

**ROY ADAPTASYON MODELİNE GÖRE EVDE VERİLEN BAKIMIN
MULTİPL SKLEROZLU HASTALARIN HASTALIĞA UYUMUNA VE
YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ**

Hatice PEKİNCE

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Behice ERCİ**

Doktora Tezi -2018

T.C
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ROY ADAPTASYON MODELİNE GÖRE EVDE VERİLEN BAKIMIN
MULTİPL SKLEROZLU HASTALARIN HASTALIĞA UYUMUNA VE YAŞAM
KALİTESİNE ETKİSİ

Hatice PEKİNCE

Hemşirelik Anabilim

Dalı Doktora Tezi

Tez Danışman

Prof. Dr. Behice ERCİ


MALATYA

2018

KABUL VE ONAY SAYFASI

İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Doktora Programı çerçevesinde yürütülmüş olan, **Hatice PEKİNCE** “**Roy Adaptasyon Modeline Göre Evde Verilen Bakımın Multipl Sklerozlu Hastaların Hastalığa Uyumuna ve Yaşam Kalitesine Etkisi**” konulu bu çalışması, aşağıdaki jüri tarafından Doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 18/04/2018


Prof. Dr. Behice ERCİ
Tez Danışmanı
Jüri Başkanı


Prof. Dr. İlknur AYDIN AVCI
Ondokuz Mayıs Üniversitesi
Üye


Prof. Dr. Rukuye AYLAZ
İnönü Üniversitesi
Üye


Doç. Dr. Zeynep GÜNGÖRMÜŞ
Gaziantep Üniversitesi
Üye


Dr. Öğr. Üyesi Burcu TALU
İnönü Üniversitesi
Üye

ONAY

Bu tez, İnönü Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından kabul edilmiş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun/..../2018 tarih ve 2018/..... sayılı Kararıyla da uygun görülmüştür.

Prof. Dr. Yusuf TÜRKÖZ
Enstitü Müdürü

İÇİNDEKİLER

ÖZET	vi
ABSTRACT.....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	viii
ŞEKİLLER DİZİNİ	ix
TABLolar DİZİNİ.....	x
1. GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Amacı.....	2
1.2. Araştırmanın Hipotezleri	2
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Multipl Skleroz Tanımı, Epidemiyolojisi ve Etyolojisi.....	3
2.2. Multipl Skleroz'un Belirtileri	5
2.3. Multipl Skleroz'un Tedavisi	6
2.4. Roy Adaptasyon Modeli	7
2.5. Roy Adaptasyon Modelinin Multipl Skleroz'lu Hastaların Hastalığına Uyumunda Kullanımı	11
2.5.1. Multipl Sklerozlu Hastaların Fizyolojik Gereksinimleri	12
2.5.2. Multipl Sklerozlu Hastalarda Benlik Kavramı	13
2.5.3. Multipl Sklerozlu Hastaların Rol Fonksiyonunda Görülen Değişimler	13
2.5.4. Multipl Sklerozlu Hastalarda Karşılıklı Bağlılık Alanları	14
2.6. Multipl Skleroz (MS) Hastalarında Hastalığa Uyum Ve Halk Sağlığı Hemşireliği	14
3. MATERYAL VE METOD.....	16
3.1. Araştırmanın Türü.....	16
3.2. Araştırmanın Yapılacağı Yer ve Zaman	16
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme.....	16
3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri.....	16
3.5. Veri Toplama Araçları	16
3.6. Verilerin Toplanması	18
3.7. Hemşirelik Girişimi	18
3.7.1. Girişim Materyali.....	19
3.8. Araştırmanın Değişkenleri	20
3.9. Araştırma Verilerin Değerlendirilmesi	21

3.10. Araştırmanın Etik İlkeleri	21
3.11. Araştırmanın sınırlılıkları ve genellenebilirliği	22
4. BULGULAR.....	24
5. TARTIŞMA	36
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	39
KAYNAKLAR	40
EKLER.....	47
EK 1. ÖZGEÇMİŞ.....	47
EK 2. TANITICI ANKET FORMU	48
EK 3. HASTALIĞA PSİKOSOSYAL UYUM - ÖZ BİLDİRİM ÖLÇEĞİ (PAIS-SR)	49
EK 4. MULTİPL SKLEROZ (MSQL-54) YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ.....	56
EK 5. ROY ADAPTASYON MODELİNİN MULTİPL SKLEROZ (MS) HASTALARINA UYARLANDIĞI BAKIM REHBERİ	62
EK 6. MULTİPL SKLEROZ HASTALARININ HASTALIĞA UYUM KİTAPÇIĞI.....	90
EK 7. ETİK KURULU KARAR FORMU	112
EK 8. HASTANE İZİN FORMU	113

TEŐEKKÜR

Akademik hayata adım attığım günden bu yana, yüksek lisans ve doktora eğitimim boyunca tezimin tüm aşamalarında desteğini ve emeğini esirgemeyen, iyi bir akademisyen olmam için bilgisini, deneyimlerini paylaşan sayın hocam, danışmanım Prof. Dr. Behice ERCİ'ye

Tezimin yürütülmesi aşamasında her türlü yardım ve desteęi gösteren, engin bilgilerini esirgemeyen değerli tez izleme komite üyelerim Sayın Prof. Dr. Rukuye AYLAZ'a, Sayın Yrd. Doç. Dr. Burcu TALU'ya,

Ayrıca tez savunma sınavına katılan değerli jüri üyelerim Sayın Prof. Dr. İlknur AYDIN AVCI' ya Sayın Doç. Dr. Zeynep GÜNGÖRMÜŐ'e,

Tez çalışmama katılan tüm hastalarım ve uygulamama olanak sağlayan, desteklerini esirgemeyen Fırat Üniversitesi Nöroloji Anabilim Dalı Öğretim üyesi Doç. Dr. Caner Feyzi DEMİR'e,

Tüm eğitim hayatım boyunca beni destekleyen, her zorlukta yanımda olan, eğitimime devam etmemi canı gönülden isteyen canım aileme, eşime ve çocuklarıma çok teşekkür ederim.

ÖZET

Roy Adaptasyon Modeline Göre Evde Verilen Bakımın Multipl Sklerozlu Hastaların Hastalığa Uyumuna Ve Yaşam Kalitesine Etkisi

Amaç: Bu araştırma Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakımın Multipl Sklerozlu hastaların hastalığa uyumuna ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Materyal Metot: Bu araştırma Solomon Dört Gruplu Deneme modeli olarak yapılmıştır.

Araştırmanın evrenini Elazığ Fırat Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Kliğine kayıtlı, Elazığ il merkezinde ikamet eden Multipl Skleroz tanısı konmuş 244 hasta oluşturmuştur. Evrenin tümünün araştırmaya alınması planlandığı için örneklem büyüklüğü belirlenmeyerek evrenin tümü araştırmaya alınmıştır. Hastalar randomize olarak sırayla deney grubu 1, kontrol grubu 1, deney grubu 2, kontrol grubu 2 ye alınarak her bir grupta 61 kişi yer alacak şekilde eşit dağıtılmıştır. Fakat deney 1 grubundan 1 kişi kendi isteğiyle araştırmadan ayrılmak istemesinden dolayı deney grubu 1, 60 kişi ile tamamlanmıştır.

Veriler Elazığ Fırat Üniversitesi Nöroloji Kliğine kayıtlı Multipl Skleroz tanısı konmuş hastalara araştırmacı tarafından evlerinde yüz yüze görüşme tekniğiyle Mayıs 2016- Şubat 2018 tarihleri arasında toplanmıştır. Verilerin elde edilmesinde Tanıtıcı Anket Formu, Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Deney grubundaki hastalara araştırmacı tarafından hastaların evlerinde ROY Adaptasyon modeline göre 6 haftada bir 3 kez hemşirelik bakımı uygulanmıştır. Kontrol grubundaki hastalara herhangi bir girişim uygulanmamıştır. Verilerin analizinde sayı, yüzdeler, ortalama, ki-kare, bağımlı gruplarda t testi, bağımsız gruplarda t testi kullanılmıştır.

