

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

(YÜKSEK LİSANS TEZİ)

**MULTİPL SKLEROZ İZLEM ÖLÇEĞİ
GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK ÇALIŞMASI**

CANSU POLAT

**DANIŞMAN
YARD.DOÇ.DR. ZELİHA TÜLEK**

**İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI
İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI**

İSTANBUL-2013

TEZ ONAYI

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programında Cansu Polat tarafından hazırlanan Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması başlıklı Yüksek Lisans tezi, yapılan tez sınavında Jürimiz tarafından başarılı bulunarak kabul edilmiştir.

11 / 11 / 2013

Tez Sınav Jürisi

Ünvanı Adı Soyadı (Üniversitesi, Fakültesi, Anabilim Dalı) İmzası
1.Doç.Dr.Rıfat Erdem Toğrol Gülhane Askeri Tıp Fakültesi Noroloji Anabilim Dalı
Öğretim Üyesi

2.Prof.Dr. Nuray Enç İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / İç Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

3.Doç.Dr. Şeyda Özcan Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi

4.Doç.Dr.Gülbeyaz Can İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / İç Hastalıkları
Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

5.Yard.Doç.Dr. Zeliha Tülek (Danışman) İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / İç
Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmayla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Cansu POLAT (İmza)

ITHAF

Her zaman yanımda olan Aileme ithaf ediyorum...

TEŞEKKÜR

Bu tez çalışmasında bana danışmanlık yapan ve tüm çalışmalarımda bana yol gösteren, bilgi ve deneyimini sınırsız paylasan, ilgi ve desteğini esirgemeyen değerli hocam Yard.Doç.Dr. Zeliha Tülek'e, Bilgisini ve deneyimlerini her zaman bizlerle paylaşan İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'ndaki tüm hocalarıma, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Multipl Skleroz Birimi öğretim üyeleri Prof.Dr.Mefkure Eraksoy'a ve Doç.Dr.Murat Kürtüncü'ye, çalışmam süresince bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşarak beni yönlendiren GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi Nöroloji Kliniği öğretim üyesi Doç.Dr. R.Erdem Toğrol ve Uzm.Dr. Serkan Demir'e, Yüksek lisans eğitimim süresince anlayış ve desteklerini esirgemeyen Ortopedi Kliniği ve Nöroloji Kliniği mesai arkadaşlarıma, Yüksek lisans eğitimim süresince ilgisini ve desteğini hissettiğim arkadaşlarım Zeynep Nehir Sarı, Hülya Elmalı ve Zehra Kırkaya'ya, çalışmaya gönüllü olarak katılan tüm MS'li bireylere, Sevgi, sabır ve anlayışları ile yaşamımın her döneminde bana destek olan aileme sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	İİ
BEYAN.....	İİİ
İTHAF.....	İV
TEŞEKKÜR.....	V
İÇİNDEKİLER	VI
TABLolar LİSTESİ.....	Vİİİ
ŞEKİLLER LİSTESİ	İX
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	X
ÖZET	Xİ
ABSTRACT.....	Xİİ
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Multipl Skleroz Tanımı.....	4
2.2. Multipl Skleroz Epidemiyolojisi	4
2.3. Multipl Skleroz Fizyopatolojisi.....	5
2.4. Multipl Skleroz Etiyolojisi.....	7
2.5. Multipl Skleroz Belirti ve Bulguları	9
2.5.1. Birincil belirtiler:.....	10
2.5.2. İkincil Belirtiler :	10
2.5.3. Üçüncül Belirtiler:.....	10
2.6. Multipl Skleroz Tipleri	11
2.7. Gebelik ve Multipl Skleroz	12
2.8. Multipl Sklerozda Tanı ve Prognoz	13
2.9. Multipl Sklerozda Tedavi	15
2.10. Kronik Hastalık	16
2.11. Kronik Hastalıklarda Kendi Kendine İzlem	18
2.12. Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesi	19
2.13. MS’li Hastalarda Hemşirelik Bakımı.....	20
2.13.1. Atak Yönetimi.....	20
2.13.2. Hastalık Modifikasyonu	22

2.13.3. Semptom Yönetimi	25
2.13.4. Komplikasyonların Önlenmesi ve Rehabilitasyon.....	37
2.13.5. Eğitim.....	38
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	41
3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi	41
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zamanı.....	37
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	37
3.4. Etik Konular.....	38
3.5. Verilerin Toplanması.....	38
3.6. Veri Toplama Araçları.....	40
3.7. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması Aşamaları..	42
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi.....	45
4. BULGULAR.....	49
4.1.Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalığa İlişkin Bulgular.....	49
4.2.Ölçeğin Geçerlik ve Güvenirliğine İlişkin Bulgular.....	53
4.2.1.Güvenirlik Analizleri	53
4.2.2.Geçerlik Analizleri.....	56
4.3. Hastaların Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Özelliklerine Göre MMSS Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular.....	61
4.4.MMSS Puan Ortalamalarının EDSS, MMSE, HADÖ ve MSQ-54 Ölçekleri İle İlişisine Ait Bulgular.....	67
5. TARTIŞMA.....	69
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	76
KAYNAKLAR	78
FORMLAR	90
ÖZGEÇMİŞ.....	112

TABLolar LISTESİ

Tablo 3-1: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Alt Boyutları ve Boyutlarda Yer Alan Maddeler.....	43
Tablo 3-2: Çalışmada Kullanılan İstatistiksel Analizler.....	48
Tablo 4-1: Hastaların Sosyodemografik Özellikleri.....	50
Tablo 4-2: Hastalık Sürecine İlişkin Özellikler.....	51
Tablo 4-3: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Korelasyon Analizi.....	54
Tablo 4-4: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Maddelerinin Madde-Toplam Puan Korelasyon Katsayıları ve Alt Grupları Cronbach Alfa Değerler.....	55
Tablo 4.5. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Doğrulamalı Faktör Analizi Uyum İyiliği Sonuçları.....	57
Tablo 4-6: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Doğrulamalı Faktör Analizi -Faktör Yükleri.....	59
Tablo 4-7: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'ne Verilen Cevapların Frekansları (%).....	60
Tablo 4-8: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	61
Tablo 4-9: Cinsiyet Değişkenine Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları	61
Tablo 4-10: Eğitim Durumuna Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	62
Tablo 4-11: Çalışma Durumuna Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	62
Tablo 4-12: Gelir Düzeyine Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	63
Tablo 4-13: Medeni duruma Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	63
Tablo 4-14: Çocuk Varlığına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	64
Tablo 4-15: Hastalığın Tipine Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	64
Tablo 4-16: DMT Kullanımına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	65
Tablo 4-17: İlaç Düzenli Kullanımına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	65
Tablo 4-18: Düzenli Kontrole Gelme Durumuna Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamalar..	66
Tablo 4-19: Stres Faktörüne Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	66
Tablo 4-20: Yardımcı Araç Kullanımına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları.....	67
Tablo 4-21: MMSS Puanlarının EDSS, MMSE, HADÖ Puanları ile İlişkisi.....	67
Tablo 4-22: MMSS Puanlarının MSQl-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları ile İlişkisi.....	68

ŐEKİLLER LİSTESİ

Őekil 4-1: Multipl Skleroz İzlem Ölçeđi Doğrulayıcı Faktör Analizi.....	58
---	----

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

MS: Multipl Skleroz

SSS: Santral Sinir Sistemi

EDSS: Geniřletilmiş Özürlülük Durumu Ölçeđi (Expanded Disability Status Scale-EDSS)

GYA: Günlük Yařam Aktiviteleri

MRG: Manyetik Rezonans Görüntüleme

RRMS: Relaps ve Remisyonlar İle Giden Multipl Skleroz (Relapsing-Remitting Multipl Skleroz)

PPMS: Birincil İlerleyici Multipl Skleroz (Primer Progresif Multipl Skleroz)

SPMS: İkincil İlerleyici Multipl Skleroz (Sekonder Progresif Multipl Skleroz)

PRMS: İlerleyici Ataklar İle Giden Multipl Skleroz (Progresif Relapsing Multipl Skleroz)

SS: Standart Sapma

MMSS: Multipl Skleroz İzlem Ölçeđi (Monitoring My Multipl Skleroz)

MMSE: Mini mental Durum Ölçeđi (Minimental State Examination)

MSQL-54: Multipl Skleroz Yařam Kalitesi (Multiple Sclerosis Quality of Life)

HADÖ: Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeđi

RİS: Radyolojik İzole Sendrom

KİS: Klinik İzole Sendrom

EBV: Epstein-Barr Virüs

HHV-6: İnsan Herpes Virüs-6

DFA: Doğrulamalı Faktör Analizi

ÖZET

Polat, C. (2013). Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Bu araştırma, multipl sklerozlu hastaların sağlık algılarını ve yaşam kalitelerini değerlendirmek için Gulick ve ark.tarafından geliştirilmiş olan "Multipl Skleroz İzlem Ölçeği"nin (Monitoring My Multiple Sclerosis) Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliğini belirlemek amacıyla yapıldı. Çalışma Ocak-Eylül 2013 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nörolojik Bilimler Anabilim Dalı Multipl Skleroz ve Demyelinizan Hastalıklar Birimi'nde yüz yüze görüşme ile gerçekleştirildi. Metodolojik araştırma niteliğinde olan bu çalışmada örneklem grubunu, 18 yaş üstü, iletişim kurulabilen, MS tanısı kesinleşmiş, MS dışında herhangi bir tıbbi sorunu olmayan 140 hasta oluşturdu. Son 1 ay içinde atak geçirmiş olan hastalar gruba dahil edilmedi. Ölçek, kapsam geçerliliğini değerlendirmek üzere nöroloji alanında 10 uzmanın görüşüne sunuldu, öneriler doğrultusunda son şekli verildi. Yirmi altı maddeli ve Likert tipindeki ölçek, dil çeviri ve kapsam geçerliği çalışmalarından sonra 15 kişilik bir gruba uygulandı, gerekli değişikliklerden sonra uygulamaya geçildi. Yapı geçerliliği için Doğrulayıcı Faktör Analizi yapıldı. Ölçeğin, yükleri 0,49 ile 0,79 arasında değişen dört faktörden oluştuğu saptandı. Ölçeğin madde-toplam puan korelasyon katsayıları $r=0,47$ ile $0,76$; alt boyut maddeleri ile alt boyut toplam puanlarının korelasyon katsayıları $r=0,60$ ile $0,81$ arasında saptandı. İç tutarlılık analizinde Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı tüm ölçek için $0,94$; alt boyutlar için $0,64$ ile $0,89$ arasında bulundu. Ölçek ve alt boyutlarının zamana göre değişmezliğini değerlendirmek için test-tekrar test yapıldı, her iki uygulama arasında fark olmadığı belirlendi ($p>0,05$). Sonuç olarak "Multipl Skleroz İzlem Ölçeği"nin Türkçe versiyonunun Türk toplumunda kullanım açısından geçerliği ve güvenilirliği yüksek bir ölçek olduğu saptandı.

Anahtar Sözcükler: Multipl skleroz, Multipl Skleroz İzlem Ölçeği, geçerlik ve güvenilirlik, sağlık algısı, yaşam kalitesi.

ABSTRACT

Polat, C. (2013). Validity and Reliability of the Turkish Version of the Monitoring My Multiple Sclerosis Scale. Istanbul University Institute of Health Sciences, Department of Medical Nursing, Master's Thesis. Istanbul.

This research has been carried out to determine the validity and reliability of the Turkish version of the "Monitoring My Multiple Sclerosis Scale" developed by Gulick et al. for the self-evaluation by multiple sclerosis patients of their own health and quality of life. The study has been carried out through face to face interviews between January - October 2013 at the Multiple Sclerosis and Demyelinating Diseases Unit, Department of Neurology, Istanbul Faculty of Medicine, Istanbul University. As a methodological research, this study has constituted its sample group from 140 patients with age above 18, able to communicate, having diagnosis of definite MS, without any medical problems other than MS. Patients who have had attacks in the last one month were not included in the group. Opinions of 10 experts in the field of neuroscience were requested in order to assess the validity of scale and scope, and it was finalized according to recommendations. The twenty-six-point Likert-type scale was applied to a group of 15 persons, following language translation and content validation processes, and was carried into implementation following necessary changes. Confirmatory Factor Analysis was performed for structure validity. It was determined that the scale consisted of four factors ranging from 0.49 to 0.79. Item-total score correlation coefficients of the scale have been determined to be in the ranges 0.47 and 0.76, and correlation coefficients of sub-scale items and sub-scale total scores to be in the range 0.60 and 0.81. In the internal consistency analysis, Cronbach alpha reliability coefficient was determined to be 0.94 for the whole scale and between 0.64 and 0.89 for the sub-scales. The test was repeated to evaluate the invariance of the scale and its sub-scale with respect to time, no difference between two implementations was determined ($p > 0.05$). As a result it was determined that Turkish version of the "Monitoring My Multiple Sclerosis Scale" was found to be a scale with high validity and reliability.

Key Words: Multiple sclerosis, Monitoring My Multiple Sclerosis Scale, validity and reliability, health assesment, quality of life.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Santral sinir sistemindeki (SSS) immün kökenli inflamatuvar demiyelinizasyon süreci ile karakterize olan multipl skleroz (MS), kronik ve ilerleyici bir hastalık olduğundan bireyin fiziksel, emosyonel, sosyal ve hatta bilişsel işlevlerinde önemli sınırlılıklara neden olan ve bireyin yaşam kalitesini etkileyen önemli bir sağlık sorunudur (Halper 2000; Tülek 2006; Eraksoy ve ark. 2009; Tanrıverdi ve ark. 2010; Gulick ve ark. 2011).

Erişkinlerde travmaya bağlı olmaksızın nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında ilk sırada yer alan MS, tüm dünyada yaklaşık 2- 2.5 milyon, Avrupa'da 400 bin insanı etkilemektedir.(Rotstein ve ark. 2006; Kantarcı 2013). Genellikle ekvatoran uzaklaştıkça MS prevalansı artmaktadır. MS görülme sıklığı Kuzey Avrupa başta olmak üzere ılıman kuşakta artarken Asya, Afrika'nın ekvatora yakın bölgeleri ve Orta Doğu'da azalmaktadır (Gilroy 2002; Ascherio ve Munger 2008; Multiple Sclerosis Resources in the World 2008, WHO Atlas 2008). Türkiye'de MS'e ilişkin ulusal boyutta bir prevalans çalışması yoktur. MS sıklığı İstanbul Maltepe'de yapılan bir epidemiyolojik çalışmada 101/100000, tüm Edirne'yi kapsayan bir çalışmada 30/100000 olarak bulunmuştur. Ülkemizin risk açısından orta düzeyde olduğu tahmin edilmektedir (Ascherio ve Munger 2008; Yüceyar ve Sağduyu 2009; Eraksoy ve ark. 2013).

MS en sık 20-40 yaş arasında ortaya çıkar, hastalığın ortalama başlangıç yaşı kadınlarda 32,4, erkeklerde 34,3'tür. Kadınlarda daha sık görülür, kadın/erkek oranı 1,1-2,8/1 arasında değişmektedir (Ascherio A ve Munger K 2008; Yüceyar N ve Sağduyu A 2009).

MS'in etyolojisi bilinmemekle birlikte genetik yatkınlık, çevresel ve immünolojik faktörlerin rol oynadığı, heterojen, kompleks ve multifaktoriyel bir hastalık olduğu düşünülmektedir (Milo ve Kahana 2010; Brodkey ve ark.2011). İkiz çalışmaları ve kardeşlerde yürütülen çalışmalar MS'e yatkınlıkta genetik faktörlerin etkili olduğunu düşündürmektedir. Monozigot ikizlerde yapılan çalışmalarda MS için genetik riskin %25-%35 olduğu tahmin edilmektedir (Eraksoy, Akman-Demir ve ark. 1998; Willer, Dyment ve ark. 2003; Ascherio ve Munger 2008; Kantarcı 2008).

MS prevelansının yüksek olduğu ülkelerden riskin düşük olduğu bölgelere göç edenlerde eğer göç yaşı 15'in altında ise prevelans göç edilen ülkeye uymaktadır. 15 yaşından sonraki göçlerde ise prevelans terk edilen ülkeninki ile uyum göstermektedir ve bu durum puberte öncesi dönemde çevresel etmenlerin MS gelişiminde önemli rolü olduğunu göstermektedir (Ropper ve ark.2005; Ascherio ve Munger2007; Karadakovan 2011). Çevresel etmenlerden en önemlisi virüslerdir. MS'li hastalarda Epstein-Barr virüs (EBV), insan herpes virusu 6 (HHV-6) ve kızamık virüsü başta olmak üzere bazı virüsler sorumlu tutulmaktadır. EBV enfeksiyonu sonrasında MS riski net bir şekilde artar (Levin, Munger ve ark. 2010). Vitamin D alımı ile MS gelişimi riski arasında ters bir ilişki vardır (Smolders, Hupperts ve ark. 2011, Ascherio ve Marrie 2012). Ayrıca sigara içilmesi hiç sigara içmeyen bireylere kıyasla MS riskini 1.8 kat artırır (Handel, Williamson ve ark. 2011).

MS'li hastalarda birçok semptom ile karşılaşmaktadır. Bunların bir bölümü miyelin kaybının yarattığı işlev kaybının direkt sonucu olarak görülen tremor, spastisite, kas gücü kaybı, ağrı, yorgunluk ile görme, mesane/barsak, biliş, duygu durum ve cinsel işlevde bozukluktur. MS'te ilerleyen dönemde atrofi, kontraktür, üriner enfeksiyon, staz veya aspirasyon pnömonisi, bası yarası ve ortam güvenliğine ilişkin sorunlar şeklindeki komplikasyonlarla karşılaşmak mümkündür. Tüm bu fiziksel işlev bozuklukları, hastalık seyrinin öngörülemezliği, rol işlevlerinin bozulması ve duygu durum değişikliklerinin hastada psikososyal sorunlar yaratması kaçınılmazdır (Hopman ve ark. 2000; Halper 2003; Dilenzo ve ark.2009; Brodkey ve ark. 2011).

Genç yaştaki bireylerde ciddi sorunlara yol açabilen ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilen kronik bir hastalık olan MS'te tedavi bir kaç yıl öncesine kadar semptom yönetimine odaklanırken yeni geliştirilen ilaçlarla hastalık modifikasyonuna ve rehabilitasyon programlarına odaklanmaktadır (Costello, Halper ve Harris 2003).

Tedavi yaklaşımındaki değişiklikler, bakımın da kapsamının genişlemesine yol açmış ve MS'li bireye bakım veren hemşirenin rolleri artmıştır.

Çok sayıda ve kompleks bakım gereksinimleri olan bu hastalara bakım veren hemşire hastanın fizyolojik, emosyonel, sosyal ve çevresel gereksinimlerinin değerlendirilmesinde, hastanın esenliğini sürdürmede, semptom yönetiminde, atakların tedavi ve bakımında ve hastanın immünomodülatör tedaviye uyumunu sağlamada

önemli sorumluluklar üstlenmekte ve hastanın yaşam kalitesini artırmaya katkıda bulunmaktadır (Halper 2000; Lisak 2001; Costello, Halper ve Haris 2003; Tülek 2006).

MS yaşamın tüm boyutlarını önemli ölçüde etkileyebilen bir hastalık olduğundan hastaların yaşam kalitesini değerlendirmek önemlidir. Yaşam kalitesinin ve hastanın subjektif sağlık algısının değerlendirilmesi, sorunlara hastanın perspektifinden bakmaya olanak vermektedir. Yaşam kalitesi ve sağlık algısı ölçümü tedavi ve hastalık sürecinin hastanın günlük yaşamı üzerindeki etkilerini araştırmaya, bu etkileri hasta açısından analiz etmeye ve hastanın sosyal, emosyonel, fiziksel gereksinimlerini belirlemeye yardımcı olur. Böylece hastanın kendi kendini takip edebileceği bir değerlendirme aracı olarak kullanılabilmesi gibi hemşirenin hastanın bireysel gereksinimlerine uygun bir bakım programı geliştirmesine de katkıda bulunur (Lisak 2001; Tülek 2006; Dilorenzo ve ark. 2009; Tanrıverdi ve ark.2010,Akkuş ve Akdemir 2012).

Bu çalışmada multipl sklerozlu hastalara özgü olarak Uluslararası Multipl Skleroz Hemşireleri Örgütü (IOMSN, International Organization of Multiple Sclerosis Nurses) adına Gulick ve ark.(2011) tarafından geliştirilmiş olan "Monitoring My Multiple Sclerosis" (Multipl Skleroz İzlem Ölçeği) adlı yaşam kalitesi ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Multipl Skleroz Tanımı

Multipl Skleroz (MS) sıklıkla genç erişkinleri etkileyen, merkezi sinir sisteminin birçok bölgesinde inflamasyon demiyelinizasyon ve gliozis (skleroz) alanları (plak) ile karakterize kronik bir hastalıktır. Kimlerde ve neden geliştiği tam olarak bilinmese de genetik yatkınlık zemininde çevresel tetikleyicilerin de etkisi ile otoimmün mekanizmalarla gerçekleştiği düşünülmektedir. MS genellikle ataklarla seyreden ve ataklar sonrası sekellerin birikmesi veya progresif dejeneratif bir sürecin gelişmesi nedeniyle hastalarda yaşam kalitesini ciddi derecede kısıtlamakta ve progresif özürlülüğe yol açabilmektedir (Confavreux ve ark. 2005; Hauser ve Goodin 2005; Eraksoy ve ark. 2009).

Hastalığın tanımı ilk kez Cruveilhaer tarafından 1835 yılında yapılmıştır. Charcot ise 1865 yılında MS hastalığının belirti ve bulgularını tanımlamış ve patolojik sürecin miyelin kılıfın yıkımı ile ortaya çıktığını ve demiyelinizasyon alanında skleroz oluştuğunu saptamıştır (Whitaker ve Mitchell 1997; Smeltzer ve ark. 2007).

2.2. Multipl Skleroz Epidemiyolojisi

Erişkinlerde travmaya bağlı olmaksızın nörolojik yeti yitimine yol açan hastalıklar arasında ilk sırada yer alan MS, tüm dünyada yaklaşık 2- 2.5 milyon insanı etkilemektedir. 2000 yılında ABD'deki beyaz popülasyon için projekte edilen multipl skleroz (MS) prevalansı 191/100.000 ve insidans hızı 7.3/100.000 risk altındaki kişi yılıdır (Kantarci 2013). Sağkalımın uzun olduğu düşünüldüğünde MS prevalansı da artmaktadır. Avrupa'da MS 2004 yılı hesaplamalarına göre herhangi bir beyin hastalığı olan tüm hastaların %0.003'ünden sorumludur. Yüzde olarak küçük gibi görünse de bu tüm Avrupa'da yaklaşık 400000 MS hastası olduğu anlamına gelmektedir (Rotstein ve ark. 2006). Gelir düzeyine göre prevalansın en yüksek gelirli ülkelerde 100000'de 89 ve en düşük gelirli ülkelerde 100000' de 0.5 olduğu tahmin edilmektedir. Dünyada MS'in en az görüldüğü yerler ise Japonya, Asya'nın diğer bölgeleri, Afrika'nın ekvatora yakın bölgeleri ve Orta Doğu'dur. MS ılıman kuşakta daha sık görülmektedir. Genellikle ekvatoradan uzaklaştıkça prevalans artmaktadır (Gilroy 2002; Ascherio ve Munger).

Türkiye'de yapılmış ulusal bir epidemiyoloji çalışması olmamakla birlikte Edirne ve Maltepe/İstanbul'da yapılan çalışmalarda MS prevalansı 30/100000 ve 100/100000 olarak bildirilmiştir(Eraksoy ve ark. 2013). Türkiye hastalığın sık görüldüğü Kuzey Avrupa ile nispeten seyrek görüldüğü Asya arasında bir ara bölgede yer almaktadır. Ülkemizin risk açısından orta düzeyde olduğu tahmin edilmektedir.

MS en sık 20-40 yaş arası ortaya çıkar, hastalığın ortalama başlangıç yaşı kadınlarda 32,4, erkeklerde 34,3 ve kadınlarda daha sık görülür. Kadın/erkek oranı 1,1-2,8/1 arasında değişmektedir (Ascherio ve Munger 2008; Yüceyar ve Sağduyu 2009).

MS prevalansının yüksek olduğu ülkelerden riskin düşük olduğu bölgelere göç edenlerde eğer göç yaşı 15'in altında ise prevalans göç edilen ülkeye uymaktadır. 15 yaşından sonraki göçlerde ise prevalans terk edilen ülkeninki ile uyum göstermektedir ve bu durum puberte öncesi dönemde çevresel etmenlerin MS gelişiminde önemli rolü olduğunu göstermektedir (Ropper ve ark. 2005; Eraksoy 2013).

2.3. Multipl Skleroz Fizyopatolojisi

MS kinik olarak ataklar (relaps) ve iyileşmeler (remisyonlar) şeklinde seyreder. MS'de optik sinir çevresi, perivenöz alanlar, serebrumun periventriküler beyaz maddesi, beyin sapı ve spinal kord başta olmak üzere SSS'nin her alanında plaklar gelişebilir. MS'in patolojik bulgusu olan plaklar beyin ve spinal kordun miyelin içeren bölümlerinde gelişerek skar oluşumuna neden olur. Demiyelinizasyon miyelin kılıf hasarıdır ancak hastalığın erken evrelerinde iyileşmeler görülebilir, geri dönüşümsüz değildir (Gilroy 2002).

MS'i başlatan sebep veya sebepler bilinmez, fakat patogenezi açık bir şekilde otoimmün aracılı enflamatuar demiyelinizasyonu ve aksonal zedelenmeyi göstermektedir. MS'te T lenfositlerin, myeline karşı reaksiyon gösterdikleri ve mikroglialar ile makrofajları aktive edip myelin kılıfı hasarlayarak sinir iletilerini bozdukları anlaşılmaktadır (Madsen ve ark. 1999; Sospedra ve Martin 2005). Ancak bunun primer bir reaksiyon mu olduğu, yoksa hastalığın seyri boyunca ortaya çıkan bir epifenomen mi olduğu bilinmemektedir. Otoreaktif T hücrelerinin patogenezdaki rolü muhtemel gözükse de, bunların SSS migrasyonlarını ve sonraki aktivasyonlarını hangi faktörün/faktörlerin tetiklediği açık değildir. Otoimmün olayların, yardımcı T lenfositlerini aktive eden gama interferonun salınımına neden olan sistemik bir

enfeksiyon ile başladığı düşünülmektedir. Aktif yardımcı T lenfositleri kan beyin bariyerini geçerler ve serebrovasküler endotelyumdaki adezyon molekülleri ile etkileşime girerler. SSS'e girdikten sonra makrofaj ve astrositler üzerindeki MHC 2 klass II molekülleri (büyük doku uyumu antijenleri=major histocompatibility complex) tarafından sunulan antijene karşı T hücre yanıtı oluşur. Antijen-T hücre reseptör etkileşmesi sonucu T yardımcı hücrelerin uyarılması, T hücrelerinin çoğalması, B hücre ve makrofaj aktivasyonu, gama interferon, doku nekroz faktörü, interlökinler ve proteaz gibi sitokinlerin salınımı görülür. Aktif demiyelinizasyonun gözlendiği MS lezyonlarındaki inflamatuvar infiltrattan izole edilen hücrelerin yaklaşık %10'u T hücresi, geri kalanı ise monosit ve mikroglialardan köken alan makrofajlardır (Charo ve Ransohoff 2006). Bu hücreler oligodendrositleri ve aksonları direkt olarak hasarlayabilecek oksijen radikalleri, nitrik oksit, vazoaktif amin, kompleman, proteazlar, sitokinler ve inflamasyonun diğer mediatörlerini salgılayabilirler. Sitokinler lokal enflamasyonu uyararak kan beyin bariyerinin daha da bozulmasına neden olur. Tüm bu olaylar sonucu miyelin kılıfta hasar meydana gelir. Miyelin hasarı da sinir iletilisinin blokaja uğramasına neden olarak MS semptomlarını ortaya çıkartır (Herndon 2000; Ciccarelli ve Toosy 2006; Andreoli ve ark 2008).

Hücre-aracılı immün sistem hastalığı olarak değerlendirilen MS patogenezinde T hücrelerinin rolü ön planda ele alınsa da, MS hastalarında humoral immün cevabın önemi yeni verilerle ortaya konmaktadır. Son zamanlarda bildirilen MS patoloji çalışmaları patogenezinde B hücrelerinin de önemli katkısına dikkat çekmektedir (Hafler ve ark. 2005; Magliozzi ve ark. 2007).

MS'teki işlev kaybının, demelinizasyona olduğu kadar inflamasyona da bağlı olduğu bilinmektedir. İnflamasyonun veya inflamatuvar mediatörlerin ileti blokuna ve nörolojik defisite yol açabileceği saptanmıştır. İnflamasyonla ilişkili birçok faktörün (nitrik oksit, sitokinler, antikorlar) nöral işlevi etkilediği tahmin edilmektedir. Ayrıca inflamasyonun kan beyin bariyerini bozup aksonların intravasküler bazı faktörlerle temasına yol açarak sinir iletilisini bozabileceği düşünülmektedir. MS'te immün sistemde birçok değişiklik olmasına rağmen hangilerinin patogenezinde rolü olduğu, hangilerinin hastalığın sonucu olarak ortaya çıktığı henüz netlik kazanmamıştır (Smith 2002; Smith ve McDonald 2003).

Demiyelinizasyonun ardından remiyelinizasyon (iyileşme) safhası gelişir. Remiyelinizasyon hastadan hastaya ve aynı hastada zaman içinde değişiklik göstermektedir. Remisyon döneminde miyelin kılıfı oluşturan hücre olan oligodendrositlerin hasar gören aksonları onardığı, inflamasyonun gerilediği, sinaptik değişikliklerle iletinin tekrar sağlandığı ve semptomların ortadan kalktığı belirtilmektedir. Ancak hastalığın ilerlemesiyle miyelin kılıf tamamen zarar görür ve yerini sert, sklerotik plaklar ve glial skar dokusu alır. Bu plaklar ve skar dokusu MS'te geri dönüşümsüz fonksiyon kaybına neden olmaktadır (Compston 2004; Minagar ve ark. 2004).

2.4. Multipl Skleroz Etiyolojisi

MS'in etiyolojisi kesin olarak bilinmemektedir; genetik yatkınlık, çevresel ve immünolojik faktörlerin rol oynadığı, heterojen, kompleks ve multifaktoriyel bir hastalık olarak ele alınmaktadır (Milo ve Kahana 2010; Marion ve ark. 2011).

İkiz çalışmaları ve kardeşlerde yürütülen çalışmalar MS'e yatkınlıkta genetik faktörlerin etkili olduğunu düşündürmektedir. MS'te ailevi olguların sıklığının %3 ile %23 arasında değiştiği bildirilmektedir (Andreoli ve ark. 2008). Hastaların %20 sinde en az bir akrabada MS olduğu gözlenmiştir. Risk kardeşler arasında daha yüksek olup çocuklar, hala, teyze, amca, dayı ve kuzenlerde düşüktür. Genel olarak kardeşlerde MS ortaya çıkma olasılığı aynı toplumdaki oranların 30-50 katına ulaşmaktadır. Monozigot ikizlerde yapılan çalışmalarda MS için genetik risk %25-%35 olduğu tahmin edilir (Eraksoy, Akman-Demir ve ark. 1998, Ascherio ve Munger 2008; Kantarci 2008). Türk toplumunda MS ailelerinde yapılan tüm genom taramasında miyelin bazik protein geninin kodlandığı 18. kromozom üzerindeki q23 bölgesinde bağlantı saptanmıştır (Eraksoy ve ark.2013). Mevcut bulgular MS'e artmış yatkınlıkta 50 civarında genin rol oynadığını düşündürmektedir (Eraksoy, Kurtuncu ve ark. 2003; Baranzini 2010).

HLA bölgesi dışında IL-2RA ve IL-7RA bölgeleri ile MS etiyopatogenezi arasında ilişki olduğunu bildiren çalışmalar, tedavi yaklaşımları bakımından umut verici olmuştur (Luchinetti ve Hohlfed 2010).

Genetik olarak hastalığa yatkın bireylerde çevresel nedenlerin MS'i tetiklediği düşünülmektedir. Ayrıca çocukluk döneminde ya da 15 yaşından önce enfeksiyonlar, kimyasal maddeler gibi bazı çevresel etkenlere maruz kalmanın genetik olarak yatkın

olan bireylerde hastalığı tetiklediği ancak bu konuda daha ileri çalışmaların yapılması gerektiği belirtilmektedir (Öncel, Eraksoy ve ark. 2003).

Yakın dönemde bildirilen bir çalışmada çoğu MS hastasının beyinde disregüle EBV enfeksiyonu olduğuna dair güçlü kanıtlar bildirilmiştir (Serafini, Rosicarelli ve ark. 2007). Epstein-Barr virüsü (EBV), insan herpes virusu 6 (HHV-6) ve kızamık virüsü başta olmak üzere bazı virüslerin MS ile ilişkili olduğu kabul edilmektedir.

EBV tüm dünyada yaygın olarak bulunur ve asemptomatik persistan bir enfeksiyona yol açar (Ascherio ve Munger 2007). EBV enfeksiyonu sonrasında MS riski net bir şekilde artar (Levin, Munger ve ark. 2010). HHV-6 hemen tüm çocukları 2 yaşına kadar enfekte eden bir ajandır. Patoloji çalışmalarında virüs multipl skleroz plaklarında gözlenmiştir. HHV-6'nın MS plaklarının yakınındaki oligodendrositlerde bulunması da devam eden bir merkezi sinir sistemi enfeksiyonunu düşündürür.

Ultraviyole ışınının T hücre aracılı bağışıklık yanıtını azalttığı kabul edilmektedir. (Milo ve Kahana 2010). Serumdaki 25- hidroksivitamin D düzeyleri ultraviyole B'ye maruz kalmakla güçlü korelasyon gösterdiğinden bu çalışmalar MS riskinin ekvatora uzaklık arttıkça artması için potansiyel bir açıklama oluşturmaktadır (Ramagopalan, Dymment ve ark. 2011). Bu durum gen-çevre etkileşimi için çok makul ancak tekrarlanması gereken bir örnek sunmaktadır. MS'te vitamin D üzerine üç prospektif çalışma tamamlanmıştır (Loken-Amsrud, Holmoy, Bakke ve ark. 2012; Stewart, Simpson ve ark. 2012). Bu çalışmalarda serum 25-hidroksivitamin D düzeylerinde artış ile MS'te klinik ve subklinik aktivitede azalma arasında net bir korelasyon bulunmuştur (Ascherio ve Marrie 2012; Smolders, Hupperts ve ark. 2011). Vitamin D alımı ile MS gelişimi riski arasında ters bir ilişki vardır. Vitamin D'nin MS riski açısından koruyucu etkisini sadece güneş ışığı alma ile açıklamak zordur. D vitamininden zengin deniz ürünleri tüketilmesi, diyetle alınan magnezyum ve kalsiyum desteğinin de etkili olduğu görüşü vardır (Soilu-Hanninen, Airas, Mononen ve ark. 2005; Smolders, Peelen, Thewissen ve ark. 2008).

