi ile birlikte bakım yükünün artması konusunda endişeye neden olmaktadır. Hastalığın başlama döneminden, hastalığın sonuna kadar ihtiyaç duyulan destek ve danışmanlığın sağlanmasında, hastalık nedeniyle ortaya çıkan fiziksel, duygusal ve sosyoekonomik yetersizlikler ile baş etmede bireyin ve ailesinin hastalığa uyumunun takibinde hemşirenin önemli bir rolü vardır³⁹.

Günümüz sağlık bakımı profesyonelleri ve hasta bakım vericileri, bakım ve tedavi yoluyla hastaların yaşam sürelerini uzatmanın yanında, yaşam kalitelerini de arttırmayı amaçlamaktadır. Parkinson hastalarının bilinen ihtiyaçlarının belirlenmesi, bakımın kalitesini iyileştirebilir. Parkinson hastalarının tedavisi ve bakımı için hemşirelik, önemli

bir rol oynamaktadır. Hemşire bakımı açısından; Parkinson hastalarının bakımı genel olarak, hasta ve yakınlarının bilgilendirilmesi, hastalara uygulanan tedavi planlarının takibi, hastalara ilaç ve rehabilitasyon hizmetlerinin sağlanması, kontrol ve destek hizmetlerinin sağlanması, hastaların yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için destekleyici hizmetlerin sağlanması, hastaların psikolojik ihtiyaçlarının karşılanması, hastaların fiziksel güvenliğinin sağlanması, hastaların yaşam alanlarının genişletilmesi, hastaya ve yakınlarına destek sağlanması, hasta için uygun bakım seçeneklerinin belirlenmesi gibi alanları kapsamaktadır³⁴. Hemşireler problemleri belirlemeli ve karşılanmayan ihtiyaçların değerlendirilmesi yoluyla desteğin sağlanmasına öncelik ve destek vermelidir. Ayrıca hasta ve hastanın bakımını sağlayanların anksiyete ve depresyon yönünden değerlendirilmesi ve bu yönde desteğin sağlanması gerekmektedir³⁹.

8.1. Parkinson tanısı almış hastalarda dikkat edilmesi gereken noktalar:

- Hastalara hastane, ayaktan tedavi merkezlerinde ve evlerinde hastalık ile ilgili eğitim ve bakımı hakkında, tele hemşirelik hizmetinin verilmesi,
- Doktoru ile hastalara ilaçlar hakkında bilgi verilmesi,
- Hastanın genel durumu ve tedaviye cevabın izlenmesi (yılda en az iki defa), gerektiğinde doktoru ile iletişime geçilmesi,
- Hastanın maddi, sosyal hak ve güvence halinin değerlendirilmesi,
- Hasta ve ailesine hastanedeki tedavi sürecinde ve taburculuk sonrası psikolojik desteğin verilmesi,
- Sürekli takip ve tedavi için sağlık bakım ekibi ile iletişimin sürdürülmesi⁴³.

Bu bağlamda hemşire, Parkinson tanısı almış hastanın hastalık ile baş etmesine, bağımlılık halini yönetmesine ve bağımsız davranış geliştirmesine destek olmalıdır. Hemşirelik bakım planında beden imgesinde değişim, fiziksel harekette bozulma, düşme riski, öz bakım yetersizliği, sözel iletişimde bozulma, beslenmede değişiklik, konstipasyon, solunum güçlüğü, üriner sistemde değişim, uyku kalitesinde değişim gibi tanılar yer almalıdır. Bakım planı hastalık tanısının belirleyici kriterleri ve gereksinimleri doğrultusunda yapılmalı ve uygulanmalıdır⁴⁴.

Pek çok dejeneratif nörolojik bozuklukta, rehabilitasyon gibi farmakolojik olmayan tedaviler rahatlamaya yardımcı olmaktadır. Kuvvet antrenmanı, yürüyüş, denge antrenmanı ve hidroterapi dahil olmak üzere belirli fizyoterapi türleri, Parkinson hastalığı ve diğer hareket bozuklukları olan kişilerde işlevselliği ve yaşam kalitesini iyileştirmeye yardımcı olabildiği gibi bakıcılar üzerindeki baskıyı da azaltmaktadır. Teletıp gibi yeni alternatif yöntemler Parkinson

hastalarının bakıma erişimini artırmak ve kolaylaştırmak için kullanılmaktadır⁴⁵.