Bulgular: Son test ölçüm verilerine göre; Deney 1 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması 71.43±6.6, Deney 2 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması ise 71.31±6.7 olduğu saptanmıştır. Deney 1 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 176.21±14.5, Deney 2 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması ise 176.06±14.7 olduğu saptanmıştır. Gruplar arasındaki puan ortalamaları farkının istatistiksel olarak önemli olmadığı saptanmıştır (p>0.005).

Sonuç: Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multiple Sklerozlu hastaların hastalığa uyumunu sadece bazı alt boyutlarında arttırmış fakat toplamda ve yaşam kalitesinde ise arttırmamıştır.

Anahtar kelimeler: Multipl Skleroz, ROY Adaptasyon Modeli, Yaşam Kalitesi, Hastalığa Uyum, Hemşire.

ABSTRACT

The Effect Of Home Care On The Adaptation Of Multiple Sclerosis Patients To Disease And Quality Of Life According To Roy Adaptation Model

Objective: This study was conducted to determine the effect of home-based care for patients with multiple sclerosis on patient compliance and quality of life according to the Roy Adaptation Model.

Material and Method: This study was conducted as a Solomon Four-group Trial model.

The study's universe consisted of 244 patients enrolled in Elazığ Fırat University Hospital Neurology Clinic, who were diagnosed with Multiple Sclerosis residing in Elazığ province center. Since the whole of the universe was planned to be investigated, the size of the sample was not determined and all the universe was taken to the research. Patients were randomly assigned to experiment group 1, control group 1, test group 2 and control group 2, respectively, in such a way that 61 persons were included in each group. However, the experiment group 1 was completed with 1 person, because 1 person did not want to leave without researching voluntarily.

The data were collected between May 2016 and February 2018 by a face-to-face interview at the home of a multi-sclerosis-diagnosed disease investigator registered at the Elazığ Fırat University Neurology Clinic. Introductory Questionnaire, Psychosocial Adjustment to Self-Report Questionnaire and Multiple Sclerosis Quality of Life Scale were used to obtain the data. The nursing care was administered by the patient investigator in the experimental group three times every 6 weeks according to the ROI Adaptation model in the patients' homes. No interference was observed in the control group of patients. In the analysis of the data, t test was used in number, percentage, mean, chi-square, dependent groups and t test was used in independent groups.

Results: According to the final test data; The mean score of the Psychosocial Adjustment to Self-Esteem Questionnaire of Experiment 1 group was 71.43 ± 6.6 , and the mean score of Psychosocial Adaptation-Self-Report Scale of the Experiment 2 group was 71.31 ± 6.7 . The mean score of the MS Quality of Life scale of Experiment 1 group was found to be 176.21 ± 14.5 and the mean score of MS Quality of Life Scale of Experiment 2 group was 176.06 ± 14.7 . It was found that the difference of mean scores between the groups was not statistically significant ($p > 0.005$).

Conclusion: Home care provided by the Roy Adaptation Model increased the compliance of patients with multiple sclerosis only in some subscales but not in total and in quality of life.

Key words: Multiple Sclerosis, ROY Adaptation Model, Quality of Life, Disease Compliance, Nurse.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

EBV	: Epstein-Barr Virüs
MS	: Multipl Skleroz
MSQL-54	: Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği
PAIS-SR	: Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği
PPMS	: Birincil İlerleyici Multipl Skleroz
RRMS	: Yineleyici - Düzelen Multipl Skleroz
SPMS	: İkincil İlerleyici Multipl Skleroz
SPSS	: Statistical Package For Social Science
HPU	: Hastalığa Psikososyal Uyum
FSS	: Fiziksel Sağlık Skoru
MSS	: Mental Sağlık Skoru

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil No	Sayfa No
Şekil 3.8.1. Solomon Dört Gruplu Araştırma Planı Akış Şeması.....	23

TABLolar DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 3.8.1. Deney ve Kontrol Gruplarının Kontrol Değişkenlerinin Karşılaştırılması	20
Tablo 3.9.1. Araştırma Verilerinin Analizinde Kullanılan İstatistiksel Yöntemler	21
Tablo 4.1. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Hastaların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı	24
Tablo 4.2. Deney (1) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test- Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	26
Tablo 4.3. Kontrol (1) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test- Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	28
Tablo 4.4. Deney (1) - Deney (2) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	29
Tablo 4.5. Deney 1- Kontrol 2 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	30
Tablo 4.6. Deney-1 ve Kontrol-1 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test-Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması.....	32
Tablo 4.7. Deney 2- Kontrol (1) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği SON Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	33
Tablo 4.8. Deney 2- Kontrol 2 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği SON Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması	34

1. GİRİŞ

Hızla yaşlanan toplumumuzda ve dünyada kronik hastalıklar önemli bir yer tutmakta ve ciddi sorunlar doğurmaktadırlar. Kronik hastalıklar grubunda yer alan Multipl Skleroz özellikle genç nüfusu etkileyen, kadınlarda erkeklere oranla 2 kat daha fazla görülen, bireyin verimliliğini ve üretkenliğini etkileyen kronik bir hastalıktır (1, 2).

Tüm dünyada yaklaşık 2.5 milyon insanı etkilediği bilinen Multipl Skleroz, ülkemizde görülme sıklığı hakkında çok araştırma bulunmamakla birlikte en son 2014 yılında Türk Nöroloji derneğinin yapmış olduğu çalışmada Sağlık Bakanlığına bağlı yataklı kurumlara 8000'in üzerinde Multipl Sklerozlu hastaların yatış yaptığı ve 2/3ünü kadınların oluşturduğu tespit edilmiştir (3).

Multipl Skleroz tedavisi ömür boyu sürdüğü, yaşam kalitesini zedelediği ve genç yaşta bireyleri etkilediği için rehabilitasyon aşamasında bireyin hastalığı kabullenmesinde ve uyum sağlamasında ciddi sorunlar oluşturmaktadır (4). Hastalığın kabullenilmediği, inkâr ve isyan evrelerinin yaygın görüldüğü hastalıkta depresyon, yalnızlık, ölüm düşüncesi en çok görülen psikolojik sorunlar arasında yer almaktadır (5, 6).

Özellikle fiziksel yakınmalarla birlikte psikolojik, kimlik ve rol kavramlarında büyük çöküşlerin yaşanılması bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Tüm bu sorunların yanı sıra gelecek kaygısı, hastalığın seyri hakkında öngörü olmayışı bireylerde umutsuzluk ve stres durumları yaratmaktadır (7). Yapılan pek çok çalışmada Multipl Sklerozun yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği ancak bazı girişimler sayesinde yaşam kalitesinin arttığı saptanmıştır (8-10). Patti ve diğerlerinin Multipl Skleroz hastalarına egzersiz yaptırdıkları bir çalışmada yaşam kalitesinin duygusal rol alanı hariç diğer alanlarda istatistiksel olarak önemli değişimler olduğu saptanmıştır (11). Akkuş'un Multipl Sklerozlu hastalarda yapmış olduğu çalışmada yapılan ev ziyaretleri ile eğitim ve desteğin yaşam kalitesini arttırdığını saptamıştır (12).

Multipl Skleroz tanısı konulduktan sonra oluşacak her türlü olumsuzluklarla başa çıkabilmek önemlidir. Fiziksel yakınmalar medikal tedavi ile azaltılabilirken, psikolojik ve sosyal sorunlarla baş etmede bireyi tüm yönüyle ele alıp değerlendiren, yol gösteren bir hemşirelik modeliyle ilerlemek etkili olacaktır (13). Bakımda sıklıkla kullanılan ve bireylerin sağlık durumunu iyi yönde etkileyen modellerden biri olan ROY Adaptasyon

Modeli; hastalığı kabullenme ve etkin başa çıkma yöntemleri için iyi bir yol göstericidir (14).