Sigara içilmesi hiç sigara içmeyen bireylere kıyasla MS riskini 1.8 kat artırır (Handel, Williamson ve ark. 2011). Ebeveynler yoluyla sigaraya maruz kalan çocuklarda MS gelişme riski artmaktadır (Mikaeloff, Caridade ve ark. 2007). Sigara içmeyen kontrollere kıyasla sigara içen hastalarda klinik izole sendromdan (KİS) mutlak MS'e ve relapsing remitting MS'ten (RRMS) sekonder progresif MS'e (SPMS)

dönüşme riski daha yüksektir (Healy, Ali, Guttmann ve ark. 2009). Sigara içenlerde hiç sigara içmeyenlere kıyasla sekonder progresyon riski 3.6 kat fazladır. Bu da bu hastaların uzun dönemde kötüleşme riskini artırır (Hernan ve ark. 2005). Sigara içmenin MS üzerine kesin etkisi bilinmemektedir. Ancak sigaranın toksik yan ürünleri miyelin hasarı yapabilir, onarımı bozabilir ya da otoimmüniteyi artırabilir. Bununla birlikte beyin ağlarında işlevsel etkinliği artıran nikotin etkileri ile nörodejeneratif süreçlerde çelişkili bir yavaşlamanın etkisini birbirinden ayırt etmek için dikkatli olunmalıdır (Wylie, Rojas ve ark.2012). Sigara kullanımı ile MS arasındaki ilişki muhtemelen çok karmaşıktır ve daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır. Bununla birlikte var olan çalışmalar sigarayı bırakma ya da tercihen sigaradan uzak durmanın MS için primer önleyici yaklaşım olduğunun altını çizmektedir.

2.5. Multipl Skleroz Belirti ve Bulguları

Sklerotik plakların SSS'de korteksten spinal korda kadar herhangi bir/birçok yerde gelişmesi ve farklı derecelerde harabiyete yol açması nedeniyle MS'te ortaya çıkan belirti ve bulgular oldukça değişkendir (Sobel ve Moore 2008). MS'te belirtiler birincil, ikincil ve üçüncül belirtiler olarak sınıflandırılır. Birincil belirtiler doğrudan demiyelinizasyon ve akson kaybı nedeniyle, ikincil belirtiler birincil belirtilerin komplikasyonları olarak ortaya çıkar ve üçüncül belirtileri psikososyal sorunları içerir (Brodkey ve ark. 2011).

2.5.1. Birincil belirtiler:

Optik nörit: Ağrılı göz hareketleri, bulanık görme ve renkleri görmede azalma

Spasite: Yürüme bozukluğu, denge problemleri, zayıf koordinasyon

Yorgunluk : Halsizlik/yorgunluk ve zor koordinasyon

Depresyon : Umutsuzluk, iştah azalması, uyku sorunları

Somatosensoryal şikayetler: Karıncalanma, uyuşma, yanma, ağrı

Kas güçsüzlüğü: İnce motor koordinasyon kaybı, düşme, yürümede zorluk, ekstremitelerde zayıflığı

Mesane ve barsak disfonksiyonu: İdrara sıkışma veya sık idrara çıkma, üriner veya fekal inkontinas, konstipasyon.

Cinsel problemler: Libido azalması, vajinal kuruluk veya erektil disfonksiyon, orgazm alamama

Kognitif disfonksiyon: Kısa süreli bellek kaybı, dikkat ve konsantrasyon azalması, yürütücü işlev ve bilgi işlemede azalma, kelime bulmada güçlük

Bunların yanında diplopi, epizodik ataksi, epizodik dizartri, epizodik pruritus, Lhermitte bulgusu, tonik spazmlar, trigeminal nevralji ise paroksizmal olarak görülen semptomlardır (Tunalı 2004)

2.5.2. İkincil Belirtiler :

Kontraktürler: Azalmış eklem hareketi, ağrı, iletişim zorlukları

İmmobilite : Basınç yarası, pnomoni

Disfaji, dizartri, disfoni: Yetersiz beslenme, bozulmuş iletişim

Solunum değişiklikleri: Nefes darlığı, solunum yolu temizleme sorunları, solunum kasları güçsüzlüğü

2.5.3. Üçüncül Belirtiler:

Psikososyal sorunlar: Anksiyete, ilişki sorunları, zorlukla başa çıkamama, sosyal izolasyon

Stres: İşini kaybetme, kişilerarası ilişkilerde gerginlik, artan özürüllüğün yarattığı mali sorunlar, geleceği planlayamama (Yadav ve ark. 2006).

Daha az görülen belirtiler ise:

Lhermitte Bulgusu: Lhermitte bulgusu MS'li hastalar tarafından başın eğilmesi sonucu omurga boyunca ekstremitelere yayılan elektriklenme hissi olarak ifade edilen bir belirtidir. Hiperventilasyon, emosyonel stres ve istemli hareketler olayı tetikleyebilir. Genellikle kendi kendini sınırlar ama yıllar boyu da devam edebilir (McCance ve ark. 2010).

Sıcaklık hassasiyeti : Vücut sıcaklığındaki artışa bağlı olarak nörolojik belirtilerin ortaya çıkmasıdır. Örneğin; sıcak duş veya fizik egzersiz (Uthoff fenomeni) sırasında geçici tek taraflı görme bulanıklığı veya kaybı gelişebilir. MS belirtilerinin ateşli hastalık sırasında geçici olarak kötüleşmesi sıktır ve bu bazen dramatik olabilir. Bu tür sıcağa bağlı belirtiler geçici ileti bloğundan kaynaklanır (Stephen ve ark. 2009).

2.6. Multipl Skleroz Tipleri

MS seyri açısından bireyler arasında değişiklik gösteren heterojen bir hastalıktır. Hastalık seyri relapslı remisyonlu, sekonder progresif, primer progresif ve progresif relapslı MS olmak üzere 4 alt grupta incelenir (Hauser ve Goodin 2005; Lublin ve Reingold 2003).

Relapslı remisyonlu MS (RRMS): Hastaların % 85'i ilk kez bu klinik bulgularla tanı alır. Günler haftalar içinde ilerleyen ayrı ayrı ataklarla seyreder. Genellikle takip eden haftalar-aylar içinde tam düzelme görülür. Ataklar arasında hastalar nörolojik olarak stabildir. Ancak atak sırasında ambulasyon ağır bir şekilde etkilendiyse hastaların yaklaşık yarısında düzelme görülmez (Birnbaum 2009).

Sekonder progresif MS (SPMS): Her zaman RRMS olarak başlar. Bir noktada RRMS seyri değişir ve hastanın fonksiyonlarında ataklardan bağımsız bir bozulma devamlılık gösterir (bu progresif fazda devam edebilir veya durabilir). Bu safhada nörodejenerasyon ön plandadır. Beyin volümü azalır. Hastalık yükü fazladır. RRMS'li hastaların yaklaşık %50'sinde 15 yıldan sonra SPMS gelişir. Bundan dolayı SPMS aynı hastalığın (RRMS şeklindeki) daha ileri evredeki halini temsil eder (Birnbaum 2009)

Primer progresif MS (PPMS): Vakaların yaklaşık % 15' inden sorumludur. Bu hastalar atak yaşamazlar ama hastalık başlangıcından itibaren devamlı fonksiyonel kötüleşme görülür (Miller ve Leary 2007). Bu fonksiyonel kötüleşme SPMS'e göre daha hızlıdır. Diğer MS tiplerinden çok farklı bir patogeneze söz konusudur. Beyinde

lezyonlar azdır. Omurilikte atrofi ve miyelopati ön plandadır, genellikle hakim tablo spastik paraparezidir (%83). Diğer bulgular serebellar bozukluk (%6), hemipleji (%1), beyinsapı sendromları (%1), görme kaybı (%1) ve kognitif bozukluk (%1). Genellikle 40 yaş civarında başlar, bilinen mevcut tedavilere dirençlidir (Miller 2001; 2003; Paty ve Eber 1998).

Progresif relapslı MS (PRMS): Progresif relapslı MS'te primer progresif ve sekonder progresif MS örtüşür; zeminde progresyon olurken üzerine binen ataklar görülür. Tüm MS'lilerin %5-28 kadarını oluşturur. Hastaların %50 'sinde ilk 10 yılda ataklar oluşur, geri kalanlarda hastalık başlangıcından 20 yıl veya daha fazla sürede ataklar gelişir. Atak araları asla sık değildir. Ataklar genelde tama yakın düzelmeyi takiben hafif olarak iyileşmelerle devam eder. Hastalık progresyonu PPMS'e benzer. Hastalarda yaklaşık 8-10 yıl içinde harekette ciddi bir kısıtlılık meydana gelir (Lublin ve Reingold 1996; Paty ve Ebers 1998; Miller 2001;2003; Birnbaum 2009).

MS'te yukarıda sözü edilen klinik tipler dışında benign ve malign MS'ten de söz edilir. Başlangıçta hafif duyuşal ve silik motor belirtiler veya optik nörit ile ortaya çıkıp tamamen iyileşen ve sekel oluşturmadan 10-15 yılda dahi EDSS skoru 3'ün altında olan hastalar benign MS olarak adlandırılır. Relapsing remitting MS'in bir alt grubu olarak da değerlendirilir. Tüm MS grubunda %10-15 civarında olduğu tahmin edilmektedir. Bazen iyi huylu başlayıp yıllar içerisinde relapsing remitting MS'e dönüşebilir. Bazen 25 yıldan sonra atak ve progresyon olabilir (Kantarıcı 2013). Nadiren görülen, hastalık başlangıcından kısa bir süre sonra hızla ilerleyerek beş yıl içinde ciddi sakatlık ve ölüme yol açan MS ise malign MS olarak adlandırılır (Lublin ve Reingold 1996).

2.7. Gebelik ve Multipl Skleroz

Gebeliğin MS üzerine etkileri olduğu bilinmektedir: Gebeliğin ilk 3 ayında atak nadiren görülür, gebelik süresince atak sayısı biraz artar, post-partum dönemde atak sayısı artar. Epidural anestezinin ve bebek emzirmenin atak üzerine bir etkisi yoktur. Bu dönemdeki değişikliğin hormonal değişiklikler, stres ve yorgunluk ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Gebelik döneminde immünmodulator ilaçların ve yardımcı ilaçların da kesildiği bu nedenle riskin biraz daha arttığı unutulmamalıdır (Paty ve Ebers 1998; Miller 2003; Miller 2011).

2.8. Multipl Sklerozda Tanı ve Prognoz

MS tanısı klinik temelde konulur. Hastalığın zamanda ve mekanda yayılımının gösterilmesi MS tanısı için yeterlidir. Yerde yayılım multifokaliteyi, örneğin optik sinir tutulumunun ve piramidal tutulumun olmasını; zamanda yayılım ise zaman içinde atakların oluşunu veya progresyonu, örneğin 6 haftada düzelen optik nöropatisi olan bir hastada 2 yıl sonra 2 hafta süren sol yüzde uyuşma olmasını tanımlamaktadır. MS tanısı için yerde ve zamanda yayılım kriterleri klinik olarak karşılanmıyor ise MRG ile göstermek gerekmektedir. 2 atak ve 2 ayrı lezyona ait klinik bulgu Schumacher (1965) (Schumacher ve ark. 1965), Poser (1983) ve gözden geçirilmiş Mc Donald (2005) (Polman ve ark. 2005) kriterlerine göre kesin MS tanısını karşılar. 2001 yılında McDonald ölçütleri benimsenmiştir. McDonald ölçütleri 2005 ve 2010 yılında revize edilmiştir. Halen 2010 McDonald tanı ölçütleri kullanılmakta olup bu revizyon ile ölçütler oldukça basite indirgenmiştir. Bu kriterler MRG'den daha çok yararlanarak daha erken tanı koymayı amaçlamıştır (Polman ve ark. 2010). MS'e ait herhangi bir şikayeti ve bulgusu olmayan, başka nedenlerle çekilen MR görüntülerinde MS'i düşündürülen lezyonları olan hastalara radyolojik izole sendrom (RİS) tanısı konmaktadır (Okuda ve ark. 2009). Bu hastaların büyük çoğunluğu baş ağrısı olan hastalardır. Bu hastalar takip edilmelidir. 5 yıl sonunda bu hastalarda MS tanısı konma oranı %30'dur. RİS'den klinik izole sendroma (KİS) dönüş için geçen süre ortalama 2.3 yıldır. Asemptomatik omurilik lezyonlarının KİS veya progresif MS'e dönüşüm riski daha yüksek bulunmuştur (Okuda ve ark. 2011). RİS'li olgularda genç yaş, görsel uyarılmış potansiyeller (VEP) bozukluğu, gadolinyum tutulumu (+) olanların MS'e dönüşüm riski yüksek bulunmuştur (Lebrun ve ark. 2009). Beyin volümü RİS'li hastalarda kontrollere göre düşüktür (Paty ve Ebers 1998; Lebrun ve ark. 2010).

MS yelpazesinde yer alan tablolardan biri olan klinik izole sendrom (KİS) ise optik nörit, transver miyelit, izole beyin sapı veya serebellar sendromları içerebilir. Bu hastalarda MS gelişme riski yüksektir (Halper ve ark. 2006). Her KİS MS'e dönüşmemektedir. Yapılan çalışmalarda BOS ve MRG negatif ise 5 yıl içinde MS'e dönüşüm %30, BOS ve MRG'den biri pozitif ise %50, her ikisi pozitif ise bu oran %80'e çıkmaktadır. Bu son grup MS dönüşme riski yüksek KİS olarak tanımlanmaktadır. Optik nörit diğer KİS' lere göre daha uzun sürede tekrarlar. KİS'li hastalarda kognitif işlevler, kontrollere göre düşük bulunmuştur (Miller ve ark. 2005a; 2005b).

MS'teki nörolojik bozukluk ölçütü, Kurtzke Genişletilmiş özürlülük durum puanıdır (Expanded Disability Status Score=EDSS). EDSS puanlamasında "sıfır"ın anlamı belirti bulgu yok demektir; 1-3 hafif özürlülük ile ona hiç bulgu eşlik etmemesi yada yürümede minimal bozulma, 3.5-5.5 orta dercede özürlülüğü gösterir, yürümede bozukluk tabloya eşlik eder.100 metre yürümek için bastona ihtiyaç olduğunda EDSS puanı 6'dır. EDSS 8 tekerlekli sandalyeye bağımlılığı, 10 ise MS nedeniyle ölümü ifade eder. EDSS puanı<3.5 olan hastaların çoğu relapslı remisyonlu seyirlidirler, normal yürüyebilir ve özürlü değildirler. Tersine EDSS puanı>5.5 olanlar ise progresif seyirlidirler (SPMS veya PPMS), yürüme bozuk ve çalışmaları etkilenmiştir. MS hastalarında EDSS puanının 6'ya (yürüyebilmek için tek yanlı destek gereksinimi) ulaşması için geçen süre ortalama 15 yıldır. Hastalık süresi 10 yıl olan ve belirgin bir özürlülük geliştirmeyen EDSS<3 olan hastalar benign multipl skleroz olarak tanımlanır. Hastalık süresi uzadıkça benign MS'li hastaların sayısının azaldığını gösteren uzun süreli izleme çalışmaları vardır. MS 'te yaşam beklentisinin azaldığı görülür. Mortalite genel olarak toplumdan 5-10 yıl daha erkendir. Daha ileri özürlülüğü olan hastalarda enfeksiyon riski artar. Hastalığın geç evrelerinde, yineleyen inflamatuvar hasarın etkileri, doku hasarını dengeleyen mekanizmaların gücünü aşar ve kötüleşen bilişsel işlevler ya da özürlülüğün ilerlemesi gibi klinik belirtiler aşikar hale gelir (Lublin ve Miller 2008; Stephen ve ark. 2009).

İyi prognoza eşlik eden faktörler erken başlangıç, kadın olmak, başlangıç belirtilerinin duysal belirtiler ve optik nörit olması, ilk belirtilerin sadece tek bir MSS bölgesini etkilemiş olması, başlangıcından sonraki 5 yılda daha az özürlülük gelişmiş olması, ilk ataktan düzelmeye oranının yüksek olması, ilk 5 yıl içinde atak sayısının düşük olmasıdır.

MS ölümüne neden olmaz ancak ilerlemiş hastalıkta komplikasyonlar yaşam süresini kısaltabilir. Pnömoni, akciğer embolisi, aspirasyon, ürosepsis, basınç yaraları ölümlerin %50'sinden sorumludur. Diğer ölüm nedenleri kalp hastalıkları, kanser, serebrovasküler hastalık, travma ve intihardır (Eraksoy ve ark. 2013)

2.9. Multipl Sklerozda Tedavi

Multipl skleroz tedavi ile tamamen ortadan kaldırılabilen bir hastalık olmamakla birlikte hastalık sürecini, atak sıklığını ve bir ölçüde hastalık seyrini değiştiren tedaviler bulunmaktadır (Murray 2006).

MS'in tedavisi atak tedavisi, semptomatik tedavi, hastalığı modifiye edici tedavi ve rehabilitasyon olmak üzere dört başlık altında incelenebilir.

Akut atak dönemindeki tedavinin amacı iyileşme süresini kısaltmak, atağın şiddetini kısaltmak ve atak sonrası kalacak özürlülüğü en aza indirmektir. Eğer kontrendikasyon yoksa yüksek doz kortikosteroidler ve daha nadir olarak adrenokortikotropik hormon (ACTH) kullanılır (Gilroy 2002; Ropper ve ark. 2005; Kaplan 2007). Her iki ilacın da anti-inflamatuvar ve immunsupresif etkileri vardır ve klinik relaps süresini kısaltırlar. Bunlara yanıt vermeyen ağır ataklarda plazmaferez yapılabilir (Durelli ve Clerico 2005).

Hatalığı modifiye edici tedavide atak sıklığını ve yeni lezyon oluşumunu azaltan antiviral, antiinflamatuvar ve immün modülatör ilaçlar kullanılmaktadır. 2012 yılı Eylül ayı itibarı ile Türkiye'de uzun vadeli MS tedavisi için ruhsatlandırılmış pek çok ilaç mevcuttur. Hastalığı modifiye edici bu ilaçlardan birinci basamak tedavi seçenekleri arasında piyasaya giriş sırasına göre, interferon beta 1b (Betaferon®), kas içi injeksiyonla verilen interferon beta 1a (Avonex®), cilt altı injeksiyonla verilen interferon beta 1a (Rebif®) ve glatiramer asetat (Copaxone®) yer alır. İkinci basamak tedavisi için bugün ABD ve Avrupa'da MS tedavisi için ruhsat almış olan, ancak ülkemizde Sağlık Bakanlığı'ndan özel izinle kullanılan tedavi seçenekleri arasında natalizumab (Tysabri®) ve ruhsat almış bulunan ilk oral tedavi olan fingolimod (Gilenya®) yer alır. Üçüncü basamak tedavi seçenekleri arasında mitoksantron (Novantron®) ve siklofosfamid (Endoksan®) gibi kemoterapi ajanları yer alır; otoplog kök hücre destekli yoğun kemoterapi de bu grupta ele alınabilir.

Bu ilaçların her biri MS hastalarında atak sıklığını ve ilerleme hızını belirli oranlarda azaltabilmektedir. Bununla beraber yukarıda anılan ilaç seçeneklerine cevapsız olan hastalar da vardır. Ayrıca fingolimod (Gilenya®) dışındaki bütün bu tedavi seçenekleri intravenöz veya subkütan yolla verilen ilaçlardır; buna bağlı çeşitli düzeylerde kullanım zorlukları içerebilirler. Ayrıca yüksek etkinliğe sahip bazı ilaçların yan etki riskleri de yüksek olabilmektedir. Bütün bu nedenlerden dolayı halen en etkili

ve en az yan etkili MS tedavisini bulmaya yönelik klinik arařtırmalar halen yoğun olarak sürmektedir. Teriflunomid, Dimetil fumarat (BG12), Laquinimod ve Alemtuzumab isimli ilaçlar relapsing remitting MS hastalarında faz 2 ve faz 3 arařtırmaları tamamlanmış olup sonuçları başarılı bulunmuştur. Halen ruhsat başvuru süreci devam etmektedir. (Akman-Demir 2012)

Semptomatik tedavide ise MS semptomlarına yönelik tedaviler ele alınmaktadır. Ağrı, uyuşma, yorgunluk, spastisite, barsak, mesane problemleri ve bilişsel sorunlar gibi belirtilere yönelik olarak farmakolojik tedavilerden yararlanılmaktadır (Crayton ve Rossman 2006).

Rehabilitasyon özellikle ataklar sırasında ihmal edilmemesi gereken tedavi yöntemidir. Koordinasyonu geliřtirmek, kuvvet ve dayanıklılıęı artırmak ve sürdürmek, kontraktür ve basınç yaralarını engellemek, özürölülüęe ve hastalıęın tahmin edilemeyen gidişine uyum sağlamak, bilişsel duruma uygun planları oluşturmak ve güvenlik önlemleri almak, günlük yaşam aktivitelerinde performansı geliřtirmek amacıyla multipl sklerozda rehabilitasyon büyük önem taşımaktadır (Turhan ve Bayramoęlu 2004).

2.10. Kronik Hastalık

Kronik hastalıklar fizyolojik, psikolojik ve sosyolojik açıdan bireyin saęlığını bozan, yıllarca tedavi ve bakım gerektiren uzun süreli hastalıklardır. Bu hastalıklar kendilięinden çözümlenmez, özel bakım ve rehabilitasyon gerektirir ve nadiren tamamen tedavi edilebilir. Kronik hastalıklar ve komplikasyonları bireyin fonksiyonel kapasitesini azaltır, aktif hayatlarını sınırlar, çalıřma performansını ve iř üretimini düşürür, sosyal izolasyona yol açar ve yaşam kalitesini bozar.

Sadece bireyin deęil ailenin yaşam tarzı ve aile üyelerinin birbiri ile iliřkisini de etkiler. Kronik hastalıęı olan bireylerin farklı gereksinimleri vardır. Bu gereksinimleri standart hale getirmek güç olmakla birlikte kronik hastalıęı olan bireylerin mümkün olduęunca duruma uyum saęlaması ve saęlık durumları ile yaşamayı öğrenmesi gerekir. Hastanın hastalıęa uyum saęlayabilmesi için ailesi ve bakım vericiler ile ele alınmalı ve eęitim verilmelidir.

Hasta eęitimi kronik hastalıęa yönelik bilgi ve teknik beceri eęitimi, davranıř deęiřiklięinde yardımcı olacak problem çözme becerisi ve öz yönetim becerisi

kazandırmayı içerir. Eğitimde hasta için hazırlanmış materyallerden yararlanılabilir ve kendi kendini izlemde kullanabileceği dokümanlar verilebilir (Karadakovan 2011; Durna 2012).

2.11. Kronik Hastalıklarda Kendi Kendine İzlem

Kronik hastalıklarda kendi kendine izlem tedavi öncesi dönemde başlar. Tedavi öncesi hastanın ihtiyaçlarını, tedaviye gerek olup olmadığını, tedaviye yanıtın değerlendirilmesi ve hastanın durumundaki değişiklikleri belirlemeye yardımcı olduğu için kronik hastalıklarda kendi kendine izlem önemlidir. Tedavi süresince hastanın tedaviye yanıtını, tedavinin düzenlenmesine ihtiyaç olup olmadığını belirler. Kendi kendine izlem kronik veya tekrarlayan durumların yönetiminde periyodik ölçümler için rehber niteliğindedir. Sağlık profesyonelleri ve hastalar tarafından kullanılabilir. Belirli aralıklarla yapılan kendi kendine izlem yan etkiler konusunda erken farkındalık sağlar ve tedavinin olumlu sonuçlarını artırır. Kendi kendine izlem için hasta kartları, formlar vb kullanılabilir. Bu izleme araçları tedaviyi düzenleme ve bakımın sürekliliğini sağlama amacıyla kullanılır. Bu araçlar hastalara kendi sağlık durumlarını izleyerek tedaviyi düzenlemeye yardımcı olmaya motive ederken sağlık profesyonellerine de hastayı takip etme imkanı verir (Sandman ve Munthe 2009; Demirbağ 2009; Gulick ve ark. 2011).

Sekel bırakmadan tamamen kaybolan semptom ataklarından, kalıcı ve ciddi semptomlara kadar geniş bir yelpazede farklı tablolar sergileyen ve yaşam süresinden daha çok yaşam kalitesini tehdit eden kronik bir nörolojik hastalık olan MS’te de kendi kendine izlem çok önemlidir. Yaşamlarını kısıtlayıcı çok çeşitli semptomlarla karşılaşan MS hastaları için kendi kendine izlem fiziksel, sosyal ve mental/bilişsel fonksiyonların değerlendirilmesinde çok önemlidir. MS hastalarında kendi kendine izlem sağlık personelleri ile sağlıkla ilişkili bilgilerin paylaşılması, semptomların kontrol altına alınması, sağlığın geliştirilmesi ve yaşam kalitesi için umut vericidir. Ayrıca sağlık personelleri ve hastalar arasında ortak karar vermeye destek olur. Bu tür bilgiler hastanın sağlık durumuna bütüncül yaklaşım sağlamanın yanısıra tedavide düzenleme gerekip gerekmediğini aktarmaya yardımcı olabilir.

Kendi kendine izlem bilgileri belli aralıklarla toplandığından hastanın sağlık durumunda iyileşme, aynı kalma ve kötüleşme olup olmadığını belirlemek için önceki bilgilerle karşılaştırılabilir.

Kendi kendine izlem hastalara öz-yönetim becerisi kazandırarak etkili bir hastalık yönetimiyle hastalık belirtilerinin azaltılması, hastaneye yatışların azalması, hastalığın fizyolojik ve psikolojik etkilerinin sınırlanması, bağımlılığın önlenmesi ve

yaşam kalitesinin artırılması sağlanabilmektedir (Sandman ve Munthe 2009; Demirbağ 2009; Gulick ve ark. 2011).

2.12. Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesi

MS birçok kronik hastalıkta olduğu gibi bireylerin yaşamını olumsuz yönde etkileyen nörolojik bir hastalıktır. Son yıllarda, MS'li hastaların günlük yaşamını etkilese de sadece yetiyitiminin derecesini ölçmek yerine, hastalığın etkilerinin daha geniş bir perspektifle değerlendirilmesini sağlayan yaşam kalitesini ve sağlık algısını ölçme yaklaşımı benimsenmekte ve sorunlara hastanın perspektifinden bakmaya çalışılmaktadır (Tülek 2006; Dilorenzo ve ark. 2009; Tanrıverdi ve ark.2010). Yaşam kalitesi ve sağlık algısı ölçümü tedavi ve hastalık sürecinin hastanın günlük yaşamı üzerindeki etkilerini araştırmaya, bu etkileri hasta açısından analiz etmeye ve hastanın sosyal, emosyonel, fiziksel gereksinimlerini belirlemeye yardımcı olur (Lisak 2001; Tülek 2006; Akkuş ve Akdemir 2012).

MS'li hastalar için hem genel, hem de MS için geliştirilmiş özgül yaşam kalitesi ölçekleri kullanılmaktadır. Bunlardan MS'e özgül yaşam kalitesi ölçeklerinden bazıları Short form 36 (SF-36)'dan geliştirilen MS Quality of life 54 (MSQOL-54) (Vickrey ve ark. 1995) ve MS Quality of Life (MSQLI) (Fischer JS ve ark.1999) ve Functional Assesment of Cancer Therapy-general version (FACT-G)'den geliştirilen Functional Assesment of MS (FAMS) (Cella ve ark. 1996) ölçekleridir (Mavioğlu 2006). Doğrudan MS'e özel geliştirilen ölçekler RAYS (Rotstein ve ark. 2000), Hamburg Quality of Life Questionnaire in MS (HAQUAMS) (Gold ve ark. 2001), The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) (Hobart ve ark. 2001) ve Leeds MS Quality of Life (LMSQoL) (Ford HL ve ark. 2001) ölçekleridir. Bu ölçeklerden MSQOL-54 ve Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQoL) ölçeklerinin Türk toplumunda geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır (Idiman ve ark. 2006; Tülek 2006). MS hastalarında yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi yeni bakım stratejilerinin ve hizmetlerin geliştirilmesini sağlayabilir. Yaşam kalitesi ölçekleri hastanın kendi kendini takip edebileceği bir değerlendirme aracı olarak kullanılabileceği gibi hemşirenin hastanın bireysel gereksinimlerine uygun bir bakım programı geliştirmesine de katkıda bulunmaktadır (Lisak 2001; Tülek 2006; Akkuş ve Akdemir 2012).

2.13. MS’li Hastalarda Hemşirelik Bakımı

Genç yaştaki bireylerde ciddi sorunlara yol açabilen ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilen kronik bir hastalık olan MS’te tedavi bir kaç yıl öncesine kadar semptom yönetimine odaklanırken yeni geliştirilen ilaçlarla hastalık modifikasyonuna ve rehabilitasyon programlarına odaklanmaktadır (Costello, Halper ve Harris 2003).

Tedavi yaklaşımındaki değişiklikler, bakımın da kapsamının genişlemesine yol açmış ve MS’li bireye bakım veren hemşirenin rolleri değişen gereksinimleri karşılayacak şekilde artmıştır. MS hemşiresi, dünyadaki önemli MS organizasyonlarından biri olan IOMSN (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses- Uluslararası Multipl Skleroz Hemşireleri Organizasyonu) tarafından “MS’li hasta ile işbirliği yapan, onunla bilgi, güç ve umudu paylaşan; hastaya olumlu başetme becerisi, otonomi, kontrol duygusu kazandıran, umut etmeyi ve pozitif düşünmeyi sağlayan uzman” şeklinde tanımlanmaktadır (Costello, Halper ve Harris 2003; Halper 2003; IOMSN 2003). MS hemşiresinin bakım sağlayıcı, yönetici, eğitimci, hasta hakları savunucusu, araştırmacı, konsültan ve işbirliği sağlayıcı rolleri üzerinde durulmaktadır. Hemşire klinisyen rolünde bakım sağlayıcı olarak hastanın değerlendirilmesi, tedavi ve bakımını üstlenirken yönetici rolünde ekibin süpervizyonunda, kararlara katılma ve kalite güvenliğinde rol almaktadır. Bunların yanısıra hasta /ailesi ve sağlık profesyonellerinin eğitimini sürdürmekte (eğitimci rolü), çalışma yaşamında karşılaşılan sorunlarda ve tedavi kararlarında hastanın haklarını korumakta (hasta hakları savunucusu rolü) ve tedavi /bakımla ilgili çalışmalarda araştırmacının her aşamasına katılmaktadır (araştırmacı rol). Hastalığın tedavisinde atak yönetimi, hastalık modifikasyonu, semptom yönetimi, rehabilitasyon ve hasta eğitiminde hemşireler önemli rol almaktadır (Tülek 2006).

2.13.1. Atak Yönetimi

Atak tedavisinde amaç atak şiddetini azaltmak, atak sonrası iyileşme süresini kısaltmak ve iyileşme derecesini artırmaktır. Hastalarda enfeksiyon bulguları atakla karışabilmektedir. Bu nedenle MRG bulguları ile klinik olarak hastada atak gelişip gelişmediğinin tespit edilmesi oldukça önemlidir. Hasta akut atak döneminde yatak istirahatine alınmalı ve hastalığı aktive eden stresten ve enfeksiyonlardan korunmalıdır. Hastalarda atak döneminde enfeksiyon hastalıklarının gelişmesi ile nörolojik hasarın daha fazla olduğu belirtilmiştir. Bu dönemde hastanede ya da evde sağlık personelinin

kontrolü altında intravenöz (IV) steroid tedavisi uygulanmalıdır (Buljevac ve ark. 2002).Tedavi uygulaması genellikle 3-5 günlük 500-1000 mg/gün intravenöz methylprednisolone şeklindedir. Tedaviye yanıt alınamayan ataklarda immunosupresif tedavi ve plazmaferez uygulanabilmektedir (Hauser ve Goodin 2005).

MS hastalarının atak sırasında ve sonrasında steroid tedavisi ile fonksiyonel durumlarında anlamlı derecede iyileşme sağlandığı belirtilmiştir (Patzold ve ark.2002). Atak döneminde steroid akut inflamasyonu azaltabilir, ancak hastalığın ilerlemesinden sonra etkilememektedir. IV steroid tedavisi atak sonrasında semptomların daha kısa sürede düzelmesini sağlar. Akut atak döneminde egzersiz faydalı değildir. Fizik tedavi ve egzersizler atak tedavi edildiğinde ve yeni bir semptom olmadığında başlatılmalıdır (Hamler 2006).

Yüksek doz glukokortikoid tedavisinin sıvı tutulmasına bağlı ödem, potasyum kaybı, kilo artışı, gastrik sorunlar, osteoporoz, akne, emosyonel dengesizlik, uykusuzluk, nadiren diabetes mellitus ve hipertansiyon gibi yan etkileri olabileceği bilinmekte; tedavi sırasında alınacak bazı önlemlerle bu sorunların önüne geçilebilmektedir. Yüksek doz steroid tedavisiyle birlikte tuz kısıtlanması, potasyumdan zengin diet, potasyum kaybettiren diüretiklerin kullanılmaması önerilir.

Emosyonel dengesizlikler için Lityum karbonat, depresif duygu/insomni durumunda serotonin geri alım inhibitörleri kullanılabilir. Hastaların 1/3'ü kortikostteroidlerin kullanılmasına karşın bir ataktan sonra yeterli iyileşme göstermeyebilir ve diğer tedaviler gerekir (Lunchinetti 2010). Uzun süreli ve yüksek dozda kortikosteroidin kullanıldığı tedavi rejimi birden sonlandırılmamalı, doz azaltılarak kesilmelidir. İmmün sistem baskılandığından enfeksiyon riski artacağı için hasta enfeksiyon belirti-bulguları açısından izlenmeli ve enfekte kişilerden korunmalıdır. Olası yan etkiler açısından kan şekeri ve kan basıncı izlemi yapılmalı, hasta osteoporoz riski, gastrik sorunlar açısından takip edilmelidir. Hastalara yeni gelişebilecek enfeksiyonlardan korunma, diyet içeriği, ilaç kullanımına bağlı gelişebilecek komplikasyonlar ve bu komplikasyonlara yönelik alınması gereken önlemler hakkında eğitim verilmelidir. Hasta yakınlarına hastada tedavi süresince mizaç değişikliği olabileceği söylenmeli, anlayışlı olmaları istenmelidir (Costello, Halper ve Harris 2003, IOMSN 2003).

2.13.2. Hastalık Modifikasyonu

Tedavideki ana hedeflerden biri hastalığın doğal seyrini değiştirmektir. Multipl skleroz tedavisinde atakların sıklık ve şiddetinin azaltılması, süregelen ilerleyici döneme girişi önleme, özür lülüğün ilerlemesini durdurma hedeflenir.