Fizyoterapi ve rehabilitasyon, medikal tedavi ile eş zamanlı olarak kullanıldığında hastanın yaşam kalitesini anlamlı ölçüde arttırmaktadır. Temel amaç hastanın güvenilir ve durumuna en uygun bağımsızlık düzeyini ve iyilik halini sağlamaktır. Parkinson hastalarında rehabilitasyon hedefleri Tablo-I'de verilmiştir⁴⁶.

Tablo I. Parkinson Hastalarında Rehabilitasyon Hedefleri

Hareketliliği korumak ve/veya arttırmak
Eklem hareket açıklığını korumak, kas kısılmalarını önlemek
Duruşu düzeltmek, denge sorunlarını gidermek
Düşmeleri önlemek
Kas koordinasyonunu arttırmak
El beceri ve koordinasyonunu sağlamak
Kardiyopulmoner durumunu arttırmak
Yutma problemlerinin azaltılması/giderilmesi
Otonomik bozuklukları düzeltmek
Anlaşılabilir konuşmayı sağlamak
Nörojenik mesane ve barsak için uygun yaklaşımları geliştirmek
Hastanın toplumsal yaşama katılımını sağlamak

9. Sonuç

Bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükleri, yaşadıkları maddi ve manevi güçlükler hastalığın ilerlemesi ile artmaktadır. Bu nedenle Parkinson hastasına bakım veren bireylere yönelik eğitimlerin planlanması ve süreç ile ilgili desteğin verilmesi gerekmektedir. Aile bireylerinin hastaya tanı konulmasından itibaren, hasta bakım sürecine etkin katılmalarının sağlanması, tedavi ve ilaçlar hakkında gereken desteğin verilmesi ve varsa yanlış ilaç uygulamalarının tespit edilmesi, bakım veren bireylere evde bakım hizmetleri ve aile sağlığı merkezleri hakkında bilgi verilerek, bu süreçte sağlık birimlerinden destek almalarının sağlanması ve iletişimin bakım verenlerle sürekli devam ettirilmesi, Parkinson alanında uzman hemşirelerin yetiştirilmesi için gereken lisans ve lisans üstü eğitim müfredat programlarının düzenlenmesi, kurum veya kurumlar arası eğitimlerin planlanması, ayrıca akademik çalışmaların yapılması ve sonuçlarının paylaşılması gerekmektedir. Bu durumda Parkinson hastalığı ile ilgili yeni gelişmeler takip edilerek, hemşirelik sürecindeki iyileştirmeler sağlanacak, bakım vericilerin eğitimleri güncel kalacak, desteklerin ve eğitimlerin devamlılığının sağlanması daha verimli olacaktır.

Parkinsonda Hemşire ve Bakım Vericiler

Etik Kurul Onay Bilgisi:

Derleme türünde makale olduğundan etik kurul iznine gerek yoktur.

Araştırmacı Katkı Beyanı:

Fikir ve tasarım: F.A., A.Ş.; Veri toplama ve işleme: A.Ş.; Analiz ve verilerin yorumlanması: Derleme makalesi yazılmıştır, analiz ve veri yorumlaması yoktur; Makalenin önemli bölümlerinin yazılması: A.Ş., F.A., S.E.İ.

Destek ve Teşekkür Beyanı:

Makale Yazarlarının destek ve teşekkür beyanı yoktur.

Çıkar Çatışması Beyanı:

Makale yazarlarının çıkar çatışması beyanı yoktur.