ROY Adaptasyon Modeli; insanın çevresiyle sürekli etkileşim içinde olduğunu ve uyaranlardan etkilendiğini savunmaktadır (14, 15). ROY'a göre uyaranlardan etkilenen dört uyum alanı bulunmaktadır. Bunlar fizyolojik gereksinimler, benlik kavramı, rol fonksiyonu ve karşılıklı bağlılık alanlarıdır (14, 16). Birey bu uyum alanlarında göstermiş olduğu tepkiye göre "uyumlu" yada "uyumsuz" olarak adlandırılmaktadır. Uyumsuz olması durumunda nasıl uyum sağlayacağı ve sorunlarla nasıl baş edeceği hemşirelik bakımı ile sağlanabilmektedir (17).

Elazığ ili Multipl Sklerozlu hastalar açısından çevre illere göre merkez (bölge hastanesi) konumda olması ve diğer illere göre çok sayıda kayıtlı Multipl Skleroz hastası bulunması sebebiyle tercih edilmiş ve bu çalışmaya gerek duyulmuştur.

Bu araştırmada ROY Adaptasyon Modelinin Multipl Sklerozlu hastaların hemşirelik bakımı için uygun olacağı ve literatüre katkı sağlayacağı düşüncesiyle gerçekleştirilmiştir.

1.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakımın Multipl Sklerozlu hastaların hastalığa uyumuna ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

1.2. Araştırmanın Hipotezleri

1. Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multipl Sklerozlu hastaların hastalığa uyumunu artırır.

2. Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multipl Sklerozlu hastaların yaşam kalitesini artırır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Multipl Skleroz Tanımı, Epidemiyolojisi ve Etyolojisi

Tanım: Multipl sklerozun tam olarak tanımı ilk defa 1868 senesinde Fransız nörolog Jean-Martin-Charcot tarafından yapılmıştır (18). Çoğunlukla genç yetişkinlere etki ettiği görülen Multipl Skleroz (MS) remisyon ve atak dönemleri ile seyredip ilerleyicilik taşıyabilen, merkezi sinir sistemi içerisinde miyelin kılıf harabiyetiyle karakterize immün kökenli, demiyelinizan, inflamatuvar, kronik bir hastalıktır. Genç yetişkinlerde yetilerin kaybedilmesinin temel sebeplerindendir (19).

Epidemiyoloji: Genelde Multipl Skleroz hastalığı 20-40 yaş döneminde başlamaktadır (20). Coğrafi bölgelere göre bu hastalığın dağılımı farklılık göstermekte olup dünyanın her yerinde eşit sıklıkta değildir. Yüksek Multipl Skleroz riski taşıyan alanlar İsrail, Yeni Zelanda, Güney Avustralya, Kanada, Kuzey Amerika, Avrupa'nın kuzeyi ve ortasıdır. Prevalans 100/100.000'den yüksektir (21). Orta düzeyde riskli olan yerler Avustralya'nın kuzeyi, Güney Amerika, Avrupa'nın güneyi, Güney Akdeniz bölgesi ve Güney Afrika (beyazlar)'dır. Buralardaki prevalans 5-29/100.000'dir. Düşük riskli alanlarsa Meksika ile Asya ve Afrika'nın kalan bölümleridir. Prevalans 5/100.000'den daha düşüktür (22). Genelde ekvatorдан uzaklaştıkça prevalans artmaktadır.

Türkiye'deyse yapılan ulusal ölçekte bir epidemiyoloji çalışması bulunmamakla beraber İstanbul ve Edirne'de gerçekleştirilen çalışmalar kapsamında Multipl Skleroz prevalansı 30/100000 ve 100/100000 şeklinde ifade edilmiştir (23). Bu veriler ışığında Türkiye orta riskli bölgelerdendir.

Göç yaşı Multipl Skleroz'da 15'ten azsa prevalans, göç edilmiş ülkedeki prevalans ile uyum göstermektedir. 15 yaşının sonrasındaki göçlerdeyse prevalans terk edilen ülkedeyle uyum göstermektedir ve bu ise Multipl Skleroz'un gelişmesinde puberte öncesi dönemde çevresel unsurların önemli rolünün olduğuna işaret etmektedir (23, 24).

Etiyoloji: Multipl Skleroz'un sebebine dair bir bilgi yoktur fakat hastalığı ortaya çıkarttığı veya tetiklediği düşünülen farklı çevresel unsurlar, genetik sebepler bulunmaktadır:

a) Genetik ve Moleküler Faktörler: Tek yumurta ikizleri arasında hastalanma oranı Multipl Skleroz'da %20-35 şeklinde olup bu tablo genetik unsurların sadece ılımlı etkiler yapabileceğini ifade etmektedir (20). Tek nükleotid polimorfizmlerinin daha da ağır seyreden hastalığın çıkmasında risk barındırdığı düşüncesi hakimdir. HLA-DRB1 şimdiye dek belirlenebilen tek Multipl Skleroz'a eğilim yaratan kromozomal lokusdur (25). H1A-C*05 allelinin Multipl Skleroz'a karşı koruyuculuğunun bulunduğuyla ilgili bilgiler de vardır (26). Moleküler benzerlikte de farklı hipotezler vardır. Periferik kanda bulunan T hücrelerinin öncelikle yabancı bir ajana karşı aktifleşmesi ve ardından benzeri epitop içeren beyin proteinlerine karşılık reaksiyon meydana getirmesi bir diğer hipotezdir.

b) Viral Enfeksiyon: Fiziki süreç kapsamında sessiz olan myelin hücrelerine karşı reaktif durumdaki T hücrelerinin viral bir ajanla enfeksiyonun ardından aktifleşmesi hipotezi de araştırma konusudur. Multipl Skleroz'da görülen akut alevlenmeler de viral enfeksiyonun aralıklı reaktivasyonuna sekonder olabilmektedir. Etiyolojide Epstein-Barr virüs'ün (EBV) rol oynadığıyla ilgili farklı deliller vardır. Uzun dönem araştırmalarında Multipl Skleroz erken dönemde hastalarında EBV spesifik antijenlere karşılık oluşan antikolar belirlenmiş bunun yanında Multipl Skleroz plakları içinde EBV'nin sık ekspresyonu görülmüştür (27). Bu veriler ne kadar önem arz etse de EBV reaktivasyonun bir sebepten çok Multipl Skleroz sürecine eşlik etmekte olan ve immün disregülasyon kökenli ayrı bir bulgu olduğu fikri ortaya atılmaktadır.

c) Çevresel Faktörler: Coğrafi özellikler Multipl Skleroz etiolojisinde önemlidir. Hastalığın sıklığına bakıldığında ekvator bölgesinde güney ve kuzeye göre daha az olduğu görülmektedir (28). Erken çocuklukta çevresel unsurların etki yaptığı düşüncesi bulunmaktadır. Kişinin hayatının ilk on beş senesini nerede geçirdiği önemlidir. Düşük Multipl Skleroz sıklığı olan bir yerde bu dönemi geçiren kişiler, daha sonra Multipl Skleroz sıklığı yüksek bölgeye gitseler de düşük risk taşımaktadırlar.

d) Vitamin D düzeyi: D vitamininin düşük olması da Multipl Skleroz gelişmesinde mühim bir unsurdur. D vitamininin immün yanıtın düzenlenmesinde ciddi bir rolü bulunmaktadır. Proinflamatuvar sitokinlerin üretimini düşürürken anti-inflamatuvar sitokinlerin üretimini yükseltmektedir (30).