Hastalık sürecini kontrol eden immünmodülatör ilaçlar atak sıklığını azaltır, hastalığın ilerlemesini yavaşlatır ve yetiyetimini geciktirirler. İmmünmodülatör ilaçlar interferonlar [IFN- β_{1a} (Avonex), IFN- β_{1a} (Rebif), IFN- β_{1b} (Betaseron)] ve glatiramer asetattır (Copaxone). Atak sıklığının IFN- β_{1a} ile %18, IFN- β_{1a} ile %32, IFN- β_{1b} ile %33 ve glatiramer asetat ile %29 azaldığı bildirilmiştir (Panitch ve ark. 2002). Bu ilaçların klinik ataklar üzerindeki etkileri hafif olmakla birlikte MRG parametreleri üzerindeki etkileri daha kuvvetlidir.

İnterferon beta preparatları başlıca yineleyici (relapsing remitting) MS için onay almıştır: IFN- β_{1a} (Avonex) haftada bir kas içi 30 μ g, IFN- β_{1a} (Rebif) 22-44 μ g gün aşırı SC, IFN- β_{1b} (Betaferon/betaseron) 250 μ g SC gün aşırı olarak kullanılır. İnterferon beta grubu ilaçların etki mekanizmaları tam olarak bilinmemekle birlikte ortalama 2-4 yıllık bir periyotta atak sıklığını azalttığı gösterilmiştir. Uzun vadeli çalışmalar IFN- β 'lar ile erken tedavinin gecikmiş tedaviye göre daha iyi bir sonuç ortaya koyduğunu göstermiştir (Pittock ve ark. 2004; Luchinetti ve Hohfeld 2010). Başlıca yan etkiler, enjeksiyon yeri reaksiyonları, grip benzeri yan etkiler, hematolojik ve hapatik işlev bozuklukları, depresyon, menstrüel bozukluklar ve nötrölizan antikor oluşumudur.

İnterferonlar çeşitli sorunlara neden olması ve hastaların kullanımı sırasında zorluk yaşaması nedeniyle özel bir hemşirelik desteği ve eğitimi gerektir. İnterferonların çeşitli sorunlara yol açması, hastaların kullanımı sırasında zorluk yaşaması, ilaçların maliyetinin yüksek olması nedeniyle özel bir hemşirelik desteği ve eğitimi gerekmektedir. Hemşireler hastaların interferonları uygun şekilde ve koşullarda yapmalarını sağlayabilir. Hemşirelerin hastaları ve aile üyelerini aseptik tekniklere uyarak enjeksiyonu hazırlama ve uygulama, enjeksiyon bölgeleri ve uygulama rotasyonu, uygulanması sırasında dikkat edilmesi gerekenler, yan etkileri, beklenen yararlı etkileri ve maliyeti konularında bilgilendirmesi ve beceri kazandırması gerekmektedir (Zivadınov ve ark. 2008). İnterferonlar buzdolabında 2-8 derecede saklanmalı, fakat dondurulmamalıdır. Yolculuk ya da taşıma sırasında soğutma işlemine buz paketleri ile devam edilmelidir. İnterferon enjeksiyonu şişlik ve kızarıklık bulunan

bölgeye yapılmamalı, deri hijyenine dikkat edilmeli, rotasyon yapılarak uygulanmalı ve ilaç uygulanmadan önce oda ısısında bir süre bekletilmelidir. Hemşireler interferon kullanmaya başladıktan sonra 3 ay süresince her ay kan bulguları (lökopeni, eritrositopeni) ve karaciğer enzimlerini kontrol ettirmeleri, menstrual siklusta değişme olabileceği ve ilacın hamilelik döneminde kullanılmaması gerektiği konularında hasta ve ailelerine bilgi vermelidir. İnterferon tedavisine bağlı en sık görülen sistemik yan etki grip benzeri (ateş, baş ağrısı, kırgınlık) semptomlardır. Bu sorunun tüm günü etkilememesi için enjeksiyonların akşam yapılması önerilebilir. Enjeksiyon öncesi ve sonrasında 4 saatte bir verilen acetaminophen veya ibuprofen, hem grip benzeri semptomlar hem enjeksiyon bölgesi reaksiyonu açısından yararlı olabilmektedir (Akkuş 2004; Denis ve ark. 2004). İmmünomodülatör üreten firmaların hasta destek programları bulunduğu hastanın burada çalışan danışman hemşire ile sürekli bağlantıda olması sağlanmalıdır (Holland, Wiesel, Cavallo ve ark. 2001).

Glatiramer acetate (copaxone) miyelin bazık proteinde bulunan dört aminoasidin bir polimeridir. Etki mekanizmaları açık değildir. Glatiramer asetatın standart dozu atak sıklığını üçte bir oranında azaltır. Günlük olarak 20 mg subkutan (SC) enjeksiyon şeklinde uygulanmaktadır. Çok nadir gelişen yan etkileri enjeksiyon bölgesinde kızarıklık, göğüs, eklem ağrısı, bulantı, halsizlik, kas katılığı ve anksiyedir (Hamler 2006). Hemşireler hastalarda gelişebilecek sorunlara enjeksiyonun nasıl yapılacağı ve dikkat etmesi gereken konularda bilgi ve eğitim vermelidir (Akkuş 2004; Denis ve ark. 2004). Hemşireler hastalar enjeksiyon yapmayı öğrenene kadar yardımcı olmalı ve hastaları kendi kendine enjeksiyon yapma becerileri gelişene kadar destek olmalıdır. Glatiramer asetat buzdolabında 2-8 derecede saklanmalıdır (Keenan E ve Porter B 2003; National MS Society 2011).

Natalizumab (Tysabri, her 4 haftada bir 300 mg, IV) monoklonal bir antikordur, lökositlerin damar endotelyumuna bağlanmasını ve hücrelerin kan beyin bariyerinden beyin dokusuna geçmesini engelleyerek inflamatuvar MS lezyonlarının oluşmasını önlediğini düşünülmektedir (Polman ve ark. 2006). Natalizumab FDA tarafından yineleyici MS için Kasım 2004'te onay almış, ancak 2 hastada progresif multifokal lökoensefalopati (PML) gelişmesi nedeniyle piyasadan çekilmiş, 2006 yılında tek başına kullanılmak koşuluyla piyasaya çıkmıştır. Birinci yılda atak sıklığını etkileme oranı %68, ikinci yılda %81, özür lülüğün ilerlemesini etkileme oranı %42 olarak

bildirilmiştir. Natalizumab enfeksiyon riskini artırabilir bu nedenle monoterapi olarak kullanılması tavsiye edilir. Hemşireler hastalara enfeksiyonlardan korunma, ilaç kullanımı sonrasında gelişebilecek hipersensitivite reaksiyonlarının izlenmesi, karaciğer, böbrek ve kan testlerinin düzenli yaptırılması hakkında eğitim vermelidir (Tülek 2006; Akkuş 2004; Eraksoy ve ark. 2013).

Fingolimod (Gilenya) 0.5 mg kapsüllerden günde bir kez oral olarak alınır; sphingosine I-fosfat reseptör modülatörüdür. MS için ilk oral tedavilerden biridir. RRMS'te atak sıklığını azalttığı, MRG incelemelerinde yeni lezyon gelişimini engellediği kanıtlanmıştır.

Önerilen dozdan daha yüksek dozlar yan etkiler bakımından risklidir. Hastalar ilaç alımını izleyen 6 saat içinde kalp ritm bozuklukları açısından gözlem altında tutulur. İlk 6 saatteki ritm bozuklukları, gastroenterit, karaciğer enzimlerinde bozulma, herpes enfeksiyonlarında artma başlıca yan etkileridir (Lunchinetti ve Hohfeld 2010).

MS tedavisinde interferonlar, glatiramer asetat ve fingolimod yanında hastalık sürecini baskılayan ilaçlardan da yararlanır. Tedaviye dirençli vakalarda azathioprine, mitoxantrone hydrochloride, methotrexate, cyclophosphamide ve intravenöz immünglobülin gibi ilaçlar da kullanılabilir (Hauser ve Goodin 2005).

Uzun süreli kullanım gerektiren bu ilaçlar ile tedavide hastanın uyumunun sağlanması önemlidir. Tedaviye uyum ve tedavi etkinliğinin izlemi hemşirenin sorumlulukları arasındadır. Çeşitli nedenlerle hastaların neredeyse yarısının ilk 6 ay içinde tedaviyi kestikleri bildirilmektedir (Denis ve ark. 2004). Hemşire tedaviye başlamadan önce iyi bir eğitim ile hastasını bakıma aktif katılmaya teşvik ederek hastalığı kontrol duygusu uyandırmalı ve hastalığa uyumu kolaylaştırmalıdır. Tedavi etkinliğinin belirlenmesi için hastanın klinik durumu, atak sıklığı, şiddeti, ataklarının iyileşme hızı, MR ve laboratuvar sonuçları ve psikososyal işlevselliği tedavi başlangıcından itibaren ilk yıl 3 ayda bir, daha sonra 6 ayda bir olmak üzere ilk 2 yıl boyunca standardize ve kantitatif ölçümlerle değerlendirilmelidir. Hastanın en fazla temas ettiği kişi olan hemşire tedavi etkisizliğine ait bulguları da ilk görececek kişi olduğundan böyle durumlarda hekimle bağlantı kurmalı ve gerekli incelemelerin başlatılmasını sağlamalıdır (Denis ve ark. 2004).

2.13.3. Semptom Yönetimi

Multipl sklerozlu hastalar hastalığın her aşamasında, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmelerini engelleyebilen çok farklı semptomlar gösterebilir. Hastalık seyrini değiştiren tedavilerdeki ilerlemeler gelecek için ümit verici görünse de, yaşam kalitesini artırmak için hastalardaki mevcut semptomların hem kişiye özgü hem de multidisipliner kontrolü gerekir (de Sa ve ark. 2011; Özakbaş 2011). MS’da ciddi sorunlar oluşturabilen semptomların tedavi edilmesi günlük yaşam aktivitelerinde düzelmeye, daha az bağımlılık, daha az destek ihtiyacına, hastanın iş ve eğitim yaşamına devam edebilmesine imkan sağlayacaktır (Henze ve ark.2006; Demirci 2009).

Nöromusküler işlevleri en üst düzeye çıkarmak, günlük yaşam aktivitelerinde mümkün olduğunca bağımsızlığı sağlamak, psikosoyal esenliği ve hasta uyumunu sağlayabilmek için bireysel yönetim programı içinde günlük yaşam aktivitelerinin sürdürülmesi, yeti yitiminin azaltılması ve psikosoyal destek gibi konulara odaklanılması gerekmektedir (Halper 2000; 2006).

MS’te değişen derecelerde görülen motor, duyu, denge/koordinasyon, üriner ve fekal eliminasyon, cinsel, bilişsel, duygudurum işlev bozuklukları, ağrı ve yorgunluk gibi semptomlar başlangıçta ataklar sırasında görülürken hastalığın ilerlemesi ile giderek yerleşmekte ve hastanın günlük yaşam aktivitelerini ve yaşam kalitesini etkilemektedir. Semptomların ayrıntılı sorgulanması ve kayıt altına alınması önemlidir. Böylece hastaya özgü bir yaklaşım geliştirilebilir (Henze ve ark. 2006; de Sa ve ark. 2011). Semptomatik tedaviler, hasta odaklı olmalı ve hastanın özellikleri ve beklentileri dikkate alarak seçilmelidir (Frohman ve ark. 2011).

Bireye özgü seyir izleyen MS hastalığında hastanın klinik durumuna uygun bir semptom yönetimi planı geliştirilmeli ve hemşirelik girişimleri planlanmalıdır (Halper 2006; Hoeman 2008; Rumrill 2009).

Motor Sorunlar

Spastisite MS’te en sık görülen semptomlardan biridir, hastaların %90’ından fazlasında yaşamları boyunca spastisite gözlenir. Kortikospinal yolun hasarı ve lokal spinal nöronlarla duysal afferent yolların uygunsuz aktivitesinden kaynaklanır (Henze ve ark. 2006). Spastitede, iskelet kaslarını uyaran motor nöronların aşırı uyarılabilirliği ve bu nöronların normalde motor yanıtı neden olmayacak uyaranlarla aktive olması söz

konusudur. Sinerjistik kasların koordinasyonsuzluğu veya antagonist kasların inhibisyonunun gerçekleştirilememesi sonucu kasın kasılma ve gevşeme aktivitesinde yavaşlama ve istemli hareketleri yapamama ile ortaya çıkar (Hauser SL ve Goodin 2005). Bacaklarda güçsüzlükle birlikte yürüme güçlüğü en önemli nedenlerindedir. Alt ekstremitelerde üst ekstremitelerden daha sık görülür. Alt ekstremitelerde adduktor kasların belirgin tutulumu dikkat çekici bir bulgudur (de Sa ve ark. 2011). Tedavinin amacı öncelikle spastisiteyi artıran veya tetikleyen ürogenital enfeksiyonlar, kabızlık, ağrı, ateş veya bası yaraları gibi nedenlerin düzeltilmesi veya tedavi edilmesidir. Spastisiteyi kötüleştiren etmenler dikkatli şekilde sorgulanmalıdır (Henze ve ark. 2006; de Sa ve ark. 2011). Çeşitli nedenlerle ortaya çıkan ağrılar da (santral ağrı, sırt ağrısı, farkedilmemiş kırıklara bağlı ağrılar) farmakolojik tedaviye başlamadan önce akla gelmelidir (Henze ve ark.2006). Tedavi edilmemesi ya da yetersiz tedavi durumunda yürümede zorlanma, klonus, spazmlar, ağrı, tremor ve dengesizliğe neden olabilir. İleri evrelerde oturma sorunları, basınç yaraları, fibröz kontraktürler ve kötü perineal hijyene bağlı idrar yolları ve cilt enfeksiyonlarına neden olabilir (Paisley ve ark. 2002):

Spastisite değerlendirilirken yerleşiminin değerlendirilmesi gereklidir. Lokal spastisite tedavisinde rehabilitasyon ve botulinum toksini ön plana çıkarken yaygın spastisitede oral ilaçlarla tedavi öncelikli tedavi yaklaşımıdır (Thompson ve ark. 2010). Hastanın işlevselliğini etkileyecek, ağrılı spazm, klonus, kasın kısalması, kontraktür gibi durumların olup olmadığı değerlendirilmelidir. Bu durumlarda spastisitenin bir semptom olarak daha aktif ve hızlı sonuç verecek yöntemler kullanılarak tedavi edilmesi gerekebilir (Frohman ve ark. 2011). Spastistenin varlığı bazen altta yatan kas güçsüzlüğü ya da ataksiyi maskeleyebilir. Bu durumda spastisitenin kas güçsüzlüğü ve/ya da ataksiyi kompanse edecek bir işleve sahip olduğu ve ortadan kaldırıldığı veya belirgin biçimde azaltıldığında altta yatan sorunları belirginleştireceği unutulmamalıdır. Kas tonusunda azalma, spastisite tedavisinin bir komplikasyonu olarak gelişebilir. Kas güçsüzlüğünde artma ise tremor ve koordinasyonda kötüleşmeye neden olabilir (Henze ve ark.2006; de Sa ve ark.2011). Klinik uygulamada birçok tedavi seçeneği etkili olsa da spastisitenin tedavisinde kanıta dayalı veriler yetersizdir (Paisley ve ark. 2002).

Agonist ve antagonist kasların aynı anda aktive olduğu sıklıkla ağrılı olan ve yatak yaralarına yol açabilen istemsiz spazmlarla karakterize olan bu sorun yorgunluk, ısınmadan egzersiz, ani pozisyon değişikliği, kateter torbası, sıkı giysi veya ayakkabı gibi kutanöz stimülasyona yol açan faktörler ağrı, üriner enfeksiyon, fekal tıkaç,

kontraktür, cilt ülserasyonu ve pasif germe gibi birçok faktör ile tetiklenebilmektedir (Rousseaux ve Perenno 2004). Spasite minimal zaafı olan hastalarda bile görülür. Hafif derecede rijid veya spastik bir bacak kas güçsüzlüğü olan bir kişide yürümeyi kolaylaştırdığından böyle durumlarda spastisite azaltılmasının hastanın mobilitesine engel olabildiği bu nedenle her hastada tedavini yarar/risklerinin dikkatle değerlendirilmesi gerekir (Rousseaux ve Perennou 2004). Hafif spastisitenin tedavisine germe ağırlıklı egzersiz ile başlamak uygundur. Spastisite belirginleşirse baklofen kullanılabilir. En sık karşılaşılan yan etki uykuya eğilim ve kas zaafıdır. Baklofen tedavisiyle birlikte non-konvulzif status epileptikus ve karaciğer enzimlerinde yükselme bildirilmiştir. Yüksek doz baklofen kullanılması gereken hastalarda oral alımın yarattığı tahammülsüzlüğü ortadan kaldırmak için cilt altı yerleştirilen bir pompa aracılığı ile intratekal baklofen verilebilir. Böylece dirençli spastisite ve idrar sıklığının azaltılması sağlanabilir. Tizanidin, diazepam ve dantrolen spastisiteye yönelik diğer seçeneklerdir (Lublin ve Miller 2008).

Spastisitesi olan hastaların bakımında en önemli noktalardan biri tetikleyen faktörlerin kontrol altına alınmasıdır. Cilt değişikliğini önlemek amacıyla hijyene dikkat edilmeli; güvenlik ve bağımsızlığı artıracak ve yorgunluğun önüne geçecek tüm önlemler alınmalıdır. Hastalar mobiliteye teşvik edilirken gerekirse yardımcı araç kullanımı için desteklenmeli, kontraktür ve kas atrofisini önlemek için anatomik postüre uygun pozisyon verilmeli, germe ve ROM egzersizleri planlanmalıdır. Egzersizler sırasında ani ve hızlı hareketlerden sakınılmalıdır (MacDonell ve Dewey 2001). Haftada en az 3 defa 20 dakikalık seanslar şeklinde germe egzersizleri uygulanabilir, kas tonüsünü azaltmak amacıyla ılık-soğuk uygulama yapılabilmektedir. Hastalığı ilerlemiş hastalarda tekerlekli sandalyede oturan hastalarda ani bir spazma bağlı olabilecek düşmeleri önlemek amacıyla hastalara emniyet kemeri kullanmaları önerilir (Rousseaux ve Perennou 2004; Tülek 2006).

Duyusal Sorunlar

Duyusal semptomlar değişken olup karıncalanma, iğne batması, ağrılı yanma hissi şeklindeki parestezilerden ve duyu azalmasından (hipoestezi) oluşmaktadır. Spinal kord tutulumlarına bağlı hastaların bedenlerini şişmiş, ıslak, hamlaşmış, sıkıştırılmış gibi hissetmeleri yaygındır. Boyunun fleksiyonu ile görülen ve vücuda elektrik yayılması

şeklinde tanımlanan Lhermitte bulgusu da önemli oranda görülmektedir. Bu sorunların varlığında özellikle banyo ve beslenme sırasında gerekli güvenlik önlemleri alınmalıdır. Bazen günlerce süren ve spontan olarak kaybolan ayaklarda yanma veya batma hissi yakınması durumunda, gabapentin kullanımına ilave olarak, ayakkabı ve çorap giymemek, yatarken çarşaf temasını ortadan kaldırmak, topikal anestetiklerle ayak masajı veya buz uygulaması yarar sağlayabilmektedir (Gilroy 2002). Tüm bu yakınmaların kendiliğinden ortadan kalkacağı, geçici olduğu konusunda hasta bilgilendirilmeli, mümkün olduğunca dikkati başka yöne çekilmeye çalışılmalı ve sosyalizasyona teşvik edilmelidir. Bu sorunlara ek olarak sık karşılaşılan görme sorunları yaşanmaktadır. Hafif olabileceği gibi ciddi görme kaybına kadar ilerleyen bu semptomlar genellikle tek gözü etkilese de bazen iki taraflı olabilmektedir. Hastada diplopi varsa tek gözün kapatılması görme netliğini sağlayabilir. Hastanın büyük puntolu yazılar okuması, televizyonun yakınına konması, bulunduğu ortama oryante edilmesi, evde güvenlik önlemleri alınması, yatak kenarlarının kaldırılması hastanın travmalardan korunması önemlidir (Rousseaux ve Perennou 2004).

Denge-Koordinasyon Sorunları

MS'te serebellum ile ilgili nöral yollardaki lezyonlar ekstremitelerde, gövdede ve yumuşak damakta koordinasyon bozukluklarına ve klinik olarak tremor, denge sorunları, dizartri ve disfajiye yol açmaktadır. MS'te görülen tremor kol ve bacakta ortaya çıkmakta ve stresle artmaktadır. MS'teki yürüme güçlüğüne yönelik olarak dalfampridine (Ampyra) 2010 yılında ABD'de onay almış ve piyasaya çıkmıştır. Yürümeyi kolaylaştıran bu ilaç 2x10 mg şeklinde kullanılır. Tedavi sırasında %10 epilepsi gelişme riski görülmüştür. Ayrıca böbrek yetmezliği olanlarda toksititeye neden olabilir. Hastalara kas kontrolünün öğretilmesi için fizyoterapist ile işbirliği sağlanarak ağırlık bindirme, hareketsizleştirme ve denge merkezini uyarıcı teknikler uygulanmalıdır. Tai Chi gibi hareket ederken dengeyi korumayı öğreten yöntemlerin de yarar sağladığını belirten yayınlar vardır (Miller ve Dishon 2006; Goodman ve ark. 2010).

Hemşirelerin MS hastalarında gelişebilecek travmaları önlemede önemli rolleri bulunmaktadır. Hemşireler hastalarda olası ya da varolan denge, yürüme ve görme sorunlarını değerlendirerek meydana gelebilecek kazaların önlenmesine yönelik zemin

malzemelerinin kaygan olmayan malzemeden seçilmesi, mobilyaların uygun şekilde yerleştirilmesi, noktürisi olan hastalarda tuvalete giden koridorun aydınlatılması ve ortamda gereksiz eşyaların bulunmaması konusunda eğitim vermelidir. Ani pozisyon değişikliklerinden kaçınması, geniş adımlarla yürümesi gerektiği söylenmeli ve gereğinde yardımcı araç gereç (yürüteç, baston; modifiye ev gereçleri) kullanımına özendirilmelidir. Hastalara araç seçiminde danışmanlık verilmelidir (Halper 2000).

Yutma güçlüğü MS'li hastaların %45'inde görülen önemli bir sorundur. Yutma sorunu yaşayan MS'li bireylerde en önemli komplikasyon, aspirasyon ve pulmoner enfeksiyondur. Bu komplikasyonları önlemek için yemek yerken uygun pozisyon verilmesine dikkat edilmeli ve yutmayı kolaylaştırmak için boynun fleksiyonda tutulması sağlanmalıdır. Aspirasyon riskini azaltmak amacıyla yarı katı diyet tercih edilmeli, sıvı gıdalardan aşırı sıcak ve iyice çiğnenmesi gereken besinlerden kaçınılmalı, küçük lokmalar halinde beslenme, beslenmeye yeterli zaman ayırma ve yorgunluk varsa öğün sayısını artırma gibi önerilerde bulunulmalıdır (Lisak 2001; Tülek 2006).

Üriner Eliminasyon Sorunları

MS'te mesane işlev bozuklukları pons ve sakrumdaki idrar merkezlerinin bağlantılarının, spinal kord patolojisine bağlı olarak bozulmasından kaynaklanır. Mesane işlev bozukluğu MS hastalarının %80'inden fazlasında gözlenen, yaşam kalitesini en çok etkileyen semptomlardan biridir. Detrusor hiperaktivitesi, mesane depolama kapasitesinde azalma, idrara sıkışma, idrar yapma sıklığında artış, inkontinans MS'da en sık gözlenen mesane işlev bozukluklarıdır. İlk değerlendirmede üriner semptomların mesanenin yetersizliğine mi (yetersiz boşalma reziduel idrar, sık idrar yapma), mesanenin aşırı aktivitesine mi (acil idrar hissi, idrar kaçırma, sık idrar yapma), detrusor-sfinkter uyumsuzluğuna mı (sıkışma, kesik idrar yapma, tam boşalamama), yoksa bunların kombinasyonlarına mı bağlı olduğunun saptanması gerekir (Fowler ve ark. 2009). Tedaviye başlamadan önce reziduel mesane hacminin ölçülmesi ve idrar yolu enfeksiyonunun dışlanması gerekir. Daha kompleks durumlarda ürodinamik inceleme yardımcı olabilir (DasGupta ve Fowler 2003).

Mesane işlev bozukluğu hastanın sıvı alımını kısıtlayan, dışarı çıktığında zamanını tuvalet arayarak geçirmesine neden olan, bu nedenle sosyal yaşamdan izole

olmasına neden olan bir sorundur (Hauser ve Goodin 2005). Akşamları sıvı kısıtlaması, sık olarak idrar yapmaya gitmek detrusor hiperrefleksisinde etkili olabilir. Hiperrefleksif mesane belirtileri oxybutynin, propantheline ya da imipramine ile kontrol altına alınabilirken, gevşek (flask) mesanede bazen betanechol tedavisi yararlı olabilir ancak sıklıkla aralıklı kateterizasyon gerekir. Profilaktik olarak antibiyotik kullanılması bazı durumlarda gerekebilir. Tüm MS'li hastalar yılda en az bir defa mesane işlevleri açısından anamnez, miksiyon sıklığı ve 24 saatlik miktarın kaydedildiği miksiyon günlüğü, ultrasonografi veya kateterizasyonla ölçülen miksiyon sonrası volüm ve idrar tahlili, kültür gibi laboratuvar testlerini kapsamaktadır.

İdrar depolama sorunlarından sıkışma (urgency) varsa sıvı alımı ve tuvalete gidiş saatleri düzenlenmeli, kafein alkol ve aspartam alımından kaçınılmalıdır. İnkontinansı olan bireylerde öncelikle nörolojik ve enfeksiyona yönelik değerlendirme yapılarak neden belirlenmelidir. İnkontinansı olan hastalara sıvı alımını kısıtlamaları, sadece yatmadan 1-2 saat önce sıvı alımını sınırlaması gerektiği söylenmelidir. Hastaların günlük tutması sağlanarak mesane boşaltım alışkanlığı, aldığı çıkardığı sıvı miktarı, beslenme şekli değerlendirilebilir. Ayrıca mesane kaslarını güçlendirmek amacıyla Kegel egzersizleri önerilebilir (Cicarelli ve Toosy 2006; Fowler ve ark. 2009). MS'in erken dönemlerinde mesane sorunlarının önlenmesinde ilaçlar ve aralıklı kateter faydalı olabilir, ancak hastalığın ilerlemesi ile sürekli kateter ve bez kullanmak gerekebilmektedir. Kateterli hasta üriner enfeksiyon belirtileri açısından izlenmeli ancak bu hastalarda asemptomatik bakteriürinin çok yaygın olduğu unutulmamalıdır. Uzun süre kullanıma bağlı olarak kateter tıkanması, bakteriüri, hematüri gelişebilmektedir. Ayrıca bez kullanımına bağlı olarak da enfeksiyonlara yatkınlık artmaktadır. Hemşireler idrar yolu enfeksiyonu gelişimine neden olan risk faktörlerini belirlemeli ve risk faktörlerinin önlenmesine yönelik olarak hasta ve ailenin eğitimini sağlamalıdır. Ayrıca hemşireler hastalara ve bakım verenlere aralıklı kateterin nasıl kullanılacağı, perine hijyeninin nasıl yapılacağı konusunda bilgi vermelidir (Tülek 2006; Miller ve ark. 2007).

Fekal Eliminasyon Sorunları

MS'te görülen fekal eliminasyon sorunlarının altında yatan mekanizma tam olarak bilinmemektedir. Ancak serebrumdan spinal korda giden yollardaki hasar, üriner sorunlar nedeniyle sıvı almaktan kaçınma, yetersiz hareket, diyetle yetersiz lif alımı,

antikolinergik ve antidepresan yan etkileri gibi faktörlerle kolonik geçişin yavaşlamasına veya pelvik taban kaslarındaki koordinasyon sorunlarına bağlı olabileceği belirtilmektedir (Holland ve ark. 2001; National MS Society 2012).

Defekasyon ve miksiyonu kontrol eden spinal yolların komşuluğu nedeniyle bu sorunlar sıklıkla miksiyon sorunları ile beraber görülür. Konstipasyon sert feçes, anorektal blokaj duygusu, basınç ve manuel uyarı olmadan barsakları boşaltamama ve haftada 3'ten az defekasyona çıkma ile karakterizedir. MS kronik bir hastalık olduğundan sorunun çözümü zordur. Konstipasyon sorunu olan hastaya sabahları aynı saatte (kahvaltıdan 20-30 dk sonra) tuvalete gitme, hareketini arttırması, kuru meyve ve posalı meyve suyu, yulafli, kepekli gıdalar ile diyetteki lif içeriğinin artırılması ve içeriğindeki stimulan maddeler nedeniyle erik kompostosu önerilmektedir. Kolon aktivitesini suppozituar, lavman veya rektal stimülasyon gibi yöntemlerle uyarmak bazen yarar sağlayabilmektedir. Diğer bir zorluk da fekal inkontinans varlığında hastaların inkontinans yerine konstipe kalmayı tercih etmeleridir. MS hastalarında gaita inkontinansı pelvik taban kaslarını kontrol eden santral ya da duysal motor yolun bozulmasına bağlı olarak anal kaslardaki baskının azalması nedeniyle gelişmektedir.

MS hastalarında dönem dönem inkontinans ya da konstipasyon görülebilir. Bu nedenle hastaların defekasyon bilgileri sorgulanmalıdır. Hemşireler hastanın durumuna göre inkontinans için besin içeriğinin değiştirilmesi (posa içermeyen, vitamin ve mineral yönünden zengin diyet gibi), uygun bez kullanımı ve inkontinans durumunda hijyenik bakımın sağlanması konusunda hasta ve ailesini bilgilendirmelidir. Semptomlar şiddetli ve sıkısa loperamide sülfat gibi ilaçların doktor kontrolünde kullanılması önerilebilir. Ayrıca biofeedback uygulaması inkontinansa da yardımcı olabilir (Wiesel ve ark. 2001; Akkuş 2004; Denis ve ark. 2004; National MS Society 2012).

Cinsel Sorunlar

Cinsellik hipotalamus, limbik sistem, beyin sapı, spinal kord, otonom sinir sistemi ve genital organları ilgilendiren karmaşık bir konudur. MS'li hastalarda bu nörofizyolojik yoldaki aksonal hasar sonucunda görülen cinsel işlev bozukluğu birincil, ikincil ve üçüncül olmak üzere üç şekilde görülebilmektedir (Lundberg ve ark. 2001).

Birincil işlev bozukluğu: MS'in genital sinirlerde meydana getirdiği hasara bağlı olarak erkekte erektil işlev bozukluğu, prematüre, gecikmiş retrograd ejakülasyon; kadında libidoda azalma, genital duyu değişikliği, vajinal lubrikasyonda, orgazm şiddet ve frekansında azalma görülebilir (Fraser ve Mahoney 2008).

İkincil cinsel işlev bozukluğu: MS'te hastalık sürecine ve bazı ilaçların yan etkisine bağlı olarak görülen kaç güçsüzlüğü, spastisite, koordinasyon bozukluğu, inkontinans, patolojik yorgunluk gibi fiziksel değişiklikler cinsel yaşamı etkileyebilmektedir (Kessler ve ark. 2004).

Üçüncül cinsel işlev bozukluğu: Birincil ve ikincil nedenler sonucunda görülen benlik algısında değişme, kendini çekici hissetmeme, reddedilmekten korkma, anksiyete, depresyon ve sosyal izolasyon cinsel işlevi etkilemektedir (Lisak 2001) Hastalık sonrası MS hastalarında %82, kadınlarda %52 oranında cinsel yaşam bozulduğu belirtilmektedir (Hennessey ve ark. 1999).

MS hastalarının cinsel sorunları hastalığın bir parçası olarak görmeleri ve çözümün olmadığını düşünmeleri nedeniyle sorunların çözümü zorlaşmaktadır (Moore 2007). Yaşamın önemli bir unsuru olan cinsellik ile ilgili sorunlar önemsenmeli, yaşam kalitesini artırmak için diğer işlevlerin yanında cinsel işlev de düzeltilmelidir. Birçok hastanın dile getirmekten çekindiği cinsel işlev sorunları ayrıntılı şekilde değerlendirilmelidir. MS'li hastada cinsel disfonksiyon mevcutsa önce nedeni belirlemek gerekir. Hastalığa atfedilmeden önce ürolojik, jinekolojik, psikolojik ve hormonal nedenler gözden geçirilmelidir. Hemşireler güven ilişkisi oluşturarak MS hastalarının cinsel sorunlarını değerlendirmeli ve tedaviler hakkında bilgi ve danışmanlık vermelidir. Gerekirse hastaya psikolojik destek sağlanmalı, danışmanlık/hasta eğitimi verilmeli ve cinsel işlev bozukluğu polikliniklerine veya psikiyatriye yönlendirilmelidir.

Hastalara cinsel sorunlarının çözümünde bazı pratik önerilerde bulunulabilir. MS hastalarına cinsel aktiviteden bir kaç saat önce sıvı alımını azaltma, mesane ve barsakları boşaltma, spazm, ağrı, mesane ve barsak problemleri ve kontraktürler gibi cinsel aktiviteyi etkileyebilecek sorunların tedavi edilmesi, sürekli kateter takan hastalarda seksüel aktivite sırasında kateterin çıkarılması konusunda bilgi verilmelidir. Cinsel problemi olan hastalara oral, intraüretral veya intrakavernöz yolla alınan bazı vazoaktif ajanlardan (sildenafil 50-100 mg) yarar görebileceği gibi refleks arkı koruyan

mastürbasyon ve klitoral/penil vakum cihazlarının da kullanılabilceđi belirtilmektedir. Hamile kalma korkusu nedeniyle cinsel aktivite etkilenebilmektedir, bu nedenle hemřirelerin hastalara uygun korunma yöntemi konusunda bilgi vermesi de gerekmektedir (Moore 2007; Fraser ve Mahoney 2008; Lombardi ve ark. 2010).

Biliřsel sorunlar

Biliřsel bozulma MS'te %45-65'lere varan oranlarda bildirilmiřtir. Her ařamasında, hatta klinik izole sendromda bile görülebilir. MS'te kognitif bozuklukların geliřiminde neokortikal gri cevherde progresif atrofinin önemli bir rol oynadıđı gösterilmiřtir. Ayrıca kortikal alanlar ile bađlantıların etkilendiđi diffuz beyaz cevher hasarının bellek bozuklukları ile iliřkisi gösterilmiřtir (Amato ve ark. 2007; Dineen ve ark. 2009).

