

## MULTİPLE SKLEROZ VE EVDE BAKIM

### MULTIPLE SCLEROSIS AND HOME CARE

**Araş.Gör.Birgöl VURAL DOĞRU\***

**Doç.Dr.Yasemin YILDIRIM\***

**Prof.Dr.Çiçek FADİLOĞLU\***

\*Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği AD.

---

### ÖZET

Multiple skleroz (MS) genellikle 20-50 yaş arası ortaya çıkmakta olup, genç erişkinlerde travmalardan sonra en sık özürllülük nedenidir. Oluşan semptomların bireylerde ciddi sorunlara ve sıklıkla özürllülüğe yol açması yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. MS'li bireyler tedaviye uyum sağlamada, semptom yönetiminde, günlük yaşam aktivitelerini daha bağımsız sürdürmede ve fiziksel bozuklukların gelişmesini engellemede, hemşire tarafından sunulan evde bakım hizmetlerine ihtiyaç duyarlar. Bu makalede multiple skleroz ve evde bakım tartışılacaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Multiple skleroz, evde bakım, hemşirelik yönetimi.

### ABSTRACT

Multiple sclerosis usually appears in 20 to 50 years of age, and is the most common cause of disabilities in young adults after trauma. Symptoms cause severe problems, and frequently result in disabilities which diminishes the quality of life. Patients with multiple sclerosis need home care presented by nurses in means of compliance to treatment, management of symptoms and avoiding progression of physical deformities. In this study, multiple sclerosis and home care will be discussed.

**Key Words:** Multiple sclerosis, home care, nursing management.

### GİRİŞ

Multiple skleroz (MS), beyin, spinal kord ve optik sinirleri etkileyen, progresif, inflamatuvar, kronik, otoimmün, multifokal ve nörodejeneratif bir hastalıktır. MS'de Santral Sinir Sisteminin (SSS) beyaz maddesinde, demiyelinizasyon, aksonal kayıp ve glial skar (skleroz) gelişmekte ve buna bağlı olarak ilgili sistemlerde nörolojik fonksiyon bozuklukları ortaya çıkmaktadır (Mirza 2002, Holland 2006, Cook ve ark. 2010, Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013).

Tüm dünyada 2,5 milyondan fazla MS hastası olduğu rapor edilmiştir (Cook ve ark. 2010). ABD'de yıllık MS insidansının 12 bin olduğu, 250-500 bin arasında bireyin

etkilediği ve bunlardan 50 bin 'den fazlasının Kanada da bulunduğu bildirilmektedir (MS Society 2003, Halper ve Costello 2010, Thompson ve Mauk 2011).İngiltere de yaklaşık 100,000, ülkemizde ise 35000 MS hastası olduğu tahmin edilmektedir (Pugliatti ve ark. 2006, MS Society 2009, Mollaoğlu 2012). MS genellikle 20-50 yaş arası ortaya çıkmakta olup, genç erişkinlerde travmalardan sonra en sık özürülülük nedenidir ([http://www.klinikgelisim.org.tr/kg\\_10\\_1/11.pdf/](http://www.klinikgelisim.org.tr/kg_10_1/11.pdf/) Erişim tarihi:15.1.2013.). Risk kadınlarda erkeklere göre 2-3 kat daha yüksek olup, sarı ve siyah ırka oranla beyaz ırkta özellikle Kuzey Avrupa, Kanada, ABD'nin kuzeyi başta olmak üzere ılıman kuşakta daha çok görülmektedir (Cook ve ark. 2010, Brodkey ve ark. 2011).

Etiyolojisi tam olarak bilinmemekle birlikte, otoimmünite, genetik ve çevresel faktörlerin (bakteriler, virüsler, stres, metabolik ve vasküler hastalıklar, iklim vb.) MS'te görülen SSS hasarında rolü olduğu ileri sürülmektedir. Sigara kullanma, Epstein-Bar virüsü ve D vitamini eksikliği gibi diğer güçlü çevresel faktörlerin de MS ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (Cook ve ark. 2010, Thompson ve Mauk 2011). Genellikle MS'te genetik olarak yatkın bir bireyde, bazı enfeksiyonların veya çevresel faktörlerin otoimmün yanıtı tetiklediği varsayılmaktadır (Holland 2006, Pugliatti 2006, Cook ve ark. 2010, Thompson ve Mauk 2011).

MS'te belirtiler kişiden kişiye ve aynı kişide zaman içinde değişebilir. Belirtilerin 24 saatten uzun sürdüğü aktif MS periyotları alevlenme, atak veya rölaps olarak adlandırılırken, iyileşme dönemleri ise remisyon olarak adlandırılmaktadır (Northrop ve Frankel 2010). Bazı kişiler eğer zaman içinde kümülatif özürülülük az olursa daha az sayıda atak geçirmektedirler. Tanı sırasında çoğu kişide tekrarlayıcı-remisyon (relapsing-remitting) ataklarını takiben, aylarca hatta yıllarca süren total veya kısmi remisyon dönemleri görülmektedir. Hastalık, başlangıçtan itibaren giderek kötüleşen semptomlar (primer progresif), tekrarlayıcı-remisyon ataklarından sonra progresif seyir (sekonder progresif) veya yineleyici-ilerleyici (relapsing progresif) ataklar şeklinde dört değişik klinik tipte görülebilmektedir (Holland 2006, MS Society2009, Northrop ve Frankel 2010, Brodkey ve ark. 2011).

MS hastanın yaşamını fiziksel, ekonomik, psikolojik ve sosyal yönleriyle etkileyebilen, sıklıkla özürülülüğe yol açan kronik bir hastalıktır. Çeşitli semptomların varlığı ve öngörülemeyen doğası nedeniyle hastalar gelecekleriyle ilgili belirsizlikle karşı karşıyadırlar (Thompson ve Mauk 2011). Kesin tedavisi olmadığı için hasta ve ailelerine maddi açıdan yük oluşturabilmektedir. Günlük yaşam aktivitelerine yardım ihtiyacı, multidisipliner sağlık bakımı ve immüno-modülatör tedavi maliyetleri, fiziksel engellilik, yorgunluk ve komorbiditeye bağlı erken üretkenlik ve iş kaybı, hastalık süresinin uzun olması gibi nedenler, toplumsal maliyetin Stroke ve Alzheimer'den daha yüksek olduğunu göstermektedir. Buna ek olarak hastalığın mali etkisi, bakım sağlayıcılar ve hastanın ev ortamında değişen ihtiyaçlarını karşılamak ile ilişkili olabilir. Gerekli tıbbi ve diğer hizmetlerin maliyetini karşılama, hasta ve ailelerinin buna yönelik uyum ve gelir kaybı, gerginlik, finansal strese neden olabilir. Maliyetler ve yaşam kalitesi önemli ölçüde hastaların fonksiyonel kapasitesi ile ilişkilidir (Pugliatti 2006, Thompson ve Mauk 2011).

Multiple skleroz yaşam boyu süren, kompleks, çok yönlü, son derece deđişken bir hastalıktır (Halper 2008). Oluşan semptomların bireylerde ciddi sorunlara ve sıklıkla özürllülüđe yol açması yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Trisolini ve ark. 2002, Cook ve ark. 2010, Koçer ve ark. 2011). Hastaların duygusal iyilik halini bozarak, sosyal hayatını etkileyerek ve günlük aktivitelerin gerçekleştirilmesine engel olarak yaşam kalitesini azaltmaktadır (Trisolini ve ark. 2002, Halper 2008, Holland ve ark. 2011, Koçer ve ark. 2011). MS'de ev ve toplum temelli bakım, hastaların yaşam kalitesini büyük ölçüde geliştirmektedir (Northrop ve Frankel 2010). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) evde bakımı, 'Profesyonel sağlık çalışanları tarafından veya hasta bakıcı gibi informal tarzda yetişmiş bireyler tarafından hastaya kendi ev ortamında bakım hizmetinin verilmesi' olarak tanımlamıştır. DSÖ Evde Uzun Süreli Bakım Çalışma Grubu'nun hazırladığı rapora göre ise, "evde uzun süreli bakım, var olan sağlık ve sosyal sistemlerin bir parçasıdır ve bakıma gereksinim duyan kişiye aile, arkadaşlar ve komşular gibi geleneksel bakıcılar, gönüllüler ve asıl mesleđi evde bakım olan kişiler ile bakıma yardımcı kişiler tarafından sağlanan bakım etkinlikleridir" (WHO 2000). MS'de evde bakım hemşireliđi, geçici bakım, evde sağlık bakımı, kişisel bakım, fonksiyonel bozuklukları gidermek için tasarlanmış diđer hizmetleri içermektedir (Northrop ve Frankel 2010). Ayrıca erken tedavi, tedavinin sürekliliđi için hastanın cesaretlendirilmesi ve hastalıđı ile baş etmesini kolaylaştırmak için destek hizmetlerini de içermektedir. Sürekli bakım hizmetleri, engelli MS'li hastaların fonksiyonlarını daha bağımsız sürdürmesine olanak sağlar (Trisolini ve ark. 2002).