Düşük D vitamini seviyesi yüksek enlemlerde daha az güneş ışığına maruz kalma neticesinde meydana gelmekte, Multipl Skleroz'un coğrafi farklılığını

açıklayabilmektedir. Bunun yanı sıra D vitamini seviyesinin serumda yüksek olmasının Multipl Skleroz tehlikesini düşürdüğüne dair deliller de belirlenmiştir (29). D vitaminin koruyucu etkisini D vitamininden çokça beslenen toplumlarda gün ışığının az olmasına karşın Multipl Skleroz sıklığının daha düşük olmasıyla görmek mümkündür (28). Ayrıca bu hipotez monozigotik ikizlerdeki Multipl Skleroz sıklığındaki diskordansı açıklamaya da temel teşkil etmektedir (30).

e) Kronik Serebrospinal Venöz Yetmezlik: 2008 senesinde Zamboni kronik serebrospinal yetmezlikle Multipl Skleroz'un ilişkisinin olduğu görüşünü ortaya atmıştır (31). Bu düşünceye göre ana ekstrakraniyal venöz akım çıkış yolu daralıp drene olan kan akımı düşmekte ve ciddi serebral venöz reflü tablosuna sebebiyet vermektedir. Sonrasında parankiminde demir depolanmasında artmaya neden olup sekellerin hız kazanmasına, Multipl Skleroz lezyonlarında boyut artışı ve beyin atrofisine neden olduğu savunulmaktadır (32). Fakat bunlar ispatlanamamıştır.

f) Hepatit B aşısı: Multipl Skleroz'a veya alevlenmeye sebep olduğu düşünülen bir diğer faktörse Hepatit B aşısıdır. Fakat Amerikan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin araştırmaları neticesinde bu gibi bir ilişki saptanamamıştır (33).

2.2. Multipl Skleroz'un Belirtileri

Klasik merkezi sinir sistemi ile alakalı bulgu ve belirtiler şöyledir:

Öfori, depresyon, bipolar bozukluk ya da belirgin demans, his kaybı (parestezi) genelde erken dönem semptomlarıdır.

Subjektif bilişsel bozukluklar: Plan yapmada bozulma, stratejik düşünme, mantık yürütme, karar verme yetisi ve bellekte güçsüzlük, dikkat dağınıklığı.

Spinal kord semptomları (motor): Spastisiteye sekonder kas krampları, yorgunluk ve baş dönmesi (34).

Spinal kord semptomları (otonomik): Mesane, barsak ve cinsel disfonksiyon, sıcaklık intoleransı,

Serebellar semptomları: dizartri, ataksi ve tremor, optik nörit (35), fasiyal miyokimi,

Göz bulguları: diplopi, göz kaslarının felcine bağlı tek yöne bakış, trigeminal nevralji ve ağrı (36) yer almaktadır.

2.3. Multipl Skleroz'un Tedavisi

Multipl Skleroz'un altında yatan immün bozukluğa dair immunomodülatör tedavi ve belirtilere dönük tedaviler gibi çeşitli tedavilerden faydalanılmaktadır.

Akut relaps tedavisi

- Metilprednizolon: Akut Multipl Skleroz alevlenmeleri açısından iyileşmeye hız kazandırabilmektedir.
- Plazma değişimi (plazmaferez): Steroidlerin kontrendike olduğu veya steroide cevap alınmadığı hallerde sert ataklarda kısa süre için kullanılabilir (37).
- Akut dissemine ensefalit ve Deksametazon akut transvers myelitte sıkça kullanılmaktadır.

Hastalık modifiye edici ilaçlar

- Alemtuzumab (38), Natalizumab (39), Dimethyl fumarate (40), Fingolimod (41), Teriflunomide (42), İnterferon beta-1a (43), Glatiramer acetate (44), Peginterferon beta-1a (45), İnterferon beta-1b (46)'dır.

Agresif izleyen Multipl Skleroz'da ayrıca kullanılan ajanlar

- Mitoksantron: PPMS, SPMS veya kötüye gitmekte olan RRMS'de nörolojik sekelleri azaltmak ve klinik relaps sıklığını düşürmek için kullanılır.
- Yüksek doz siklofosfamid: İndüksiyon tedavisinde kullanılır.

Semptomatik tedavi

Semptomları tedavi etmek non-farmakolojik ve farmakolojik yaklaşımlar içermektedir (47):

- Optik Nörit: İntravenöz metilprednizolon iyileşmeyi hızlandırır
- Seksüel disfonksiyon: Oral fosfodiesteraz tip 5 inhibitörleri kullanılabilir.
- Ağrı: Trisiklik antidepresanlar ağrı için ilk tercih edilecek ilaçlardır.
- Yorgunluk: Amantadin, metilfenidat ve fluoksetinin endikasyon dışı kullanımı mümkündür.
- Spastisite: Baklofen pek çok vakada etkili durumdadır.
- Depresyon: Selektif serotonin re-uptake inhibitörleri tercih edilmektedir.

2.4. Roy Adaptasyon Modeli

Bu model ölçümlere ihtiyaç olan alanları açıkça gösteren, farklı araştırmalarda kullanılacak ölçekleri sistemli biçimde değerlendirme imkanı veren, hemşireliğe has bir kavramsal modeldir (14, 48, 49, 50, 51, 52).

1970 senesinde geliştirilen bu model kişilerin tepki ve tecrübelerini değerlendirmede farklı bir yöntem izlemekte olup özelleşmiş bilgilere bilimsel yolla ulaşmayı sağlamaktadır. Model, grup ve kişileri farklılıklarla ve içsel süreçler ile başa çıkmaya çalışan uyum sistemleri olarak ifade etmekte olup kişilerin sürekli şekilde değişim gösteren çevre uyaranlarına ne şekilde uyum gösterdiklerini incelemektedir. Modelde temel amaç uyum sağlamadır (48, 53, 54, 56, 57).

Çevre; grup ve kişilerin gelişim ve davranışlarına etki eden tüm unsurları ifade etmektedir. Bireyler eksternal veya internal uyaranlarla uyarı alan açık bir sistem olduklarından sürekli çevreleriyle iletişindedirler. Bu uyaranlar başa çıkma mekanizmalarını tetiklemekte ve kişiler de bu mekanizmalarını düzenleyip uyum yakalamaya çalışmaktadırlar (48, 51).

Uyum, hisseden ve düşünen grup veya kişilerin çevreyle bütünleşebilmek adına bilinçli farkındalıkla yapmış oldukları seçimlerden meydana gelen dinamik bir düşünce ve duygu sürecini ifade etmektedir. Uyumda amaç hayatın bütün dönemlerinde kişilerin kendilerine yetebilmelerini sağlayıp bütünlüğe destek olmaktır. Uygun baş etme mekanizmaları neticesinde uyum görülmektedir (51, 53, 58-60).

Roy uyum modeline göre kişilere residüel (olası), durumsal ve odak olarak üç çeşit çevresel uyarıcı etki etmekte ve bunlara verilen yanıtlarla davranışlar oluşmaktadır. Kişilerin verdikleri cevaplar uyum seviyesi ve uyarıya göre değişiklik göstermektedir. Bu yanıtlar kişinin amaçlarına katkı yapıp yapmaması durumuna göre olumsuz ve olumlu yanıtlar şeklinde isimlendirilmektedirler. Olumlu yanıtlama kabiliyeti uyarının tipine ve o anda kişinin üstündeki etkisine bağlı olmaktadır. Yetersiz uyum seviyesi halinde olumsuz yanıtlar doğmaktadır (59-63).

Odak uyaranlar; kişilerin ansızın karşılına çıkan dış ve iç etkenlerdir. Durumsal uyaranlarsa kişilerin odak uyaranla alakalı algılarını etkileyen dış ve iç unsurlardır. Durumsal uyaranlar birbirlerinin etkisini artırıp odak uyarıyı kuvvetlendirebilmektedirler. Rezidüel uyaranlar; hastalıkta oluşan güçlüklerle başa

çıkma zorluk, arkadaş ve aile ilişkileri, eş ilişkisi, hastalığa dair yetersiz bilgilerdir (60, 63, 64).

Uyum seviyesi kişinin bir duruma pozitif yanıt verme yeteneğini gösteren alandır. Şayet bireyin yeni bir tecrübeyle uğraşma kabiliyeti kısıtlıysa öğrenmeyle uyum seviyesinin değişmesi mümkündür. Bu değişimin oranıysa eksternal ve internal uyarıcıların kişiler üstündeki etkilerine göre değişmektedir (48, 51, 59).

Baş etme mekanizmaları bir kişinin uyum seviyesini düzenlemektedir. Roy, bu mekanizmaları bilişsel-duyuşsal ve düzenleyici kontrol süreçleri şeklinde iki kısımda ele almıştır. Düzenleyici kontrol süreçleri, endokrin ve kimyasal başa çıkma cevaplarını içeren fiziki savunma mekanizmalarını ifade etmektedir.