Depresyon ile biliřsel bozukluk arasındaki yakın iliřki göz önünde bulundurulmalıdır. Depresyon, var olan biliřsel bozukluđun üzerini kapatabildiđi gibi bu durumun tersi de söz konusu olabilir (Chiaravalloti ve DeLuca 2008). Kimi zaman depresyonun biliřsel bozulmayı artırabildiđi unutulmamalıdır. Ana semptomlar konsantrasyon güçlüđü, mental yorgunluk, öğrenme güçlüđü ve unutkanlıktır. Yapılan çalıřmalar MS'te en sık saptanan kognitif kaybın bilgi iřleme hızında yavařlama ve epizodik bellek kayıpları olduđunu göstermiřtir. Kognitif bozukluklar verbal akıcılık ve konsantrasyonu etkileyebilir. Sonuç olarak MS hastalarında kognitif bozukluklar bazen motor iřlev bozukluđundan daha fazla özürlülüđe yol açacak řekilde sosyal iliřkilerde bozulmaya, iř kaybına ve iřsizliđe, yařam kalitesinde azalmaya yol açabilir. Amantadin, ginkgo biloba, L-amfetamin, memantin, donepezil ile yapılan çalıřmalarda etkinlik tartıřmalıdır (Schulz ve ark. 2006; Morrow ve ark. 2009).

Kognitif rehabilitasyon yöntemleri genellikle kompanse etmeye yöneliktir. Bunlar bilgisayar destekli hafıza egzersizlerinden not defteri, teyp kayıtları, çalar saat veya alarm uyarıcı sistemlerinin kullanımına kadar uzanan geniř bir strateji yelpazesini kapsar. Hemřireler biliřsel sorunları hem hastaya hem de aileye biliřsel sorunların varlıđını gösteren sorular sorarak deđerlendirmelidir. Hemřirelerin deđerlendirmeyi yaparken MS hastalarına özgü geliřtirilmiř mental deđerlendirmeye yönelik kullanılan bir ölçekle yapmaları sonuçların güvenilirliđi açısından önemlidir. Hemřireler deđerlendirmeyi yaptıktan sonra biliřsel sorunların derecesine göre bakımı

planlamalıdır. Hastalar genellikle günlük ilaçlarını almayı, egzersiz programına katılmayı unutabilir. Unutkanlık sorunu için not tutma, hatırlatıcı aletler (saat, cep telefonu) ve ip uçları kullanma, ilaç kullanımı için ayrıntılı tedavi şemaları ya da ilaç kullanım saatlerini üzerinde belirten ilaç kutuları önerilebilir. Ayrıca hastalara bilişsel fonksiyonları artırmaya yönelik oyunlar ve bulmacalar önerilebilir. Hemşireler ailelere bilişsel sorunları olan hastaya karşı sabırlı olması, öfkeli davranmaması, aksattığı işlere yardımcı olması, sorunun çözümüne yönelik telefon, saat, yazılı kaynak gibi hatırlatıcıları kullanımında hastayı desteklemeleri konusunda eğitim vermelidir. Sağlık personelleri ve yakınları bilişsel işlevleri bozulmuş hastalarla konuşurken aceleci davranmamalı, yeterli zaman ayırmalı, gerekirse söylediklerini tekrar edilmeli ve önemli noktaları yazmalıdır (Halper 2000; Costello K ve Haris C 2003, Akkuş 2004; Tülek 2006).

Duygudurum sorunları

MS'li hastaların neredeyse 2/3'ünde duygudurum sorunları görüldüğü saptanmıştır (Bronnum-Hansen ve ark. 2005). Genel populasyon ortalaması göz önüne alındığında MS hasta grubunda suisid riski 2.3 kat artmış gözükmektedir. MS hastalarında depresyonun frontal/ temporal ak madde ve limbik sistemdeki değişiklikler nedeniyle gelişebileceği belirtilmektedir. MS hastalarında bağımlılığın artması, interferon kullanımı ve yalnızlık gibi durumlar da psikiyatrik sorunların gelişimini artırmaktadır. MS'li hastalarda depresyonun yanında bipolar (iki uçlu) duygudurum bozukluğu, öfori ve psikoz şeklindeki duygudurum bozuklukları bildirilmiştir (Tülek Z 2006).

MS hastalarında depresyonun varlığı yaşam kalitesinde azalmaya, fiziksel aktivitede azalmaya, sosyal izolasyona, tedavi uyumunda bozulmaya ve bellek bozukluklarına yol açmaktadır (Siegert ve Abernethy 2005). Hastalığın kronik, progresif seyretmesi ve özürüllüğe yol açıyor olması depresif duygudurumun daha kötü olabileceğini düşündürmektedir. Atakdaki hastalarda depresyon remisyona dönemine göre daha fazladır. MS'teki duygudurum bozukluklarının geleneksel psikiyatrik tedavilere iyi yanıt verdiği bilinmektedir. Psikoterapi ve kognitif davranışçı tedaviler yanında antidepresan ilaçların tedavide etkili olduğu bildirilmektedir. MS'te antidepresan ilaç seçiminde etkinlik kadar ilaçların yan etki profili de dikkate alınmalıdır. Özellikle cinsel

işlev bozukluğu ve spastisite semptomlarında artış olabileceği göz önüne alınmalıdır (Henze 2005).

MS hastalarında ortaya çıkan sorunlar aile içi huzursuzluklara, iş yaşamında değişmeye ve yaşam kalitesinin etkilenmesine neden olabilir. Bu nedenle sorunların erken dönemde saptanması gerekmektedir. Hemşirelerin MS hastalarını değerlendirmesi, hastaların duygularını ifade etmesi için uygun ortam yaratması sorunların çözülmesinde yardımcı olabilir. Hemşirenin oldukça sık görülen bu sorunlar açısından dikkatli olması, erken fark ederek gerekli birimlere yönlendirmesi ve tüm hastalara psikososyal destek sağlaması gerekir (Lisak 2001, Tülek 2006).

Ağrı

Ağrı ileten yollardaki lezyonlara, kas iskelet sistemindeki sorunlara, spazmlara ve trigeminal nevraljiye bağlı olarak MS'li hastaların %30-65'inde ağrı görülebilir. MS'te ağrı genellikle yaşlılarda, hastalık yaşı ileri olanlarda, kronik progresif formlarda ve koordinasyon sorunları olan hastalarda daha çok görülmektedir. Hastalığın fiziksel etkilerine bağlı olarak görülen ağrılar ise yetiyitimi nedeniyle postüral sırt ve bel ağrıları şeklinde olabilmektedir. Ayrıca hareketsizlik ve uzun süreli steroid nedeniyle gelişen osteoporozda da ağrı gelişebilmektedir (Kesselring 2004; Crayton ve Rossman 2006).

Ağrının giderilmesinde farmakolojik ve nonfarmakolojik yöntemler kullanılmaktadır. MS hastalarında ağrının yerinin, şiddetinin ve lokalizasyonunun, artıran ve azaltan faktörlerin değerlendirilmesi gerekmektedir. Hemşireler ağrıyı değerlendirip şiddetini ve yerini saptayabilir. Ağrı sırasında hastanın dikkatinin başka yöne çekilmesi, masaj, soğuk uygulama ve relaksasyon teknikleri uygulanmasının yarar sağlayabileceği bilinmektedir. Ayrıca ağrının giderilmesi için hastalara postürün en iyi şekilde korunması, yürüme eğitimi, dar kıyafetlerden kaçınılması, enerjinin korunması, düzenli germe egzersizleri yapılması ile kontraktürlerin önlenmesi konularında bilgi vermelidir (Halper 2007b; Çöçelli ve ark.2008). Farmakolojik ajan olarak eğer tekrarlayan ataklarla beraber ağrı oluyorsa kısa süreli kortikostreoid tedavisi, antikonvülsifler (carbamezapine, phenytoin, gabapentin), antidepresanlar (amitriptyline, desipramine, venlafaxine) ve antiaritmikler kullanılabilir. Tamamlayıcı ve alternatif tedavi olarak tai chi, yoga, gevşeme teknikleri ve masaj uygulanabilmektedir.

Ayrıca cannabisin ağrı başta olmak üzere diğer semptomları azalttığı bildirilmektedir (Costello ve Haris 2003; Crayton ve Rossman 2006; Singer ve ark. 2008; Rog 2010).

Yorgunluk

MS'li hastalarda en sık karşılaşılan semptomlardan biri olup hastaların %50-60'I tarafından günlük yaşamı en fazla etkileyen sorunlardan biri olarak tanımlanır (Hauser ve Goodin 2005). MS'te yorgunluk plakların yerleşimine bağlı oluşan fonksiyonel, metabolik ve inflamatuvar değişikliklerden kaynaklanmaktadır. RRMS'i olan ve hastalık ciddiyeti artan MS'li hastalarda daha fazla görülmektedir (Hadjimichael 2008).

MS hastalarında görülen yorgunluk kolay başlaması, sıcakla kötüleşmesi, fiziksel kısıtlanmaya yol açması ve günlük yaşam aktivitelerini kısıtlaması gibi özellikleri ile normal yorgunluktan ayrılır. Amerikan Ulusal MS Derneği yorgunluğu “alışılmış ya da istenen aktiviteleri sınırlayan subjektif fiziksel ve/veya mental enerji eksikliği” şeklinde tanımlamaktadır (National MS Society 2012).

MS'li hastalarda yorgunluk günlük yaşam aktivitelerinde ve sosyal yaşamda kısıtlanmaya yol açması nedeniyle önemli bir sorundur. Hemşireler hastaların sosyal destek sistemlerini ve baş etme mekanizmalarını, yorgunluğun derecesini, yorgunluğa neden olabilecek ilaç kullanımı, depresyon, uyku sorunları, beslenme yetersizliği gibi durumları değerlendirmelidir. Yorgunluk yönetiminde enerji koruyucu girişimler, zorlu egzersizlerin sabah yapılması, öncelikli görevlerin belirlenmesi, ortam modifikasyonu, aerobik egzersiz, yorgunluğu tetikleyen faktörlerden kaçınma ve farmakoterapinin yararları hakkında hasta ve ailesine bilgi verilmelidir (Mills ve ark. 2010). Yorgunluk önemli bir belirti olup, ilaç tedavilerinden de (amantadin, pemoline, metilfenidat, serotonin geri alım inhibitörleri) yararlanılabilmektedir. Ayrıca fizyoterapist işbirliği ile hastanın enerjisinin gün içinde en yüksek ve en düşük olduğu zamanları belirleyerek aktivitelerin enerji maliyetini gözden geçirerek aktivite programı oluşturulmalıdır. Bu aktivite programları ile hastaların günlük işlerini önceliklerini belirleyerek planlaması ve enerjisini güne yayacak şekilde kullanması, uzun aktiviteler sırasında dinlenme molaları vermesi, evde ve iş yerinde dinlenme periyodları düzenlemesi sağlanabilir. Böylece hastaya enerjisini tüm gereksinimlerini karşılayabilecek şekilde optimal kullanma öğretilir. Hastalara sıcak banyo ve yazın öğle saatlerinde güneşlenmek veya dışarı çıkmak gibi yorgunluğu kötüleştirebilecek faktörlerden kaçınılması, ılık-soğuk

duş alması, soğuk içecekler içmesi ve evde klima kullanımını önerilir. Yorgunluğu kötüleştiren diğer bir faktör olan stresten uzak durması ve stres yönetimi de öğretilmelidir (Crayton ve Rossman 2006; Tülek 2006; Penner ve Calabrese 2010; Markowitz 2010).

2.13.4. Komplikasyonların Önlenmesi ve Rehabilitasyon

Başlangıçta sadece ataklar halinde seyredirken zaman içinde giderek kötüleşen MS'in hastayı yatağa bağımlı hale getiren ileri dönemlerinde, hareketsizliğe bağlı komplikasyonlar ile karşılaşmak olasıdır. Multipl sklerozlu olgularda rehabilitasyon çalışmalarına hastalık tanısı konur konmaz başlanmalıdır (Öncel 2000; Thompson 2005).

MS'te rehabilitasyon eş güdümlü çalışan interdisipliner bir ekip tarafından hastaya kapsamlı bakım verilebilecek şekilde programlanmalıdır. Bu ekip içinde fizyoterapist, nörolog, rehabilitasyon hemşiresi, iş-uğraşı terapisti, konuşma terapisti, ortez protez teknisyeni, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve diyetisyen olmalıdır. Hasta ve ailesi rehabilitasyon çalışmalarının merkezinde yer alır. MS rehabilitasyonunda amaç hastanın gereksinimlerine göre koordinasyonu geliştirmek, kuvvet ve dayanıklılığı artırmak ve sürdürmek, spastisite ve kullanmama sendromuna bağlı kontraktür ve basınç yaralarını engellemek, özürüllüğe ve hastalığın tahmin edilemeyen gidişine uyum sağlamak, bilişsel duruma uygun planlar oluşturmak ve güvenlik önlemleri almak, günlük yaşam aktivitelerinde performansı artırmaktır (Turhan ve Bayramoğlu 2004).

Rehabilitasyon öncesi hasta tüm belirti-bulgular açısından değerlendirilmelidir. Kas tonusu, koordinasyon, duyu, bilişsel ve duygusal durum, eklem hareket açıklığı, kas gücü, dayanıklılık, iş ve iş dışı uğraşlardaki performans ile ilgili bulgular not edilmelidir. Görsel kayıplar rehabilitasyon programına katılımı etkileyebileceği için mutlaka belirlenmelidir. Değerlendirmeler sırasında olguya iyi durumda olan fonksiyonları hakkında bilgi vermek ve bunların hangi yetersiz fonksiyonları kompanse etmede kullanabileceği konusunda yol göstermek depresyon ve umutsuzluk duygularını yenmek açısından yararlı olacaktır (Turhan ve Bayramoğlu 2004; Thompson 2005). MS rehabilitasyonunun belirtilerin dalgalanmasına ve hastalığın gidişine göre bireysel olarak ayarlanması gerektiği bildirilmektedir (Öncel 2000; Thompson 2005).

Genel kas gücü kaybı MS olgularında, hastalığın motor merkezleri tutması, hareket azlığı, antagonistlerin engelleyici spastisite gibi pek çok nedenden ortaya çıkar. Bu sorunla mücadele etmek için günlük aktif-pasif egzersizler rehabilitasyon programının önemli bir parçasını oluşturur. Kuvvetlendirme egzersizleri her ne kadar hastalığın gidişine etkili olmasa da spastisite, atrofi ve güçsüzlüğe engel olduğu bildirilmektedir (Turhan ve Bayramoğlu 2004; Kraft ve Cui 2005).

Serebellar fonksiyon bozukluğunda aktiviteler sırasında vücut bölgelerini stabilize etmek (tutma/tutunma), duruş ve oturma pozisyonları konusunda hastayı bilgilendirerek ataksiyi azaltan postürleri geliştirmek (dirsek üstüne yüzü koyun durma, oturma, kedi-deve duruşu, doğrulmaya çalışma ve ayakta durma), çevre düzenlemesi yapmak uğraşı tedavisinin hedefleri arasındadır. Ambulasyon sırasında baston ve yürümeye yardımcı araç (walker) ataksik üst ekstremitte hareketlerini azaltmakta kullanılabilir. Elastik dirençli bant (theraband) da ataksik hareketi azaltmaya yardımcı olabilir. Yumuşak boyunluk baş ve boyun tremorunda kullanılabilir. Oluşabilecek kontraktürlerin engellenmesinde pasif germe, ayrıca aktif-pasif eklem hareketleri her gün birkaç kez uygulanmalıdır. Bu amaçla gece splintleri de kullanılabilir. Yerleşmiş kontraktürlere ise cerrahi girişim gerekebilmektedir. Bunlara ek olarak baston, koltuk değneği, walker ve tekerlekli sandalye gibi yürümeyi kolaylaştırabilecek araçların kullanımı yararlı olmaktadır. Uzun mesafeler için akülü araçlar da önerilebilir (Turhan ve Bayramoğlu 2004; Noseworthy ve ark. 2006).

Beyin sapı lezyonlarının solunumu etkilemesi, spinal lezyonların göğüs kaslarında sorunlar yaratması ve faringolarengeal reflekslerde azalma sonucu aspirasyon pnömonisi yaşanabilmektedir. Hareketsizliğe bağlı olarak da staz pnömonisi ile karşılaşmak mümkündür. Solunum sorunlarını önlemek için hidrasyon sağlanmalı, solunum ve öksürme egzersizleri öğretilmeli, gereğinde hasta nebulize edilmelidir (Akkuş 2004; Tülek 2006).

2.13.5. Eğitim

MS'li hastanın bakımında hemşirenin önemli sorumluluklarından biri de hasta eğitimidir. Hastanın hastalığına uyumunu ve kendi kendine bakımını sağlamak için etkili bir eğitim programı planlanması ve uygulanması hasta bakımının bütünleyici bir parçasıdır. Hemşirelerin hasta eğitimindeki asıl amacı bireylerin öz bakım gücünün

geliştirilmesi, hastalık durumlarını kendi ortamlarında kontrol edebilmeleri, hastalık sürecinin olumsuzluklarından ve belirsizliklerden kurtulabilmelerini sağlamaktır. Hasta eğitiminde aile bireylerinde var olan sağlık sorunu ailenin diğer üyelerini etkileyerek rollerde ve yaşam şeklinde değişikliklere yol açarak iyileşme sürecine de etki edeceği için ailede bireyler arasındaki etkileşim dikkate alınmalıdır (Holman ve Lorig 2004; Donovan ve ark. 2007). Kronik bir hastalık olan MS’te hastanın düşünsel süreçleri ve öz bakımı etkilenebilmektedir. Hastanın dolayısıyla ailenin sağlık sorunlarıyla başa çıkabilmesi, davranış değişikliği geliştirebilmesi için eğitime, danışmanlığa ve desteğe ihtiyacı vardır (Holman ve Lorig 2004). Etkili bir hasta eğitimi programı davranış bilimlerinin beş ilkesine dayandırılmalıdır. Bu ilkeler programın kişiyi ilgilendiren bir konuda olması, kişisel sorularına yanıt alabilmesi, geri bildirimde bulunarak olumlu geri bildirimlerin pekiştirilmesi, olumsuzlukların düzeltilmesi ve kişinin engelleri aşması/harekete geçmesi için gerekli yardımın sağlanmasıdır. Eğitim hastalığın aşamasına göre planlanmalıdır (Kesselring 2004).

Yeni tanı konmuş hastaya diyet, egzersiz, hastalıklardan korunma, düzenli sağlık kontrolü gibi sağlığı sürdürme ve toplumsal destekli kaynakları (MS Derneği); erken dönemde tedavi seçenekleri, tamamlayıcı tedaviler, atak tetikleyicileri, çalışma yaşamı rol değişiklikleri; ileri dönemlerde ise ev ortam/değişiklikleri, sosyalizasyon, mental sağlık, kişisel bakım ve komplikasyonların önlenmesi, stres yönetimi, tedaviye uyum gibi konularda eğitim verilmelidir (Tülek 2007).

İmmunomodülatör tedavilerin kullanılmaya başlayan MS hastasının çevresindekilerle ilişkileri, çocuk sahibi olma, iş alanlarında kararları etkilenebilir. Bu nedenle tedaviye devam etmeme olasılığı azımsanmayacak düzeydedir. Tedaviyi sonlandırma oranı %14-44 arasında bildirilmiştir (Boyko 2010; Devonshire ve ark. 2011). En önemli iki neden olan yan etkiler (enjeksiyon yeri reaksiyonları ve grip benzeri durumlar) ve immünomodülatörlerle ilgili gerçekçi olmayan beklentiler (semptomları giderme, hastalığı ortadan kaldırma) konusunda hastalara tedavi öncesi ve tedavi süresince bilgi verilmelidir. MS’li bireylerde önemli sorunlardan biri öz bakım eksikliğidir. Hastalığın başarılı bir şekilde yönetilebilmesi için de etkili bir hasta eğitimi verilmelidir (Mollaoğlu ve ark. 2006).

Özetle; kronik bir hastalık olan, kompleks bir bakım gerektiren MS’te hastalara bakım veren hemşire hastanın değerlendirilmesinde, kendi kendini izlemeye teşvik

edilmesinde, sađlığını ynetme konusunda ve sađlık kararları konusunda daha yetkin hale getirilmesinde ve yařam kalitesinin ykseltilmesinde nemli sorumluluklara sahiptir (Wassem ve Dudley 2003; Donovan ve ark. 2007).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Metodolojik araştırma olarak planlanan bu çalışmada, multipl sklerozlu hastaların kendi sağlık durumunlarını değerlendirmeleri amacıyla geliştirilmiş olan "Multipl Skleroz İzlem Ölçeği" (Monitoring My MS Scale, MMMS) adlı ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması amaçlandı. Bu kapsamda ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapıldı.

Çalışmada yanıtları aranan sorular şunlardır:

1. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği madde puanlarının zaman içindeki değişmezliği beklenen düzeyde midir?
2. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği yeterli güvenilirliğe sahip midir?
3. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği maddelerinin faktör yükü yeterince yüksek ve anlamlı mı, ölçeğin uyum değerleri iyi veya kabul edilebilir düzeylerde midir?
4. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği (MMSS) ile sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikler arasında anlamlı ilişki var mıdır?
5. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği (MMSS) ile fonksiyonel durum ölçekleri ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği-54 arasında anlamlı ilişki var mıdır?

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zamanı

Araştırma, Ocak-Eylül 2013 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Multipl Skleroz ve Demiyelizan Hastalıklar Polikliniği'nde gerçekleştirildi.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Multipl Skleroz ve Demiyelizan Hastalıklar Polikliniği'nde takip edilen multipl sklerozlu hastalar oluşturdu. Bir ölçeğin başka bir kültüre uyarlanmasında, ölçek geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarında, faktör analizi yapabilmek için örneklemin ölçek madde sayısının en az beş katı olması (DeVellis 2003, Tavşancıl 2005, s.51) önerilmekte; test-tekrar test değerlendirmesinin yapılabilmesi için de en az 30 çift veri olması gerektiği bildirilmektedir (Tavşancıl 2005). Bu çalışmada, ölçeğin madde sayısı esas alınarak 130 (26x5) hastaya ulaşılması hedeflendi. Olasılıksız yöntemlerden

rastgele örnekleme yöntemi kullanılarak gerçekleştirilen tez çalışması toplam 140 hasta ile tamamlandı.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri:

- a) 18 yaş üzerinde,
- b) MS tanısı kesinleşmiş olan,
- c) İletişim kurabilen (Türkçe konuşup anlayabilen, konuşma bozukluğu olmayan),
- d) En az bir aydır atak geçirmemiş olan,
- e) Çalışmaya katılmaya istekli olan hastalar çalışmaya alındı.

3.4. Etik Konular

Multipl Skleroz İzlem Ölçeği kullanımı için ölçeği geliştiren Gulick EE'den izin alınarak iş birliği sağlandı (Ek-1). Çalışmanın etik ilkelere uygunluğu İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından değerlendirildi ve etik onam alındı (Ek-2). Çalışmanın yürütülebilmesi için İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı Demiyelinizan Hastalıklar biriminden yazılı onay alındı (Ek-3). Ayrıca, örnekleme alınan hastalara açıklama yapılarak yazılı onamları alındı.

3.5. Verilerin Toplanması

Olgu seçim kriterlerine uyan hastalara araştırmacı tarafından yüz yüze görüşme yöntemi ile formlar uygulandı. Görüşmeler poliklinikte görüşme için ayarlanmış bir odada gerçekleştirildi. Araştırmaya katılan hastalara genel olarak çalışmanın amacı ve görüşme konusunda açıklama yapıldı. Araştırmaya katılmayı kabul eden bireylerden yazılı onam alındı ve formlar uygulandı (Ek-4). Aynı örneklem grubundaki 30 hasta ile 15 gün ara ile test-tekrar test uygulaması için ikinci görüşme yapıldı (Gözüm ve Aksayan 2003, Tavşancıl 2005, Polit ve Beck 2010).

3.6. Veri Toplama Araçları

Hastalara kişisel özellikler ve hastalık ile ilgili bilgileri toplamak için Hasta Bilgi Formu ve MS İzlem Ölçeği (Monitoring My MS, MMMS) uygulandı. Ölçeğin alt boyutları ile ilişkisini incelemek üzere MS çalışmalarında sık kullanılan EDSS (Expanded Disability Status Scale) (Genişletilmiş Özürlülük Durumu Değerlendirmesi),

MMSE (Mini Mental State Examination)(Kısa Mental Durum İncelemesi) ve HADÖ (Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği); eşdeğer ölçek geçerliğini sınamak üzere MSQ-54 (Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği-54) uygulandı. Veri toplama formlarının doldurulması 15-20 dakika zaman aldı.

3.6.1. Hasta Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından literatür ışığında oluşturulan bu form sosyodemografik özellikler ve hastalık sürecine ilişkin bilgiler olmak üzere iki başlıkta ele alındı. Sosyodemografik özellikler olarak yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, meslek, çalışma durumu, sosyal güvence, gelir düzeyi vb. sorgulandı. Hastalığa ilişkin bilgiler başlığı altında hastalığın tipi, süresi, kullanılan ilaçlar, eşlik eden hastalıklar, fonksiyonel durum vb sorulara yer verildi (Ek-5).

3.6.2. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği (Monitoring My MS Scale, MMMS)

Gulick ve arkadaşları (2011) tarafından MS'li hastaların kendi sağlık durumlarını izlemelerini sağlamak amacıyla geliştirilmiştir. Yirmi altı maddeden oluşan bu ölçeğin fiziksel durum (10 madde), ilişkiler (8 madde), enerji (3 madde) ve bilişsel/mental (5 madde) durumları değerlendiren dört alt bölümü bulunmaktadır (Tablo 3-1). Yanıtları 4'lü likert biçiminde değerlendirilmektedir. Ölçeğin 1'den 22'ye kadar olan maddeleri (1=kötü, 2=orta, 3=iyi, 4=mükemmel), 23.madde (1=hiç, 2=çok az, 3=biraz, 4=tamamen), 24-25-26. maddeleri (1=hiç, 2=biraz, 3=çoğunlukla, 4=büyük ölçüde) 1-4 arasında puanlandırılmaktadır. Ölçekten alınabilecek minimum puan 26, maksimum puan 104 olup yüksek puan hastaların durumlarından ve fonksiyonlarından memnuniyetini göstermektedir. (Ek-6).

Tablo 3-1: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Alt Boyutları ve Boyutlarda Yer Alan Maddeler

Alt Boyutlar	Maddeler
Fiziksel durum	1, 2, 5, 7, 8, 9, 10, 18, 24, 25
İlişkiler	11,13, 15, 16, 17,19, 20, 26
Enerji	3, 4, 23
Bilişsel/Mental	6, 12, 14, 21,22

3.6.3. Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQL-54)

MS'li hastaların yaşam kalitesini değerlendirmek için Vickrey ve arkadaşları tarafından 1995 yılında İngilizce olarak geliştirilmiş; Türkçe uyarlaması İdman ve ark(2006) ve ayrıca Tülek (2006) tarafından yapılmıştır. Birçok hastalık için yaygın şekilde kullanılan genel (jenerik) yaşam kalitesi ölçeği SF-36'da bulunan 36 maddeye MS'e özgü sorunlara ilişkin 18 maddenin eklenmesiyle oluşturulmuştur. Bileşik fiziksel ve bileşik mental sağlık olmak üzere 2 ana grup, 13 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. Ölçekten 0-100 arası puan alınmaktadır ve puan arttıkça yaşam kalitesi yükselmektedir (Ek-10).

3.6.4. Genişletilmiş Özürlülük Durumu (EDSS)

Kurtzke (1983) tarafından yetiyitimi durumunu değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Piramidal, serebellar, beyinsapı, duysal, görsel, barsak-mesane fonksiyonları ve mental fonksiyonlar değerlendirilerek EDSS puanı hesaplanır. Derecelendirme, hastanın aşırı çaba göstermeden ortaya koyduğu en iyi performansa göre yapılır. Buna göre 0-4 puan arası hasta bağımsızdır, 6.0 puan tek taraflı desteği ve 7.0 puan ve üzeri tekerlekli sandalyeye ve yatağa bağımlılığı ifade eder (Ek-7).

3.6.5. Kısa Mental Durum İncelemesi (MMSE)

Folstein ve arkadaşları (1975) tarafından mental durumu değerlendirmek amacıyla geliştirilen, klinik araştırma ve uygulamalarda oldukça sık kullanılan bir tarama aracıdır. Ölçek beş temel zihinsel işlevi (yönelim, bellek, dikkat, hesap yapma ve dil) değerlendirmektedir. Standart ve eğitimsizler için olmak üzere iki versiyonu bulunmaktadır. Testten alınabilecek maksimum puan 30'dur; 23 puan ve altı zihinsel fonksiyonlardaki bozulmayı gösterir. Uygulanması 5 dk gibi kısa bir sürede yapılabilmektedir (Ek-8,Ek-9).

3.6.6. Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği (HADÖ)

Zigmond ve Snaith tarafından (1983) geliştirilen Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Aydemir ve arkadaşları (1996) tarafından Türk toplumuna uyarlanmıştır. HADÖ anksiyete ve depresyonun bilişsel, duygusal belirtilerini değerlendiren 14 maddelik öz-değerlendirme ölçeği olup ölçeğin 7 maddesi depresyonu, 7 maddesi anksiyeteyi değerlendiren 2 alt ölçeği bulunmaktadır. Yanıtlar dörtlü likert

biçiminde değerlendirilmektedir ve 0-3 arasında puanlandırılmaktadır. Kesim puanı anksiyete için 10, depresyon için 7'dir (Ek-11).

3.7. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması Aşamaları

3.7.1. Dil ve Kapsam Geçerliği

Ölçeğin, dil ve çeviri çalışmaları literatürde belirtildiği şekilde aşağıda belirtilen adımlar izlenerek yapıldı:

1. Ölçek, her iki dili de iyi bilen birbirinden bağımsız iki kişi tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi (Beaton ve ark.2002).
2. İki çeviri, İngilizce'ye hakim iki kişi tarafından üzerinde uzlaşma sağlanarak birleştirildi ve tek araç haline getirildi (Beaton ve ark.2002).
3. Birleştirilen çevirinin, her iki dili çok iyi konuşan ve yazan bir çevirmen tarafından Türkçe'den İngilizce'ye geri çevirisi yapıldı (Beaton ve ark.2002, Aksayan ve Gözüm 2002).
4. İngilizce'ye geri çeviri yapılan ölçek ile özgün İngilizce ölçek karşılaştırıldı; Türkçe versiyonu üzerinde tartışıldı ve anlaşılmayan bir madde ölçeği geliştiren kişiye danışıldı. Ölçek 6 öğretim üyesi hekim ve 4 hemşire öğretim üyesi tarafından çevirinin uygunluğu ve kapsam yönünden incelendi. Uzmanlardan her bir ölçek maddesinin uygunluğu ve anlaşılabilirliğini kapsam geçerlik indeksine (KGİ) göre 1-4 arasında puan vererek değerlendirmeleri istendi (4: Çok uygun, 3: Oldukça uygun ancak ufak değişiklik gerekir, 2: Biraz uygun, ifadenin revizyonu gerekir, 1: Uygun değil). Ölçeğin KGİ değeri 0,95 olarak hesaplandı (Grant ve Davis 1997, Erefe 2002). Uzmanlardan gelen öneriler değerlendirilerek ölçeğe son şekli verildi (Beaton ve diğ. 2002, Aksayan ve Gözüm 2002).
5. Uzman görüşünden sonra son şekli verilen ölçeğin, araştırma kapsamına alınan 20 kişilik bir gruba ön uygulaması yapıldı. Ön uygulamada her bir madde anlaşılır bulunduğu için ölçekte herhangi bir değişikliğe gidilmedi (Beaton ve diğ. 2002, Aksayan ve Gözüm 2002).

3.7.2. Ölçeğin Yapı Geçerliği

Yapı geçerliği ölçek içindeki maddelerin bir bütün olarak ele alındığı tek bir kavramı ya da bir kaç kavramı ölçtüğünü sayısal olarak ortaya çıkaran bir yöntemdir. Hazırlanan soruların, belirtilen özellikleri ne derece ölçebildiği sorunu yapı geçerliği ile ilgilidir. Yapı geçerliği için kullanılan faktör analizi, aynı ölçek içerisinde yer alan birbiriyle ilişkili x sayıda maddenin bir araya getirilerek az sayıda, ilişkisiz ve kavramsal olarak anlamlı yeni değişkenler ortaya çıkarmak için kullanılır. Faktör analizi, altında değişkenler seti olan ve faktör olarak adlandırılan genel değişkenin oluşturulması biçimidir (Büyüköztürk 2002). Faktör analizi verileri daha az sayıya indiren ve özetleme işlemi yapan bir grup çok değişkenli istatistikî yöntemdir verilen genel isimdir. Bu yöntem çok sayıda değişkenin karşılıklı ilişkilerini analiz etmekte ve bu değişkenleri ortak belirleyici yönleri (faktörleri) bakımından açıklamaktadır. Bu çerçevede faktör analizi, ölçeğin yapı geçerliğini ortaya çıkarmaktadır. Bu çalışmada ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek için Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) yapıldı (Şimşek 2007, Harrington 2009).

Modeldeki tüm ilişkiler beklentiler doğrultusunda çıkmış olsa bile, doğrulayıcı faktör analizi çalışmalarında modele ilişkin son değerlendirmeyi yapabilmek için bazı bağımsız değerlendirme ölçütlerine başvurmak gerekmektedir. Uyum iyiliği istatistikleri (Goodnes of Fit İndices) olarak adlandırılan bu değerler, her bir modelin, bir bütün olarak data tarafından kabul edilebilir bir düzeyde desteklenip desteklenmediğine ilişkin yargıya ulaşılmasına olanak tanır (Şimşek 2007).

3.7.3. Ölçeğin Güvenirliği

Güvenirlik bir ölçme aracında bütün soruların birbirleriyle tutarlılığını, ele alınan oluşumu ölçmede türdeşliğini, yeterliğini ortaya koyan bir kavramdır. Bir ölçme aracının duyarlı, birbiriyle tutarlı ve kararlı ölçme sonuçları verebilmesi ve değişmezlik, yeterlilik, kestirim, eşdeğerlik ve tutarlık özelliklerini sergilemesini anlatan güvenirliğin çeşitli yöntemlerle değerlendirildiği bilinmektedir (Gözüm ve ark.2003).

Bu çalışmadaki ölçme aracının güvenirliği test-tekrar test ve iç tutarlılık denetlemesinde kullanılan Cronbach alfa ve madde-toplam puan korelasyonu ile sınandı. Ölçeğin alfa katsayısı ne kadar yüksek olursa, ölçekte bulunan maddelerin o ölçüde birbirleriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini yordayan maddelerden oluştuğu

varsayılır. Cronbach Alfa Katsayısının değerlendirilmesinde kullanılan değerlendirme kriteri; $0,00 \leq \alpha < 0,40$ ise ölçek güvenilir değildir.

$0,40 \leq \alpha < 0,60$ ise ölçek düşük güvenilirliktedir.

$0,60 \leq \alpha < 0,80$ ise ölçek oldukça güvenilirdir.

$0,80 \leq \alpha < 1,00$ ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir.

Çalışmada kullanılan ölçeğin iç tutarlılığını değerlendirirken madde-toplam puan korelasyonundan da yararlandı. Ölçek maddeleri ve boyutları arasındaki ilişkiyi incelemek için test maddelerinden alınan puanlar ile testin toplam puanı arasındaki ilişki Madde-Toplam puan korelasyonu ile değerlendirildi. Madde-Toplam puan korelasyonunun pozitif ve yüksek olması, maddelerin benzer davranışları örneklediğini ve testin iç tutarlılığının yüksek olduğunu gösterir (Büyüköztürk 2010).