Bu makalede multiple skleroz ve evde bakım ile ilgili literatür gözden geçirilmiş, multiple skleroz'da evde bakımın öneminin vurgulanması amaçlanmıştır.

### **MULTİPLE SKLERÖZ VE EVDE BAKIM**

Multiple sklerozun daha çok genç bireylerde görülmesi, fiziksel olarak bağımlılıđa yol açması, depresyon görülme sıklığının daha fazla yaşanması, aile ve günlük yaşamlarında yer alan arkadaşlar dolayısıyla daha geniş bir kitleyi etkilemesi, sosyalleşme ve mental uyarılma ihtiyacının daha fazla olması gibi nedenlerden dolayı MS hastaları evde bakım hizmetlerine ihtiyaç duymaktadırlar. Bunlara ek olarak genç insanların yaşadıkları özürllülük, iş deđişiklikleri, finansal sorunlar, güvenlik, aktif ebeveyn yeteneđi ve cinsel fonksiyonlarda azalma veya kayba bađlı yaşam sürecinde farklı bir takım deneyim yaşamaları nedeniyle evde bakım ihtiyacı doğmaktadır (MS Society 2003, Northrop ve Frankel 2010). MS Derneđi tarafından MS'de evde bakıma kabul kriterleri şu şekilde belirtilmektedir (Northrop ve Frankel 2010);

- ✓ Özürllülük durumu gittikçe kötüleşen ve günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede yardıma ihtiyaç duyan,
- ✓ Yakın zamanda hastaneye yatmış ve akut atak geçirmiş olan,
- ✓ Ölüm, hastalık, boşanma veya ayrılık nedeniyle bakıcı desteđini kaybetmiş olan,
- ✓ Tıbbi, hemşirelik, rehabilitasyon bakımı yetersiz olan ve motivasyonu azalmış olan,
- ✓ Akut bakım ortamından taburcu edilen ve önemli tıbbi ihtiyaçları olan MS'li bireyler evde bakım alabilir.

- ✓ Ayrıca kişi ve/veya ev durumu gözle görülür bir şekilde kötüleşmiş ise; kişisel hijyen, önemli ölçüde kilo kaybı veya kilo alma, evin dağınık veya kirli olması, bakıcı, eş veya ailenin tükenmişliği dile getirmesi durumlarında evde bakım alınabilir.

Multiple Skleroz Merkezleri Konsorsiyumu'nun bakım önerilerine göre, sağlık bakım ekibi kapsamlı ve koordineli bakımı sağlamalıdır (Cook ve ark. 2010). Farklı profesyoneller optimum bakımı sağlamak için birlikte çalışmalı ve danışmanlık yapmalıdır. MS'de evde bakım ekibinin merkezinde hasta, aile ve/veya bakım verici yer alırken, MS hemşiresi, sosyal hizmet uzmanı, psikolog/nöro-psikolog, fizyoterapist, iş-uğraş terapisti, konuşma terapisti, aile hekimi, psikiyatrist, ortopedist, mesleki danışman, nörolog, ürolog ve fizik tedavi uzmanı diğer ekip üyeleridir. MS hemşireleri multidisipliner sağlık bakım ekibinin önemli bir üyesidir, bakımın en iyi şekilde sağlanmasında önemli bir role sahiptir ve koordinatör olarak görev yapmaktadır. Tüm profesyonellerin bir arada olması, sorunların hızlı bir şekilde tespit edilmesini, semptomlar ve fonksiyonel sorunların başarılı bir şekilde yönetilmesini ve komplikasyonların önlenmesini sağlamaktadır (Halper 2008, Cook ve ark. 2010, Holland ve ark. 2011).

MS de mevcut tedavi modelleri, gelişmekte olan ilaçlar, yeni ihtiyaçlara yönelik becerileri kazanma, sorumluluk üstlenme ve değişen koşullara uyumu öğrenme ihtiyacından dolayı hastaların pasif bir rolden ziyade aktif bir rol almalarını gerektirmektedir. İlerleyici bir seyre sahip olanlarda semptomatik bakımı yapabilmeye, komplikasyonları önlemeye yönelik danışmanlık ve eğitim verilmelidir (Halper 2008, Cook ve ark. 2010).

Multiple sklerozun başarılı bir şekilde yönetiminde, hemşire ve diğer sağlık çalışanları; bireyleri hastalığı hakkında bilgilendirmeli, rutin olarak yaşam kalitesi, yorgunluk, finansal sorunlar ve istihdam problemleri gibi konuları değerlendirmeli, hastaları açık iletişim kurmaya teşvik etmeli, rutin olarak tedavilere uyumu değerlendirmeli, destek hizmetleri ve toplum temelli programlar konusunda hastaları yönlendirmelidir (Halper 2008).

## **MULTIPLE SKLEROZDA EVDE BAKIMDA HEMŞİRELİK GİRİŞİMLERİ**

1. Tanılama,
2. İnterferon ve steroid tedavisinin yönetimi,
3. Semptom yönetimi,
4. Hastanın, ailenin ve/veya bakım verenin eğitimini içermektedir (MS Society 2004, Cook ve ark. 2010, Northrop ve Frankel 2010, Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013).

### **1.Tanıılama**

Evde bakım hemşiresi, zaman içerisindeki tıbbi durum ve fonksiyonel değişiklikleri değerlendirmek için düzenli aralıklarla hasta ve ailesini ziyaret etmelidir (Northrop ve Frankel 2010, Reitman ve Kalb 2012). Her ziyarette hastanın mobilitesi, fonksiyonel bağımsızlık durumu, görme/işitme durumu, konuşma durumu, cilt bütünlüğü/duyu, mesane/barsak fonksiyonu, bilişsel durumu, ağrı, depresyon/duygusal durumu,

beslenme/yutma durumu değerlendirilmelidir (Northrop ve Frankel 2010, Thompson ve Mauk 2011, Reitman ve Kalb 2012)

- Mobilite;
  - ✓ Oda içinde hareket etme yeteneği
  - ✓ Tekerlekli sandalye, tuvalet, duş, yatağa yatma ve kalkmada transfer yeteneği
  - ✓ Yatar pozisyondan oturur pozisyona gelme ve dönme yeteneği
  - ✓ Güçsüzlük, spastisite, yorgunluk ve denge de bozulma olup olmadığı?
- Fonksiyonel bağımsızlık; giyinme, bakım, beslenme, banyo ve kişisel hijyen.
  - ✓ Günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede daha az/daha fazla mı bağımsız?
  - ✓ Durumdaki değişikliğin nedeni ne?
  - ✓ Yardımcı cihazlara veya daha fazla yardıma ihtiyacı var mı?
- Görme/işitme; Çift görme, işitmede bir değişiklik var mı?
- Konuşma; Konuşma yeteneğinde bir değişiklik var mı? Konuşması anlaşılabilir mi? Sesinde pelteleşme var mı?
- Cilt bütünlüğü/Duyu; Ciltte herhangi bir kızarıklık, tahriş var mı? Morlukların sayısında artış var mı?
  - ✓ Herhangi bir his değişikliği var mı; uyuşukluk, yanma, kaşıntı ya da herhangi bir rahatsızlık hissi var mı?
- Mesane/Barsak fonksiyonu;
  - ✓ Mesane fonksiyonunda bir değişiklik var mı? İdrar sıklığı ve/veya aciliyeti arttı mı?
  - ✓ Barsak fonksiyonunda bir değişiklik var mı?
  - ✓ Konstipasyon, diyare ve barsak hareketlerinin sıklığında değişiklik var mı?
- Bilişsel durum; Hatırlamada, düşüncelerini organize etmede ve konsantrasyon yeteneğinde bir değişiklik var mı?
- Ağrı; Ağrı da artma var mı? Ağrının doğası nedir? Ne zaman ve nerede görülmektedir?
- Depresyon/Duygusal durum; Hasta depresif görünüyor mu?
  - ✓ Sık sık duygu-durum değişiklikleri var mı? Kontrolsüz gülüyor veya ağlıyor mu?
  - ✓ Öforik ve endişeli görünüyor mu? Üzgün görünüyor ve ağlıyor mu?
- Beslenme/Yutma durumu; İştah veya yiyeceklere ilgisinde değişiklik, yutma güçlüğü var mı? Beslenme ve hidrasyonu yeterli mi?

Multiple sklerozlu hastada tüm bu alanlar evde bakım hemşiresi tarafından periyodik olarak değerlendirilmelidir. Bu alanlardaki değişim, bir rölaps başlangıcı, hastalığın ilerlemesi, enfeksiyon, diğer bir tıbbi durum veya mental sağlık sorununun erken tespit edilmesini sağlayabilir (Northrop ve Frankel 2010).