Bilişsel-duyuşsal kontrol süreçleri; duygusal kanallar, karar verme, süreci öğrenme aracılığıyla cevaplar üretmekte olan kognitif-duyuşsal savunma mekanizmalarıdır. Kişilerin uyum sağlamak için geliştirdikleri başa çıkma mekanizmalarını gözlemlemek mümkün olmamakta fakat oluşan yanıtlar gözlenebilmektedir. Bu sebeple Roy düzenleyici ve bilişsel-duyuşsal aktivitelerin açık biçimde görülmekte olduğu dört adet uyum modeli ortaya koymuştur. Bunlar karşılıklı dayanışma-bağlılık alanı, rol fonksiyonu alanı, benlik algısını da kapsayan psikososyal alan ve fizyolojik alandır (48, 51, 54, 56-58, 64, 65).

Roy'un adaptasyon modeli hemşirelik kapsamında ele alındığındaysa hemşirelik uygulamalarını geliştirmede temel teşkil ettiği, daha anlaşılır, kapsamlı bir bilgi birikiminin oluşturulmasında ve hemşireliğin geliştirilmesinde araştırmalara teorik ve kavramsal zemin oluşturmasının önerilmesi açısından önem taşımaktadır. Teorik temeldeki çalışmalar yeni sorular ortaya çıkmasına ve yöntemlerin, araştırmaların gelişim sağlamasına yol açmıştır. Bu nedenle araştırmalar kapsamında hemşirelik modellerini kullanmak gündeme taşınmıştır (40, 49, 61, 65).

Hemşirelik eğiticileri profesyonel hemşireliğin daha ziyade hemşirelik ilkeleri, hastane prosedürü, tıbbi tanı, fiziki semptomlara dayandığını düşündüklerinden çağımızda profesyonel hemşirelik uygulamalarına rehber olacak hemşirelik teori ve modellerini kullanmaya ilgi gösterilmektedir (67).

Hemşirelik modelleri bakım ihtiyaçlarını yapılandırma yolu olup hemşirelik faaliyetlerini sistematığe oturtan bilgileri meydana getirmektedir. Modeller, hemşirelerin kişilerin ihtiyaçlarını bütünsel şekilde değerlendirmelerini, anlayıp buna

göre nitelikli bir bakım sağlamalarını temin etmektedir. Hasta bakımından rehberlik etmesi maksadıyla kullanılmakta olan teorik çerçeveler hasta odaklı ve holistik olduklarından psikolojik ve fiziki ihtiyaçları tanımlamaya dayanan sistemli bir bakım verilmesini sağlamaktadırlar (40, 49-51, 59, 63).

Roy uyum modelinde sağlık bütüncül hale gelme ve entegrasyon süreci olduğundan çevre ve kişi karşılıklı şekilde etkileşimlerini sürdürmektedirler. Hemşirelik Roy uyum modeline göre uyum kabiliyetlerini kapsayan ve kişi ile çevre etkileşimini dört uyumluluk alanında saygın ölüm, hayat kalitesi, kişilerin sağlığını sağlayabilmek adına destekleyen uygulamalar ve bilimdir. Hemşireler kişilerin sağlık durumları ve kişisel bütünlüğüne önem vermektedirler (48, 68).

Roy uyum modeli teoriye dayanan uygulamaların holistik, entegre, genişletilmiş bir hemşirelik yaklaşımıyla ele alınmasını sağlamaktadır. Roy'a göre hemşirelikteki ilk amaç ört uyum sahasında uyum sağlayıp grup ve kişilerin sağlıklarını geliştirebilmektir. Bu model, konulara hemşirelik açısından nelerin uygun olacağı penceresinden bakmaya imkan vermektedir. Model sayesinde grup ve kişiler için hemşirelik değerlendirmesinde kategoriler yapılabilmektedir. Bu modele temellendirilmek suretiyle sunulan hemşirelik bakımında amaç sistemlerin aralarındaki ilişkinin kabul edilmesi, korunması ve bağımsızlığını desteklenmesidir. Hemşirelik gözlemleri üç uyum seviyesi ve dört uyum modeliyle bir odak kazanmaktadır. Uyumun sağlanabilmesi adına meydana getirilen hedefler ele alınacak davranışlara dikkat çekmektedir. Bunun yanında uyum sağlamada iletişimin önemini de unutmamak gereklidir (65, 69-71).

Roy uyum modeline göre hemşireler sistemi değerlendirmede uyum düzeylerini kullanmaktadır. Yanıtlar üç düzeyde oluşmaktadır.

1. Entegre (bütünleştirilmiş) Aşama: Bireyin ihtiyaçlarının tamamını karşılamak için hayattaki süreçlerin fonksiyon ve yapılarının tümünü içermektedir.
2. Kompanzator (dengeleyici) Aşama: İlk düzeydeki problemlere bağlı şekilde ortaya çıkmaktadır.
3. Dengesizlik Aşama: Bu basamak başa çıkma sistemlerinin etkili olmadığı ve negatif cevapların görüldüğü tehlike basamağıdır.

Roy uyum modeli doğrultusuna planlanmış olan uygulamalarda hemşireler kişilerin uyum durumlarını değerlendirmek ve negatif uyarıcıları pozitif yanıtlara

çevirebilecek uygulamaları planlamak durumundadırlar. Hemşirelik süreci Roy uyum modelinde altı basamaktan oluşmaktadır (48, 58, 62, 65, 68).

Davranışların Değerlendirilmesi: Roy'a göre davranışlar uyaranlara yanıt olmaktadır ve uyaranların insanlar üstündeki etkileriyle kişilerin uyarılara karşı gelmek adına kullanmakta oldukları başa çıkma sistemleri kişilerin davranışlarında gözlenebilmektedir. Bir hastayla hemşire etkileşime geçmeye başladıklarında davranış değerlendirilmesi de başlayıp bakımın tüm aşamalarında sürmelidir.

Davranışlar dört uyum alanında ortaya çıkmaktadır. Bunlar benlik - algısı alanı, fizyolojik alan, rol fonksiyon alanı ve karşılıklı dayanışma bağlılık alanıdır (65). Böyle sistemli bir değerlendirmeyle hemşireler davranışların uyumluluğunu belirleyebilmektedirler. Şayet baş etme sistemleri yeterli olmazsa uyumlu olmadığı görülen davranışlara göre planlamaların yapılması gerekmektedir (58).

Uyaranların Değerlendirilmesi: Uyum sistemlerinde yanıtları yaratan şey dış ve iç ortamlardaki uyaranlardır. Hemşire, uyum düzeylerindeki davranışların içerik ve odaklarını değerlendirmeye almaktadır. Uyumsuz davranışa sebebiyet veren bu uyarıları hemşireler aralarken veya bunları pozitif çevirmeye gayret ederlerken uyumlu davranışlarla neticelenen uyarıları da fark etmektedirler (70). Hemşireler öncelikli olarak temelde davranışsal cevaplara etki eden odak uyaranları ele almaktadırlar. Şayet odak uyarıyı ele alma ve düzenleme imkânı bulunmuyorsa durumsal uyarının etkilerini yükseltmeye, düşürmeye veya yok etmeye dair uygulamalar planlanacaktır (58).

Hemşirelik Tanısı: Hemşirelik tanısı oluşturma Roy uyum modeline göre uyum düzeylerine etki edenlere karar verme sürecini ifade etmektedir. Hemşirelik tanıları en güçlü uyarılara bağlı oluşan davranışlara yönelik olmalıdır (58).

Amaçların Belirlenmesi: Kısa ve uzun dönemdeki amaçların saptanmasıdır. Amaç ifadelerinin gözlenmesi planlanan ölçülebilir davranışların süresini ve değişim biçimini ifade etmesi gerekmektedir. Amaçlar hasta ve hemşirenin müşterek kararı neticesinde ortaya konmalıdır (58).