Bir ölçme aracının uygulamadan uygulamaya tutarlı sonuçlar verebilme, zamana göre değişmezlik gösterebilme gücü olan test-tekrar test değerlendirmesine, örneklem grubu için belirlenen özelliklere sahip 30 hasta alındı. Bu hasta grubuna ölçek uygulandı ve Halper ve ark.nın çalışmalarında belirtildiği gibi 15 gün sonra uygulama tekrarlandı. Pearson korelasyon tekniği kullanılarak ilk ve son sonuçların karşılaştırılmasıyla ölçek maddelerinin anlamlarının (ifadelerinin) zamana karşı değişmezliği sınıandı.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen bulguların istatistiksel analizi için SPSS 21.0 ve LISREL 8.50 programları kullanıldı. Karşılaştırmalarda kullanılan testlerin tipinin parametrik ya da nonparametrik olduğunu belirlemek için Kolmogorov Smirnov Testi ile normallik dağılımı yapıldı. Dağılımın normal olduğu belirlendi ve parametrik testler seçildi. Çalışma verilerinin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistikler, Cronbach alfa tekniği, Pearson korelasyon analizi, doğrulayıcı faktör analizi, uyum iyiliği istatistikleri ve bağımsız gruplarda t testi kullanıldı. SPSS ile sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirildi (Tablo 3-2).

Tablo 3-2: Çalışmada Kullanılan İstatistiksel Analizler

Multipl Skleroz İzlem Ölçeği	İç tutarlılık: Cronbach alfa, madde-toplam
Uyarlama Çalışması	puan korelasyonu (Pearson korelasyonu)
	Yapı geçerliği: Goodness of fit indisleri
	Test-tekrar test: Pearson korelasyonu
	Doğrulayıcı faktör analizi
Tanımlayıcı Analizler	Yüzdeler, ortalama, median, standart sapma
Karşılaştırmalı ve İlişki Arayıcı	Bağımsız gruplarda t testi
Analizler	Pearson korelasyon analizi

4. BULGULAR

Araştırma bulguları;

1. Örneklem grubunun sosyodemografik özellikleri ve hastalığa ilişkin bulgular,
2. Ölçeğin geçerlik ve güvenilirliğine ilişkin bulgular
3. Hastaların sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikler ile MMSS puan ortalamalarının karşılaştırılmasına ilişkin bulgular
4. Hastaların MMSS puan ortalamalarının EDSS, MMSE, HADÖ ve MSQL-54 ölçekleri ile ilişkine ait bulgular olmak üzere dört bölümde incelendi.

4.1.Hastaların Sosyodemografik Özellikleri ve Hastalığa İlişkin Bulgular

Bu bölümde hastaların sosyodemografik özellikleri ve hastalığına ilişkin bulgularına yer verildi.

Araştırma kapsamındaki hastaların yaş ortalaması $35,4 \pm 10,5$ 'tür (18-62). Hastaların çoğunluğunu %72,9 (n=102) kadınların, %27,1'ini (n=38) erkeklerin oluşturduğu, %62'sinin lise ve üstü eğitilmiş olduğu, %34,3'ünün (n=48) çalıştığı, %42,9'unun (n=60) ev hanımı olduğu, %95,7'sinin (n=134) sosyal güvencesinin olduğu, %64,3'ünün (n=90) orta düzeyde gelir durumuna sahip olduğu, %64,3'ünün (n=90) evli olduğu saptandı (Tablo 4-1).

Tablo 4-1: Hastaların Sosyodemografik Özellikleri

Özellikler	n	%
Yaş (Median, Min-Max)	34,5	18-62
Cinsiyet		
Erkek	38	27,1
Kadın	102	72,9
Eğitim durumunuz		
Okur-yazar	3	2,1
İlkokul	33	23,6
Ortaokul	17	12,1
Lise	30	21,4
Üniversite ve üstü	57	40,7
Çalışma durumunuz		
Çalışıyor	48	34,3
Tam gün çalışıyor	46	32,9
Yarım gün çalışıyor	2	1,4
Ev hanımı	60	42,9
Öğrenci	9	6,4
Emekli	9	6,4
Malulen emekli	3	2,1
İşsiz	11	7,9
Gelir düzeyiniz		
İyi	47	33,6
Orta	90	64,3
Kötü	3	2,1
Sosyal güvence		
Var	134	95,7
Yok	6	4,3
Medeni durum		
Bekar	46	32,9
Evli	90	64,3
Boşanmış	2	1,4
Dul	2	1,4
Çocuk varlığı		
Var	82	58,6
Yok	58	41,4
Çocuk sayısı (X±SD, Min-Max)	2,06±0,89	1-5
Birlikte yaşadığınız kişiler:		
Eş	89	63,6
Çocuk	82	58,6
Anne-baba	44	31,4
Yalnız yaşıyor	6	4,3
Diğer	1	0,7

Tablo 4-2: Hastalık Sürecine İlişkin Özellikler

Özellikler	n	%
Tanı süresi: (ay) (Median, Min-Max)	84	6-432
Hastalığın tipi		
Relapsing remitting (yineleyici)	106	75,7
Sekonder progresif	28	20,0
Primer progresif	6	4,3
Yakın çevrenizde MS olan var mı?		
Var	27	19,3
Yok	113	80,7
MS dışında başka bir hastalığınız var mı ?		
Var	32	22,9
Yok	108	77,1
MS dışında hastalık:		
Bel fitiği	5	3,5
Hipertansiyon	7	4,9
Diyabetes mellitus	5	3,5
Hipertroid	4	2,8
Migren	3	2,1
Osteoporoz	4	2,8
Sedef	2	1,4
Kullandığı ilaç:		
Interferon	68	48,6
Copaxone	13	9,3
Fingolimod	8	5,7
Diğer DMT	17	12,1
Immünsupresif	2	1,4
Semptomatik	64	45,7
Ampyra	20	14,3
İlaçlarını düzenli olarak kullanıyor mu?		
Evet	116	78,4
Hayır	32	21,6
Kontrollere düzenli olarak geliyor mu?		
Evet	128	88,5
Hayır	20	13,5
Atağı tetikleyen faktörler:		
Enfeksiyon	53	37,9
Stres	135	96,4
Doğum	12	8,6
Travma	1	0,7
Sıcağa maruziyet	80	57,1
MS ve komplikasyonları nedeniyle son 1 yılda hastaneye yattı mı?		
Evet	28	20,0
Hayır	112	80,0
Hastane yatış sayısı (X±SD, Min-Max)	1,6±0,9	1-4

Tablo 4-2: Hastalık Sürecine İlişkin Özellikler (devam)

Özellikler	n	%
Hareket durumu (dinlenmeden ve yardım almadan yürüme mesafesi)		
Hareketle hiç bir sorun yok, yardımsız yürüyebilir.	65	46.4
Dinlenmeden ve yardım almadan <u>500 m</u> yürüyebilir, tam gün çalışabilir, günün çoğunda kendine bakabilir.	33	23.6
Dinlenmeden ve yardım almadan <u>300 m</u> yürüyebilir, tam gün çalışabilir, bazı aktivitelerde kısıtlılık olabilir.	12	8.6
Dinlenmeden ve yardım almadan <u>200 m</u> yürüyebilir, günlük aktivitelerini tam olarak yürütemez.	8	5.7
<u>Dinlenmeden ve yardım almadan 100 m</u> yürüyebilir.	6	4.3
<u>Destekle (dinlenerek veya dinlenmeden) 100 m</u> yürüyebilir.	8	5.7
İki taraflı destekle <u>20 m</u> yürüyebilir.	2	1.4
Tekerlekli sandalyeye bağımlıdır, sandalyeye yardımla geçer (kollarını kullanabilir, ayağa kalkabilir ama yürüyemez)	2	1.4
Tekerlekli sandalyeye veya yatağa bağımlıdır, kollarını kullanabilir.	4	2.9
Hareket için yardımcı araç kullanıyor mu?		
Hayır	110	78.6
Evet	30	21.4
Baston	6	25
Koltuk değneği	4	16.7
Walker (yürüteç)	6	25
Tekerlekli sandalye	8	33.3
Fonksiyonel durum:		
EDSS (X±SD, Min-Max)	2,7±1,8	1-8
Ambulatuvar (EDSS 0-3,5)	103	73,6
Yardımla ambulatuvar (EDSS 4-6)	31	22,1
Bağımlı (EDSS 6,5-10)	6	4,3
HADÖ Anksiyete (X±SD, Min-Max)	7,4±4,4	0-18
Anksiyete yok	104	74,3
Anksiyete var	36	25,7
HADO Depresyon (X±SD, Min-Max)	6,7±3,9	0-18
Depresyon yok	78	55,7
Depresyon var	62	44,3
MMSE (X±SD, Min-Max)	28±1,6	24-30
Bilişsel disfonksiyon yok	140	100
Bilişsel disfonksiyon var	0	0

Tablo 4-2’de hastalarının hastalık sürecine ilişkin özellikleri incelenmektedir. Hastaların tanı sürelerinin $92 \pm 72,5$ (6-432) ay olduğu, %75,7’sinin (n=106) relapsing remitting tip olduğu saptandı. Hastaların %63,6’sının (n=106) herhangi bir immünmodülatör ilaç kullandığı, %45,7’sinin (n=64) semptomatik ilaç tedavisi aldığı

saptandı. Hastaların çoğunun (%78,4, n=116) ilaçlarını düzenli kullandığı ve poliklinik kontrollerini aksatmadığı (%88,5, n=128) saptandı. Atağı tetikleyen faktörler hastalar tarafından stres (%96,4, n=135), enfeksiyon (%37,9, n=53), sıcağa maruziyet (%57,1, n= 80) ve doğum (%8,6, n=12) olarak ifade edildi. Hastaların %20'sinin MS nedeniyle son bir yıl içinde hastaneye yattığı belirlendi. Hastaların fonksiyonel durumu değerlendirildiğinde, harekette hiçbir sorunu olmayıp yardımsız yürüyebilen hasta oranının %46,4, yardımcı araç kullanmayan hasta oranının %78,6 olduğu, hastaların çoğunun ambulatuvar (%73,6) olduğu saptandı. Hastaların %25'inin anksiyeteli, %44'ünün depresif olduğu saptandı (Tablo 4-2).

4.2. Ölçeğin Geçerlik ve Güvenirliğine İlişkin Bulgular

4.2.1. Güvenirlik Analizleri

a) Zamana Göre Değişmezlik

Test-tekrar test güvenirliliğini, bir ölçme aracının uygulamadan uygulamaya tutarlı sonuçlar verebilme, zamana göre değişmezlik gösterebilme gücü şeklinde tanımlamak mümkündür. Bir ölçme aracının aynı bireylere, aynı koşullarda, ancak farklı zamanlarda uygulanması esasına dayanır. Geliştirilen ya da uyarlanan ölçeğin test-tekrar test güvenirliliğini bulmak için iki uygulamadan elde edilen puanlar arasındaki korelasyon hesaplanır (Erefe 2002).

Çalışmamızda, 30 kişilik örneklem grubunda yapılan test-tekrar test güvenirliliği için Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayıları, ölçekteki her bir ifadeye ilk testte verilen cevaplar ile aynı ifadeye ikinci kez verilen cevaplar arasındaki ilişkiyi ortaya koymaktadır. İki uygulamadan elde edilen puanlar arasındaki ilişki incelendiğinde, Pearson korelasyon katsayılarının 0,616 ile 0,844 arasında olduğu ve istatistiksel olarak çok anlamlı düzeyde ilişki olduğu saptandı ($p < 0,005$). Bu durum ölçeğin zamana karşı değişmezlik özelliği olduğunu desteklemektedir (Tablo 4-3).

Tablo 4-3: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Test-Tekrar Test Korelasyon Analizi

Ölçekteki İfadeler	r	p
1. Sağlık durumumun olduğuna inanırım	0,731	0,000
2. Genel olarak, şu anda MS'imın durumda olduğunu düşünürüm	0,680	0,000
3. Çoğu zaman enerji düzeyim	0,760	0,000
4. Genel olarak, ruh halim ve morali	0,828	0,000
5. Hareket kabiliyetim	0,678	0,000
6. Ağrıyla baş etme yeterliliğim	0,616	0,000
7. Mesane (idrar yapma/ tutma) fonksiyonum	0,720	0,000
8. Barsak (dışkılama) fonksiyonum	0,777	0,000
9. Cinsel yaşamım ve karşı cinsle olan ilişkim	0,712	0,000
10. Kişisel bakımım (giyinme, yıkanma, yemek yeme)	0,699	0,000
11. Diğer kişiler ile iletişimim (kendimi ifade etmem)	0,822	0,000
12. Beslenmemin (sebze, meyve, tahıl, et/balık, süt/peynir ve sıvılar) yeterliliği	0,788	0,000
13. Yaşadığım yerdeki yaşam koşulları	0,841	0,000
14. Düşünme ve hafıza (bellek) fonksiyonum	0,657	0,000
15. Aile üyeleriyle ilişkilerim	0,631	0,000
16. Eşimle veya benim için özel olan insanla ilişkim	0,834	0,000
17. Arkadaşarımla şu anki ilişkilerim	0,813	0,000
18. İş veya yapmam gereken diğer şeyleri yapabilme yeterliliğim	0,754	0,000
19. Zevk aldığım şeyleri yapabilme yeterliliğim	0,612	0,000
20. Şu anki maddi durumum (ilaçları ve faturaları ödeyebilme durumum)	0,761	0,000
21. Bir bütün olarak yaşamım	0,844	0,000
22. Manevi açıdan kendimi hissedirim	0,763	0,000
23. Uykudan kalktığınızda kendinizi ne kadar dinlenmiş hissediyorsunuz?	0,715	0,000
24. Fiziksel aktivite düzeyinizden ne kadar memnunsunuz?	0,659	0,000
25. MS olmama rağmen, aklıma koyduğum her şeyi yapabilirim	0,684	0,000
26. Geleceğe ümitle bakıyorum	0,676	0,000

b) İç Tutarlılık

Ölçme araçlarının iç tutarlılığı aracın belli amaçla, bağımsız birimlerden ve bunların bütün içinde bilinen ve birbirine eşit ağırlıkları olduğu varsayımına dayanan bir kavramdır (Gözüm ve Aksayan 2006). Ölçeğin alfa katsayısı ne kadar yüksek olursa bu ölçekte bulunan maddelerin o ölçüde birbiriyle tutarlı ve aynı özelliğin öğelerini sınanan maddelerden oluştuğu varsayılır (Erefe 2002).

Tablo 4-4: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Maddelerinin Madde-Toplam Puan Korelasyon Katsayıları ve Alt Grupların Cronbach Alfa Değerleri

Alt grup/ Madde no	Alt gruba göre		Totale göre	
	r	p	r	p
Fiziksel				
$\alpha = 0,891$				
1	0,680	0,000	0,588	0,000
2	0,721	0,000	0,654	0,000
5	0,750	0,000	0,702	0,000
7	0,721	0,000	0,654	0,000
8	0,666	0,000	0,549	0,000
9	0,703	0,000	0,652	0,000
10	0,725	0,000	0,717	0,000
18	0,775	0,000	0,764	0,000
24	0,744	0,000	0,684	0,000
25	0,686	0,000	0,646	0,000
İlişkiler				
$\alpha = 0,855$				
11	0,739	0,000	0,692	0,000
13	0,759	0,000	0,678	0,000
15	0,742	0,000	0,622	0,000
16	0,722	0,000	0,527	0,000
17	0,724	0,000	0,602	0,000
19	0,661	0,000	0,699	0,000
20	0,648	0,000	0,620	0,000
26	0,677	0,000	0,652	0,000
Enerji				
$\alpha = 0,643$				
3	0,813	0,000	0,685	0,000
4	0,705	0,000	0,574	0,000
23	0,773	0,000	0,474	0,000
Bilişsel/mental				
$\alpha = 0,761$				
6	0,606	0,000	0,569	0,000
12	0,690	0,000	0,591	0,000
14	0,675	0,000	0,533	0,000
21	0,801	0,000	0,758	0,000
22	0,799	0,000	0,705	0,000
Multipl Skleroz İzlem Ölçeği (total)				
$\alpha = 0,940$				

Toplam ölçek ve alt boyutları Cronbach Alfa değerleri Tablo 4-4’de sunuldu. Ölçek alt gruplarından fiziksel durum alt grubu için güvenilirlik katsayısı 0,891, ilişkiler alt grubu için 0,855, enerji alt grubu için 0,643 ve mental/bilişsel alt grubu için 0,761 bulundu. Ölçeğin toplam güvenilirlik düzeyi oldukça yüksek (0,940) bulundu.

Ölçekteki 26 maddenin “madde-toplam puan korelasyonu” incelendiğinde (Tablo 4-4), maddelerin korelasyon katsayılarının 0,474 ile 0,758 arasında olduğu, madde-alt grup korelasyon katsayılarının 0,606 ile 0,813 arasında olduğu, aralarındaki ilişkinin pozitif yönde ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu saptandı ($p < 0,001$). Ölçeğin alt boyutlarının toplam ölçek puanları ile korelasyonu incelendiğinde, 0,751 ile 0,919 arasında, pozitif yönde, güçlü ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu saptandı. Ölçeğin her bir maddesinin, ait olduğu alt gruba ve toplam puana katkısı ve her bir alt grubun toplam puana katkısı istatistiksel olarak yeterli düzeyde bulundu.

4.2.2. Geçerlik Analizleri

a) Kapsam geçerliği

Kapsam geçerliği ölçme aracı içindeki maddeler veya soruların ölçme aracının ölçmeyi amaçladığı konuları dengeli bir şekilde temsil etmesidir (Erefe 2002). Ölçeğin kapsam geçerliği 0,95 bulundu.

b) Yapı Geçerliği (Faktör analizi)

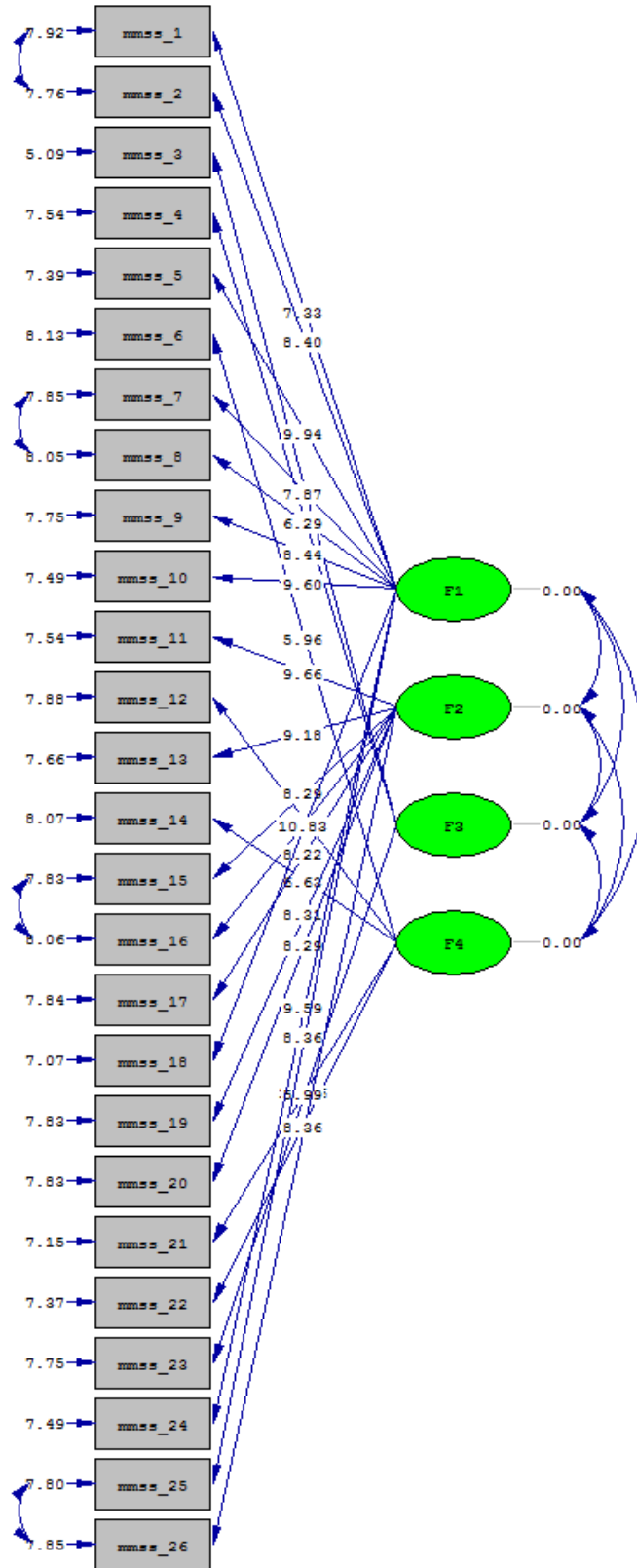
Yapı geçerliği çalışmaları, ölçme aracının ölçtüğü faktörler incelenerek ya da geçerliği araştırılan ölçme aracının diğer ölçek ve ölçülerle olan ilişkisini araştırarak gerçekleştirilir (Gözüm ve Aksayan 2003)

Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması çalışmasında yapı geçerliğini değerlendirmek amacıyla doğrulayıcı faktör analizi (DFA) yapıldı (Şekil 1). Multipl Skleroz İzlem Ölçeği DFA sonucunda elde edilen Uyum İndisleri (Goodness of Fit Index, GFI), Comparative Fit Index (CFI), Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (Root-Mean-Square Error of Approximation=RMSEA) ve Standardize Edilmiş Hataların Ortalama Karekökü (Standardized Root Mean Square Residual=S-RMR) incelendi.

Modelin RMSEA değeri 0,077 olarak bulundu. Kikare değeri istatistiksel olarak anlamlı bulundu ($\chi^2=529$; $n=140$, $sd=289$, $\chi^2/df=1,83$, $p=0,000$). Bu değer, beklenen kovaryans matrisi ile gözlenen kovaryans matrisi arasındaki farkın anlamlı olup olmadığı hakkında bilgi vermektedir. İlgili p değerinin anlamlı olmaması arzu edilen bir durumdur. Ancak çoğu durumda, doğrulayıcı faktör analizinde örnekleminin büyük olması nedeniyle p değerinin anlamlı olma durumu normaldir (Çokluk ve ark. 2010). Bu çerçevede, doğrulayıcı faktör analizinde uyumun sağlandığı görüldü. $\chi^2/sd=529/289=1,83$ değeri <2 olması sebebiyle iyi uyum sınırları içinde yer aldığı görüldü (Tablo 4-5).

Tablo 4-5: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Doğrulayıcı Faktör Analizi Uyum İyiliği Sonuçları

Uyum Kriteri	İyi Uyum	Kabul Edilebilir Sınır	Uyum İyiliği sonuçları
Ki-kare	$0 < \text{Ki-kare} < 2sd$	$2sd < \text{Ki-kare} < 3sd$	$\text{Ki-kare} = 529 < 2sd = 1058$
Ki-kare/sd	$0 < \text{Ki-kare}/sd < 2$	$2 < \text{Ki-kare}/sd < 3$	$\text{Ki-kare}/sd = 1,83 < 2$
RMSEA	$0 < \text{RMSEA} < 0,05$	$0,05 < \text{RMSEA} < 0,08$	0,077 (%90 CI= 0,067 ; 0,088)
SRMR	$0 < \text{SRMR} < 0,05$	$0,05 < \text{SRMR} < 0,10$	0,069
NFI	$0,95 < \text{NFI} < 1,00$	$0,90 < \text{NFI} < 0,95$	0,76
NNFI	$0,97 < \text{NNFI} < 1,00$	$0,95 < \text{NNFI} < 0,97$	0,85
CFI	$0,97 < \text{CFI} < 1,00$	$0,95 < \text{CFI} < 0,97$	0,87
GFI	$0,95 < \text{GFI} < 1,00$	$0,90 < \text{GFI} < 0,95$	0,77
RFI	$0,90 < \text{RFI} < 1,00$	$0,85 < \text{RFI} < 0,90$	0,73



Şekil 4-1: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Doğrulatoryı Faktör Analizi

Modelin t değerleri incelendiğinde, tüm maddelerin kendi alt boyutları tarafından anlamlı yordandığı söylenebilir. Ölçekteki tüm maddeler için tüm t değerlerinin anlamlı olduğu, standardize yüklerinin yüksek olduğu görülmektedir (Şekil 4-1).

Tablo 4-6: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Doğrulayıcı Faktör Analizi -Faktör Yükleri

		Fiziksel	İlişkiler	Enerji	Bilişsel
1	Sağlık durumumun olduğuna inanırım	0.59			
2	Genel olarak, şu anda MS' imin durumda olduğunu düşünürüm	0.66			
3	Çoğu zaman enerji düzeyim			0.78	
4	Genel olarak, ruh halim ve moralim			0.57	
5	Hareket kabiliyetim	0.74			
6	Ağrıyla baş etme yeterliliğim				0.49
7	Mesane (idrar yapma/ tutma) fonksiyonum	0.62			
8	Barsak (dışkılama) fonksiyonum	0.52			
9	Cinsel yaşamım ve karşı cinsle olan ilişkim	0.66			
10	Kişisel bakımım (giyinme, yıkanma, yemek yeme)	0.72			
11	Diğer kişiler ile iletişimim (kendimi ifade etmem)		0.73		
12	Beslenmemin (sebze, meyve, tahıl, et/balık, süt/peynir ve sıvılar) yeterliliği				0.63
13	Yaşadığım yerdeki yaşam koşulları		0.70		
14	Düşünme ve hafıza (bellek) fonksiyonum				0.54
15	Aile üyeleriyle ilişkilerim		0.65		
16	Eşimle veya benim için özel olan insanla ilişkim		0.53		
17	Arkadaşlarımla şu anki ilişkilerim		0.64		
18	İş veya yapmam gereken diğer şeyleri yapabilme yeterliliğim	0.79			
19	Zevk aldığım şeyleri yapabilme yeterliliğim		0.65		
20	Şu anki maddi durumum (ilaçları ve faturaları ödeyebilme durumu)		0.65		
21	Bir bütün olarak yaşamım				0.77
22	Manevi açıdan kendimi hissedirim				0.74
23	Uykudan kalktığınızda kendinizi ne kadar dinlenmiş hissediyorsunuz?			0.52	
24	Fiziksel aktivite düzeyinizden ne kadar memnunsunuz?	0.72			
25	MS olmama rağmen, aklıma koyduğum her şeyi yapabilirim	0.64			
26	Geleceğe ümitle bakıyorum		0.64		

Doğrulayıcı faktör analizine göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin faktör yükleri Tablo 4-6' da verilmiştir.

Tablo 4-7: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'ne Verilen Cevapların Frekansları (%)

İfade	Kötü	Orta	İyi	Mükemmel
1 Sağlık durumumun olduğuna inanırım	7,9	52,1	37,1	2,9
2 Genel olarak, şu anda MS' imindurumda olduğunu düşünürüm	8,6	50	37,1	4,3
3 Çoğu zaman enerji düzeyim	19,3	45,7	28,6	6,4
4 Genel olarak, ruh halim ve moralim	10,7	46,4	36,4	6,4
5 Hareket kabiliyetim	8,6	41,4	44,3	5,7
6 Ağrıyla baş etme yeterliliğim	5,0	38,6	46,4	10,0
7 Mesane (idrar yapma/ tutma) fonksiyonum	16,4	29,3	39,3	15,0
8 Barsak (dışkılama) fonksiyonum	17,1	22,9	46,4	13,6
9 Cinsel yaşamım ve karşı cinsle olan ilişkim	10,7	24,3	54,3	10,7
10 Kişisel bakımım (giyinme, yıkanma, yemek yeme)	1,4	13,6	65,0	20,0
11 Diğer kişiler ile iletişimim (kendimi ifade etmem)	1,4	15,0	60,7	22,9
12 Beslenmemin (sebze, meyve, tahıl, et/balık, süt/peynir ve sıvılar) yeterliliği	3,6	16,4	62,1	17,9
13 Yaşadığım yerdeki yaşam koşulları	3,6	18,6	58,6	19,3
14 Düşünme ve hafıza (bellek) fonksiyonum	9,3	40,7	40,7	9,3
15 Aile üyeleriyle ilişkilerim	3,6	12,1	60,7	23,6
16 Eşimle veya benim için özel olan insanla ilişkim	4,3	12,1	63,6	20,0
17 Arkadaşlarımla şu anki ilişkilerim	0,7	10,0	65,0	24,3
18 İş veya yapmam gereken diğer şeyleri yapabilme yeterliliğim	6,4	31,4	50,0	12,1
19 Zevk aldığım şeyleri yapabilme yeterliliğim	5,0	25,7	50,7	18,6
20 Şu anki maddi durumum (ilaçları ve faturaları ödeyebilme durumum)	2,9	32,1	54,3	10,7
21 Bir bütün olarak yaşamım	4,3	34,3	49,3	12,1
22 Manevi açıdan kendimihissederim	8,6	27,9	48,6	15,0
23 Uykudan kalktığınızda kendinizi ne kadar dinlenmiş hissediyorsunuz?	10,7	30,0	40,0	19,3
24 Fiziksel aktivite düzeyinizden ne kadar memnunsunuz?	14,3	50,0	27,1	8,6
25 MS olmama rağmen, aklıma koyduğum her şeyi yapabilirim	2,1	30,0	30,0	37,9
26 Geleceğe ümitle bakıyorum	1,4	24,3	35,7	38,6

Hastaların Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'ne verdikleri cevapların genellikle “orta” veya “iyi” şeklinde olduğu görüldü (Tablo 4-7).

Tablo 4-8: Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Ort	SS	Min-Max
Fiziksel	2,5	0,5	1,2-3,9
İlişkiler	2,9	0,5	1,1-4,0
Enerji	2,4	0,6	1,0-3,6
Mental/ Bilişsel	2,6	0,5	1,0-4,0
MMSS Total	70,5	12,6	30-99

Hastaların MMSS puan ortalamasının $70,5 \pm 12,6$ (min-max: 30-99) olduğu (sağlık durumlarından ve mevcut fonksiyonlarından memnun oldukları), alt boyut puan ortalamalarının fiziksel için $2,5 \pm 0,5$ (min-max: 1,2-3,9), ilişkiler için $2,9 \pm 0,5$ (min-max: 1,1-4,0), enerji için $2,4 \pm 0,6$ (min-max: 1,0-3,6), mental/bilişsel için $2,6 \pm 0,5$ (min-max: 1,0-4,0) olduğu saptandı (Tablo 4-8).

4.3. Hastaların Sosyodemografik ve Hastalığa İlişkin Özelliklerine Göre MMSS Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Tablo 4-9: Cinsiyet Değişkenine Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Cinsiyet	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Erkek	38	2,7	0,5	1,887	0,061
	Kadın	102	2,5	0,5		
İlişkiler	Erkek	38	2,9	0,5	0,272	0,786
	Kadın	102	2,9	0,4		
Enerji	Erkek	38	2,6	0,6	2,019	0,045
	Kadın	102	2,3	0,6		
Mental/Bilişsel	Erkek	38	2,7	0,5	1,327	0,187
	Kadın	102	2,6	0,5		
MMSS Total	Erkek	38	73,1	13,3	1,515	0,132
	Kadın	102	69,5	12,3		

Hastaların Multipl Skleroz İzlem Ölçeği alt grup puanları ortalamalarının cinsiyet değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek

amacıyla yapılan t testi sonucunda cinsiyet grup ortalamaları arasındaki fark, enerji alt grubu dışında, istatistiksel açıdan anlamlı bulunmadı ($p > 0,05$) (Tablo 4-9).

Tablo 4-10: Eğitim Durumuna Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Eğitim Durumu	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Okur-yazar/İlkokul/Ortaokul	53	2,3	0,5	4,005	0,000
	Lise ve Üstü	87	2,7	0,5		
İlişkiler	Okur-yazar/ İlkokul/Ortaokul	53	2,8	0,4	3,054	0,003
	Lise ve Üstü	87	3,0	0,4		
Enerji	Okur-yazar/ İlkokul/Ortaokul	53	2,2	0,5	2,906	0,004
	Lise ve Üstü	87	2,5	0,6		
Mental/ Bilişsel	Okur-yazar/ İlkokul/Ortaokul	53	2,5	0,5	3,169	0,002
	Lise ve Üstü	87	2,8	0,5		
MMSS Total	Okur-yazar/ İlkokul/Ortaokul	53	65,4	11,3	3,916	0,000
	Lise ve Üstü	87	73,6	12,4		

Hastaların ölçek puanları ortalamaları eğitim durumuna göre incelendiğinde, eğitim durumu grup ortalamaları arasındaki fark tüm alt boyutlarda istatistiksel açıdan anlamlı bulundu. Lise ve üstü eğitilmiş grubun puanlarının daha alt eğitim düzeyine göre daha yüksek olduğu saptandı (Tablo 4-10).

Tablo 4-11: Çalışma Durumuna Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Çalışma Durumu	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Çalışıyor	48	2,7	0,5	2,130	0,035
	Çalışmıyor	92	2,5	0,5		
İlişkiler	Çalışıyor	48	2,9	0,4	0,334	0,739
	Çalışmıyor	92	2,9	0,4		
Enerji	Çalışıyor	48	2,4	0,5	0,397	0,692
	Çalışmıyor	92	2,4	0,6		
Mental/Bilişsel	Çalışıyor	48	2,7	0,5	0,353	0,725
	Çalışmıyor	92	2,6	0,5		
MMSS Total	Çalışıyor	48	72,2	12,3	1,183	0,239
	Çalışmıyor	92	69,6	12,7		

Hastaların ölçek puanları ortalamaları çalışma durumuna göre incelendiğinde, çalışan ve çalışmayan grup ortalamaları arasındaki fark fiziksel durum alt boyutunda anlamlı bulundu, çalışan grubun puan ortalaması çalışmayan gruba göre daha yüksek bulundu (Tablo 4-11).

Tablo 4-12: Gelir Düzeyine Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Gelir Düzeyi	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	İyi	47	2,8	0,5	4,031	0,000
	Orta/ Kötü	93	2,4	0,5		
İlişkiler	İyi	47	3,1	0,4	3,433	0,001
	Orta/ Kötü	93	2,8	0,5		
Enerji	İyi	47	2,6	0,6	2,932	0,004
	Orta/ Kötü	93	2,3	0,6		
Mental/Bilişsel	İyi	47	2,6	0,6	3,115	0,002
	Orta/ Kötü	93	2,3	0,6		
MMSS Total	İyi	47	76,3	11,2	4,046	0,000
	Orta/ Kötü	93	67,6	12,3		

Hastaların ölçek puanları ortalamaları gelir durumuna göre incelendiğinde, iyi ve orta/kötü grup ortalamaları arasındaki fark tüm alt boyutlarda anlamlı bulundu, gelir düzeyi iyi olan grubun tüm alt boyut puanları daha yüksek bulundu (Tablo 4-12).