Kaynaklar

- Ogul, E. (2002). Klinik Nöroloji. İstanbul: Nobel ve Güneş Yayınevi.
- Güzel, R., Sarpel, T. (2005). Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri, Romatizma Dergisi, 20 (1), 55-63.
- Sarıkaya, K. (2022), Parkinson hastalarına bakım veren bireylerin yaşadıkları güçlükler ve bakım yüklerinin belirlenmesi, İstanbul Gök Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul, Türkiye
- Liu, W., Zhang, İ.K., Du, K.H. (2019). Effect of comprehensive nursing on quality of life and nursing satisfaction in Parkinson's patients. International Journal of Clinical and Experimental Medicine 12 (10), 12340-12347.
- Civil, M., (2018) Parkinson hastalarında yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı, Sağlık ve Toplum Dergisi, 28(2), 9-15.
- Balestrino, R., Schapira, AHV. (2020), Parkinson disease, European Journal of Neurology, 27 (1), 27-42. <https://doi.org/10.1111/ene.14108>.
- Özbayrak, V. (2021), Parkinson hastalarının yaşam kalitesi ve ilaç inançlarının değerlendirilmesi, Yüksek Lisans Tezi: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, Türkiye.
- Çeliker, Ö. (2015), İdiopatik parkinson hastalığında stn ve gpi derin beyin stimülasyonunun motor semptomlar, nonmotor semptomlar ve denge üzerine 56 etkisinin değerlendirilmesi, Uzmanlık Tezi: Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi, Denizli, Türkiye.
- Ertürk, G. (2019), Parkinson hastalığının emekliliğe etkisi, Yüksek Lisans Tezi: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Türkiye.
- Usta, A. (2021), Donma fenomeni olan ve olmayan parkinson hastalarında vücut imajının denge ve yürüyüş üzerine etkisinin incelenmesi, Doktora Tezi: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, Türkiye.
- Sveinbjornsdottir, S. (2016), The clinical symptoms of parkinson's disease, Journal of Neurochemistry, 139(1), 318-324.
- Batla, A. (2018), Dystonia: a review, Neurol India, 66, 48-58.
- Ribot, B., Aupy, J., Vidailhet M., Mazere, J., Pisani, A., Bezard, E., Guehl, D., Burbaud, P. (2019), Dystonia and dopamine: From phenomenology to pathophysiology, Progress in Neurobiology, 182.
- Snaith, A., Wade, D. (2014), Dystonia, BMJ Clinical Evidence, 1211.
- Marshall, C.R., Hardy, C.J.D., Volkmer, A., Russell, L.L., Bond, R.L., Fletcher, P.D., Clark, C.N., Mummery, C.J., Schott, J.M., Rossor, M.N. (2018), Primary progressive aphasia: a clinical approach, J Neurol, 265(6), 1474-1490.
- Amara, A.W., Memon, A.A. (2018), Effects of exercise on non-motor symptoms in parkinson's disease, Clinical Therapeutics, 40(1), 8-15.
- Bülbül, N.G., Akbostancı, C. (2017), Parkinson hastalığı ve prodromal semptomlar, Parkinson Hastalığı ve Hareket Bozuklukları Dergisi, 20(1-2), 28-32.
- Chunduri, A., Crusio, W.E., Delprato, A. (2020), Narcolepsy in Parkinson's disease with insulin resistance, Version 2(9), 1361.
- Schapiro, A.H.V., Chaudhuri, K.R., Jenner, P. (2017), Non-motor features of Parkinson disease, Neuroscience, 18(7), 435-450
- Wakasugi, Y., Yamamoto, T., Oda, C., Murata, M., Tohara, H., Minakuchi, S. (2017), Effect of an impaired oral stage on swallowing in patients with Parkinson's disease, J Oral Rehabil, 44(10), 756-762.
- Argolo, N., Sampaio, M., Pinho, P., Melo, A., Nobrega, A.C. (2015), Swallowing disorders in Parkinson's disease: impact of lingual pumping, Int J Lang Commun Disord, 50(5), 64-69.
- Lopez-Liria, R., Egeda, J.P., Ramirez, F.A.V., Parra, J.M.A., Ramos, R.T., Gazquez, M.J.M., Perez, P.R. (2020), Treatment of dysphagia in Parkinson's disease: A systematic review, Int J Environ Res Public Health, 17(11), 4104.
- Apaydın H., Özekmekçi S., Oğuz S., Zileli İ. (2013). Parkinson Hastalığı Hasta Ve Yakınları İçin El Kitabı. 5. Baskı. Baycınar Tıbbi Yayıncılık. İstanbul
- Buttery, PC., Barker, RA. (2014). Treating Parkinson's disease in the 21st Century: Can stem cell transplantation compete? The Journal of Comparative Neurology. 522 (12), 2802-16. <https://doi.org/10.1002/cne.23577>
- Samanta, J., Hauser, R.A (2007), Duodenal levodopa infusion for the treatment of parkinson's disease, Expert Opinion on Pharmacotherapy, 8(5). <https://doi.org/10.1517/14656566.8.5.657>
- Yiğit, G., Arıcıoğlu, F. (2015), Günümüz ve gelecekte parkinson hastalığı için farmakolojik tedavi yaklaşımları, Müsbed, 5(4), 265 - 273. <https://doi.org/10.5455/musbed.20150827011840>
- Giugni, JC., Okun, MS. (2014) Treatment of advanced parkinson's disease. Curr Opin Neurol, 27(4), 450-60. doi: 10.1097/WCO.0000000000000118
- Fernandez, H. H., Odin, P. (2011) Levodopa-Carbidopa intestinal gel for treatment of advanced Parkinson's disease. Current Medical Research And Opinion. 27(5), 907-919. Doi:10.1185/03007995.2011.560146.
- Erkoç Ataoglu, N. E., & Tokcaer Bora, H. A., (2021). Parkinson hastalığında ileri evre tedavi; cerrahi dışı cihaz destekli tedaviler. Türkiye Klinikleri Nöroloji - Parkinson Hastalığı (pp.79-84), Ankara: Türkiye Klinikleri Yayınevi.
- Suedmeyer, M., Ebersbach, G., Holtmann, M., Jost, W., Odin, P., Schrader, C., Winkler, C. (2016), Practical use of the Levodopa Pump, Fortschritte der Neurologie Psychiatrie, 84(7), 404 - 410. Doi:10.1055/s-0042-104503
- Gamez, C. Y.M., Biller, N.A. (2021). Living with parkinson's disease and connected to the duodopa pump: A qualitative study, Qualitative Research In Medicine And Healthcare. 4,3. <https://doi.org/10.4081/qrmh.2020.9427>.
- Savaş, A., Akbostancı, C. (2013), Parkinson hastalığında derin beyin stimülasyon, Türk Nöroloji Dergisi, 24(2), 168-172.
- Post, M. (2014). Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. Topic Spinal Cord Inj Rehabil, 20(3), 167-180. <https://doi.org/10.1310/sci2003-167>
- Çolakoğlu BD. (2014). Parkinson hastalığında yaşam kalitesi ve ölçümü. Türk Nöroloji Dergisi, 20, 38-41.
- Zhao, N., Yang, Y., Zhang, L., Zhang, Q., Balbuena, L., Ungvari, G.S., Zang, Y.F., Xiang, Y.T. (2020), Quality of life in parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. CNS Neurosci Ther. 27, 270-279. <https://doi.org/10.1111/cns.13549>
- Wu, Y., Guo, X.Y., Wei, Q.Q., Song, W., Chen, K., Cao, B., Ou, R.W., Zhao, B., Shang, H.F. (2014), Determinants of the quality