Uygulamalar: Fikir birliğiyle amaçların belirlenmesinin sonrasında amaçlara ulaştıracak uygulamalara başlanması gerekmektedir. Uygulamalar yetersiz baş etme veya etkisiz uyarıya bağlı şekilde ortaya çıkmaktadırlar. Baş etme sistemlerini Roy bilişsel-duyuşsal ve düzenleyici sistemler olarak iki gruba ayırmıştır. Bilişsel-duyuşsal sistem uyarılara duyular, yargılama, öğrenme, bilgilendirme, algı, bilişsel kanallarla;

düzenleyici sistemse endokrin, kimyasal, nöral sistemlerle yanıt oluşturmaktadır (70). Dikkatli bir biçimde baş etmeyi kuvvetlendirecek ve uyum temin edecek olan hemşirelik yaklaşımları kararlaştırılmalıdır. Bunlar istenmeyen davranışın değiştirilmesi, davranış terapisi, hasta eğitime dönük yaklaşımlar biçiminde olabilmektedir (58).

Değerlendirme: Uygulamaların amacına ulaşma durumu ve etkinlik seviyesinin değerlendirildiği basamaktır. Şayet uyum sağlanamamışsa süreç içerisinde tekrar düzenleme yapılması, değişime gidilmesi gerekebilmektedir. Bu süreçte hemşirelerin hastalara dair sonuçları analiz edebilme, tedaviye müdahalede bulunabilme ve hastanın uyum kabiliyetini değerlendirme imkânı olmaktadır (58, 65).

2.5. Roy Adaptasyon Modelinin Multipl Skleroz'lu Hastaların Hastalığına Uyumunda Kullanımı

Multipl Skleroz kronik bir hastalıktır. Kronik hastalıklar, geri dönüşümü olmayan, uzun vadeli bir bakım gerektiren, sürekli gözlem ve denetim gerektiren rahatsızlıklardır (76).

Kronik hastalıklar arasında sayılan Multipl Skleroz hayatın tüm fonksiyonlarını etkileyen, bireyin otonomisini sekteye uğratan, sosyal ilişkilerin değişmesine ve yaşamsal faaliyetlerin bozulmasına sebep olan, bununla birlikte psikolojik, fiziksel ve sosyal uyumda pek çok soruna neden olan bir hastalıktır. Multipl skleroz hastalık ve tedavi sürecinin önemi gün geçtikçe artmaktadır (77).

Multipl Skleroz hastalarında öngörülen tedaviye uyumun sağlanabilmesi, bireyin sağlık durumu ve yaşamsal fonksiyonlarının kalitesi açısından çok önemli bir unsurdur. Multipl Skleroz hastası bireylerin tedaviye uyumunu etkileyen unsurların ele alınması, tedavi sürecinin etkinliğini artırması dolayısı ile daha iyi neticeler alınmasına zemin hazırlar (78).

Roy kendisinin geliştirmiş olduğu Adaptasyon Modeli kapsamında insanlarda hastalığa uyumu dört ana bölümde ele almaktadır. Bunlar karşılıklı bağlılık, rol fonksiyon alanı, benlik kavramı alanı, fizyolojik alandır (79). Multipl sklerozun hayat tarzında birtakım değişimler yaratması sebebiyle Multipl Skleroz hastası kişilerinde tedaviye uyumu geliştirmeye ilginin git gide yükselmesi (80) bu modeli daha önemli kılmaktadır.

Multipl Skleroz'a baęlı olarak gelişen komplikasyonların (81) Roy'un fizyolojik alanı ile alakalı hemşirelik uygulamaları ile giderilmesi ya da minimuma çekilmesi mümkündür. Çünkü kişinin fiziki açıdan hastalığa uyumu tedavisini daha kolay hale getirecek, temel ihtiyaçlarının düzenli oluşu hastalığın tedavi edilmesinde ciddi katkı yapacaktır.

Multipl Skleroz hastalığında fonksiyon kaybının, hayat tarzında değişimlerin, dolayısı ile uyum problemlerinin çokça görüldüğü kronik hastalıkların arasında bulunmaktadır. Bu gibi olumsuzluklar sebebiyle kişilerin benlik saygıları düşmektedir. Roy Adaptasyon Modeli kapsamında benlik saygısına ilişkin sunulan eğitimler kişilerin hastalık ile mücadele etme gücünü yükseltmekte, benlik saygılarının normal düzeylere çekilmesini sağlamaktadır. Bu ise kişilerin tedavi ve hastalığa uyumlarını daha kolay hale getirmektedir (78).

Multipl Skleroz tedavisi gerek hasta ailesi gerek hastayı yakından etkilemekte olup hayatta yeni düzenlemeleri gerektirmektedir. Aile içerisinde rol kaybı, farklı fonksiyonların yitimi, iş kaybı hasta açısından ciddi psikososyal problemler getirmektedir (82). Multipl Skleroz'a baęlı olarak ortaya çıkan negatif durumlar hastanın toplumsal hayattan uzak kalmasına, kişinin rollere uyumunun zorlaşmasına sebep olmaktadır.

Multipl Skleroz ile savařan kişilerde hayatın bütün alanları kötü etkilenmektedir (83). Roy Adaptasyon Modeli'ne göre rol fonksiyon alanı ile alakalı sunulan eğitimler kişilerin kendi rollerinden kopmadan, toplumsal hayattaki aktivitelerini değiřtirmeksizin hastalığa uyumlarını daha kolay hale getirmektedir.

Kronik hastalıklarda verilecek duygusal destek, hastalığa psikolojik açıdan uyumu yükseltmekte, depresyonu düşürmektedir. Multipl Skleroz hastalarında hissedilmekte olan sosyal destek, psikolojik iyilik durumunu yükseltmektedir (84). Bu yüzden Roy Adaptasyon Modeli karşılıklı bir baęlılık alanı içerisinde kişileri destekleyici eğitimleri kapsamakta, hastaya yakınlarının desteęini artırıp kişinin kendi destek sistemlerinin harekete geçmesini sağlamaktadır (79).

2.5.1. Multipl Sklerozlu Hastaların Fizyolojik Gereksinimleri

Multipl Skleroz'a baęlı bazı fizyolojik gereksinimlerin Roy'un fizyolojik alanı ile alakalı hemşirelik uygulamaları ile giderilmesi ya da minimuma çekilmesi mümkündür. Çünkü kişinin fiziki açıdan hastalığa uyumu tedavisini daha kolay hale

getirecek, temel ihtiyalarının dzenli oluřu hastalıđın tedavi edilmesinde ciddi katkı yapacaktır. evresel kaynaklı bu uyaranlar karřısında bireyin fiziki olarak vermiř olduđu yanıtlarla ilgilidir. Bu tarz davranıřlar insan vcudunu ieren sistemlerin, doku ve hcrelerin tamamının fiziksel aktivitelerinin bir belirtisi olmaktadır.

Uyaranlar etkisiz ve adaptif davranıřı meydana getiren bařa ıkma mekanizmalarını aktifleřtirmektedir. Bu durumdaysa bařa ıkma mekanizmaları fiziki iřlev grme ile alakalı olanlar olup oluřan yanıtlar da fiziki davranıřlar olmaktadır. Bařa ıkma mekanizmalarının onlara etki eden uyaranlar karřısında adaptasyon durumunu gstermekte olan bireyin bedensel davranıřlarıdır (72, 73). Fizyolojik uyum, bireyin fiziki btnlđyle alakalı olup temel beř fiziki ihtiyaı (korunma, dinlenme, aktivite, eliminasyon, beslenme, oksijen) ve drt sreci (endokrin fonksiyon, nrolojik fonksiyon, sıvı elektrolit, duyular) iermektedir (72, 74).