## **2.İnterferon ve Steroid Tedavisinin Yönetimi**

MS'in kesin tedavisi olmamakla birlikte, hastanın durumuna göre değişik yaklaşımlar söz konusudur. MS'li hastalarda bakımın en önemli bileşenleri atak

yönetimi, hastalık modifikasyonu tedavisi, semptom yönetimi, psiko-sosyal destek, komplikasyonları önleme ve hasta eğitimi konularını içermektedir. MS'in atak tedavisinde steroidler kullanılırken uzun dönem tedavisinde ise immuno-modulator (İnterferonlar, Glatiramer asetat, Natalizumab) ve immun-supresif ajanlar kullanılmaktadır (Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013, <http://www.klinikgelisim.org.tr/kg/Erişim tarihi:15.1.2013>).

İnterferon tedavilerinin en sık karşılaşılan yan etkisi ateş, titreme, baş ağrısı ve miyaljilerle görülen grip benzeri tablodur (Dishon ve ark. 2011, Thompson ve Mauk 2011). Bu durum hastaların %50'sinde ortaya çıkabilir. Enjeksiyondan kısa bir süre sonra meydana gelir, fakat sıklıkla 24 saatten az sürer. İlaça düşük dozda (hedeflenen dozun % 25'i) başlamak ve kademeli olarak ilacı arttırarak bir ay içinde tam doza ulaşmak bu yan etki olasılığını azaltmaktadır (Dishon ve ark. 2011, <http://www.klinikgelisim.org.tr/kg/Erişim tarihi:15.1.2013>). Enjeksiyonların gece yatarken yapılması, enjeksiyon öncesi ve sonrasında alınacak parasetamol veya ibuprofen gibi nonsteroid antiinflamatuvar ilaçlar söz konusu yakınmaları giderebilir (Thompson ve Mauk 2011, <http://www.klinikgelisim.org.tr/kg/Erişim tarihi:15.1.2013>).

Subkutan enjeksiyon yerinde ağrı, eritem, lipoatrofi, abse, enfeksiyon, döküntü ve şişlik gibi reaksiyonlar intramüsküler enjeksiyona göre daha sık görülmektedir. Evde bakım hemşiresi, hastayı enjeksiyon yerleri, teknikleri, rotasyon ve reaksiyonların yönetimi konusunda bilgilendirmelidir (Dishon ve ark. 2011, Sammaro ve ark. 2013, Brodkey ve ark. 2011).

İnterferonlar bazı hastalarda kırgınlığa yol açabilir. Kırgınlık bazen haftalarca, aylarca hatta tedavi yapıldığı süre boyunca görülmeye devam edebilir. İkinci sıklıkta karşılaşılan yan etki karaciğer enzimlerinde genellikle geçici bir yükselme görülmesidir (Sammaro ve ark. 2013, [http://www.klinikgelisim.org.tr/kg\\_10\\_1/11.pdf/Erişim tarihi:15.1.2013](http://www.klinikgelisim.org.tr/kg_10_1/11.pdf/Erişim tarihi:15.1.2013)). İlacın kesilmesini gerektirecek artış normal değerlerin 5 katının üstündeki artışlar olup bu durum genelde hastaların %3'ünden azında görülmekte ve ilacın bırakılmasıyla da normale dönmektedir. Hastaların özellikle interferon aldıkları ilk 6 ay içinde karaciğer enzimleri yakından izlenmelidir. IFN- $\beta$  alan hastaların ayrıca tam kan sayımı ve yıllık olarak tiroid fonksiyon testlerini yaptırmasının önemi anlatılmalıdır ([http://www.klinikgelisim.org.tr/kg\\_10\\_1/11.pdf](http://www.klinikgelisim.org.tr/kg_10_1/11.pdf)/ Erişim tarihi:15.1.2013).

Evde bakım hemşiresi tarafından steroidlerin etkinliği değerlendirilmeli ve tedavi süresince herhangi bir yan etki gelişip gelişmediği izlenmelidir. İntravenöz metilprednizolan 500mg-1gr /gün, 3 ila 5 gün boyunca, her infüzyon 1 saat sürecek şekilde, yüksek doz oral metilprednizolan 500mg-2gr /gün, 3 ila 5 gün boyunca uygulanmaktadır (Yılmaz 2006, MS Society2009). Metilprednizolon yerine deksametazon, prednizolon, sentetik adrenokortikotrop hormon gibi alternatifler de kullanılmaktadır. Steroid tedavisi birden sonlandırılmamalı, doz kademeli olarak azaltılıp kesilmelidir. Steroidlerin sık ve uzun süreli kullanımı, aseptik kemik nekrozu, osteoporoz, katarakt, hipertansiyon ve adrenal yetmezlik gibi komplikasyonlara yol açabileceği için kaçınılmalıdır. Kortikosteroid tedavisi sırasında tuzsuz diyet uygulanması, kan şekeri, kilo ve tansiyon takibi yapılması, mide koruyucu tedavi

eklenmesi unutulmamalı bu konuda hasta ve hasta yakınlarına bilgi verilmelidir (MS Society2009, [http://www.klinikgelisim.org.tr/kg\\_10\\_1/11.pdf/](http://www.klinikgelisim.org.tr/kg_10_1/11.pdf/) Erişim tarihi:15.1.2013).

### **3.Semptom Yönetimi**

Semptom yönetimi; komplikasyonların önlenmesinde, önlenebilir fiziksel bozuklukların gelişmesini engellemede ve yaşam kalitesini arttırmada son derece önemlidir (MS Society 2004). Hastada hangi semptomların görüldüğü, ne zaman başladığı, daha önce görülüp görülmediği, bu semptomlara yönelik neler yaptığı, yaptıklarının faydalı olup olmadığı, semptomların hastanın yaşamını ne kadar etkilediği, ilaç kullanma durumu, herhangi bir alerjisinin olup olmadığı, üriner semptomlar, enfeksiyonlar ve başka tanılarının varlığı değerlendirilmelidir (Halper ve Costello 2010). MS’de bazı semptomlar başka hastalıklarda görülen semptomlarla benzerlik gösterse de, semptomların kümelenmesi ve doğası hasta ve bakım veren açısından ciddi sorunlara yol açabilir. Bu durum beraberinde geniş bir bakım ihtiyacına neden olur (Northrop ve Frankel 2010).

MS’de etkin semptom yönetimi için; etkili iletişim, hasta eğitimi ve güçlendirme, egzersiz, fizik tedavi ve sosyal etkinliklere katılmaya teşvik etme, multidisipliner girişimleri koordine etme, uygun farmakolojik ve bireyselleştirilmiş tedavi uygulanması gereklidir (Halper ve Holland 2002, Halper ve Costello 2010).

**Yorgunluk:** Ulusal MS Derneği yorgunluğu ‘alışılmış ya da istenen aktiviteleri sınırlayan subjektif fiziksel ve/veya mental enerji eksikliği’ şeklinde tanımlamaktadır (A Guide for Multiple Sclerosis Patients, 2006). MS’de yorgunluk herkes için farklıdır; görme bozukluğu, konsantrasyon, bellek, hareket güçlüğü ve kas spazmları gibi semptomların kötüleşmesi ağır yorgunluğa yol açarken günlük yaşam aktiviteleri ile baş etme güçlüğü olağan yorgunluğa yol açabilmektedir (Uccelli 2003). Birincil yorgunluk, merkezi sinir sisteminin doğrudan bir hasarı sonucu ortaya çıkmaktadır (Uccelli 2003, Thompson ve Mauk 2011). Aktiviteye katılım veya egzersiz ile ilgili bitkinlik, belirli kas gruplarında oluşan kısa süreli yorgunluk, vücutta sıcaklık artışının neden olduğu ısı hassasiyetine bağlı yorgunluk birincil yorgunluğun farklı tipleridir (Uccelli2003). İkincil yorgunluk, ağrı, spazmlar, noktüri, depresyon ve anksiyete gibi semptomlar nedeniyle ortaya çıkan uyku bozukluğu, enfeksiyon, efor, ilaçlar, depresyon ve aydınlatma, sıcaklık gibi çevresel etmenlerden kaynaklanmaktadır (Uccelli2003, Thompson ve Mauk 2011).

Evde bakım hemşireleri, hastaların yorgunluğunun derecesini çeşitli ölççeklerle belirlemeli, neden olabilecek faktörleri ve baş etme yeteneğini değerlendirmelidir (Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013). Vücut sıcaklığı izlenmeli, ısıya hassas bireylerde aşırı ısıdan kaçınılmalıdır (Uccelli 2003, MS Society 2004). Sıcaklığın yorgunluğu arttırması nedeniyle sıcak banyo yapmaması, ısıtılmalı tedavi havuzlarının kullanılmaması ve sıcak yemek yemeden kaçınılması konusunda eğitim ve danışmanlık yapılmalıdır. Aktiviteler, öğünler ve tedavi programları arasında dinlenme periyotları sağlanmalıdır (MS Society 2004). Spesifik enerji tasarruf teknikleri, enerjiyi koruma ilkeleri ve egzersiz programları için terapist veya hemşire hastaya yardım etmeli, meditasyon ve gevşeme teknikleri öğretilmelidir (Uccelli 2003, MS Society 2004, Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013). MS’li bazı

hastalar, doyurucu bir akşam yemeği yemek için yorgun olabileceğinden sabah ve öğle yemeklerinin daha besleyici olması gereklidir. Akşam yemeği için kendilerinin hazırlayabileceği hafif yemekler öğretilir. Bu etkinlik aynı zamanda bağımsızlığı destekler ve geliştirir (MS Society 2004). Hastalar, stres yönetim stratejileri, etkili baş etme mekanizmaları konusunda bilgilendirilmelidir. Antihistaminik, antidepresan, antikonvülzan gibi ilaçların kullanımı yorgunluğa/uykusuzluğa neden olabileceğinden değerlendirilmeli ve dozları ayarlanmalıdır (Sammaro ve ark. 2013). Bu yöntemlere karşı yorgunlukla baş edilememesi durumunda, doktor tarafından reçete edilen ilaçları kullanması önerilmelidir (Uccelli 2003, Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013).