- of life in parkinson's disease: Results of a cohort study from southwest china. *Journal of the Neurological Sciences*.340, 144-149 <https://doi.org/10.1016/j.jns.2014.03.014>
37. Garcia, DS., Estrada, MB., Calopa, M., Sevilla, FE., Ruiz, PJG., Grandas, F., Kulisevsky, J., López-Manzanares, L., Castrillo,JCM., Mir, P., Pagonabarraga,J., Errazquin, FP., Salom, JM., Tijero, B., Valdeoriola, F., Yáñez, R., Avilés, A., Luquin, MR. (2021), Present and future of parkinson's disease in Spain: PARKINSON-2030 Delphi Project. *Brain Sci.* 11(8), 1027.
 38. Şen, M. (2021), Parkinsonlu hastalarda yaşam kalitesinin ve bakım gereksinimlerinin değerlendirilmesi, Doktora Tezi: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul,Türkiye
 39. Akın, S. (2015),Parkinson ve hemşirelik yaklaşımları, *Florence Nightingale Journal of Nursing*, 14,165-175.
 40. Sakakibara, K., Kabayama, M., Ito, M. (2015), Experiences of "endless" caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study, *BMC Research Notes*, 8, 827.
 41. Çiçek, Z. (2012), Parkinson hastalığı olan bireye bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek ile bakım yükü arasındaki ilişkinin incelenmesi, Yüksek Lisans Tezi: Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, Türkiye.
 42. Tan, S.B., Williams, A.F., Tan, E.K., Clark, R.B., Morris, M.E. (2020), Parkinson's disease caregiver strain in Singapore, *Journal List Front Neurology*, 11, 455.
 43. Jarman, B.,Hurwitz,B., Cook,A., Bajekal, M., Lee, A. (2002). Effects of community based nurses specialising in parkinson's disease on health outcome and costs: Randomised controlled trial. *The BMJ.* 4(324),7345. doi:10.1136/bmj.324.7345.1072
 44. Durna, Z., Akın, S., Özduş, K. (2012) İç Hastalıkları Hemşireliği Uygulama Rehberi. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevi,187-198.
 45. WHO, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease> Erişim tarihi:07.04.2023
 46. Akbostancı, M. Cenk. (2018) Klinik pratikte hareket bozuklukları, Ankara, Güneş Tıp Kitapevleri.