Tablo 4-13: Medeni duruma Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Medeni Durum	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Bekar/dul/boşanmış	50	2,7	0,6	1,969	0,051
	Evli	90	2,5	0,5		
İlişkiler	Bekar/dul/boşanmış	50	3,0	0,5	1,240	0,217
	Evli	90	2,9	0,4		
Enerji	Bekar/dul/boşanmış	50	2,5	0,6	2,235	0,027
	Evli	90	2,3	0,6		
Mental/Bilişsel	Bekar/dul/boşanmış	50	2,7	0,5	1,323	0,188
	Evli	90	2,6	0,5		
MMSS Total	Bekar/dul/boşanmış	50	73,2	14,0	1,897	0,060
	Evli	90	69,0	11,6		

Hastaların puan ortalamaları medeni duruma göre incelendiğinde bekar, dul veya boşanmış olanların enerji puanının evlilere göre daha yüksek olduğu saptandı ($p=0.027$) (Tablo 4-13).

Tablo 4-14: Çocuk Varlığına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Çocuk Varlığı	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Var	82	2,4	0,5	-3,434	0,001
	Yok	58	2,7	0,5		
İlişkiler	Var	82	2,8	0,5	-2,399	0,018
	Yok	58	3,0	0,4		
Enerji	Var	82	2,5	0,5	-3,182	0,002
	Yok	58	2,8	0,5		
Mental/Bilişsel	Var	82	2,7	0,5	-2,776	0,006
	Yok	58	2,6	0,5		
MMSS Total	Var	82	73,2	14,0	-3,396	0,001
	Yok	58	69,0	11,6		

Çocuk varlığına göre puan ortalamaları incelendiğinde çocuğu olmayanların fiziksel durum, ilişkiler, enerji puanlarının daha yüksek ($p=0.001$, 0.018 , 0.002), çocuğu olanların mental/bilişsel puanının daha yüksek olduğu ($p=0.006$) saptandı (Tablo 4-14).

Tablo 4-15: Hastalığın Tipine Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Hastalığın Tipi	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Relapsing	106	2,7	0,4	6,451	0,000
	Progresif	34	2,1	0,5		
İlişkiler	Relapsing	106	3,0	0,4	2,965	0,004
	Progresif	34	2,7	0,5		
Enerji	Relapsing	106	2,5	0,5	3,382	0,001
	Progresif	34	2,1	0,6		
Mental/Bilişsel	Relapsing	106	2,7	0,5	2,307	0,023
	Progresif	34	2,5	0,6		
MMSS Total	Relapsing	106	73,2	11,2	4,764	0,000
	Progresif	34	62,1	13,1		

Hastaların puan ortalamaları hastalık tipine göre incelendiğinde relapsing MS olanların progresif tipe göre tüm alt boyutlarının daha iyi olduğu saptandı (Tablo 4-15).

MS dışı hastalıklara göre puan ortalamaları incelendiğinde başka hastalığı olan ve olmayanların ölçek puanları arasında fark görülmedi.

Tablo 4-16: DMT Kullanımına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	DMT Kullanımı	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Var	102	2,5	0,5	-0,455	0,650
	Yok	38	2,6	0,5		
İlişkiler	Var	102	2,9	0,5	-0,886	0,377
	Yok	38	3,0	0,4		
Enerji	Var	102	2,4	0,6	-0,707	0,481
	Yok	38	2,4	0,7		
Mental/Bilişsel	Var	102	2,6	0,5	-0,622	0,535
	Yok	38	2,7	0,4		
MMSS Total	Var	102	70,0	12,9	-0,725	0,470
	Yok	38	71,8	1198		

DMT (hastalık modifiye edici tedavi) kullanan ve kullanmayan hastaların puan ortalamaları arasında fark görülmedi ($p>0,05$) (Tablo 4-16).

Tablo 4-17: İlaç Düzenli Kullanımına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	İlaç Düzenli Kullanımı	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Evet	109	2,6	0,5	1,432	0,154
	Hayır	31	2,4	0,5		
İlişkiler	Evet	27	3,0	0,4	2,335	0,021
	Hayır	113	2,7	0,4		
Enerji	Evet	27	2,5	0,6	2,699	0,008
	Hayır	113	2,1	0,5		
Mental/Bilişsel	Evet	27	2,7	0,5	3,504	0,001
	Hayır	113	2,6	0,4		
MMSS Total	Evet	27	71,9	12,6	2,539	0,012
	Hayır	113	65,5	11,5		

İlaç düzenli kullanımına göre puan ortalamaları incelendiğinde, düzenli kullananların kullanmayanlara göre fiziksel alt boyut dışındaki tüm alt boyutlar ve total puanlarının daha yüksek olduğu saptandı (Tablo 4-17).

Tablo 4-18: Düzenli Kontrole Gelme Durumuna Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Kontrole Düzenli Gelme	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Evet	120	2,6	0,5	0,500	0,618
	Hayır	20	2,5	0,6		
İlişkiler	Evet	120	2,9	0,5	0,684	0,495
	Hayır	20	2,9	0,5		
Enerji	Evet	120	2,4	0,6	1,354	0,178
	Hayır	20	2,2	0,7		
Mental/Bilişsel	Evet	120	2,6	0,5	0,355	0,723
	Hayır	20	2,6	0,5		
MMSS Total	Evet	120	70,8	12,5	0,721	0,472
	Hayır	20	68,6	13,2		

Kontrole düzenli gelen ve gelmeyen hastaların puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 4-18).

Tablo 4-19: Stres Faktörüne Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Stres Faktörü	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Var	135	2,5	0,5	-1,547	0,124
	Yok	5	2,6	0,1		
İlişkiler	Var	135	2,9	0,5	-1,006	0,316
	Yok	5	3,2	0,3		
Enerji	Var	135	2,4	0,6	0,576	0,566
	Yok	5	2,2	0,2		
Mental/Bilişsel	Var	135	2,6	0,5	-0,460	0,646
	Yok	5	2,8	0,2		
MMSS Total	Var	135	70,3	12,8	-1,018	0,310
	Yok	5	76,2	5,4		

Atak tetikleyici faktör olarak stresten etkilendiğini belirten ve belirtmeyen hastaların puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmadı (Tablo 4-19).

Tablo 4-20: Yardımcı Araç Kullanımına Göre Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamaları

	Yardımcı araç kullanımı	n	Ort	SS	t	p
Fiziksel	Hayır	110	2,6	0,5	2,945	0,004
	Evet	30	2,3	0,6		
İlişkiler	Hayır	110	3,0	0,4	1,367	0,174
	Evet	30	2,4	0,6		
Enerji	Hayır	110	2,4	0,6	1,029	0,305
	Evet	30	2,3	0,6		
Mental/Bilişsel	Hayır	110	2,7	0,6	0,719	0,473
	Evet	30	2,6	0,6		
MMSS Total	Hayır	110	71,6	11,6	2,046	0,043
	Evet	30	66,4	15,4		

Hareket için yardımcı araç kullanan hastaların fiziksel durum ve total puan ortalamaları kullanmayanlara göre anlamlı şekilde düşük bulundu (Tablo 4-20).

4.4. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Puan Ortalamalarının EDSS, MMSE, HADÖ ve MSQL-54 Ölçekleri ile İlişisine Ait Bulgular

Tablo 4-21: MMSS Puanlarının EDSS, MMSE, HADÖ Puanları ile İlişkisi

Ölçekler	Fiziksel		İlişkiler		Enerji		Mental/Bilişsel		MMSS Total	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
MMSS										
EDSS	-0,569	0,000	-0,256	0,002	-0,195	0,000	-0,231	0,006	-0,412	0,000
MMSE	0,320	0,000	0,200	0,018	0,188	0,026	0,100	0,240	0,262	0,002
HADÖ- Anksiyete	-0,378	0,000	-0,457	0,000	-0,466	0,000	-0,420	0,000	-0,478	0,000
HADÖ- Depresyon	-0,594	0,000	-0,530	0,000	-0,488	0,000	-0,458	0,000	-0,607	0,000

MMSS ölçeği ile EDSS, MMSE ve HADÖ arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar saptandı (Tablo 4-21). EDSS ile MMSS ölçeği total puanı, fiziksel, ilişkiler, enerji, mental/bilişsel alt grupları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki bulundu

($p < 0,005$). MMSE ile MMSS ölçeği total puanı, fiziksel, ilişkiler, enerji alt grupları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulundu ($p < 0,005$). HADÖ-anksiyete ve depresyon ile MMSS alt grupları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulundu ($p < 0,05$).

Tablo 4-22: MMSS Puanlarının MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanları ile İlişkisi

MSQL-54	MMSS	Total	
		R	P
Bileşik fiziksel sağlık		0,711	0,000
Bileşik mental sağlık		0,657	0,000

MMSS ölçeği ile MSQL-54 Yaşam Kalitesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar saptandı ($p=0.000$) (Tablo 4-22).

5. TARTIŞMA

Sekel bırakmadan tamamen kaybolan semptom ataklarından, kalıcı ve ciddi semptomlara kadar geniş bir yelpazede farklı tablolar sergileyen ve yaşam süresinden daha çok yaşam kalitesini tehdit eden kronik bir nörolojik hastalık olan MS'te de kendi kendine izlem çok önemlidir. Durumlarını engelleyici çok çeşitli semptomlarla karşılaşan MS hastaları için kendi kendine izlem fiziksel, sosyal ve mental/bilişsel fonksiyonların değerlendirilmesinde tedavi etkinliğinin belirlenmesi ve tedaviler için uygun rehber olması açısından çok önemlidir. Bu araştırmada MS hastalarının sağlık durumlarını ve yaşam kalitelerini kendi kendilerine değerlendirmelerini sağlamak amacıyla geliştirilen Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin (Monitoring My Multiple Sclerosis Scale- MMSS) Türk toplumunda geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yapmak amaçlandı.

Multipl Skleroz İzlem Ölçeği IOMSN (International Organization of MS Nurses) kurumunu temsilen Gulick ve ark. tarafından 2011 yılında MS'li hastaların kendi kendilerine sağlık durumlarını izlemelerini sağlayarak günlük yaşamda hastalığın etkileri ve sağlık durumu hakkında bilgi edinmek amacıyla geliştirilmiş bir ölçektir. MMSS fiziksel, ilişkiler, enerji ve mental/bilişsel olmak üzere 4 alt bölüm ve toplam 26 maddeden oluşmaktadır (Gulick ve ark 2011).

Çalışmaya katılan MS'li hastaların yaş ortalaması $35,4 \pm 10,5$ olup yaş dağılımı ağırlıklı olarak genç-orta yaş (18-62) aralığındadır. Hastaların %72,9'u (n=102) kadın, %27,1'i (n=38) erkektir. Literatürde de hastalığın kadın cinsiyete afinitesinin olduğu ve kadın/erkek oranının 2,8/1 olduğu belirtilmektedir (Ascherio ve Munger 2008; Yüceyar ve Sağduyu 2009).

Çalışmaya katılan MS'li hastaların yarısından fazlasının (%64,3) evli olması, büyük çoğunluğu genç erişkin kadınlardan oluşan bir grup için olağan bir sonuçtur. Grubun büyük bir kısmının (n=140) ebeveynleri veya eşi ile yaşaması da Türk toplum yapısı ile uyumlu bir sonuçtur.

Yaşam kalitesini artıracak sağlık davranışları açısından önemli bir faktör olduğundan grubun eğitim durumu incelendi ve %62,1'inin (n=87) lise ve üstü eğitim seviyesine sahip olduğu görüldü. Grubun %34,3' ünün (n=48) çalıştığı, %43'ünün ev hanımı olduğu saptandı.

Örneklem grubunun MS tipi büyük oranda (%75,7, n=106) yineleyici (remitting) tipte MS'tir. Çalışmalarda örneklemin özelliklerine göre farklı dağılımlar gösterse de literatürde de bu oran benzer düzeydedir (Lublin ve Reingold 1996; Birnbaum 2009). Olguların tanı süresi 6-432 ay arasında geniş bir yayılım gösterip ortalama $92 \pm 72,5$ olduğu görüldü. Örneklemin %19,3 'ünün (n=27) yakın çevresinde MS varlığı saptandı. Sistematik epidemiyoloji ve aile çalışmalarında genetik yatkınlığın önemine değinilmekte ve MS'li kişilerin yakın akrabalarında MS gelişme riski %20 olarak bildirilmektedir (Ascherio ve Munger 2008; Kantarci 2008). Dolayısıyla sonucumuz literatür sonucuna paralellik göstermektedir.

Atağı tetikleyen faktörler arasında birinci sırada %96,4 (n=135) ile stres yer alırken, ikinci sırada %57,1 (n=80) ile sıcağa maruziyet gelmektedir. MS'li hastaların normal popülasyona ve hatta daha agresif bir seyir gösteren diğer kronik nörolojik hastalığı olan hastalara göre dahi emosyonel stresten daha fazla etkilendiği bilinmektedir (Eeltink ve Duffy 2004, Gulick 1996). MS belirtilerinin ateşli hastalık sırasında geçici olarak kötüleşmesi sıktır ve bu bazen dramatik olabilir. Bu tür sıcağa bağlı belirtiler geçici iletim bloğundan kaynaklanır (Stephen ve ark. 2009).

Hastaların fiziksel işlevselliği yetiyitimini gösteren EDSS ile değerlendirildi ve EDSS skoru ortalamasının $2,7 \pm 1,8$ (min-max: 1-8) olduğu, bir başka deyişle hastaların çoğunluğunun ambulatuvar/yarı ambulatuvar olduğu saptandı. Grubumuzda yetiyitiminin ileri düzeylerde olmaması, çalışmanın poliklinik koşullarında yapılmasından kaynaklanmış olabilir.

Ruhsal işlevselliği değerlendiren HADÖ ile anksiyete skoru $7,4 \pm 4,4$ (0-18), depresyon skoru $6,7 \pm 3,9$ (0-18) olarak bulundu. Buna göre hastaların %25'inin anksiyeteli, %44'ünün depresif olduğu saptandı. Aynı merkezde yapılan başka çalışmada Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilen depresyon skoru $8,0 \pm 6,6$ olarak bulunmuş ve çalışmamızla benzerlik göstermiştir (Tülek 2006).

Zihinsel işlevsellik Mini Mental Durum Değerlendirme Skalası ile değerlendirildi. Puan düşüklüğünün zihinsel işlevlerdeki bozulmaya işaret ettiği bu

değerlendirme ile grubun ortalama puanı $28 \pm 1,6$ olarak bulundu. Aynı merkezde yapılan başka bir çalışmada hastaların MMSE puanları 28 ± 2 olarak bulunmuş (Tülek 2006) olup bizim çalışmamızdaki sonuca paralellik göstermektedir.

5.1. Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin (MMSS) Geçerlik ve Güvenirliği

Çalışmada önce ölçeğin dil ve kapsam geçerliği sağlandı, sonrasında psikometrik değerlendirmeler yapıldı. Dil ve kapsam geçerliğinin sağlanmasında geri çeviri ve uzman görüşüne başvurma yöntemleri izlenmiş gerektiğinde ölçek geliştiren kişilerden danışmanlık alındı. Uzman görüşleri ile değerlendirilen ölçeğin kapsam içerik geçerliği 0,95 olarak hesaplandı.

Geçerlik, bir ölçme aracının “neyi”, ne denli “isabetli/doğru” olarak ölçtüğüyle ilgili kavramdır (Öner 1993). Geçerlik belirleme yöntemlerinden olan yapı geçerliği ise ölçeğin ilgili kavram veya kavramsal yapının tümünü ölçme yeteneğini belirtir. Çalışmamızda yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde en sık kullanılan yöntemlerden biri olan faktör analizi uygulandı (Gözüm ve Aksayan 2003).

Ölçek uyarlama çalışmalarında, yapı geçerliğinin incelenmesinde, ölçekteki maddelerin yapısı hakkında var olan bir hipotezi sınamak, uyarlanan faktör yapısını özgün ölçeğin faktör yapısı ile karşılaştırmak ve benzerlik ya da ayrılıklarını değerlendirebilmek için doğrulayıcı faktör analizinin (DFA) kullanılması önerilir (Gözüm ve Aksayan 2003, Polit ve Beck 2010). DFA, model veri uyum katsayılarının hesaplandığı, model ile veri arasında uyumu gösteren uyum indekslerinin (Ki-kare-uyum, RMSEA (Root-Mean-Square Error of Approximation), SRMR (Standardized Root Mean Square Residual), CFI (Comparative Fit Index), NNFI (Normed Fit Index), GFI (Goodness of Fit) ve AGFI(Adjusted Goodness of Fit) değerlendirildiği bir yöntemdir (Şimşek 2007, Harrington 2009). Bu çalışmada, yapı geçerliğini incelemek, maddelerin belirlenen alt boyutlarda yeterince temsil edilip edilmediğini ve alt yapıların ölçeğin özgün yapısını açıklamakta yeterli olup olmadığını sınamak için DFA yapıldı (Tavşancıl 2005, Şimşek 2007).

Ölçme modellerinde her bir gözlenen değişkenin ilgili olduğu örtük değişkeni (faktör) tarafından istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde yordanıp yordanmadığına ilişkin t değerleri hesaplanır. Modelin doğru kabul edilebilmesi için

tüm t değerlerinin yani tüm parametre değerlerinin anlamlı olması gerekir (Şimşek 2007). Bu çerçevede, ölçeğimizdeki tüm maddelerin, kendi alt boyutları tarafından anlamlı yordandığı söylenebilir. Ölçekteki tüm maddeler için tüm t değerlerinin anlamlı olduğu, standardize yüklerinin yüksek olduğu görüldü. DFA sonuçlarına göre ölçeğin orjnalinde olduğu gibi dört faktörden oluştuğu görüldü. Gulick ve ark. (2011) yaptığı çalışmada açıklayıcı faktör analizinde her bir alt grup için Eigen değerleri; fiziksel durum için 7,944, ilişkiler için 2,270, enerji için 1,708, mental/bilişsel durum için 1,278 olarak bulunmuştur. Her bir alt grup için açıklanan varyanslar ise fiziksel durum için 30,544, ilişkiler için 8,731, enerji için 6,570, mental/bilişsel durum için 4,195 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin toplam açıklanan varyansı 50,770 olarak bildirilmiştir.

Tüm t değerlerinin anlamlı olması modelin doğru kabul edilebilmesi için gereklidir, ancak yeterli değildir. Bunun yanı sıra ölçme modelinin bir bütün olarak kabul edilebilir oluşunun bir ölçütü olarak uyum iyiliği istatistiklerinin de istenilen düzeyde olması gerekir. Uyum iyiliği istatistikleri modele ilişkin son değerlendirmeyi yapmak için başvurulan bağımsız değerlendirme ölçütleridir. Bu değerler her bir modelin bir bütün olarak veri tarafından kabul edilebilir bir düzeyde desteklenip desteklenmediğine ilişkin yargıya ulaşmamıza olanak tanır. Modelin kabul edilip edilemeyeceğine ilişkin bir takım kabul edilebilir sınır değerler kullanılarak yorumlanır. En sık kullanılan uyum istatistiği ölçütleri ki-kare, RMSEA, SRMR değerleridir. Ki kare evren ile örneklemin kovaryans matrislerinin birbiri ile uyumuna bakar ve anlamlı çıkması iki matrisin birbirinden farklı olduğunu gösterir. Ki karenin serbestlik derecesine bölünmesiyle elde edilen değer ki kare değerine göre daha güvenilirdir (Şimşek, 2007). Çalışmamızda uyum istatistikleri değerlendirildi ve ki-kare, RMSEA, SRMR, AIC, CAIC, ECVI kriterlerine göre modelin kabul edilebilir uyum sınırları içinde olduğu görüldü. NFI, NNFI, CFI, GFI, RFI, AGFI kriterleri ise DFA modelinin kabul edilebilir uyum sınırları içinde olmadığını gösterdi. Çalışmamızda ise doğrulayıcı faktör analizinde Ki-kare: 529; CFI:0,87; RMSEA: 0,077; SRMR:0,069 bulundu.

DFA'da, her bir maddede, model-veri uyum katsayısı değerinin en az 0,30 ve üzerinde olması gerektiği göz önüne alındığında (Tavşancıl 2005, Şimşek 2007), bu çalışmada model-veri uyumunun yeterli olduğu görülmüştür. İkinci olarak, model veri uyum değerlendirmesi için yapılan ki-kare analizinde, ki-kare ($ki-kare=529 < 2sd=1058$) uyum değerinin anlamlı olduğu belirlendi. Bu durumda; ki-kare değeri, serbestlik

derecesine bölünerek ikinci bir hesaplama yapıldı ve “ki-karedeğeri/serbestlik derecesi” sonucu 1,83 bulundu. Bu değerin; iki ya da altında olması “modelin iyi bir model olduğunu”, “beş ya da daha altında olması” kabul edilebilir bir uyum olduğunu göstermektedir (Şimşek 2007, Harrington 2009). Çalışmada, model-veri uyumunun kabul edilebilir düzeyde olduğu görüldü. Bu sonuçlar doğrultusunda yapı geçerliği yeterli olan, 26 maddelik yeni Multipl Skleroz İzlem Ölçeği (MMSS) Türkçe versiyonu elde edildi. Bu yeni versiyonun güvenilirlik analizleri yapıldı.

Güvenirlik bir ölçme aracıyla aynı koşullarda tekrarlanan ölçümlerde elde edilen ölçüm değerlerinin kararlılığının bir göstergesidir. Ölçekle sağlanan bilgilerin kararlı özellik taşıdığına, yani hatadan arındırılmış olduğuna ve aynı amaçla yapılacak ikinci bir ölçümde aynı sonuçların elde edileceğine güven duyulması gerekir. Güvenilir olmayan bir ölçek kullanışsızdır. Ölçeğin güvenilirliğini değerlendirmek için güvenilirlik ölçütlerinden biri iç tutarlık analizleridir (Erefe 2002; Gözüm ve Aksayan 2003). Bir ölçeğin iç tutarlık güvenilirliğine sahip olduğunu söyleyebilmek için ölçeğin tüm alt boyutlarının aynı özelliği ölçtüğünü kanıtlamak gerekmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003). İç tutarlık güvenilirliğini değerlendirmek için bu çalışmada madde analizleri ve Cronbach Alfa katsayısı kullanıldı.

Ölçek maddeleri ve boyutları arasındaki ilişkiyi incelemek için Pearson Momentler Çarpımı Korelasyonu ile madde-toplam puan korelasyonları hesaplandı. Madde-toplam puan korelasyonu test maddelerinden alınan puanlar ile testin toplam puanı arasındaki ilişkiyi açıklar. Madde-toplam puan korelasyonunun pozitif ve yüksek olması (+1'e yaklaştıkça), maddelerin benzer davranışları örneklediğini ve testin iç tutarlılığının yüksek olduğunu gösterir (Büyüköztürk 2002). Madde-toplam puan korelasyon katsayısının alt sınırı ile ilgili literatürde farklı değerler olmakla birlikte genellikle en alt seviye olarak 0,20 alınmakta, korelasyon katsayısı 0,30-0,40 arasında olan maddelerin “iyi”, 0,40 üstünde olan maddelerin “çok iyi” düzeyde ayırt edici ve dolayısıyla güvenilir olduğu bildirilmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003, Tavşancıl 2005). Bu çalışmada 26 maddenin “madde-toplam puan korelasyonu” incelendiğinde, maddelerin korelasyon katsayılarının 0,474 ile 0,758 arasında, madde-alt grup korelasyon katsayılarının 0,606 ile 0,813 arasında olduğu, aralarındaki ilişkinin pozitif yönde ve istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı olduğu saptandı. Ölçeğin her bir

maddesinin, ait olduğu alt gruba ve toplam puana katkısı ve her bir alt grubun toplam puana katkısı istatistiksel olarak yeterli düzeyde bulundu.

Likert tipi ölçeklerde iç tutarlılığın değerlendirilmesinde önerilen yöntemlerden bir diğeri de Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısıdır. Cronbach Alfa katsayısı ne kadar yüksekse (1'e yakınsa) bu ölçekte bulunan maddelerin o ölçüde birbiri ile tutarlı ve aynı özelliği yordayan maddelerden oluştuğu belirtilmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003, Tavşancıl 2005, Polit ve Beck 2010). Ayrıca, Cronbach Alfa katsayısının 0,80-1,00 arasında olması yüksek derecede güvenilir olarak değerlendirilir (Tavşancıl 2005, Polit ve Beck 2010). Çalışmamızda, ölçek toplam Cronbach Alfa katsayısı yüksek (0,94) olup tüm alt boyutlarda da yüksek derecede güvenilir sınırlar arasındadır (en düşük 0,64 ile en yüksek 0,89). Gulick (2011) tarafından yapılan çalışmada alt boyutlar için Cronbach alfa katsayısı 0,67 ile 0,85 arasında olup tüm ölçek için Cronbach alfa katsayısı 0,90'dır. Sonuçta orijinal ölçek bulguları ile karşılaştırıldığında benzer sonuçlar elde edildiği ve Cronbach alfa katsayısının yüksek ve anlamlı olması nedeniyle iç tutarlılığın yüksek olduğu söylenebilir.

Test-tekrar test analizi, testin zamana karşı değişmezlik özelliğinin değerlendirilmesi amacı ile gerçekleştirilmektedir. Bu testte birinci ölçüm ile ikinci ölçüm arasında en az iki hafta olması ve testin en az 30 kişi ile yapılması önerilmektedir (Gözüm ve Aksayan 2003, Tavşancıl 2005, Polit ve Beck 2010). Bu çalışmada, 30 kişide iki hafta ara ile yapılan test-tekrar test değerlendirmesi sonucunda Pearson korelasyon katsayılarının 0,61 ile 0,84 arasında olduğu ve istatistiksel olarak çok anlamlı düzeyde ilişki olduğu saptandı. Gulick ve ark.(2011) tarafından üç hafta ara ile 23 kişide yapılan orijinal çalışmada, test-tekrar test puanlarının 0,87 ile 0,96 arasında olduğu bulunmuştur. Sonuçta bu çalışmada test-tekrar test korelasyonlarının yüksek olması sebebiyle ölçeğin tekrarlayan ölçümlerinde benzer ölçüm değerlerini sağlama özelliğine sahip ve tutarlı olduğu söylenebilir.

Ölçeğin geçerliğini saptamanın yollarından biri de eşdeğer bir ölçek ile değerlendirilen ölçeği karşılaştırmaktır. Bu amaçla MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanıldı. Çalışma sonuçlarına göre 'Multipl Skleroz İzlem Ölçeği' (MMSS) ile MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği arasındaki korelasyonların anlamlı olduğu ve iki ölçeğin paralel sonuçlar verdiği görüldü. MSQL-54 bileşik fiziksel sağlık alt grubu ile MMSS total puanı arasında anlamlı ve güçlü bir korelasyon ($r=0,711$, $p=0,000$) bulundu

ve benzer şekilde MSQL-54 bileşik mental sağlık alt grubu ile MMSS total puanı arasında da anlamlı ve güçlü bir korelasyon ($r=0,657$, $p=0,000$) bulundu. Sonuç olarak MMSS ölçeğinin örneklemimizdeki yapı geçerliğinin yüksek olduğu söylenebilir.

5.2.MMSS'nin Fonksiyonel Durum Ölçekleri ile İlişkisi

MMSS'nin EDSS, MMSE ve HADÖ ile arasındaki ilişki değerlendirildi. EDSS ile MMSS ölçeği total puanı, fiziksel durum, ilişkiler, enerji, mental/bilişsel alt grupları arasında negatif yönlü anlamlı ilişki bulundu ($p<0,005$). Yetiyitiminin artması yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır. Aynı merkezde benzer özellikteki hasta grubunda yapılmış başka bir çalışmada MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin EDSS ile negatif yönlü anlamlı ilişki bulunmuş olup çalışmamızla benzer özellik göstermektedir (Tülek 2006). Gulick ve ark. tarafından yapılmış çalışmada MMSS'nin EDSS eşdeğeri bir skala olan Patient-Determined Disease Steps (PDSS) skalası ile ilişkisi anlamlı bulunmuş olup çalışmamızla benzer özellik göstermektedir ($p<0,001$) (Gulick ve ark. 2011).

MMSE ile MMSS ölçeği total puanı, fiziksel, ilişkiler, enerji alt grupları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,005$). MMSE ile MMSS mental/bilişsel alt grubu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmadı ($p>0,05$). Aynı merkezde benzer özellikteki hasta grubunda yapılmış başka bir çalışmada MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin mental durum ile korelasyonu çok sınırlı bulunmuş olup çalışmamızda bu korelasyonların daha güçlü olduğu saptanmıştır (Tülek 2006).

HADÖ anksiyete ve depresyon ile MMSS alt grupları arasında negatif yönde anlamlı ilişki bulundu ($p<0,05$). Aynı merkezde benzer özellikteki hasta grubunda yapılmış başka bir çalışmada MSQL-54 yaşam kalitesi ölçeğinin Beck Depresyon ölçeği ile negatif yönlü, ileri derecede anlamlı ilişki bulunmuş, yani yüksek Beck skorunun kötü yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu belirlenmiş olup çalışmamızla benzer özellik göstermektedir (Tülek 2006).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Multipl sklerozlu hastaların sağlık durumlarını ve yaşam kalitelerini kendi kendilerine değerlendirmeleri/ izlemeleri için geliştirilmiş olan Multipl Skleroz İzlem Ölçeği'nin Türkçe geçerlik ve güvenilirliğini sınamak amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmadan elde edilen sonuçlar şunlardır:

Doğrulayıcı faktör analizi ile MMSS Türkçe versiyonunun orijinal formdaki gibi dört faktör yapısında olduğu görüldü. 26 maddelik MMSS ölçeğinin iç tutarlık analiz sonuçları incelendiğinde madde-toplam puan korelasyonu değerlerinin yüksek olduğu ($r>0,40$), Cronbach alfa güvenilirlik katsayılarının da oldukça güvenilir olduğu belirlendi.

Test-tekrar test analizi sonucunda iki ölçüm arasında korelasyon katsayıları 0,612 ile 0,844 arasında bulundu, iki ölçüm arasında istatistiksel açıdan ilişki saptandı.

Ölçeğin yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde MSQL-54 ölçeği kullanıldı ve iki ölçek arasındaki korelasyonların anlamlı olduğu, böylece iki ölçeğin paralel sonuçlar verdiği ve MMSS ölçeğinin yapı geçerliğinin yüksek olduğu görüldü.

Ayrıca MMSS puanları EDSS, MMSE ve HADÖ ortalamaları ile karşılaştırıldı. Tüm fonksiyonel durum ölçekleri ile MMSS alt boyutları arasında anlamlı korelasyonlar saptandı. Bu sonuçlar MMSS'nin fonksiyonel durum skalaları ile ilişkili olduğunu; MMSS'nin MS'li hastaların sağlık durumlarını/ yaşam kalitelerini izlemeye, değerlendirmeye ölçek olarak kullanılabileceğini gösterdi.

Sonuç olarak, 26 madde ve 4 alt boyuttan oluşan Multipl Skleroz İzlem Ölçeği Türkçe formu araştırmalarda ve klinik uygulamalarda MS'li bireylerin kendi sağlık durumlarını izlemeye, hastalığın günlük yaşam üzerine etkisini değerlendirmeye, yaşam kalitesini ölçmeye hastalar tarafından doldurulan fakat sağlık profesyonellerince de kullanılabilen geçerli ve güvenilir bir araç olarak kullanılabilir.

Bu doğrultuda öneriler;

MS'li bireylerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, uygun bakım ve tedavi seçeneklerinin geliştirilmesi ve yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik çalışmalara ağırlık verilmesi, Daha sonraki çalışmalarda MS'li bireylerin sağlık durumlarını

izlemelerini, gnlk yařamları zerine hastalıđın etkilerini, sađlık bakım gereksinimleri ve yařam kalitelerini etkileyebilecek diđer deđiřkenlerin de kapsamlı incelenmesi nerilmektedir.

KAYNAKLAR

Akkuş Y, Akdemir N. (2012). Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scandinavian Journal of Caring Science*, Jun;26(2):295-303.

Akman-Demir, G., Multipl Sklerozda İlaç Araştırmaları: Eylül 2012 İtibarı İle Son Durum.http://www.gulsenakmandemir.com/ms_ilac_arastirmalari2012.pdf
Erişim:25.07.2013

Aksayan, S., Gözüm, S. (2002). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber I: Ölçek uyarlama aşamaları ve dil uyarlaması. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 4(1), 9-14.

Amato, M.P, Portaccio, E, Goretti, B, Zipoli, V, Battaglini, M., Bartolozzi, M.L.,Stromillo, ML, Guidi, L., Siracusa, G., Sorbi, S., Federico, A., De Stefano, N. (2007). Association of neocortical volume changes with cognitive deterioration in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Arch Neurol*. 64(8);1157-1161.

Andreoli, E.T., Carpenter, C.J., Griggs, R.C., Benjamin, J.I. (2008). Andreoli and Carpenter's Cecil Essentials of Medicine. 7th Edition. Mıstık, S. (Ed). Adana: Nobel Tıp Kitabevleri. 1137-1139.

Ascherio, A., Marrie, RA. (2012). Vitamin D in MS: A vitamin for 4 seasons. *Neurology*,79:208-210.

Ascherio, A., Munger, K. (2008). Epidemiology of multiple sclerosis: From risk factors to prevention. *Seminars in Neurology*, 28, 17–28.

Aydemir, Ö., Güvenir, T., Küey, L., Kültür, S. (1997). Hastane anksiyete depresyon ölçeği türkçe formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 8, 280–287.

Baranzini, S. (2010). The genetics of primary progressive multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 12(Suppl. 2), 19–21.

Beaton, DE., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz,MB. (2000). Guidelines for the process of crosscultural adaptation of self-report measures. *SPINE* 25(24), 3186-3191.

Birnbaum, G. (2009). *Multiple sclerosis: Clinician's guide to diagnosis and treatment*. New York: Oxford University Press.

Brodkey, MB., Ben-Zacharia, AB., Reardon, J.D.(2011). Living Wellwith Multiple Sclerosis. *American Journal of Nursing*. 111(7),40-48.

Bronnum-Hansen, H., Stenager, E.N., Koch-Henriksen, N. (2005). Suicide among danes with multiple sclerosis. *Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 76,1457-1459.

Buljevac, D., Flach, H.Z., Hop, WC., Hijdra, D., Laman, J.D., Savelkoul, H.F., van Der Meche, FG., van Doorn PA., Hintzen, RQ. (2002). Prospective study on the relationship between infections and multiple sclerosis exacerbations. *Brain*, 125 (5), 952-960.

Büyüköztürk ,Ş., Kılıç, EK., Akgün, ÖE., Karadeniz, Ş., Demirel, F.(2010). Güvenirlik. Bilimsel Araştırma Yöntemleri. 5. Baskı. Ankara: Pegem Akadem, 109-24.