**Denge ve Yürüme Sorunları:** MS'de ataksi şeklinde yürüme bozukluğu görülmektedir. Duyusal atakside kişinin zemini hissetmesi güçtür ve ayakta şiddetli uyuşmaya yol açar (Sammaro ve ark. 2013). Denge sorunları bireyin düşmesine ve tekerlekli sandalye ile transfer sırasında veya ayakta durur pozisyonda iken özellikle güvenlik sorunlarına neden olabilir (MS Society 2004). Yürüme sorunlarında, yorgunluk artar ve hareket kabiliyeti azalır. Hareket kısıtlılığı veya yanlış oturma bası yarısı riskini artırır (MS Society 2004, Sammaro ve ark. 2013).

Evde bakım hemşiresi, hastaya yardımcı araç-gereç kullanımı, yürüme ve denge egzersizleri, kazaların önlenmesine yönelik ev ortamının düzenlenmesi konusunda bilgi vermelidir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013). Günlük yaşam aktiviteleri sırasında, özellikle duş giriş ve çıkışlarında, mutfak ve banyo etrafında dönüş esnasında yakın izlem gerekmektedir. Baston veya yürüteçler düşmeleri önlemeye yardımcı olabilir, tutunma barları ve korkuluklar güvenli ve bağımsız hareket etmeyi sağlayabilir. Denge sorunları ciddi ise yan gövde desteği, emniyet kemerli, eğim özelliği olan tekerlekli sandalye oturma dengesi için en iyi seçeneklerdir (MS Society 2004). Denetimli tedavi egzersizleri, denge güçlüğünde, denge merkezinin uyarılmasında ve denge sağlanmasında yardımcı olabilir (MS Society 2004, Sammaro ve ark. 2013).

**Spastisite:** Genel düzeyde ya da bazı kas veya kas gruplarıyla sınırlı olarak kas tonusunun anormal biçimde artmasına denir (Northrop ve Frankel 2010). MS'in en yaygın semptomlarından birisidir (MS Society 2004, Northrop ve Frankel 2010). Spastisite eklem ve çevresinde ağrı veya gerginliğe, bel ağrısına neden olabilir. Hareketlilik, mesane kontrolü, cinsellik, hijyen, uyku, konfor ve postür üzerinde etkilidir. En fazla bacaklarda olmak üzere herhangi bir ekstremitede meydana gelebilir (Northrop ve Frankel 2010). Spastisite yönetimi, germe egzersizleri ve anti-spastik ilaçları içermektedir (MS Society 2003 ve 2004, Northrop ve Frankel 2010).

Evde bakım hemşiresi hastayı değerlendirerek spazmı arttıran faktörleri saptamalı ve azaltılmasına yönelik girişimleri uygulamalıdır. Hastaya, anksiyetenin spastisiteyi daha da ağırlaştırabileceği söylenmelidir. Spastisitede beklenmedik artış mesane enfeksiyonu belirtisi olabilir. Ağrı ve enfeksiyonun da spastisiteyi ağırlaştırabileceği göz önünde bulundurulmalı ve tedavi edilmelidir (MS Society 2004 ve 2009). Spazm geçene kadar yaptığı işi bırakması, ani ve hızlı hareketlerden kaçınması, yavaş ve yumuşak hareket etmesi konusunda birey yönlendirilmelidir. Germe egzersizleri için



fizyoterapist önerilmelidir. Egzersiz programları genellikle haftada 3 gün, 20 dakikalık seanslardan oluşmaktadır. Yataktan kalkmadan önce germe egzersizlerini yapmasının günlük yaşam aktivitelerini daha etkili ve güvenli bir şekilde gerçekleştirmesini sağlayacağı söylenmelidir. Spastisitesi olan bireyler, yürüme ve transferlerinde dengelerini koruyabilmeleri için baston veya yürüteç kullanmaya teşvik edilmelidir. Doğru pozisyonlama ile spastisite azaltılabilmektedir (MS Society 2003 ve 2004).

**Tremor:** Genellikle 5 ile 15 yıl arasında ortaya çıkmaktadır (MS Society 2009). En yaygın ve en fazla özürüllüğe yol açan semptomdur (MS Society 2003, 2004, 2009, Reitman ve Kalb 2012). Bardağa uzanmak gibi herhangi bir amaca yönelik hareket veya stres tarafından tetiklenebilir (MS Society 2003, 2004, 2009). Postural tremor, otururken ve ayaktaiken görülür. Bir veya daha fazla ekstremitte, baş, boyun veya gövdeyi de etkileyebilir ve bireyin yürüme, kendi bakımını sağlama yeteneğini kısıtlayabilir. Tremor ile birlikte sıklıkla ataksi de vardır (MS Society 2009). Mobilitenin güvenli ve bağımsız bir şekilde sürdürülebilmesi için stratejik yerlere korkuluk ve tutunma barları yerleştirilmelidir. Ekstremitede tremoru inhibe etmek için ağırlık ve diğer cihazlar kullanılabilir. Tremor'da yardımcı cihazların kullanımı konusunda iş- uğraş terapistinden danışmanlık alınabilir (MS Society 2004). Tekerlekli sandalyeyi kullanırken kol desteği sağlanmalı, joystick kumandaları ile sürüş yeteneğini geliştirmeye yardımcı olunmalıdır (MS Society 2003).

**Ağrı ve Duyusal Sorunlar:** Ağrının, MS'li hastalarda yaklaşık %45-65 oranında görüldüğü bildirilmektedir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013). Ağrı kas-iskelet sorunlarına bağlı ya da doğrudan nörolojik hasar sonucu ortaya çıkabilir. Trigeminal nevralkji, tonik spazmlar gibi nöropati kaynaklı olabileceği gibi, güçsüzlük, postür değişikliği, gibi MS'e sekonder olarak ortaya çıkabilir (MS Society 2009). MS'de ağrının günlük yaşam aktivitelerini, sosyal yaşamı etkilediği ve diğer ağrı türlerine göre daha fazla analjezi kullanılması gerektiği bildirilmiştir (Sammaro ve ark. 2013). Hemşire tarafından ağrının derecesi ve nedeni belirlenmelidir (Dishon ve ark. 2011, Sammaro ve ark. 2013). Kaslarda ve eklemlerde lokal analjezikler kullanılabilirken, baş, boyun ve omurgada belirtileri alevlendirebileceğinden sıcak uygulama yapılmamalıdır. Evde bakım hemşiresi özellikle kas-iskelet sistemi ağrılarında masaj, bilişsel davranışsal terapi, hayal kurma ve gevşeme tekniklerinin kullanılabilmesi konusunda hasta ve yakınlarını bilgilendirmelidir (Dishon ve ark. 2011, Reitman, Kalb 2012). Egzersiz, pasif hareket, iyi beslenme ve pozitif bir tutum sürdürmenin ağrının etkisini azaltabileceği düşünülmektedir (MS Society 2009). Non-farmakolojik yöntemler başarısız olduğunda uygun analjezikler kullanılmalıdır. Nöropatik ağrıda antikonvülsanlar veya trisiklik anti-depresanlar kullanılabilir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013). Bunlara rağmen devam eden ağrılarda transkutanöz sinir stimülasyonu yapılabilir (MS Society 2009).

Parestezi, yanma, karıncalanma ve diğer olağan dışı cilt duyularını ifade etmektedir (MS Society 2004 ve 2009). MS'de bazı bireylerde dokunmaya karşı hipersensitivite veya dokunma hissinde bozulma görülebilmektedir. Bazen sıradan bir dokunma veya fırçalama ciltte ağrıya neden olabilir (MS Society 2004). Boyun fleksiyonu sırasında elektrik şoku hissine yol açan Lhermitte fenomeni ortaya çıkabilir

(MS Society 2004, Sammaro ve ark. 2013). Duyu azalması sonucunda yardımcı cihazların kullanımı, banyo ve beslenme gibi aktiviteler güvenlik kaygısına yol açabilirken dokunma hissinin kaybı veya dokunmaya karşı rahatsızlık duyma bireyin cinsel aktivitesini etkileyebilmektedir. Bazı hastaların ayakkabısız dolaşması, çorap ve ayakkabı yerine terlik giymeyi tercih etmesi, ağırlık kaldırma, ayak ve bacakta yanma hissi, batmaya yol açabilir. Bu durumda bireyler tekerlekli sandalyede iken ayak masajı, topikal anestezipler ve zaman zaman soğuk uygulamalar ile geçici bir rahatlama sağlayabilir. Evde bakım hemşiresi, duyu hissinde azalma ve hareket kısıtlılığı olan bireylere ve bakım vericilerine ciltte sıyrık, kesik ve basınca duyarlı alanlarda kızarıklık olup olmadığını kontrol etmeleri gerektiğini söylemelidir (MS Society 2004).