2.5.2. Multipl Sklerozlu Hastalarda Benlik Kavramı

Multipl Skleroz hastalıđında bireyin sosyal, psikolojik ve diđer tm unsurlarında ortaya ıkan deđiřimler, uyum problemlerini de tetikler. Bu gibi olumsuzluklar sebebiyle kiřilerin benlik saygıları dřmektedir. Benlik kavramı belli bir zaman srecinde kiřinin kendine dair edinmiř olduđu uygu ve inanların bileřimini ifade etmektedir. Bilhassa bireyin akısal ve fiziki grnmlerine odaklanmaktadır. Ben olgusunun altındaki ana ihtiya psiřik btnlktr. Fiziki ben ile řahsi ben olarak temel iki bileřeni bulunmaktadır. Fiziki ben bireyin duygu seviyesi, grnm ve imajyken kiřisel ben ise onun kiřisel standartlarının uyumu, idealleri, davranıřları, spiritel, ahlaki ve moral deđerleridir (72, 73). Roy Adaptasyon Modeli kapsamında benlik saygısına iliřkin sunulan eđitimler kiřilerin hastalık ile mcadele etme gcn ykseltmekte, benlik saygılarının normal dzeylere ekilmesini sađlamaktadır.

2.5.3. Multipl Sklerozlu Hastaların Rol Fonksiyonunda Grlen Deđiřimler

Rol kavramını Roy “Bireyin toplum ierisindeki konumundan kaynaklanan ve bu konumunu srdrebilmesi adına toplum tarafından beklenen davranıřları sergilemesi” biiminde ifade etmektedir. Rol, bireyin bulunduđu pozisyondan diđerine gemesi halinde ondan beklenen davranıřlardır. Multipl Skleroz hastalıđı bireyin toplum ve aile ierisinde rol kaybı yařamasına sebebiyet de vermektedir (82).

Multipl Skleroz’a bađlı olarak ortaya ıkan negatif durumlar hastanın toplumsal hayattan uzak kalmasına, kiřinin rollere uyumunun zorlařmasına sebep olmaktadır.

Multipl Skleroz ile savařan kiřilerde hayatın bütn alanları kt etkilenmektedir (83). Roy, bireyin ç tr rol stlendiđini sylemektedir:

Birincil Rol: Bireyin hayatındaki davranıřların temelini meydana getirmektedir.

İkincil Rol: Geliřimsel durum ve birincil rolle alakalı grevlerin birleřimini ifade etmektedir.

çncl Rol: İkincil rol ile ilgili rollerdir. Genelde bireyin seřimine bađlı olup zevkler dođrultusunda geliřmekte ve geęici olmaktadır (72, 75).

Bu rolleri bir rnekle aęıklamak gerekirse řu cmle yeterli olacaktır: “35 yařında, retken erkek (birincil rol), baba, eř, memur (ikincil rol), spor kulbne ye, yamaę parařt yapıyor (çncl rol)”.

2.5.4. Multipl Sklerozlu Hastalarda Karřılıklı Bađlılık Alanları

İnsanın ayrıcalıklı bireylerle ve destek sistemleri ile iliřkilerini kapsamaktadır. Birey bu sreęte sevgi, doyum gibi ihtiyaęlarını karřılayıp psiřik btnlđn srdrmektedir. Karřılıklı bađlanma, zel ikili iliřki stnde yođunlařmaktadır:

En yakın kiři: Bireyin en ok nem gsterdiđi kiřidir. Bu iki kiřinin arasında deđer verme, ilgi, sevgi bulunmaktadır. Bu bireyleri yařamları sresince beraberdirler.

Destek sistemler: Bu bireylere karřı da deđer verme, ilgi, sevgi gibi hisler bulunmaktadır. Ancak iliřkinin derinlik ve anlamı farklılık gstermektedir. Yakın evrede bulunan bireyler, iř arkadařları, evdeki evcil hayvanlar dahi bu gruptadırlar. İkili bu zel iliřkiler birbirine bađlanma řeklinin odađı olmaktadır. Bađlılık diđer kiřilerle yakından bir iliřki kurabilmek iin bir ihtiyaę, bir onay ve kendi bakımımız iin bir destektir. Karřılıklı bađlanmada alma ile verme ularının arasında bir denge vardır (74).

2.6. Multipl Skleroz (MS) Hastalarında Hastalıđa Uyum Ve Halk Sađlıđı Hemřireliđi

Multipl Skleroz hastalıđı tanı konulduktan sonra bařlanan zorlu bir sreętir. Tanı alan kiřiler hastalıđın fiziksel yakınmalarından ok psikososyal boyutundan daha ok etkilenmektedir. Bu anlamda sađlık alıřanlarına byk grevler dřmektedir. Multipl Skleroz bakımı multidisipliner bir ekip yaklařımı gerektirir ve hemřire Multipl Skleroz bakımının nemli ve btnleyici bir elemanıdır. Halk sađlıđı hemřireliđi, sađlıđın geliřtirilmesi ve korunması, tanı, tedavi, rehabilitasyon ařamalarında ok ynl bir

bakım sağlamaktadırlar. Halk sađlıđı hemşiresi bütüncül bakım anlayışıyla hastaların kendilerini rahat hissettikleri ev ortamında; Multipl Sklerozlu hastayı eğiterek hastalığına ve tedavisine bađlı olarak gelişen sorunlarla başa çıkmasına, kendi bakım yükünü üstlenmesine ve kısa sürede bađımsız duruma gelmesine yardımcı olarak hastanın yaşam kalitesini arttırabilir (71,76).

Multipl Skleroz hastaları hastalığın varlığı ve prognozun belirsizliğinden ötürü öncelikle bir boşluđa düşer. Hastalığı kabullenmekte zorluk çeker. Hemşire bu anlamda kişinin destekleyicisi, açıklayıcısı ve yönlendiricisi konumunda olmalıdır. Hastalığın vermiş olduđu anksiyete, depresyon, izolasyon ve bađlılık durumları kişinin ikili ilişkilerini ve sosyal yaşamını olumsuz yönde etkilemektedir. Hem kendisinin hem de sevdiklerinin ve bakım vericilerinin etkilendiđi bu hastalık grubunda hemşire hastalığa uyumda ve hastalıkla etkili baş etme yöntemleri ile lider konumda olabilme yeterliliğine sahiptirler. Multipl Sklerozlu hastaya evde bakım veren halk sađlıđı hemşiresi güçlü bir bilgi temeline, karar verme ve eleştirel düşünme yetisine sahip olduklarından evde bakımın etkin ve nitelikli olabilmesi için gerekli kaynakları sağlayabilir ve en iyi şekilde kullanabilir (79). Hastaların semptomlarını yönetebilmeleri için gerekli bakım ve eğitimi verebilecek nitelikte olduklarından bu hastaların bakımında çok başarılı ve etkin rol alabilirler.

3. MATERYAL VE METOD

3.1. Araştırmanın Türü

Bu araştırma Solomon Dört Gruplu Deneme modeli olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapılacağı Yer ve Zaman

Araştırmanın evrenini Elazığ Fırat Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Kliniğine kayıtlı, Elazığ il merkezinde ikamet eden Multipl Skleroz tanısı konulmuş hastalar arasından çalışma kapsamına alınanların evlerinde Mayıs 2016 ile Nisan 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini Elazığ Fırat Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Kliniğine kayıtlı, Elazığ il merkezinde ikamet eden Multipl Skleroz tanısı konmuş 244 hasta oluşturmuştur. Evrenin tümünün araştırmaya alınması planlandığı için örneklem büyüklüğü belirlenmeyerek evrenin tümü araştırmaya alınmıştır. Hastalar randomize olarak sırayla deney grubu 1, kontrol grubu 1, deney grubu 2, kontrol grubu 2 ye alınarak her bir grupta 61 kişi yer alacak şekilde eşit dağıtılmıştır. Fakat deney 1 grubundan 1 kişi kendi isteğiyle araştırmadan ayrılmak istemesinden dolayı deney grubu 1, 60 kişi ile tamamlanılmıştır.

3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

- ✓ İletişime açık olması
- ✓ En az 6 ay süreli Multipl Skleroz tanısı konmuş olması

3.5. Veri Toplama Araçları

Verilerin toplanmasında Multipl Sklerozlu hastaların sosyo-demografik özelliklerini belirleyen **Tanıttıcı Anket Formu**, MS hastalarının Roy Adaptasyon Modeline göre hastalığa uyumunu belirleyen **Hastalığa psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR)** ve **Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği (MSQL-54)** kullanılmıştır.