Büyüköztürk, Ş. (2002). Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı El Kitabı, 2. Baskı, Ankara: Pegem Yayıncılık, 123

Cella, DF., Dineen, K., Arnason, B., Reder, A., Webster, KA., Karabatsos, G., Chang, C., Lloyd, S., Steward, J., Stefoski, D.(1996). Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. *Neurology*, 47 (1):129-139.

Charo, IF., Ransohoff, RM. (2006). The many roles of chemokines and chemokine receptors in inflammation. *N Engl J Med*, 354: 610-621.

Chiaravalloti, ND., DeLuca, J. (2008). Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol*, 7, 1139-51.

Çöçelli, L.P., Bacaksız, B.H., Ovayolu N. (2008). Ağrı Tedavisinde Hemşirenin Rolü. *GaziantepTıp Dergisi*, 14, 53-58.

Çokluk, Ö., Şekercioğlu, G., Büyüköztürk,Ş. (2010). Sosyal Bilimler İçin Çok Değişkenli İstatistik SPSS ve LISREL Uygulamaları, Ankara: Pegem Akademik Yayınları, 307.

Compston, A. (2004). The pathogenesis and basis for treatment in multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 106, 246-248.

Confavreux, C., Aimard, G., Devic, M. (2005). Course and prognosis of multiple sclerosis assessed by the computerized data processing of 349 patients. *Brain*, 980; 103: 281-300.

Costello, K., Halper, J., Harris. C. (2003). Nursing Practice in MS. A Core Curriculum. Demos Med Publ, NY.

Crayton, H. J., Rossman, H. S. (2006). Managing the symptoms of multiple sclerosis: a multimodal approach. *Clinical Therapy*, 28(4), 445-460.

DasGupta, R., Fowler, CJ. (2003). Bladder, bowel and sexual dysfunction in multiple sclerosis: management strategies. *Drugs*, 63, 153-66.

de Sa JC, Airas, L., Bartholome, E., Grigoriadis, N., Mattle, H., Oreja-Guevara, C., O'Riordan, J., Sellebjerg, F., Stankoff, B., Vass, K., Walczak, A., Wiendl, H., Kieseier, BC. (2011). Symptomatic therapy in multiple sclerosis: a review for a multimodal approach in clinical practice. *Ther Adv Neurol Disord*, 4(3), 139-168.

Demirbağ, S.A. (2009). Kronik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi. *Sağlıklı Yaşam Tarzı Dergisi*, 2, 58-65.

Denis, L., Namey, M., Costello, K., Frenette, J., Gagnon, N., Haris, C., Lowden, D., McEwan, L., Morrison, W., Poirier, J. (2004). Long-Term Treatment Optimization in Individuals With Multiple Sclerosis Using Disease-Modifying Therapies: A Nursing Approach. *J Neurosci Nurs*, 36(1):10-22.

DeVellis, RF. (2003). *Scale development: Theory and applications*. (2nd ed.), Sage Publications, California.

Devonshire, V., Lapierre, Y., Macdonell, R. (2011). The Global Adherence Project (GAP): a multicenter observational study on adherence to disease-modifying therapies in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 18, 69–77

Dilorenzo, TA., Halper, J., Picone, MA. (2009). Quality of life in MS: does aging enhance perceptions of mental health? *Disability Rehabilitation*, 31(17):1424-31.

Dineen, R.A, Vilisaar, J., Hlinka, J., Bradshaw, C.M., Morgan, P.S., Constantinescu, C.S., Auer, DP. (2009) Disconnection as a mechanism for cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Brain*, 132, 239-249.

Donovan, H.S., Ward, S. E., Song, M.K., Heidrich, S.M., Gunnarsdottir, S., Philips, C.M. (2007). An update on the representational approach to patient education. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 295-65.

Durelli, L., Clerico, M. (2005). The importance of maintaining effective therapy in multiple sclerosis. *J Neurol*, 252 (3):38-43.

Durna, Z. (2012). Kronik hastalıklar ve bakım. Durna, Z. (Ed). *Kronik hastalıklar ve önemi*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 1-9.

Eraksoy, M., Akman Demir, G., Kıyat A. (1998). The familial occurrence of multiple sclerosis in Turkish population. *Multiple sclerosis*, 4;2098.

Eraksoy, M., Akman-Demir, G. (2009). Merkezi sinir sisteminin miyelin hastalıkları. Öge, AE. (Ed). *Nöroloji*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 505-534.

Eraksoy, M., Bulut, S., Alp, R. (2013). *Multipl Skleroz*. Emre, M. (Editör). *Nöroloji Temel Kitabı*. Birinci Baskı, İstanbul: Güneş Tıp Kitabevleri, 1112-1135.

Erefe, İ. (2002). Veri toplama araçlarının niteliği. Erefe, İ. (Editör). Hemşirelikte Araştırma, İlke, Süreç ve Yöntemleri. HEMAR-GE Yayın No 1, İstanbul: Odak Ofset, 169-188.

Fischer, JS., LaRocca., NG, Miller, DM., Ritvo, PG., Andrews. H., Paty, D. (1999). Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS). *Mult Scler*, 5 (4):251-9.

Folstein, MF., Folstein, SE., McHugh, PR. (1975). "Mini-mental state": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12: 189-198.

Ford, HL., Gerry, E., Tennant, A., Whalley, D., Haigh, R., Johnson, MH. (2001). Developing a disease specific quality of life measure for people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*, 15(3):247-58.

Fowler, CJ., Panicker, JN., Drake, M., Harris, C., Harrison, SC., Kirby, M. (2009). A UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis. *Postgrad Med J*, 85, 552-9.

Fraser, C., Mahoney, J. (2008). Corraletes of sexual dysfunction in man and women with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40, 312-317.

Frohman, TC., Castro, W., Shah, A., Courtney, A., Ortstadt, J., Davis, SL., Logan, D., Abraham, T., Abraham, J., Remington, G., Treadaway, K., Graves, D., Hart, J., Stuve, O., Lemack, G., Greenberg, B., Frohman, EM. (2011). Symptomatic therapy in multiple sclerosis: a review for a multimodal approach in clinical practice. *Ther Adv Neurol Disord*, 4(3), 139-168.

Gilroy, J. (2002). *Temel Nöroloji*. Karabudak, R. (Ed). Ankara: Güneş Kitabevi, 199-224.

Gold, SM., Heesen, C., Schulz, H., Guder, U., Mönch, A., Gbadamosi, J., Buhmann, C., Schulz, KH. (2001). Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Mult Scler*, 7(2):119-30.

Goodman, A.D., Brown, T.R., Edwards, K.R., Krupp, L.B., Schapiro, R.T., Cohen, R., Maricucci, LN., Blight, AR.; MSF204 Investigators. (2010). A phase 3 trial of extended release oral dalfampridine in multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 68, 494-502.

Gözüm, S., Aksayan, S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(1), 3-14.

Grant, JS., Davis, LL. (1997) Selection and use of content experts for instrument development. *Research in Nursing and Health* 20, 269-274.

Gulick, EE., Namey, M., Halper, J.(2011). Monitoring My Multiple Sclerosis. *Int Journal of MS Car*, 13:137–145

Hadjimichael, O., Volmer, T., Oleen-Burkey, M. (2008). Fatigue characteristics in multiple sclerosis: The North American Research Committee on Multiple Sclerosis (NARCOMS) survey. *Health & Quality of Life Outcomes*, 6, 100–102.

Hafler, DA., Slavik, JM., Anderson, DE., O'Connor KC., Jager, PD., Baecher-Allan, C. (2005). Multiple Sclerosis. *Immunological Reviews*, 204: 208-231.

Halper, J. (2000). The evolution of nursing care in multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 3, 13-20.

Halper, J. (2007b). Managing difficult symptoms. In J. Halper (Ed.), *Advanced concepts in multiple sclerosis nursing care*, New York: Demos Medical Publishing. (2nd ed., 11–12).

Halper, J. MS Nursing 2003. A New Vision . The Evolution of Care in Multiple Sclerosis. 2nd International 9th National Nursing Congress, 7-11th Sept 2003, Antalya.

Halper, J., Costello, K., Harris, C. (Eds). (2006). *Nursing practice in multiple sclerosis: A core curriculum* (2nd ed.). New York: Demos Medical Publishing.

Hamler, B. (2006). *About multiple sclerosis. Exercises for multiple sclerosis. A Healty Living Books*. Hatherleigh Pres, 25-32.

Handel, AE., Williamson, AJ., Disanto, G., Dobson, R., Giovannoni, G., Ramagopalan, SV. (2011). Smoking and multiple sclerosis: an updated meta-analysis. *PloS one* 6:e16149.

Harrington, D. (2009). *Confirmatory Factor Analysis*. New York: Oxford University Press . 21-100.

Hauser, Sl., Goodin, Ds. (2005). Multiple Sclerosis and Other Demyelinating Diseases. In: *Harrison's Principles Of Internal Medicine*. Kasper, DI., Braunwald, E., Fauci, As., Hauser,SI., Longo, DI., Jameson, JI. (Eds.). 16th Ed. Mcgraw –Hill Comp. New York, 2461-2470.

Healy, BC., Ali, EN., Guttmann, CR., Chitnis, T., Glanz, BL., Buckle, G., Houtchens, M., Stazzone, L., Moodie, J., Berger, AM., Duan, Y., Bakshi, R., Khoury, S., Weiner, H., Ascherio,A. (2009). Smoking and disease progression in multiple sclerosis. *Arch Neurol*, 66:858-864.

Hennessey, A., Robertson, N.P., Swingler, R., Compston, D.A. (1999). Urinary, faecal and sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 246 (11), 1027-1032.

- Hernan, MA., Jick, SSf, G., Olek, MJ., Ascherio, A., Jick, H. (2005). Cigarette smoking and the progression of multiple sclerosis. *Brain*, 128:1461-1465.
- Herndon, R.M. (2000). Pathology and Pathophysiology. Burks, J.S., Johnson, K.P (Eds). *Multiple Sclerosis. Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. 1-35. Demos Medical Publishing. New York. USA.
- Hobart, JC., Lamping, DL., Fitzpatrick, R.,Riazi, A., Thompson, A. (2001). The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient based outcome measure. *Brain*, 124:962-73.
- Holland, N., Wiesel, P., Cavallo, P., Edwards, C., Halper, J., Kalb, R., Morgante, L., Namey, M., O'Leary, M., Smith-Williamson, L. (2001). Adherence to disease-modifying therapy in multiple sclerosis: Part II. *Rehabilitation Nursing*, 26(6), 221-226.
- Holman, H., Lorig, K. R. (2004). Patient self-management:A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports*. 119,239-43.
- Hopman W, Coo H, Brunet DG, Edgar CM, Singer MA. (2000). Longitudinal assessment of health-related quality of life of patients with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 2:4.
- Kantarci, O. (2008). Genetics and natural history of multiple sclerosis. *Seminars in Neurology*, 28(1), 7–16.
- Kantarci, OH. (2013).Multipl Sklerozda Epidemiyoloji Genetic ve Çevre. Karabudak, R.(Ed). İn. Temel ve Klinik Nöroimmunoloji. Balıkesir: Ada Basın Yayın.
- Kaplan, M.S., Mcfarland B.H., Huguet N., Newson, J.T. (2007). Physical illness,functional limitations and suicide risks; A population-based study, *American Journal of Orthopsychiatry*, 77, 56-60.
- Karadakovan, A. (2011). Dahili Ve Cerrahi Hastalıklarda Bakım. Karadakovan, A., Eti Aslan, F. (Eds). Adana: Nobel Kitabevi, 1219-1220.
- Keenan, E., Porter, B. (2003). Disease-modifying drugs in multiple sclerosis. *Nursing Standard*, 2, 17(50), 39-45.
- Kesselring, J. (2004). Neurorehabilitation in multiple sclerosis- What is the evidence-base. *Journal of Neurology*, 251 (Suppl 4),25-29.
- Kurtzke, JF. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 33:1444-52.
- Lebrun, C., Bensa, C., Deboverie, M., Sandrine, W. (2009). Association between clinical conversion to multiple sclerosis in radiologically isolated syndrome and magnetic resonance imaging cerebrospinal fluid and visial evoked potentients. *Arch Neurol*, 66(7): 841-846.

- Levin, L I., Munger, K L., O'Reilly, E. J., Falk, K. I., & Ascherio, A. (2010). Primary infection with the Epstein Barr virus and risk of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 67(6), 824–830.
- Lisak, D. (2001). Overview of symptomatic management of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5), 224-230.
- Loken-Amsrud, KI., Holmoy, T., Bakke, SJ., Beiske, AG., Bjerve, KS., Bjornara, BT., Hovdal, H., Lilleas, F., Midgard, R., Pedersen, T., Benth, JS., Sandvik, L., Torkildsen, O., Wergeland, S., Myhr, KM. (2012). Vitamin D and disease activity in multiple sclerosis before and during interferon-beta treatment. *Neurology*, 79:267-273.
- Lombardi, G., Macchiarella, A., Del Popolo, G. (2010). Efficacy and safety of tadalafil for erectile dysfunction in patients with multiple sclerosis. *J Sex Med*, 7, 2192-200.
- Lublin, FD., Reingold, SC. (2003). Clinical Features and Subtypes of Multiple Sclerosis. In: *Multiple Sclerosis 2*. Eds: McDonald WI, Noseworthy JH. Blue Books of Practical Neurology. Butterworth Heinemann. USA, 13-20.
- Luchinetti, CF., Hohlfed, R. (volume eds). 2010. *Multiple Sclerosis 3*. Saunders Elsevier.
- Lundberg, P.O, Ertekin, C., Ghezzi, A., Swash, M., Vodusek, D. (2001). Neurosexology guidelines for neurologists. European federation of neurological societies task force on neurosexology. *European Journal of Neurology*, 8 (Suppl.3)2,24.
- Macdonell, R.A., Dewey, H.M. (2001). Neurological disability and neurological rehabilitation. *Medical journal of Australia*, 174,653-658.
- Madsen, LS., Andersson, EC., Jansson, L., Krogsgaard, M., Andersen, CB., Engberg, J., Strominger, JL., Svejgaard, A., Hjorth, JP., Holmdahl, R., Wucherpfening, KW., Fugger, L. (1999). A humanized model for multiple sclerosis using HLA-DR2 and a human T-cell receptor. *Nat Genet*, 23: 343–347
- Magliozzi, R., Howell O, Vora A, Serafini, B., Nicholas, R., Puopolo, M., Reynolds, R., Aloisi, F. (2007). Meningeal B-cell follicles in secondary progressive multiple sclerosis associate with early onset of disease and severe cortical pathology. *Brain*, 130(4), 1089-1104.
- Markowitz, C. (2010). Symptomatic therapy of multiple sclerosis. *Continuum: Lifelong learning in neurology. Multiple Sclerosis*, 16(5), 90–104.
- Mathiowetz, V.G., Finlayson, M.L., Matuska, K.M., Chen, H.Y., Luo, P. (2005). Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 11(5), 592-601.
- Mavioğlu, H. (2006). Multiple Skleroz Hastalığı Ve Yaşam Kalitesi. *Sağlıkta Birikim Dergisi*, 1(2):77-82

- McCance, K. L., Huether, S. E., Brashers, V. L., Rote, N. S. (2010). *Pathophysiology: The biologic basis for disease in adults and children* (6th ed.). Maryland Heights, MO: Mosby Elsevier.
- Mikaeloff, Y., Caridade, G., Tardieu, M., Suissa, S. (2007). Parental smoking at home and the risk of childhood-onset multiple sclerosis in children. *Brain: a journal of neurology*, 130:2589-2595.
- Miller, A., Dishon, S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Quality Life Research*, 15,259-271.
- Miller, AE. (2001). Clinical features. Cook, SD. (Ed) *Handbook of multiple sclerosis*. Marcel Dekker Inc New York, 213-233.
- Miller, AE. (2003). Clinical features. Miller AE, Lublin FD, Coyle, PK. (Ed). *Multiple Sclerosis in clinical practice* . Martin Dunitz, London,103-129.
- Miller, L., Mattison, P., Paul. L., Wood, L. (2007). The effects of transcutaneous electrical nerve stimulation (TENS) on spasticity in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(4), 527-533.
- Mills, R. J., Young, C. A., Pallant, J. F., Tennant, A. (2010). Development of a patient reported outcome scale for fatigue in multiple sclerosis: The Neurological Fatigue Index (NFI-MS). *Health and Quality of Life Outcomes*, 8, 22.
- Milo, R., Kahana, E. (2010). Multiple sclerosis: Geoepidemiology, genetics and the environment *Autoimmun Rev*, 9:387-94.2.
- Mollaoğlu, M., Fertelli, T.K., Tuncay, F.Ö. (2006). Multipl sklerozlu hastalarda öz bakım gücünün değerlendirilmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(3),1-7.
- Moore, L.A. (2007). Intimacy and multiple sclerosis. *Nursing Clinical Northeast America*, 42(4), 605-619.
- Morrow, S., Kaushik, T., Zarevics, P., Erlanger, D., Bear, M.F., Munschauer, F.E., Benedict, R.H. (2009). The effects of L-amphetamine sulfate on cognition in MS patients: Results of a randomized controlled trial. *J Neurol*, 256: 1095-1102.
- Multiple Sclerosis Resources in the World (2008). http://www.who.int/mental_health/neurology/Atlas_MS_WEB.pdf. Erişim:14.07.2013
- Murray, T.J. (2006). Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ*, 332: 525–527.
- National MS Society (2012). Fatigue: what you should know. A guide for multiple sclerosis patients. <http://www.nationalmssociety.org/multimedialibrary/brochures/managing-specific-issues/download.aspx?id=54>. Erişim: 04.08.2013.

Noseworthy, J., Miller D. and Compston, A. (2006). Disease-modifying treatments in multiple sclerosis. In A. Compston (Ed), *McAlpine's Multiple Sclerosis*, 729-802.

Noseworthy, J., Smith, K., Wekele, H. (2005). *Mc Alpine's Multiple Sclerosis*. Fourth edition, Churchill Livingstone Elsevier. London.

Okuda, DT., Mowry, EM., Beheshtian, A., Waubant, E., Baranzini, SE., Goodin, DS., Hauser, SL., Pelletier, D. (2009). Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome. *Neurology*, 72:800-805.

Okuda, DT., Mowry, EM., Cree, BA., Crabtree, EC. (2011). Asempomatic spinal cord lesions predict disease progression on radiologically isolated syndrome. *Neurology*, 76(8), 686-692.

Öncel, S., Eraksoy, M., Hensiek, A., Kurtuncu, M., Akman-Demir, G., Kılınc, M. ve ark. The Turkish Multiple Sclerosis Genetics Study Group (TMSGSG). (2003). A genome screen for linkage disequilibrium in Turkish multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143, 129– 132.

Öncel, S., Eraksoy, M., Hensiek, A., Kurtuncu, M., Akman-Demir, G., Kılınc, M. ve ark. The Turkish Multiple Sclerosis Genetics Study Group (TMSGSG). (2003). A genome screen for linkage disequilibrium in Turkish multiple sclerosis. *Journal of Neuroimmunology*, 143, 129– 132.

Özakbaş, S. (2011). Multipl sklerozda semptomatik tedavi. *Nöropsikiyatri Arşivi* 48, Özel Sayı 2, 83-9.

Paisley, S., Beard, S., Hunn, A., Wight, J. (2002). Clinical effectiveness of oral treatments for spasticity in multiple sclerosis: a systematic review. *Mult Scler.* 8, 319-329.

Panitch, H., Goodin, DS., Francis, G., Chang, P., Coyle, P., O'Conner, P., Monaghan, E., Li, D., Weinshenker, B. Evidence Study Group. (2002). Randomized comparative study of interferon beta-1a treatment regimens in MS: The EVIDENCE Trial. *Neurology*, 26;59(10):1496-506.

Paty. DW., Ebers, GC. (1998). Clinical features. Paty, DW., Ebers, GC. (Ed). *Multiple Sclerosis*, F. A. Davis Company, Philadelphia. S:135-191.

Penner, I., Calabrese, P. (2010). Managing fatigue: Clinical correlates, assessment procedures and therapeutic strategies. *The International MS Journal*, 17(1), 28–34.

Pittock, SJ., Mayr, WT., McClelland, RL., Jorgensen, NW., Weigand, SD., Noseworthy, JH., Rodriguez, M. (2004). Disability profile of MS did not change over 10 years in a population-based prevalence cohort. *Neurology*, 24;62(4):601-6.

Polit, DF., Beck, CT. (2010). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. (7th ed.), Wolters Kluwer , Lippincott Williams , Wilkins, Philadelphia.

Polman, CH., Reingold, SC., Banwell, B., Clanet, M., Cohen, JA., Flippi, M., Fujihara, K., Havrdova, E, Hutchinson, M., Kappos, L., Lublin FD., Montalban, X., O'Connor, P., Sandberg-Wollheim, M., Thompson, AJ., Waubant, E., Weinshenker, B., Wolinsky, JS. (2011). Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the McDonald Criteria. *Ann Neurol*, 69:232-302.

Polman, CH., Reingold, SC., Edan, G., Filippi, M, Hartung, HP., Kappos, L., Lublin, FD., Metz LM., McFarland, HF, O'Connor, PW., Sandberg-Wolheim, M., Thompson, AJ., Weinshenker, BG., Wollinsky, JS. (2005). Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "Mc Donald Criteria". *Ann Neurol*, 58(6):840-6.

Ramagopalan, SV., Dymont, DA., Cader, MZ., Morrison, KM., Disanto, G., Morahan, JM., Berlanga-Taylor, AJ.B., Handel, A., De Luca, GC., Sadovnick, A.D., Lepage, P., Montpetit, A., Ebers, G.C. (2011). Rare variants in the CYP27B1 gene are associated with multiple sclerosis. *Annals of neurology*, 70:881-886.

Rog, DJ. (2010). Cannabis-based medicines in multiple sclerosis. A review of clinical studies. *Immunobiology*, 215, 658–672.

Ropper, AH., Brown, RH. (2005). Adams and Victor's principles of neurology. McGraw Hill , 8th Edition.

Rotstein, Z., Hazan, R., Barak, Y., Achiron, A. (2006). Perspectives in multiple sclerosis health care: special focus on the costs of multiple sclerosis. *Autoimmün Rev* 5:511-516.

Rousseaux, M., Perennou, D. (2004). Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *Journal of The Neurological Sciences*, 222,39-48.

Rumrill, P. (2009). Multiple sclerosis: Medical and psychosocial aspects, etiology, incidence and prevalence. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(1), 75–82.

Sandman, L., Munthe, C. (2009). Shared decision-making and patient autonomy. *Theor Med Bioeth*, 30:289–310.

Schapiro, R.T. (2009) Symptomatic management of multiple sclerosis *Ann Indian Acad Neurol*, 12, 291-95.

Schulz D, Kopp B, Kunkel A, Faiss JH. (2006). Cognition in the early stage of multiple sclerosis. *J Neurol*, 253, 1002-10.

Schumacher, GA., Beebe, G., Kibler, RF. (1965). Problems of experimental trials of therapy in multiple sclerosis: Report by the panel on the evaluation of experimental trials of therapy in multiple sclerosis. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 122 (1):552-568.

Şimşek, Ö.F. (2007), Yapısal Eşitlik Modellemesine Giriş Temel İlkeler ve LISREL Uygulamaları, Cem web Ofset, Ankara: Ekinoks Yayıncılık

Singer, B., Lucas, S., Kresa-Reahl, K., Perrin Ross, A., Blake, P. (2008). Optimizing adherence to multiple sclerosis therapies: Managing tolerability and monitoring safety. *International Journal of MS Care*, 10(4), 113–126.

Smeltzer, SC., Bare, BG., Hinkle, JL., Cheever KH. (2007). Management of Patients with Neurologic Infections, Autoimmune Disorders, and Neuropathies.

Smith, KJ. (2002). Neurophysiology of Inflammatory Demyelinating Disease. Abramsky, O., Alastair, D., Compton, S., Miller, A., Said, G., Dunitz, M. (Eds). In: Brain Disease. Therapeutic Strategies and Repair., London. 447- 462.

Smith, KJ., McDonald, WI. (2003). I. Mechanism of Symptom Production. McDonald, WI., Noseworthy, JH. (Eds). In: Multiple Sclerosis. Blue Books of Practical Neurology. Butterworth Heinemann. USA. 59-74.

Smolders, J., Hupperts, R., Barkhof, F., Barkhof, F., Grimaldi, LM., Holmoy, T., Killestein, J., Rieckmann, P., Schlupe, M., Vieth, R., Hostalek, U., Ghazi-Visser, L., Beelke, M., SOLAR study group. (2011). Efficacy of vitamin D(3) as add-on therapy in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis receiving subcutaneous interferon beta-1a: a Phase II, multicenter, double-blind, randomized, placebo-controlled trial. *J Neurol Sci*, 311:44-49.

Smolders, J., Peelen, E., Thewissen, M., Menheere, P., Tervaet, JW., Hupperts, R., Damoiseaux, J. (2009). The relevance of vitamin D receptor gene polymorphisms for vitamin D research in multiple sclerosis. *Autoimmunity Reviews*, 8(7):621-6.

Sobel, R.A., Moore, G.R.W. (2008). Demyelinating diseases. In Greenfield's Neuropathology. Love, S., Louis, DN., Ellison, DW., (Eds) New York: Oxford Univ. Press. 1513–1608.

Soilu-Hanninen, M., Airas, L., Mononen, I., Heikkila, A., Viljanen, M., Hanninen, A. (2005). 25-Hydroxyvitamin D levels in serum at the onset of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis, The Official Journal Of The American Of Neurology*, 11, 266–271.

Sospedra, M., Martin, R. (2005). Immunology of multiple sclerosis. *Annu Rev Immunol*, 23: 683–747.

Stephen, L.H., Josephon, A.S., English, D.J., Engstrom, W.J. (2009). Harrison Nöroloji. Çevik, M., Kurşun, O. (Eds). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 405-420.

Stewart, N., Simpson, S.Jr., van der Mei, I., Ponsonby, AL., Blizzard, L., Dwyer, T., Pittas, F., Eyles, D., Ko, P., Taylor, BV. (2012). Interferon-beta and serum 25-hydroxyvitamin D interact to modulate relapse risk in MS. *Neurology*, 79:254-260.

Tanriverdi, D., Okanlı, A., Sezgin, S., Ekinci, M. (2010). Quality of life in patients with multiple sclerosis in Turkey: relationship to depression and fatigue. *The Journal of Neuroscience Nursing*, Oct; 42(5):267-73.

Tavşancıl, E. (2005). *Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi*. (2.baskı), Nobel Yayın Dağıtım, İstanbul. 20-51.

Thompson, AJ., Toosy, AT., Ciccarelli, O. (2010) .Pharmacological management of symptoms in multiple sclerosis: current approaches and future directions. *Lancet Neurol*, 9, 1182-99.

Tülek, Z. (2006). Düzenli Sağlık Kontrolüne Alınan Multipl Sklerozlu Hastalarda Yaşam Kalitesinin Belirlenmesi, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Doktora Tezi, İstanbul.

Tülek, Z. (2007). Multipl sklerozlu hastanın hemşirelik bakımı. C. Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(2),25-32.

Tunalı, G. (2004). Türkiye Klinikleri Nöroloji Multipl Skleroz Özel Sayısı. Cilt:2, Sayı:3.

Turhan, N., Bayramoğlu, M. (2004). Multiple skleroz. Oğuz H, Dursun E, Dursun N (Eds). Tıbbi rehabilitasyon'da. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi, 649-63.

Vickrey, BG., Hays, RD., Harooni, RW., Myers, LW., Ellison, GW.(1995). A Health Related Quality of Life Measure for Multiple Sclerosis. *Quality of Life Reseach*, 4, 187-206.

Wassem, R., Dudley, W. (2003). Symptom Management and Adjustment of Patients With Multiple Sclerosis. A 4-Year Longitudinal Intervention Study. *Clinical Nursing Research*, 12;1;102-117.

Whitaker, JN., Mitchell, GW. (1997). *Clinical Features of Multiple Sclerosis*. Ed. Raine, C.S., McFarland, H.E., Tourtellotto, W.W. Multiple Sclerosis: Clinical and Pathogenetic Basis. 3-17. London. Chapman, Hall Medical.

Yadav V., Shinto, L., Morris, C., Senders, A., Baldauf-Wagner, S., Bourdette, D. (2006). Use and self-reported benefit of complementary and alternative medicine among multiple sclerosis patients. *International Journal of MS Care*, 8(1):5-10.

Yüceyar, N., Sağduyu, A. (2009). Multipl skleroz'da tanı kriterleri. Türkiye Klinikleri Nöroloji Dergisi, 2:22-9.

Zigmond, AS., Snaith, RP. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, Jun;67(6):361-70.

Zivadinov, R., Reder, A.T., Filippi, M., Minagar, A., Stüve, O., Lassmann, H., Racke, MK., Dwyer, MG., Frohman, EM., Khan, O. (2008). Mechanisms of action of disease-modifying agents and brain volume changes in multiple sclerosis. *Neurology*, 8, 71(2), 136-144.

FORMLAR

Ek-1 : Ölçek Kullanım İzni

Ek-2: Etik Kurul İzni

Ek-3 :Kurum İzni

Ek-4: Bilgilendirme Formu

Ek-5: Hasta Bilgi Formu

Ek-6: MMSS (Multipl Skleroz İzlem Ölçeği)

Ek-7: EDSS

Ek-8: MMSE-Standart

Ek-9: MMSE-Eğitimsizler İçin

Ek-10:MSQL-54

Ek-11: HADÖ

EK-1: ÖLÇEK KULLANIM IZNI

EK-2: ETİK KURUL İZİNİ

EK-3 :KURUM İZİNİ

EK-4: BİLGİLENDİRME FORMU

Bu çalışmanın amacı MS’li hastalarda yaşam kalitesini değerlendirmek ve yaşadıkları güçlüklerle yönelik çözümler sağlamaktır. Bu amaçla size hastalığınız ve sağlık durumunuz ile ilgili sorular sorulacak ve değerlendirmeler yapılacaktır.

Bu araştırma ile ilgili olarak kararınızı verirken gerek duyduğunuz bilgileri istemeye, doğru, anlaşılır ve doyurucu yanıtlar almaya hakkınız vardır. Araştırmaya katılıp katılmamakta tümüyle özgürsünüz. Katılmama yönündeki kararınız, burada size verilen hizmeti hiçbir şekilde etkilemeyecektir. Bu araştırmanın tüm aşamalarında sizden elde edilecek bilgiler özenle korunacak ve gizli tutulacaktır.

Ben (hasta)

Yukarıda yazılı olan bilgileri okudum ve anladım. Araştırma hakkında sözlü olarak bilgilendirildim. Sorularıma kanımca yeterli yanıtlar aldım.

Bana verilen hizmeti etkilemeksizin ve araştırmanın herhangi bir aşamasında çekilebilmek ve o ana kadar şahsımda elde edilen bilgiler üzerindeki haklarımdan vazgeçmemek koşulu ile araştırmaya katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

İmza (hasta):

İmza (tanıklık eden):

EK-5: HASTA BİLGİ FORMU

A.KİŞİSEL ÖZELLİKLER	
Protokol no:	
Ad Soyad:	
Tel (ev ve cep):	
Email:	
Yaş:	
Cinsiyet:	<input type="checkbox"/> Erkek <input type="checkbox"/> Kadın
Eğitim durumunuz: (bitirdiğiniz okul)	<input type="checkbox"/> Okur-yazar <input type="checkbox"/> İlkokul <input type="checkbox"/> Ortaokul <input type="checkbox"/> Lise <input type="checkbox"/> Üniversite ve üstü
Çalışma durumunuz:	<input type="checkbox"/> Çalışıyor (iş:) <input type="checkbox"/> Tam gün çalışıyor <input type="checkbox"/> Yarım gün çalışıyor <input type="checkbox"/> Ev hanımı <input type="checkbox"/> Öğrenci <input type="checkbox"/> Emekli <input type="checkbox"/> Malulen emekli <input type="checkbox"/> İşsiz <input type="checkbox"/> Diğer:
Gelir düzeyiniz:	<input type="checkbox"/> İyi <input type="checkbox"/> Orta <input type="checkbox"/> Kötü
Sosyal güvence:	<input type="checkbox"/> Var <input type="checkbox"/> Yok
Medeni durum:	<input type="checkbox"/> Bekar <input type="checkbox"/> Evli <input type="checkbox"/> Boşanmış <input type="checkbox"/> Dul
Çocuk varlığı:	<input type="checkbox"/> Var (sayısı): <input type="checkbox"/> Yok
Birlikte yaşadığınız kişiler: (birden fazla işaretleyebilirsiniz)	<input type="checkbox"/> Eş <input type="checkbox"/> Çocuk <input type="checkbox"/> Anne-baba <input type="checkbox"/> Yalnız yaşıyor <input type="checkbox"/> Diğer:

Ek- 5: HASTA BİLGİ FORMU-Devamı

B. HASTALIK SÜRECİNE İLİŞKİN ÖZELLİKLER (devam)	
Hareket durumunuzu işaretleyiniz (Dinlenmeden ve yardım almadan yürüme mesafesi)	<p><input type="checkbox"/> Harekette hiç bir sorun yok, yardımsız yürüyebilir.</p> <p><input type="checkbox"/> Dinlenmeden ve yardım almadan <u>500 m</u> yürüyebilir, tam gün çalışabilir, günün çoğunda kendine bakabilir.</p> <p><input type="checkbox"/> Dinlenmeden ve yardım almadan <u>300 m</u> yürüyebilir, tam gün çalışabilir, bazı aktivitelerde kısıtlılık olabilir.</p> <p><input type="checkbox"/> Dinlenmeden ve yardım almadan <u>200 m</u> yürüyebilir, günlük aktivitelerini tam olarak yürütemez.</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Dinlenmeden ve yardım almadan 100 m</u> yürüyebilir.</p> <p><input type="checkbox"/> <u>Destekle</u> (dinlenerek veya dinlenmeden) <u>100 m</u> yürüyebilir.</p> <p><input type="checkbox"/> İki taraflı destekle <u>20 m</u> yürüyebilir.</p> <p><input type="checkbox"/> Tekerlekli sandalyeye bağımlıdır ancak <u>5 m</u>.den az yürüyebilir, sandalyeyi kendisi kullanır .</p> <p><input type="checkbox"/> Tekerlekli sandalyeye bağımlıdır, sandalyeye yardımla geçer (kollarını kullanabilir, ayağa kalkabilir ama yürüyemez)</p> <p><input type="checkbox"/> Tekerlekli sandalyeye veya yatağa bağımlıdır, kollarını kullanabilir</p> <p><input type="checkbox"/> Günün büyük bir bölümünde yatağa bağımlıdır.</p> <p><input type="checkbox"/> Diğer.....</p>
Hareket için yardımcı araç kullanıyor musunuz?	<p><input type="checkbox"/> Hayır</p> <p><input type="checkbox"/> Evet</p> <p><input type="checkbox"/> Baston</p> <p><input type="checkbox"/> Koltuk değneği</p> <p><input type="checkbox"/> Walker (yürüteç)</p> <p><input type="checkbox"/> Tekerlekli sandalye</p>
Skorlar:	<p><input type="checkbox"/> MMSS :</p> <p><input type="checkbox"/> EDSS :</p> <p><input type="checkbox"/> Semptom listesi :</p> <p><input type="checkbox"/> HADÖ :</p> <p><input type="checkbox"/> MMSE :</p>

EK-6: MMSS (Monitoring My Multiple Sclerosis)

Multipl Skleroz İzlem Ölçeği

Yönerge:

Aşağıda multipl sklerozun (MS) fiziksel sağlık, enerji, aile, maddi durum, ruh hali ve yaşamla mücadele üzerindeki etkileri hakkında bazı ifadeler ve sorular yer almaktadır.