**Mesane sorunları:** MS'de meydana gelen mesane sorunlarının 3 tipi vardır (MS Society 2009, Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013). Bunlardan biri aşırı aktif mesane kasından kaynaklanan depolama yetersizliğidir. Mesane normal kapasitesini dolduramaz, noktüri, acil idrar yapma, idrar yapma sıklığında artma veya inkontinans ile sonuçlanır. Diğer boşaltım disfonksiyonudur. Mesane doludur fakat spinal kord sfinkteri rahatlatmak için beyne sinyal gönderemez ve/veya mesane yeterince kasılamaz bu da idrar retansiyonuna ve bazen mesanenin normal kapasitesinden fazla dolmasına neden olmaktadır. Boşaltım disfonksiyonu inkontinans, enfeksiyon, damlama, duraksama ve idrar yapma aciliyetine neden olur (MS Society 2009, Khan ve ark.2011). Kombine disfonksiyonda ise depolama ve boşaltma yetersizliği bir aradadır (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013).

Sık idrar yapma ihtiyacı veya inkontinans, sıkıntı vermesi veya idrar kaçırma korkusu nedeniyle sosyal izolasyona yol açabilir (MS Society 2009). Hastanın düzenli aralıklarla tualete götürülmesi veya gitmesinin hatırlatılması gerekir. İhtiyaç olduğunda yardım etmek için evde bakım personeli her fırsatta hastayı ziyaret etmeli ve bakıcılara destek olmalıdır (Northrop ve Frankel 2010). İdrar yapma aciliyeti ve/veya mesane spazmlarının azaltılması için kafeinli ve gazlı içeceklerden kaçınılmalıdır (MS Society 2003, Northrop ve Frankel 2010). Ayrıca dehidratasyonda, konsantrite idrar mesaneyi tahriş edebilir ve belirtileri kötüleştirir. Hastalar günde en az 1.5-2 lt. sıvı almalı, almaları gereken sıvının çoğunu yemek yerken almaya çalışmalı ve 60-90 dakika sonra tualete gitmeli, yatak odası banyoya yakın olmalı, idrar sızıntısı için uygun giyinmeli, sızıntı fazla olursa ürolojik değerlendirme için hasta yönlendirilmelidir (MS Society 2003, Northrop ve Frankel 2010, Thompson ve Mauk 2011). Hasta ve ailesi cildi nasıl değerlendireceği, çamaşırların sık sık değiştirilmesi, cildin kuru ve temiz kalması, irritasyonun önlenmesi için farklı uygulamalar ve ürünler konusunda bilgilendirilmelidir (Northrop ve Frankel 2010). Retansiyon ve sıvı dengesi izlenmelidir (Thompson ve Mauk 2011). Miksiyon sonrası rezidüel mesane volümü 100 ml'den fazla ise aralıklı kateterizasyon değerlendirmesi yapılmalıdır. Mesane disfonksiyonunun tipine bağlı olarak aralıklı idrar kateterizasyonu günde 3-4 kez yapılabilir. Aralıklı kateterizasyon uygun olmayan hastalarda kalıcı kateterizasyon gerekebilir (MS Society 2003 ve 2009, Northrop ve Frankel 2010, Thompson ve Mauk 2011). Kalıcı kateterizasyon gerektiren hastalar

supra-pubik kateter değerlendirmesi için bir üroloğa yönlendirilmelidir. Kateteri olan, ped kullanan hastalar idrar yolu enfeksiyonu açısından değerlendirilmelidir (MS Society 2003 ve 2009, Northrop ve Frankel 2010).

**Barsak sorunları:** MS'li bireylerde fiziksel aktivite azlığı, ilaçlar, MS'e bağlı nörolojik hasar sonucu barsak hareketlerinin azalması veya karın kaslarında güçsüzlük, diyet ve yetersiz sıvı alımına bağlı konstipasyon görülebilmektedir (MS Society 2003). Evde bakım hemşiresi tarafından, sıvı ve lifli gıdaların alımının artırılması, davranışsal değişiklikler/rutin barsak programı, yemeklerden özellikle kahvaltıdan 20-30 dakika sonra gastro-kolik refleksten yararlanma, dışkı yumuşatıcılar, laksatifler, oral stimulanlar, karna hafif masaj yapılması, mekanik stimülasyon ve düzenli fiziksel egzersiz programı gibi girişimler konusunda hasta eğitilmelidir. Sık lavman yapmaktan kaçınılmalıdır (MS Society 2003, 2004, 2009). Rektum duyarlılığında azalma olması, hastalarda eliminasyonu tamamlama hissinde belirsizliğe yol açabilir (MS Society 2004). Bazı bireylerde fekal inkontinans gelişebilir. Diyare, fekal impakt, aşırı laksatif kullanımı veya ilaçlara sekonder olarak gelişebilmektedir. Diyare ve inkontinans, ciltte irritasyona ve acil durumlarda mobilitateye bağlı güvenlik sorunlarına yol açabilir. Barsak yönetimi için günlük plan yapılmalıdır. Bazı kişiler, duyu azalmasından dolayı lazımlık veya klozette rahatsızlık duymadan uzun süre oturabilir, hatta bazıları lazımlık üzerinde oturduğunu unutabilir. Bunun için bireylere, sürgü veya klozetten kalkmak için hazır olup olmadıkları ışıklı çağrı cihazıyla hatırlatılabilir. Bu hastaların sık sık izlenmesi ve denetlenmesi gerekir (MS Society 2003 ve 2004).

**Bilişsel Sorunlar:** Genellikle evde bakım hemşireliği hizmeti gerektiren MS'li bireylerde bazı bilişsel bozukluklar gelişebilir (MS Society 2003). Bilişsel fonksiyon ile fiziksel özürlülük veya tanıdan itibaren geçen zaman arasında bir korelasyon vardır (Thompson ve Mauk 2011, Sammaro ve ark. 2013). MS'li kişilerin yaklaşık %50'si, öğrenme, hatırlama, konsantrasyon, planlama ve bilgileri hızlı işleme yeteneğini kaybeder (MS Society 2003 ve 2009, Sammaro ve ark. 2013). Bilişsel fonksiyon etkilense de dil ve sosyal becerileri genellikle etkilenmez (MS Society 2003). Bilişsel zorluklar, iş değişikliğine veya işsizliğe, daha az sosyal temasa ve fiziksel rehabilitasyona uyumda bozulmaya yol açabilir. Bunların sonucunda da hastalarda sosyal izolasyon görülebilir (MS Society 2004 ve 2009). Bellek sorunları bakıcılar için önemli bir stres nedenidir (MS Society 2009).

Evde bakım hemşiresi bilişsel bozukluğu olan bireyleri değerlendirmeli ve bakım vereni eğitmelidir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013). Alzheimer hastalığı dâhil demans ile ilişkili MS'li hastalar ayırt edilmelidir (MS Society 2004, Sammaro ve ark. 2013). Kendini değerlendirme yeteneği bozulan bireyler tanımlanmalı ve öğelerin tanıdık yerlerde kalması için çevre düzenlemesi yapılmalıdır (MS Society 2003). Günlük tutması önerilmeli, çaba gerektiren zihinsel faaliyetlerin günün erken saatlerinde yapılması için program yapılmalı ve bunlar kısa sürecek şekilde sınırlandırılmalıdır (MS Society 2004). Bilgiler tekrar edilmeli, gerekirse önemli noktalar not edilmelidir (Sammaro ve ark. 2013). Sözlü talimatları izleyip izlemediği değerlendirilmeli, iletişimde yazılı ve görsel araçlar kullanılmalıdır. Önemli bilgileri

takip etmek için dizüstü bilgisayar, elektronik ajanda veya takvim kullanması için cesaretlendirilmelidir (MS Society 2004). Duyusal uyarı grupları, müzik ve gevşeme terapisi gibi aktivitelere katılımı sağlanmalıdır (MS Society 2003). Planlama, organizasyon ve yargılama fonksiyonlarındaki değişiklik özellikle elektrik ile çalışan tekerlekli sandalye gibi araçların manuel işletim güvenliğini etkileyebilir. Bunun için tekerlekli sandalye kullanan kişilerin bilişsel durumuna göre düzenleme yapılmalıdır (MS Society 2004). Oyunlar, puzzle ve bulmaca çözme bireyin konsantrasyon, organizasyon ve hafızasını geliştireceğinden teşvik edilmelidir (Thompson ve Mauk 2011). Bilişsel fonksiyon bozukluğu ve iş durumunu düzenlemek için bir nöropsikologa yönlendirilmelidir (MS Society 2003 ve 2009).