Lütfen **son üç aylık deneyiminizi** göz önüne alarak, her cümle ya da soruyu dört seçenek arasından en uygun olanını (X) işareti ile işaretleyerek cevaplayınız. Her soru için yalnızca bir seçenek işaretleyiniz.

1. Sağlık durumumun olduğuna inanırım
 Kötü Orta İyi Mükemmel
2. Genel olarak, şu anda MS' imin durumda olduğunu düşünürüm
 Kötü Orta İyi Mükemmel
3. Çoğu zaman enerji düzeyim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
4. Genel olarak, ruh halim ve moralim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
5. Hareket kabiliyetim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
6. Ağrıyla baş etme yeterliliğim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
7. Mesane (idrar yapma/ tutma) fonksiyonum
 Kötü Orta İyi Mükemmel
8. Barsak (dışkılama) fonksiyonum
 Kötü Orta İyi Mükemmel
9. Cinsel yaşamım ve karşı cinsle olan ilişkim
 Kötü Orta İyi Mükemmel

10. Kişisel bakımım (giyinme, yıkanma, yemek yeme)
 Kötü Orta İyi Mükemmel
11. Diğer kişiler ile iletişimim (kendimi ifade etmem)
 Kötü Orta İyi Mükemmel
12. Beslenmemin (sebze, meyve, tahıl, et/balık, süt/peynir ve sıvılar) yeterliliği
 Kötü Orta İyi Mükemmel
13. Yaşadığım yerdeki yaşam koşulları
 Kötü Orta İyi Mükemmel
14. Düşünme ve hafıza (bellek) fonksiyonum
 Kötü Orta İyi Mükemmel
15. Aile üyeleriyle ilişkilerim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
16. Eşimle veya benim için özel olan insanla ilişkim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
17. Arkadaşlarımla şu anki ilişkilerim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
18. İş veya yapmam gereken diğer şeyleri yapabilme yeterliliğim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
19. Zevk aldığım şeyleri yapabilme yeterliliğim
 Kötü Orta İyi Mükemmel
20. Şu anki maddi durumum (ilaçları ve faturaları ödeyebilme durumum)
 Kötü Orta İyi Mükemmel
21. Bir bütün olarak yaşamım
 Kötü Orta İyi Mükemmel
22. Manevi açıdan kendimi hissederim
 Kötü Orta İyi Mükemmel

23. Uykudan kalktıđınızda kendinizi ne kadar dinlenmiř hissediyorsunuz?
 Hiç Çok az Biraz Tamamen
24. Fiziksel aktivite düzeyinizden ne kadar memnunsunuz?
 Hiç Biraz Çođunlukla Büyük ölçüde
25. MS olmama rağmen, aklıma koyduđum her řeyi yapabilirim
 Hiç Biraz Çođunlukla Büyük ölçüde
26. Geleceđe ümitle bakıyorum
 Hiç Biraz Çođunlukla Büyük ölçüde

EK-7: EDSS (The Expanded Disability Status Scale) GENİŞLETİLMİŞ ÖZÜRLÜLÜK DURUM DEĞERLENDİRMESİ FONKSİYONEL SİSTEMLER

1-Piramidal Fonksiyon

- 0- Normal
- 1- Özürüllüğe neden olmayan anormal bulgular
- 2- Hafif derecede özürüllük.
- 3- Orta derecede paraparazi, ya da hemiparazi ya da ağır monoparazi
- 4- Belirgin monoparazi ya da hemiparazi, ya da orta derecede kuadriparazi ya da monopleji
- 5- Parapleji, hemipleji ya da belirgin kuadriparazi
- 6- Kuadripleji
- V-Bilinmiyor

2-Serebellar Fonksiyon

- 0-Normal
- 1-Özürüllüğe neden olmayan anormal bulgular
- 2-Hafif ataksi
- 3-Orta derecede gövde ya da ekstremitte ataksisi
- 4-Bütün ekstremitelerde ağır ataksi
- 5-Ataksi yüzünden koordine hareketlerin hiçbirinin yapılamaması
- V-Bilinmiyor
- X-Güçsüzlük yüzünden (piramidal sistemde yüksek puan almışsa) test etkileneceğinden verilen puanın yanına eklenir

3-Beyin Sapı Fonksiyonları

- 0-Normal
- 1-Sadece bulgular
- 2-Orta derecede nistagmus ya da başka bir hafif etkilenme
- 3-Ağır derecede nistagmus, ekstraoküler kaslarda belirgin kuvvetsizlik ya da diğer kranial sinirlerde belirgin bozukluk
- 4-Ağır bir dizartri ya da başka belirgin bir bozukluk
- 5-Yutma ya da konuşmanın hiç olmayışı
- V-Bilinmiyor.

4-Duyusal Fonksiyonlar

- 0-Normal
- 1-Bir ya da iki ekstremitte vibrasyon hissinde ya da şekil çizme yetisinde bozulma
- 2-Bir ya da iki ekstremitte dokunma, ağrı ya da pozisyon duyusunda hafif azalma ve/veya vibrasyonda belirgin azalma ya da üç ya da dört ekstremitte sadece vibrasyonda (şekil çizme bozulmuş olsun / olmasın) ↓
- 3-Bir ya da iki ekstremitte dokunma, ağrı ya da pozisyon duyusunda orta derecede azalma ve/veya temel olarak vibrasyon kaybı ya da üç ya da dört ekstremitte dokunma ve ağrı duyusunda hafif bir kayıp veya bütün proprioseptif duyularda orta derecede azalma.
- 4-Bir ya da iki ekstremitte dokunma ya da ağrıda belirgin azalma, proprioepsiyonun tek başına ya da birlikte tümüyle kaybı ya da iki ekstremiteden daha fazlasında dokunma ya da ağrı duyusunda orta derecede azalma ve/veya proprioseptif duyuda ciddi derecede azalma
- 5-Bir ya da iki ekstremitte duyunun tümüyle kaybolması ya da boyundan aşağıda gövdenin önemli bir bölümünde dokunma veya ağrıda orta derecede azalma ve/veya proprioepsiyonda kayıp olması
- 6-Boyundan aşağıda bütün duyuların tümüyle kaybolması
- V-Bilinmiyor

5-Barsak ve Mesane Fonksiyonları

- 0-Normal
- 1-Hafif bir idrar aciliyeti, retansiyonu ya da duraksaması (boşaltmayı başlatmanın gecikmesi)
- 2-Mesane ya da barsakta orta derecede aciliyet, retansiyon ya da duraksama ya da nadiren idrar kaçırma
- 3-Sık idrar kaçırma
- 4-Kalıcı katetere gerek olması
- 5-Mesanenin tümüyle işlevsiz olması
- 6-Hem mesanenin hem de barsakların işlevlerini kaybetmesi
- V-Bilinmiyor

6-Görsel Fonksiyon

- 0-Normal
- 1-Skotomlu bir gözde görme keskinliğinin (gözlük vb.kullanıyorsa gözlükle düzeltilmiş olarak) 20/30'dan daha iyi oluşu
- 2-Hasta gözde skotomla birlikte maksimum görme keskinliğinin (düzeltilmiş) 20/30-20/59 arasında olması
- 3-Hasta bir gözde büyük bir skotom ya da görme alanında belirgin bir daralma olması. Ancak maksimum görme keskinliğinin (düzeltilmiş) 20/6-20/99 arasında olması
- 4-Daha sağlıklı olan gözde maksimum görme keskinliğinin 3.derece düzeyinde iken, diğer gözde görme alanında ağır derecede daralma olması ve maksimum görme keskinliğinin(düzeltilmiş) 29/100-20/200 arasında olması
- 5-Hasta gözde maksimum görme keskinliğinin (düzeltilmiş) 20/200'den daha az olması, diğer gözde ise 20/60 ya da daha az bir etkilenme olması
- 6-Bir gözde 5.derecede bir etkilenme varken diğer gözde de 20/60 ya da daha az etkilenme olması
- V-Bilinmiyor
- X-0-6 arasındaki derecelendirmenin yanında temporal solukluk varsa eklenir

7-Serebral (Mental) Fonksiyon

- 0-Normal
- 1-Sadece duygulanım değişiklikleri (mood) (özürüllük durum derecesini etkilemez)
- 2-Mental fonksiyonlarda hafif bir etkilenme
- 3-Mental fonksiyonlarda belirgin bir etkilenme
- 4-Mental fonksiyonlarda ağır bir etkilenme (kronik beyin sendromu)
- 5-Demens ya da ağır bir kronik beyin sendromu
- V-Bilinmiyor

8-Diğer Fonksiyonlar

- 0-Normal
- 1-MS'e bağlı olduğu düşünülen herhangi bir nörolojik bulgu (belirtin)
- V-Bilinmiyor

0.0-	Normal nörolojik muayene (bütün fonksiyonel sistemlerde 0 derecede iken, serebralden 1 puan alması puanı etkilemez).
1.0-	Özürlülük yoktur, 1 sistemde minimal belirti ve bulgu vardır (birinci derece- serebral hariç)
1.5-	Özürlülük yoktur, 1'den fazla sistemde minimal bulgu vardır (birden fazla birinci derece- serebral hariç)
2.0-	Bir sistemde minimal özürlülük (bir sistemden 2, diğerlerinden 0 ya da 1 puan)
2.5-	İki sistemde minimal özürlülük (iki sistemde 2, diğerlerinden 0 ya da 1 puan)
3.0-	Bir sistemde orta derecede özürlülük (bir sistemde 3, diğerlerinden 0 ya da 1 puan alması) ya da üç veya dört sistemde hafif bir özürlülük olması (üç veya dört sistemden 2 puan, diğerlerinden 0 ya da 1 puan). Buna rağmen hasta tümüyle ambulatuvar (yürüyebilir durumda)dır.
3.5-	Tam ambulatuvar hasta, ancak bir sistemde orta derecede özürlülük (bir sistemden 3 puan) ve bir veya iki sistemden 2 puan, ya da iki sistemden 3 puan, ya da beş sistemden 2 puan alması (diğerlerinden 0 ya da 1 puan)
4.0-	Yardımsız tam ambulatuvar hasta; bir sistemde 4. derecede (diğerleri 0 veya 1 puan) ciddi yetersizlik yaratan özürlülüğe rağmen, günün min 12 saatinde kendine bakabilir, yardım almaksızın tümüyle ayakta olabilir durumda olması ya da önceki derecelerden daha hafif derecelerin birlikte bulunması; 500 m.kadar dinlenmesizin ve yardım almadan yürüyebilmesi.
4.5-	Günün çoğuna yakın bir bölümünde yardımsız tam ambulatuvar hasta, tam gün çalışabilir, bunun dışında aktivitesinde tam olmasa da bazı kısıtlılıklar olabilir veya minimal yardıma ihtiyaç duyabilir; göreceli olarak ağır özürlülük, bir sistemde 4 puanlık (diğerleri 0 ya da 1) ciddi bir özürlülük ya da önceki basamakların sınırlarını aşacak şekilde düşük derecelerin kombinasyonu, yaklaşık 300 m yardımsız ve dinlenmeden yürüyebilir.
5.0-	Yardımsız ya da dinlenmeden yaklaşık 200m yürüyebilir; özürlülüğü günlük aktivitelerini tam olarak yürütmesine engel olacak kadar ağırdır (özel koşul olmaksızın tam gün çalışmak gibi) (genel olarak tek başına bir sistemden 5 puan, diğerlerinden 0 ya da 1 puan alması veya daha düşük derecelerin dördüncü basamaklarını aşan kombinasyonları)
5.5-	Yardımsız ya da dinlenmeden yaklaşık 100m yürüyebilir; özürlülük günlük aktivitelerini engelleyecek kadar ağırdır (genel olarak bir sistemden tek başına 5 puan, diğerleri 0 veya 1 ya da daha düşük derecelerin 4. basamaklarını aşan komb.)
6.0-	Yaklaşık 100 m dinlenerek ya da dinlenmeden yürüyebilmek için aralıklı ya da tek taraflı sabit destek gerekir (2'den çok sistemde 3 ve daha fazla dereceden bozukluk kombinasyonları)
6.5-	Dinlenmeden 20m yürüyebilmek için sabit iki taraflı destek gerekir (2'den çok sistemde ≥ 3 dereceden bozukluk komb)
7.0-	Yardım edildiğinde bile 5 metreden fazla yürüyemez, esas olarak tekerlekli sandalyeye bağımlıdır, tekerlekleri kendisi çevirir ve kendisi tekerlekli sandalyeye geçebilir; yaklaşık günde 12 saat ya da daha fazla tekerlekli sandalyede geçirebilir (genel olarak bir sistemden 4 puan veya daha fazla, nadiren piramidal sistemden 5 puan alması)
7.5-	Birkaç adımdan fazlasını atamaz, tekerlekli sandalyeye bağımlıdır, tekerlekli sandalyeye geçişte yardım gerekebilir, tekerlekli sandalyeyi kendisi çevirir, ancak standart tekerlekli sandalyede bütün gününü geçiremez, motorlu tekerlekli sandalye gerekir (genellikle birkaç sistemden 4 puan alması).
8.0-	Temelde yatağa ya da sandalyeye bağımlıdır. Ama bazen korunmuş işlevlerle kendi kendine günün bir kısmını yatağının dışında geçirebilir. Bazıları kollarını kullanabilir (genellikle sistemlerin çoğundan 4'ten fazla puan alması)
8.5-	Temelde günün büyük bir bölümünde yatağa bağımlı olmasına rağmen kol(lar)unu bir dereceye kadar etkili olarak kullanabilir (genellikle sistemlerin çoğundan 4'ten fazla puan alması)
9.0-	Ümitsiz yatağa bağımlı hasta. İletişim kurabilir ve yiyebilir (genellikle sistemlerin hepsinden 4'den fazla puan alması)
9.5-	Tümüyle ümitsiz yatağa bağımlı hasta. Etkin iletişim kuramaz ya da yutma bozulmuştur (genellikle sistemlerin hepsinden 4'ten fazla puan alması).
10-	MS'e bağlı ölüm

Ek-8: MMSE (Mini Mental State Examination)

Mini Mental Durum İncelemesi –Standart

Ad/ Soyad:
Eğitim (yıl):
Tarih:

Yaş:
Aktif el:
T.puan:

Oryantasyon (Toplam puan 10) (Her bir madde için 1 puan verilir)

- Hangi yıl içindeyiz: : ()
Hangi mevsimdeyiz: ()
Hangi aydayız ()
Bu gün ayın kaçı ()
Hangi gündeyiz ()
Hangi ülkede yaşıyoruz ()
Şu an hangi şehirde bulunmaktasınız ()
Şu an bulunduğunuz semt neresidir ()
Şu an bulunduğunuz bina neresidir ()
Şu an bu binada kaçınca kattasınız ()

Kayıt hafızası (Toplam puan 3)

Size birazdan söyleyeceğim üç ismi dikkatlice dinleyip ben bitirdikten sonra tekrarlayın (masa, bayrak, elbise) (20 sn süre tanınır, her doğru isim için 1 puan verilir)

..... ()

Dikkat ve Hesap Yapma (Toplam puan 5)

100'den geriye doğru 7 çıkartarak gidin. Dur deyinceye kadar devam edin.

(Her doğru işlem için 1 puan verilir) (100, 93, 86, 79, 72, 65,)

..... ()

Hatırlama (Toplam puan 3)

Yukarıda tekrar ettiğiniz kelimeleri hatırlıyor musunuz? Hatırladıklarınızı söyleyin (masa, bayrak, elbise)(Her doğru isim için 1 puan verilir)..... ()

Lisan (Toplam puan 9)

a) Bu gördüğünüz nesnelere isimleri nedir? (saat, kalem) (20 sn süre tanınır her doğru isim için 1 puan verilir) (Toplam puan 2) ()

b) Şimdi size söyleyeceğim cümleyi dikkatle dinleyin ve ben bitirdikten sonra tekrar edin. "Eğer gelmiş olsaydı ben de giderdim" (10 sn süre tanınır, doğru ve tam cümle için 1 puan verilir)

..... ()

c) Şimdi sizden bir şey yapmanızı isteyeceğim, beni dikkatle dinleyin ve söylediğimi yapın. "Masada duran kağıdı sağ/sol elinizle alın, iki elinizle ikiye katlayın ve yere bırakın lütfen" (30 sn süre tanınır, her doğru işlem için 1 puan verilir, toplam puan 3) ()

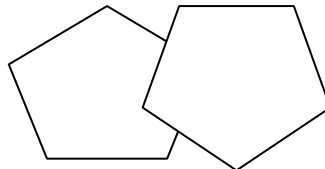
d) Şimdi size bir cümle vereceğim.* Okuyun ve yazıda söylenen şeyi yapın (Doğru işlem için 1 puan verilir) ()

e) Şimdi vereceğim kağıda aklınıza gelen anlamlı bir cümleyi yazın (30 sn süre tanınır, anlamlı cümle için 1 puan verilir) ()

f) Size göstereceğim şeklin aynısını çizin.* (1 dk süre tanınır, kenar sayısı tam şekil için 1 puan verilir)..... ()

* Lütfen arka sayfadaki cümle ve şekli gösteriniz.

GÖZLERİNİZİ KAPATIN.



Ek-9: MMSE (Mini Mental State Examination)

Mini Mental Durum İncelemesi –Eğitimsizler İçin

Ad/ Soyad:
Eğitim (yıl):.....
Tarih:

Yaş:
Aktif el:.....
T.puan:

Oryantasyon (Toplam puan 10) (Her bir madde için 1 puan verilir)

- Hangi yıl içindeyiz: : ()
Hangi mevsimdeyiz: ()
Hangi aydayız ()
Hangi gündeysiz ()
Şu anda sabah mı, öğlen mi, akşam mı? ()
Hangi ülkede yaşıyoruz ()
Şu an hangi şehirde bulunmaktasınız ()
Şu an bulunduğunuz semt neresidir ()
Şu an bulunduğunuz bina neresidir ()
Şu an bu binada kaçınca kattasınız ()

Kayıt hafızası (Toplam puan 3)

Size birazdan söyleyeceğim üç ismi dikkatlice dinleyip ben bitirdikten sonra tekrarlayın (masa, bayrak, elbise) (20 sn süre tanınır, her doğru isim için 1 puan verilir)

..... ()

Dikkat ve Hesap Yapma (Toplam puan 5)

Haftanın günlerini geriye doğru sayar mısınız? Örneğin Pazar'dan önce Cumartesi gelir, ondan önce ne gelir? (Hastanın toplam 5 günü doğru sayması gerekir. Her doğru gün için 1 puan verilir)

..... ()

Hatırlama (Toplam puan 3)

Yukarıda tekrar ettiğiniz kelimeleri hatırlıyor musunuz? Hatırladıklarınızı söyleyin (masa, bayrak, elbise)(Her doğru isim için 1 puan verilir)..... ()

Lisan (Toplam puan 9)

a) Bu gördüğünüz nesnelerin isimleri nedir? (saat, kalem) (20 sn süre tanınır her doğru isim için 1 puan verilir) (Toplam puan 2) ()

b) Şimdi size söyleyeceğim cümleyi dikkatle dinleyin ve ben bitirdikten sonra tekrar edin. "Eğer gelmiş olsaydı ben de giderdim" (10 sn süre tanınır, doğru ve tam cümle için 1 puan verilir)

..... ()

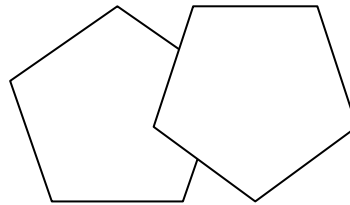
c) Şimdi sizden bir şey yapmanızı isteyeceğim, beni dikkatle dinleyin ve söylediğimi yapın. "Masada duran kağıdı sağ/sol elinizle alın, iki elinizle ikiye katlayın ve yere bırakın lütfen" (30 sn süre tanınır, her doğru işlem için 1 puan verilir, toplam puan 3) ()

d) Şimdi yüzüme bakın ve yaptığımı aynısını yapın (gözlerinizi kapatın) (Doğru işlem için 1 puan verilir) ()

e) Şimdi evinizle ilgili birşey söyleyin (30 sn süre tanınır, anlamlı cümle için 1 puan verilir) ()

f) Size göstereceğim şeklin aynısını çizin.* (1 dk süre tanınır, kenar sayısı tam şekil için 1 puan verilir)..... ()

* Lütfen arka sayfadaki şekli gösteriniz.



EK-10: MSQ-54 (MULTIPLE SCLEROSIS QUALITY OF LIFE) MULTİPL SKLEROZ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

Bu çalışmada, sağlığınız ve günlük aktiviteleriniz değerlendirilecektir. Her soruyu, size uygun gelen numarayı (1,2,3,...) yuvarlak içine alarak yanıtlayınız. Herhangi bir soruda, nasıl yanıt vereceğiniz konusunda tereddüt ederseniz lütfen verebileceğiniz en iyi yanıtı veriniz ve yanına yorum veya açıklama yazınız. **Formu okuma veya işaretleme konusunda tereddütleriniz olursa, soru sormaktan çekinmeyiniz.**

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Mükemmel.....1
Çok iyi.....2
İyi.....3
Fena değil (orta).....4
Kötü.....5

2. **Bir yıl öncesi ile kıyasladığınızda**, genel olarak sağlığınıza **şu anda** kaç puan verirsiniz? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Şu anda geçen yıla göre çok daha iyi..... 1
Şu anda geçen yıla göre biraz daha iyi2
Neredeyse aynı.....3
Şu anda geçen yıla göre biraz daha kötü4
Şu anda geçen yıla göre çok daha kötü5

3-12. Aşağıdaki sorular, olağan bir günde yapabileceğiniz aktivitelerle ilgilidir. **Sağlığınız** bu aktivitelerde bulunmanızı engelliyor mu? Eğer öyleyse, ne kadar? (Her satırda 1, 2 veya 3'ü yuvarlak içine alınız)

	Evet, oldukça engelliyor	Evet, biraz engelliyor	Hayır, hiç engellemiyor
3. Koşma, ağır kaldırma, ağır sporlara katılma gibi <u>ağır aktiviteler</u>	1	2	3
4. Bir masayı çekme, elektrik süpürgesini itme ve ağır olmayan sporları yapma gibi <u>orta dereceli aktiviteler</u>	1	2	3
5. Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma	1	2	3
6. <u>Çok sayıda</u> merdiven çıkma	1	2	3
7. Merdivenle <u>bir kat</u> çıkma	1	2	3
8. Eğilme veya diz çökme	1	2	3
9. <u>Bir iki kilometreden fazla</u> yürüme	1	2	3
10. <u>Birkaç sokak</u> öteye yürüme	1	2	3
11. <u>Bir sokak</u> öteye yürüme	1	2	3
12. Kendi kendine banyo yapma ve giyinme	1	2	3

13-16. **Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın** sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Evet	Hayır
13. İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız <u>zamanı</u> azalttınız mı?	1	2
14. <u>İstediğinizden daha azını mı</u> başardınız?	1	2
15. İş veya diğer etkinliklerinizin <u>türünde</u> kısıtlanma oldu mu?	1	2
16. İş veya diğer etkinlikleri yaparken <u>güçlük</u> çektiniz mi? (örneğin daha fazla zaman aldı mı?)	1	2

17-19. **Son 4 hafta** boyunca, **duygusal sorunlarınızın** (örneğin çökkünlük, keder -depresyon- veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Evet	Hayır
17. İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız <u>zamanı</u> azalttınız mı?	1	2
18. <u>İstediğinizden daha azını mı</u> başardınız?	1	2
19. İşinizi veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar <u>dikkatli</u> yapamadınız mı?	1	2

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

(Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

- Hiç etkilemedi1
 Biraz etkiledi2
 Orta derecede etkiledi3
 Oldukça etkiledi4
 Aşırı derecede etkiledi5

Ağrı

21. Son 4 hafta boyunca ne kadar **bedensel ağrınız** oldu? (Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)

- Hiç1
 Çok hafif2
 Hafif3
 Orta 4
 Şiddetli 5
 Çok şiddetli 6

22. Son 4 hafta boyunca **ağrı**, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem evdışı işinizi) ne kadar etkiledi?

- (Seçeneklerden 1'ini işaretleyiniz)
 Hiç etkilemedi1
 Biraz etkiledi2
 Orta derecede etkiledi3
 Oldukça etkiledi4
 Aşırı derecede etkiledi5

23-32. Aşağıdaki sorular sizin **son 4 hafta boyunca** neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, **son 4 haftadaki** sıklığını göz önüne alarak seçiniz. (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
23. Kendinizi yaşam/ canlılık dolu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
24. Çok sinirli bir insan oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
25. Kendinizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar üzgün hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
26. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
27. Kendinizi enerjik hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
28. Kendinizi kırgın ve hüzünlü hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
29. Kendinizi yıpranmış, çokyorgun hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
30. Kendinizi mutlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
31. Kendinizi yorgun hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
32. Sabah uyandığınızda kendinizi dinlenmiş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

33. Son 4 hafta boyunca **bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız** sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) **ne sıklıkta** etkiledi? (Sadece 1 seçeneği işaretleyiniz)

- Her zaman 1
 Çoğu zaman.....2
 Bazen3
 Nadiren4
 Hiçbir zaman5

Genel Sağlık

34-37. Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar DOĞRU veya YANLIŞtır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Emin değilim	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
34. Bana, diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyormuşum gibi geliyor.	1	2	3	4	5
35. Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
36. Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum.	1	2	3	4	5
37. Sağlığım mükemmel.	1	2	3	4	5

Sağlığa İlişkin Sıkıntılar

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiç bir zaman
38. Sağlık problemlerinizi cesaretinizi kırdı mı?	1	2	3	4	5	6
39. Sağlığınız konusunda hayal kırıklığına uğradınız mı?	1	2	3	4	5	6
40. Sağlığınız hayatınızda endişe kaynağı oldu mu?	1	2	3	4	5	6
41. Sağlık sorunlarınızın bir yük gibi omuzlarınıza çöktüğünü hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

Bilişsel İşlev

Geçtiğimiz 4 hafta boyunca aşağıdaki sorunlarla hangi sıklıkta karşılaştınız? (Her satırda 1 seçenek işaretleyiniz.)

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiç bir zaman
42. Konsantre olma (yoğunlaşma) ve düşünme konusunda güçlük çektiniz mi?	1	2	3	4	5	6
43. Bir aktiviteye uzun süre dikkatinizi verme konusunda sorun yaşadınız mı?	1	2	3	4	5	6
44. Hafıza ile ilgili sorun (unutkanlık) yaşadınız mı?	1	2	3	4	5	6
45. Çevrenizdekiler (aile üyeleri veya akrabalar vb), hafıza veya konsantrasyonla ilgili sorunlarınız olduğunu farkettiler mi?	1	2	3	4	5	6

Cinsel İşlev

46-50. Aşağıdaki sorular cinsel işlevleriniz ve bundan aldığınız doyum ile ilgilidir. Lütfen soruları **sadece son 4 haftayı** dikkate alarak, mümkün olduğunca doğru yanıtlayınız

ERKEK	Sorun olmadı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Ereksiyonun (penisin sertleşmesinin) gerçekleşmesinde veya sürdürülmesinde güçlük	1	2	3	4
48. Orgazm olmada (boşalmada) güçlük	1	2	3	4
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi	1	2	3	4

KADIN	Sorun olmadı	Çok az sorun oldu	Sorun oldu	Büyük sorun oldu
46. Cinsel ilgi azlığı	1	2	3	4
47. Vaginada (döl yolunda) kuruluk (yetersiz ıslanma)	1	2	3	4
48. Orgazm olmada güçlük	1	2	3	4
49. Cinsel partneri (eşi) tatmin edebilme becerisi	1	2	3	4

50. Son 4 hafta boyunca genel olarak cinsel işlevleriniz /yeterliliğiniz sizi ne kadar tatmin etti?

(Sadece 1 seçenek işaretleyiniz.)

- Çok tatmin etti 1
 Biraz tatmin etti 2
 Ne etti, ne etmedi 3
 Pek tatmin etmedi 4
 Hiç tatmin etmedi 5

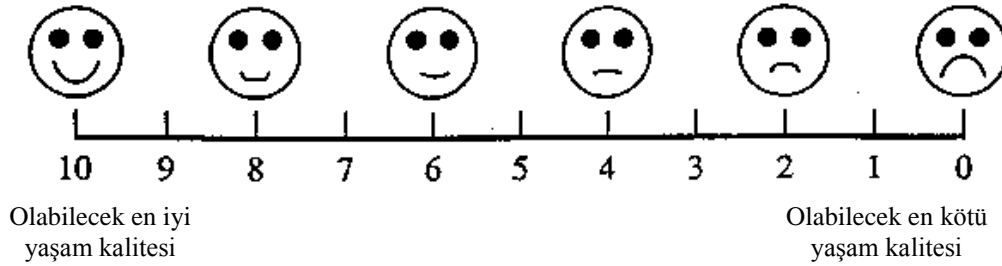
51. Son 4 hafta boyunca, barsak veya idrar sorunlarınız aileniz, arkadaşlarınız ve komşularınızla olan sosyal yaşamınızı ne derecede engelledi?

- Hiç engellemedi 1
 Hafif derecede engelledi.....2
 Orta derecede engelledi 3
 Oldukça engelledi 4
 Aşırı derecede engelledi..... 5

52. Son 4 hafta boyunca ağrınız yaşamdan zevk almanızı ne derece engelledi? (Sadece 1 seçenek işaretleyiniz.)

- Hiç engellemedi 1
 Hafif derecede engelledi 2
 Orta derecede engelledi 3
 Oldukça engelledi 4
 Aşırı derecede engelledi..... 5

53. Genel olarak yaşam kalitenize kaç puan verirsiniz? (Aşağıdaki şekil üzerinde sadece 1 sayıyı işaretleyiniz)



54. Yaşamınızı tüm boyutlarıyla bir bütün olarak düşündüğünüzde, duygularınızı en iyi aşağıdakilerden hangisi tanımlar? (Sadece bir seçeneği işaretleyiniz)

- Berbat1
 Mutsuz2
 Çoğunlukla memnuniyetsiz3
 Değişken- Bazen memnun, bazen memnuniyetsiz.....4
 Çoğunlukla memnun.....5
 Bir hayli memnun6
 Çok memnun.....7

EK-11: HADÖ HASTANE ANKSİYETE VE DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Bu anket sizi daha iyi anlamamıza ve size yardımcı olmamıza olanak sağlayacak. Her maddeyi okuyun ve son birkaç gününüzü göz önünde bulundurarak nasıl hissettiğinizi en iyi ifade eden yanıtın yanındaki parantezin içine çarpı (X) işareti koyunuz. Yanıtınız için çok düşünmeyin, aklınıza ilk gelen yanıt en doğrusu olacaktır. Samimi katkılarınız için teşekkür ederiz.

- 1) Kendimi gergin ve telaşlı hissediyorum:
 - Her zaman
 - Çoğu zaman
 - Bazen
 - Hiçbir zaman
- 2) Eskiden hoşlandığım şeylerden hala hoşlanıyorum:
 - Eskisi kadar hoşlanıyorum
 - Eskisinden biraz az hoşlanıyorum
 - Sadece biraz hoşlanıyorum
 - Hoşlanmıyorum
- 3) İçimde sanki kötü şeyler olacakmış gibi, korkuya benzer bir his var:
 - Kesinlikle ve oldukça fazla var
 - Evet var, ama o kadar kötü değil
 - Biraz var, ama beni rahatsız etmiyor
 - Böyle bir şey yok
- 4) Gülebiliyor ve olayların eğlenceli yanını görebiliyorum:
 - Bunu her zaman yapabildiğim kadar yapıyorum
 - Bunu su anda eskisi kadar çok yapamıyorum
 - Bunu su anda pek yapamıyorum
 - Bunu hiç yapamıyorum
- 5) Kafamın içinde endişe verici düşünceler gidip geliyor:
 - Her zaman
 - Oldukça sık
 - Zaman zaman ama sık değil
 - Nadiren
- 6) Kendimi coşku dolu hissedebiliyorum
 - Hiçbir zaman
 - Bazen
 - Çoğu zaman
 - Her zaman

7) Sakin bir şekilde oturup, kendimi rahatlamış hissediyorum

- Her zaman
 Çoğu zaman
 Bazen
 Hiçbir zaman

8) Kendimi sanki yavaşlamış gibi hissediyorum ve bunun bedensel hastalığımla ilgisi yok

- Her zaman
 Çoğu zaman
 Bazen
 Hiçbir zaman

9) İçimi bir ürperti kaplıyor; midemde yanma oluyor:

- Hiçbir zaman
 Zaman zaman ama sık değil
 Oldukça sık
 Sürekli olarak

10) Nasıl görüldüğümle artık ilgilenmiyorum:

- Hiç ilgilenmiyorum
 Gerektiği kadar ilgilenmiyorum
 Bazen ilgilendiğim oluyor
 Her zaman olduğu kadar ilgileniyorum

11) Sanki her an hareket etmek zorundaymışım gibi huzursuzum, yerimde duramıyorum

- Her zaman
 Çoğu zaman
 Bazen
 Hiçbir zaman

12) Geleceğe sevinçle bakıyorum

- Her zaman gibi
 Her zamankinden biraz daha az
 Her zamankinden çok daha az
 Hemen hiç sevinçle bakamıyorum

13) Aniden panik duygusuna kapılıyorum:

- Her zaman
 Çoğu zaman
 Bazen
 Hiçbir zaman

14) İyi bir kitap, radyo ya da televizyon programından hoşlanabiliyorum

- Her zaman
 Çoğu zaman
 Bazen
 Hiçbir zaman

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Cansu	Soyadı	POLAT
Doğ. Yeri	Bakırköy	Doğ. Tar.	30.06.1990
Uyruğu	TC	TC Kim No	
Email	cansup@ymail.com	Tel	0545 2818917

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mez. Yılı
Yük.Lis.	İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü /İç Hastalıkları Hemşireliği	2013
Lisans	GATA Hemşirelik Yüksekokulu	2011
Lise	Bahçeşehir Atatürk Lisesi	2007

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

Çalıştığı Kurumun Adı	Çalışma Yılı
GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi Nöroloji Kliniği	2012-.....
GATA Haydarpaşa Eğitim Hastanesi Ortopedi Kliniği	2011-2012

Yabancı Dil Bilgisi

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*	KPDS/ÜDS Puanı	(İ.Ü. Dil Sınavı) Puanı
İngilizce	orta	orta	orta		70

ALES Puanı

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	77,613	76,774	64,695

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Microsoft Office (World, excel, powerpoint)	İyi
SPSS	İyi