**Disfaji:** Disfaji, beyin sapı disfonksiyonunun bir sonucudur. Çiğneme gücü, boğaza besinlerin yapışması, yemek sırasında ve sonrasında öksürük, anksiyete, aşırı tükürük salgısı ve boğulma gibi sorunlara yol açabilir. Tedavi edilmezse, aspirasyon, dehidratasyon ve malnutrisyon gelişebilir. Fark edilmesi güç olduğundan çok az vaka erken evrede belirlenip tedavi edilmekte, hastalar genellikle yutma ile ilgili bir sorunun olduğunu fark edememektedir (MS Society 2009).

Yoğun kıvamlı çay ve kahve gibi içecekleri sıcak yerine buzlu içmesi önerilmelidir (Northrop ve Frankel 2010). Kıvamı artırmak için bir ürün kullanılacaksa, sadece servis öncesi sıvıya kıvam arttırıcı ürün eklenmesi konusunda bilgi verilmelidir (Northrop ve Frankel 2010, Sammaro ve ark. 2013). Eğer birey yavaş yiyorsa, 20 dakikadan sonra yemek yeniden ısıtılabilir. Heimlich manevrası bireye ve bakım vericiye öğretilmelidir. Yemek yerken konuşmaktan kaçınılması gerektiği aksi takdirde boğulmaya yol açabileceği, bir sıvı ve bir katı gıda alımı şeklindeki alternatiflerin gıdaların yapışmasını önlemeye yardımcı olacağı konusunda bilgi verilmelidir (Northrop ve Frankel 2010). Yutma mekanizmasının günün ilerleyen saatlerinde yorgunluktan etkilenebileceği bu nedenle yüksek kalori ve besin alımının büyük bölümünün sabah kahvaltısı ve öğle yemeğinde karşılanması gerektiği bildirilmelidir. Yemek sırasında ve sonrasında uygun pozisyonun sağlanması, besinleri iyice çiğneyip, kontrollü bir şekilde ve nefesini tutarak yutmasının önemi konusunda bilgilendirilmelidir. Ağız ve farengial yapıları geliştirmek ve dil kaslarını güçlendirmek için eklem açıklığı egzersizleri bireye öğretilmelidir. Hasta tüm gıdaları aspire ediyorsa oral beslenme kesilmelidir. Oral beslenmenin kesilmesi geçici olabileceği gibi kalıcıda olabilir. Bu durumda nazo-gastrik tüp (NG) ile beslenmeye geçilmelidir (Sammaro ve ark. 2013). Ancak NG burun ve boğaz irritasyonuna yol açtığından geçici olarak kullanılmalıdır. Perkutan endoskopik gastrostomisi (PEG) olan hastalarda, PEG ile beslenme ve bakımı konusunda hasta, ailesi ve/veya bakım verici evde bakım hemşiresi tarafından eğitilmelidir (MS Society 2004 ve 2009, Sammaro ve ark. 2013).

**Dizartri:** Dizartri, beyin sapı tutulumu veya serebellar hasardan kaynaklanmaktadır. MS'de dizartri sıklığı %51 civarındadır (MS Society 2009). Solunum sorunları nedeniyle zayıf bir sesle konuşma, rezonans ve kontrol güçlüğü, burundan konuşma görünümü, uzun kelimeler arasında anormal duraklama veya heceleme tipik semptomlardır (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013). Dizartri genellikle ciddi düzeyde bilişsel sorunları olan hastalarda ortaya çıkar. İletişim

sorunlarının sosyal izolasyon, yalnızlık ve strese yol açtığı bildirilmektedir. Evde bakım hemşiresi, konuşma kalitesi ve eşlik eden değişiklik, iş ve evde konuşma-iletişim sorunları olup olmadığını değerlendirmelidir (Sammaro ve ark. 2013). Aynı zamanda MS'in normal konuşma ve ses üzerine etkisi, spastisite, güçsüzlük, tremor, ataksi ve yorgunluk gibi katkıda bulunan faktörlerin yönetimi, MS'le ilgili diğer konuşma sorunları hakkında stratejilerle ilgili hasta ve bakım vereni eğitmelidir (Sammaro ve ark. 2013). Ayrıca konuşma terapisti, konuşma netliğini arttırmak için egzersizler, telaffuz teknikleri, ses yükselteçleri, bilgisayar destekli cihazlar gibi iletişimi destekleyici cihazları kullanmayı önerebilir (Klugman ve Ross 2002, Northrop ve Frankel 2010). Ailesi ve/veya bakım veren, konuşma sorunu olan bireyle iletişim kurarken sabırlı olunması, acele ettirilmemesi, cümleleri tamamlamaya çalışılmaması, anlamış gibi davranılmaması ve basit cümleler kurulması gerektiği konusunda bilgilendirilmelidir (Klugman ve Ross 2002, MS Society 2009, Northrop ve Frankel 2010, Sammaro ve ark. 2013).

**Cinsel Sorunlar:** MS'li hastalarda cinsel işlev bozukluğu prevalansı %50-73 iken sadece kadınlarda bu oran %45-70 arasında değişmektedir (Sammaro ve ark. 2013). Libidoda azalma, uyarılmada azalma (vajinal lubrikasyon, erektil fonksiyon), genital duyuda değişim, orgazm yoğunluğunda azalma ve orgazm olamama gibi primer cinsel işlev bozuklukları Santral Sinir Sistemi(SSS) lezyonlarının doğrudan bir sonucu olarak ortaya çıkmaktadır. İkincil olarak yorgunluk, halsizlik, spastisite, yanma, ağrı, mesane, barsak ve bilişsel sorunlar gibi MS'e bağlı semptomlar ve ilaç yan etkilerinden kaynaklanmaktadır. Üçüncül olarakta, rol değişimi, öz-sayıda azalma, beden imajında değişiklik, partneri tarafından reddedilme korkusu, iletişim güçlükleri gibi psikososyal, manevi ve kültürel konulardan ortaya çıkmaktadır (Matthews 2009, Sammaro ve ark. 2013).

Bireylerin geçmişteki ve son zamanlardaki cinsel fonksiyon değişiklikleri ve MS semptomları değerlendirilmelidir (Sammaro ve ark. 2013). Evde bakım hemşiresi hastalara danışmanlık yapmalı, cinsel sorunları olan bireylerin duygularını rahat ifade etmesi için güven vermeli, kişisel ilişkileri ve cinselliği sürdürmenin güçlükleri üzerine bireye konuşma fırsatı vermelidir. Hastalar danışmanlık ve destek hizmetleri hakkında bilgilendirilmelidir (Barlow ve ark. 2008, MS Society 2009). Hemşireler hastalara cinsel ilişkiden birkaç saat önce sıvı alımını azaltma, mesane ve barsakları boşaltma, sürekli kateter takan bireylerin cinsel aktivite sırasında kateteri çıkarma, ayrıca vajinal kuruluşu olan kadınlara sıvı veya jelli, suda eriyebilen kişisel lubrikantları kullanma konusunda bilgi vermelidir (Sammaro ve ark. 2013). Ereksiyon bozukluğu olan erkeklere doktor tarafından sildenafil, vardenafil gibi oral ilaçlar, papaverin gibi enjektabl ilaçlar, penis içine suppozituar yerleştirme, şişme cihazlar ve implantlar önerilebilir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013).

**Görme Sorunları:** Görme ve göz hareket kaslarındaki bozukluklar MS'de en yaygın görülen semptomlar arasındadır. Genç erişkinlerde akut demiyelinizan optik nevritin en önemli sebebi optik sinir inflamasyonudur (MS Society 2004). Optik atrofi, nistagmus, diplopi, oftalmopleji, vertigo, bulanık görme, görme kaybı ve kortikosteroid tedavisine bağlı gelişen katarakt görme ile ilgili diğer sorunlardır (MS

Society 2004, Barlow ve ark. 2008, MS Society 2009). Yorgunluk, stres ve yüksek sıcaklık gibi diğer MS semptomları görme bozukluklarını artırabilir (MS Society 2004, Barlow ve ark. 2008).

MS'li bireylerin televizyonu büyük ekrandan izlemelerinin önemi, kendine yaklaştırmasının kolay olması için TV sehpasının tekerlekli olması konusunda bilgi verilmelidir (MS Society 2004). Görme bozukluğu olanlara okumayı kolaylaştırmak için beyaz kâğıt üzerine en az 14 punto siyah renkle yazılmış materyallerin kullanılması önerilmelidir. Kapı çerçeveleri ve giriş-çıkışların zıt renk olması, hastaların yürürken veya tekerlekli sandalye kullanırken çarpmalarını azaltacaktır. Kitap okuma, TV programı anlatma ve hastayı kontrol etmek için düzenli aralıklarla ev ziyareti yapılmalıdır (MS Society 2004). Gazete, kitap okuma, televizyon izleme vb. durumlarda görme ile ilgili bir sorun yaşayan veya gözlüğe rağmen görme keskinliğinde azalma olan hastaların göz kontrolünden geçmesi önerilmelidir (MS Society 2009).

**Depresyon ve Diğer Duygu-durum Değişiklikleri:** MS'li bireylerin %50'den fazlasında yaşamlarının belli bir aşamasında majör depresyon görüldüğü ve genel popülasyona göre 7,5 kat daha fazla intihar girişiminin olduğu bildirilmektedir (Mollaoğlu 2012). MS'de depresyonla anksiyete arasında anlamlı bir ilişki olmakla birlikte, yapılan bir çalışmada depresyonun yaşam kalitesi üzerinde daha fazla azalmaya yol açtığı bulunmuştur. Gelecekle ilgili belirsizlik, 'normal yaşamın kaybı' algısı ile birleştiğinde depresyona yol açarak iş yaşamını, çalışma ve bağımsız yaşama yeteneğini etkilemektedir (Sammario ve ark. 2013). Araştırmalar, depresif ve kaygılı bireylere göre emosyonel durumu iyi olan insanların performans ve fonksiyonlarının çok daha iyi olduğunu göstermiştir. Umutsuzluk, çaresizlik, suçluluk duyguları, yorgunluk, uykusuzluk ve intihar düşüncesi diğer depresyon semptomlarıdır (Barlow ve ark. 2008).

Evde bakım hemşiresi depresyon semptomları ve düzeyinin tanımlanmasında önemli bir role sahiptir. Hasta veya aile kontrolsüz gülme veya ağlama ataklarını kaydetmelidir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013). Depresyon yönetiminde hasta, psikolojik destek, egzersiz, bilişsel davranışsal terapi veya özel anti-depresan tedavi için yönlendirilmelidir (Barlow ve ark. 2008, MS Society 2009, Costello ve Kennedy 2010, Sammaro ve ark. 2013).

#### **4.Hasta ve Ailenin Ve/Veya Bakım Vericinin Eğitimi**

Hemşire, hasta, aile ve bakım vericiye eğitim ve danışmanlıkta kanıt-temelli yaklaşımları kullanılmalıdır (Sammario ve ark. 2013). MS'de evde bakım hemşiresi, sağlık bakım ekibinin önemli bir üyesi olarak işlev görmekte, hastalar, aileler veya bakıcılarla etkileşimde önemli bir rol oynamaktadır (Holland ve ark. 2011, Sammaro ve ark. 2013). MS'de hemşirelik bakımı, hastada farkındalık, kendi bakımını yönetme becerisi ve motivasyonu geliştirmeyi hedefleyen, hastayı pasif bir izleyici değil aktif bir katılımcı olarak gören, yaklaşımın önemli bir unsurudur (Brodkey ve ark. 2011, Holland ve ark. 2011, Halper ve Harris 2012). Hemşire, yeni tanı konulmuş hastaya başlangıçta, hastalığı, tedavisi, kendi kendine enjeksiyon yapma, gelişebilecek

semptomlar ve bunların yönetimi, stres ve sıcak gibi atak tetikleyicileri, stres yönetimi, diyet, egzersiz, hastalıklardan korunma, düzenli sağlık kontrolü, genel sağlığı sürdürme ve toplumsal destek kaynakları, yeni tedaviler, tamamlayıcı tedaviler, çalışma yaşamı, rol değişiklikleri, yasal ve finansal konularda, geç dönemde ise hasta ve bakıcıya, ev ortamı değişiklikleri, sosyalizasyon, mental sağlık, kişisel bakım, komplikasyonların önlenmesi vb. konularda eğitim vermelidir (Northrop ve Frankel 2010, Thompson ve Mauk 2011, Holland ve ark. 2011, Sammaro ve ark. 2013). Eğitim özellikle evde güvenli transfer, beslenme, banyo, ulaşım, düşen bir kişinin nasıl kaldırılacağı gibi konuları içermelidir (MS Society 2009, Northrop ve Frankel 2010, Holland ve ark. 2011).

MS'e özgü semptomlarda kullanılan tamamlayıcı tedavilerin; diyet yaklaşımları, masaj, refleksoloji, T'ai Chi, manyetik alan terapisi, multi-modal terapide nöral tedavinin kısmen de olsa etkin olduğu randomize kontrollü çalışmalarla gösterilmiştir. Bunlar ve diğer yöntemlerin yarar veya riskleri konusunda hastaya danışmanlık yapılmalı ve kendisine zarar verebilecek yöntemleri kullanması önlenmelidir (MS Society 2009, [http://www.klinik.gelisim.org.tr/kg\\_10\\_1/11.pdf](http://www.klinik.gelisim.org.tr/kg_10_1/11.pdf)/ Erişim tarihi:15.1.2013).

Bakıcılar, bazen uzun süre evden ayrılmadıkları için sıkıntı yaşayabilirler bunun için on-line veya telefonla destek grubu ve hasta bakımını üstlenen diğer bireyler tarafından bakım verenlerin dinlenmesi sağlanabilir (Holland ve ark. 2011). Özürlülük ve kronik hastalığın olduğu ailelerde istismar ve ihmali riski yüksektir. Stres, tükenmişlik, mali konular ve sınırlı destek daha ciddi istismar ve ihmali yol açabilir. Evde bakım hemşiresi istismar belirtilerini tanımak, ihmali ve aile üyeleri arasındaki etkileşimi gözlemek ve bakım vereni bu konuda bilgilendirmek için önemli bir konudur (Uccelli ve ark. 2007).

Evde bakım hemşiresi MS'li bireylere;20-25 yaşından sonra yıllık meme ya da testis muayenesi, 40-50 yaşından itibaren yıllık mamografi, kolesterol ve tiroid fonksiyon testleri için serum tarama, kırık veya osteoporoz riski için kemik dansitometre, 65 yaşından sonra yıllık glokom ve göz muayenesi, 50 yaşından itibaren 5 yılda bir işitme testi, 50 yaşından sonra yıllık direkt rektal muayene gibi sağlık tarama programlarını yaptırmasını önermelidir (MS Society 2009, Klugman ve Ross 2002).

MS'li bireylerin bazıları günlük yaşam aktiviteleri için başkasının yardımına ihtiyaç duymaktadır. Yardımın türü ve derecesi kişiden kişiye hatta aynı bireyde bile zaman içinde değişiklik göstermektedir (Northrop ve Frankel 2010). Evde bakım hemşiresi, fonksiyonel kısıtlamaları olan hastaları tanımlamalı ve bunlara yardımcı olmalıdır. Hemşire, hasta, aile ve/veya bakım verene, ev ortamında güçsüz kasları destekleyecek özel ekipmanların kullanımı, günlük yaşam aktivitelerini sürdürmede yorgunluğu azaltmak için enerji korumaya yönelik düzenlemelerin yapılması ve güvenlik önlemleri konusunda önerilerde bulunmalıdır. Merdiven, banyo, dolap ve koridorlarda tutunma barları, duş koltuğu, esnek duş başlığı, mobilya kenarlarının yuvarlak olması, hijyen, yemek hazırlama, temizlik, hareketliliği artırma ve dengeyi sağlamaya yönelik araçların kullanımı hakkında eğitim verilmelidir (Northrop ve Frankel 2010, Trisolini ve ark. 2002, MS Society 2009).

İş ortamında bilgisayar ekranı, klavye, ses tanıma yazılımı ve oturma ile ilgili düzenlemeler yapılmalıdır. Dinlenme için belli aralıklarla mola ayarlanmalıdır. Isı kaynağından uzak, lavaboya yakın bir yerde çalışma, yürüme mesafesini en aza indirmek için iş yerine yakın bir park alanı sağlanmalı, güvenlik için korkuluklar ve özel ekipman ile gerekli düzenlemeler yapılmalıdır (Noyes and Kalb 2006, MS Society 2009).

MS doğurganlığı etkilememektedir. Gebelik düşünen kadın hastaların nörologa danışmaları önerilmelidir. Sakıncası olmayan hastalarda gebelik öncesi hastalık modifikasyon tedavisinin kesilmesi tavsiye edilmektedir. Doğumu izleyen ilk 3 ay içerisinde daha çok atak geliştiğinden bu süre boyunca hastalara destek olunması ve daha fazla dinlenmesi konusunda bilgilendirilmelidir (MS Society 2009, Sammaro ve ark. 2013).

Son yapılan çalışmalarda MS de bir risk faktörü olan sigaranın progresyon üzerine etkisinin olduğunu destekleyen kanıtlar ağırlık kazanmaktadır. Alkol kullanma bireyin kilo almasına neden olabilirken, diüretik etkisi dehidratasyona yol açarak MS semptomlarını şiddetlendirebilmektedir (MS Society 2009).

Seyahat öncesi özellikle yurt dışı gezilerinde evde bakım hemşiresi ve nörolog ile tüm sorunlar, seçenekler, aşılama gerekip gerekmediği konuşulmalı, kullanması gereken ilaç ve hastalığı ile ilgili bilgiler havayolu şirketine bildirilmelidir (MS Society 2009, Northrop ve Frankel 2010).

MS'li bireyler vücut sıcaklığını, güçsüzlüğü arttıracığından fazla ve yoğun egzersiz yapmamalıdır. Egzersiz sırasında fan, klima, sprey kullanılmalı ve soğuk içecek tüketilmesi önerilmelidir. Gevşeme egzersizleri, yüzme ve yoga gibi alternatif egzersiz programları önerilebilir. MS'de egzersizin uykusuzluk, yorgunluk, depresyon, güçsüzlük, esneklik, denge, stres ve ağrı kontrolünde yardımcı olduğu düşünülmektedir (Lode ve ark. 2007, MS Society 2009, Northrop ve Frankel 2010).

## SONUÇ

MS gibi birçok sistemi etkileyen ve yaşamın her alanına ait sorunları beraberinde getiren bir hastalıkta, hastalığın yarattığı fiziksel, emosyonel, bilişsel ve psiko-sosyal etkilerle baş etme konusunda evde bakım, hastalığa uyumu kolaylaştırmakta, otonomi ve yaşam kalitesini arttırmaktadır (MS Society 2004, Lode ve ark. 2007, Northrop ve Frankel 2010, Sammaro ve ark. 2013).

## KAYNAKLAR

- Barlow S, Blagus L, Coleman J & et al, Editör. The Australian Multiple Sclerosis Nursing Manual, 2nd Edition, Serono Symposia International;2008.
- Brodkey MB, Ben-Zacharia AB, Reardon JD. Living Well With Multiple Sclerosis. AJN 2011; 111:7.
- Cook SD, Coyle PK, Ross AP. A Spotlight On Multiple Sclerosis: Counseling And Treatment, Supported by: Novartis; 2010. 1-24.



- Costello K, Kennedy PM. (2010). The nurse's pivotal role in identifying and managing symptoms of multiple sclerosis, Syllabus and Course Guide. Retrieved January 23, 2013, from <http://www.cmeoutfitters.com/pdf/wc-012livecourseguide.pdf>.
- Demir GA. Multiple skleroz tedavisi. Retrieved January 15, 2013, from [http://www.klinikgelisim.org.tr/kg\\_10\\_1/11.pdf](http://www.klinikgelisim.org.tr/kg_10_1/11.pdf).
- Dishon S, Greinel E, Kieser B & et al. (2011). International multiple sclerosis nursing care plan, Serono Symposia International Foundation. Retrieved January 23, 2013, from <http://www.sepmymdream.net/wp-content/uploads/2011/03/Nursing-Care-Plan-course.pdf>.
- Halper J. Comprehensive care in multiple sclerosis – a patient-centred approach, *European Neurological Review* 2008; 3(2): 72-74.
- Halper J, Costello KM. (2010). Art and science of nursing care in multiple sclerosis. *Teva Neuroscience*, 1-32. Retrieved January 14, 2013, from <http://www.medscapecme.com/cmeline/>.
- Halper J, Harris C. *Nursing Practice İn Multiple Sclerosis - A Core Curriculum*, Third Edition; 2012. 13-20.
- Halper J, Holland N, Editör. (2002). *Comprehensive nursing care in multiple sclerosis*. 2nd ed. New York: Demos; Crayton H & et al. *Neurology* 2004; 63(5 suppl): 12-18.
- Holland NJ. *A Clinical Bulletin From The Professional Resource Center of The National Multiple Sclerosis Society*. 2006.
- Holland & et al. Meeting The Needs Of People With Primary Progressive Multiple Sclerosis, Their Families, And The Health-Care Community. *International Journal of MS Care* 2011; 13: 65-74.
- Khan F, Amatya B, Turner-Stokes L. Symptomatic Therapy And Rehabilitation İn Primary Progressive Multiple Sclerosis. *Neurology Research International* 2011;22-10.
- Klugman TM, Ross E. Perceptions Of The İmpact Of Speech, Language, Swallowing, And Hearing Difficulties On Quality Of Life Of A Group Of South African Persons With Multiple Sclerosis. *Folia Phoniatri Logop* 2002;54(4):201-21.
- Koçer E, Koçer A, Yaman M & et al. Multipl Skleroz Olgularında Yaşam Kalitesi: Fiziksel Özürlülük ve Depresyonun Etkisi? *Journal of Mood Disorders* 2011; 1(2):63-7.
- Lode K & et al. Patient İnformation And Coping Styles İn Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis* 2007; 13: 792-799.
- Matthews V. Sexual Dysfunction İn People With Long-Term Neurological Conditions. *Nursing Standard* 2000; 23(50):48-56.
- Mirza M. Multipl Sklerozun Etiyoloji Ve Epidemiyolojisi. *Erciyes Medical Journal* 2002;40 (1):40-47.
- Mollaoglu M, Durna Z, Editör. *Multiple Skleroz Ve Bakım; Kronik Hastalıklar Ve Bakım*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi; 2012. 261-277.
- MS Society. *A Guide To MS For Gps And Primary Care Professionals*, Second edition. MS Society Publishing; 2009.
- National Multiple Sclerosis Society. (2006). *Fatigue: what you should know. A Guide for Multiple Sclerosis Patients*. Retrieved January 15, 2013, from <http://www.nationalsmsociety.org/ultimedialibrary>.
- National Multiple Sclerosis Society. (2003). *Nursing Home care of Individuals With Multiple Sclerosis: Guidelines & Recommendations For Quality Care*, National MS Society Long Term Care Committee. Retrieved January 16, 2013, from [www.nationalsmsociety.org/multiple-sclerosis](http://www.nationalsmsociety.org/multiple-sclerosis).

- National Multiple Sclerosis Society Clinical Programs Department. (2004). Assisted living for individuals with multiple sclerosis: guidelines & recommendations. Retrieved January 15, 2013, from [http:// www.nationalmssociety.org/living..multiple-sclerosis/](http://www.nationalmssociety.org/living..multiple-sclerosis/).
- Northrop De, Frankel D, Editör. (2010). Serving Individuals with Multiple Sclerosis In The Home; Guidelines and Recommendations for Home Care Providers and Personal Assistants, National Multiple Sclerosis Society. Retrieved January 15, 2013, from <http://www.nationalmssociety.org/>.
- Noyes B, Kalb RC. Working With Multiple Sclerosis: Information For Employees, Published by MS Australia 2006; 15-19.
- Okçin F, Karadakovan A. Kanserli Hastaya Evde Bakım Veren Yakınlarının Semptom Kontrolüne İlişkin Yeterliliklerinin İncelenmesi. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi 2009; 25(1): 71-79.
- Pugliatti M & et al. The Epidemiology Of Multiple Sclerosis İn Europe. European Journal of Neurology 2006; 13: 700-722.
- Reitman N, Kalb R. Multiple Sclerosis: The nursing perspective. 6 th Edition. National multiple sclerosis society; 2012. 1-86.
- Sammaro C, Logan D, Remington G, Rosalind Kalb R, The Nurse Practitioner's Handbook. National Multiple Sclerosis Society; 2013.
- Thompson HJ, Mauk KL, Editör. (2011). Nursing Management of the Patient with Multiple Sclerosis, AANN, ARN, and iomsn clinical practice guideline series. Retrieved January 18, 2013, from [http://www.aann.org/uploads/AANN-ARN-IOMSN\\_MS\\_Guideline\\_FINAL.pdf](http://www.aann.org/uploads/AANN-ARN-IOMSN_MS_Guideline_FINAL.pdf).
- Trisolini M, Wiener J, Miller D. (2002). Principles to promote the quality of life of people with multiple sclerosis, Published by Multiple Sclerosis International Federation. Retrieved January 23, 2013, from [http://www.msif.org/includes/documents/cm\\_docs/2011/p/principlestopromotequalityoflife1.pdf?f=1](http://www.msif.org/includes/documents/cm_docs/2011/p/principlestopromotequalityoflife1.pdf?f=1).
- Uccelli MM, Editör. MS İn Focus Issue 1; Special Focus On Dealing With Fatigue, Organising Theme Seminars, Your Questions Answered. Book And Website Reviews. Cambridge Publishers; 2003. 1-28.
- Uccelli MM & et al. MS in Focus Issue 9; Care Giving and ms, Multiple Sclerosis International Federation. Cambridge Publishers Ltd; 2007. 15-17.
- WHO. (2000). Home Based Long- Term Care, Technical Report Series, 898, World Health Organization, 1-37. Retrieved January 23, 2013, from [http:// www.who.int /chp /knowledge/publications/ policy\\_issues\\_ltc. pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/policy_issues_ltc.pdf)
- Yılmaz NÇ. Multiple Skleroz ve Otoimmünite, Uzmanlık Tezi. İstanbul: T.C.Sağlık Bakanlığı Haydarpaşa Numune Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Nöroloji Kliniği; 2006.