Tanıtıcı Anket Formu (EK-2): Araştırmacı tarafından oluşturulan bu form Multipl Skleroz tanısı konulmuş hastaların tanıtıcı özelliklerinden; yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, medeni durum, çocuk sayısı, çalışma durumu, mesleği, gelir düzeyi, kaç yıldır hastalığa sahip olduğu ve hastalığa dair en önemli şikayetlerinin neler olduğuyula ilgili olmak üzere toplam 10 sorudan oluşmaktadır.

Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği (EK-3): Hastalığa Psikososyal Uyum - Öz Bildirim Ölçeği, Derogatis ve Lopez tarafından 1983 yılında geliştirilmiş ve ülkemizde Türkçeye uyarlaması Adaylar tarafından (1995) yapılmıştır.

Hastalığa psikososyal uyumu değerlendirmeyi amaçlayan ölçek 7 alt boyuttan oluşmaktadır. Bunlar; Sağlık Bakımına Uyum (8 madde); Mesleki Çevre (6 madde); Aile Çevresi (8 madde); Seksüel İlişki (6 madde); Geniş Aile İlişkileri (5 madde); Sosyal Çevre (6 madde); Psikolojik distres (7 madde) olmak üzere toplam 46 çoktan seçmeli sorudan oluşmaktadır. Ölçekte her bir soru için uyumun değişen seviyelerini belirleyen dört tanımlayıcı ifade kullanılmıştır. Birey kendi kişisel deneyimini en iyi – en yakın şekilde tanımlayan yanıtı seçebilmektedir. Ölçekte yer alan maddelere 0 ile 3 arasında değişen puanlar verilerek hesaplanmaktadır. Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim ölçeğinde 35'in altında puan alma "iyi psikososyal uyumu", 35 ile 51 arasında puan alma "orta derecede iyi psikososyal uyumu", 51'in üstünde puan alma ise "kötü psikososyal uyumu" ifade etmektedir. Puanın artması uyumda zorlanmanın, kötüye gitmenin göstergesidir (85). Ölçeğin Cronbach's Alpha katsayısı 0.94 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ise Cronbach's Alpha katsayısı 0.83 bulunmuştur.

Multipl Skleroz (MSQL-54) Yaşam Kalitesi Ölçeği (EK-4): Multipl Sklerozlu hastalar için özel olarak geliştirilmiş olan Multipl Sklerozlu hastaların yaşam kalitesini değerlendirmeyi hedefleyen ölçek Vickrey ve arkadaşları tarafından 1995 yılında İngilizce olarak geliştirilmiş ve Türkçe uyarlaması 2006 yılında Tülek tarafından yapılmıştır. . Bu ölçek, birçok hastalık için yaygın şekilde kullanılan genel yaşam kalitesi ölçeği SF-36 ölçeğine Multipl Skleroza has sorunlara ilişkin 18 maddenin eklenmesiyle oluşturulmuştur. MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği, bileşik fiziksel ve bileşik mental sağlık olmak üzere 2 ana grup, 13 alt grup ve 2 bağımsız maddeden oluşmaktadır. MSQL-54 Yaşam Kalitesi Ölçeği Fiziksel sağlık skoru (MSQL-54 FSS):Fiziksel fonksiyon, sağlığın algılanması, enerji/yorgunluk, fiziksel kısıtlamaların etkisi, ağrı, cinsel işlev, sosyal işlev, sağlık sorunları puanlarının toplanması ile elde edilir.

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

Ölçekten 0-100 arası puan alınmaktadır ve puan arttıkça yaşam kalitesi artmaktadır. Ölçekte toplam 54 soru bulunmaktadır ve 1, 2, 21, 23, 26, 27, 30, 32, 33, 35, 37, 46, 52. maddeler ters puanlanmaktadır.

Vickrey'in 179 MS hastası ile gerçekleştirdiği geçerlik ve güvenirlik çalışmasında güvenirlik katsayıları 0.75-0.96 arasında, test-tekrar test güvenirlik katsayıları da 0.66-0.96 arasında bulunan ölçeğin, Tulek Cronbach alfa güvenirlik katsayısı bileşik fiziksel sağlık için 0.94- 0.89 arasında bulunmuştur (7). Bu çalışmada ise Cronbach's Alpha katsayısı 0.86 olarak bulunmuştur.

3.6. Verilerin Toplanması

Veriler Elazığ Fırat Üniversitesi Nöroloji Kliğine kayıtlı Multipl Skleroz tanısı konmuş hastalara araştırmacı tarafından evlerinde yüz yüze görüşme tekniğiyle toplanmıştır. Veri toplama öncesi ön uygulama yapılmamıştır. Veri toplama formları hastalara okunarak ve verilen cevaplar hastalar tarafından ya da araştırmacı tarafından formlara işaretlenerek doldurulmuştur. İlk ev ziyaretinde tüm örneklem grubuna tanıtıcı anket formu, deney grubu 1'e ve kontrol grubu 1'e ön test olarak Hastalığa psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulanmıştır. Hemşirelik bakımı 6 hafta aralıklar ile 3 defa uygulanıp bittikten 3 hafta sonra tüm dört gruba da son test olarak Hastalığa psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği (PAIS-SR) ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği hastaların evlerinde uygulanmıştır.

3.7. Hemşirelik Girişimi

Deney 1 grubuna ön test uygulandıktan sonra, deney 2 grubuna ön test uygulanmadan, Roy Adaptasyon Modeline göre hazırlanmış bakım rehberi (EK-5) ile birinci haftada bakımın ilk bölümü, 6. ve 12. haftalarda bakımın ikinci bölümü, 12. haftada bakımın tekrarı yapılarak 3 kez girişim uygulanmıştır. 3. girişimden sonra ev ziyaretleri sonlandırılmıştır.

Bakım, Roy Adaptasyon Modeline göre hazırlanmış bakım rehberi (EK-5) ile deney gruplarındaki hastalara belirlenen haftalarda araştırmacı tarafından bireysel

olarak ev ziyaretlerine gidilip hastalığı nedeniyle oluşan yakınmalara uygun hemşirelik girişimleriyle bakım verilmiştir. Bakım rehberi ve eğitim kitapçığının oluşumunda Elazığ Fırat üniversitesi Nöroloji kliniği uzman hekimlerinin görüşleri alınarak hazırlanmıştır. Ev ziyareti sırasında verilen bakım yaklaşık 30 dakika sürmüştür.

Hastalara ilk ev ziyaretinde ROY Adaptasyon Modelinde yer alan 4 uyum aşamasının ilk ikisi olan fizyolojik gereksinimler ve benlik kavramı ile ilgili saptanan tanılara yönelik hemşirelik girişimi uygulanmıştır. Bakımın ilk bölümünde hastaya Multipl Sklerozda meydana gelen fizyolojik ve psikolojik değişime nasıl adapte olacağı ve bu dönemde karşılaşılabilecek sorunlara uyum sağlaması ve yaşam kalitesinin artırılması anlatılmıştır. Özellikle fizyolojik gereksinimlerden uyku ve dinlenmenin bireyin yakınmalarını büyük ölçüde azaltacağına önemi üzerinde durulmuştur. Yine hastalığın getirmiş olduğu kas- iskelet koordinasyon bozukluğunun bireyin beden imajının kötü etkilemesi nedeniyle bununla nasıl baş edeceği ve gerekli durumlarda psikolojik desteği nasıl alacağı konusunda yönlendirilmelerde bulunulmuştur.

2. Ev ziyaretinde ise ROY Adaptasyon Modelinin son iki uyum aşaması olan rol fonksiyonu ve karşılıklı bağlılık alanlarıyla ilgili saptanan tanılara yönelik hemşirelik girişimi uygulanmıştır. Bu ziyarette Multipl Skleroz hakkında hasta ve ailesini bilgilendirmek, yanlış inanç ve algılamaları düzeltmek, sosyal aktivitelerinin planlanması hedeflenmiştir.

3. Ziyarette ise uygulanan bakımın etkinliğini gözleme ve ROY Adaptasyon Modelinin 4 uyum aşamasının genel saptanan tanılarına yönelik girişim ve bakımda bulunulmuştur.

Her ziyaretin sonunda bir sonraki ziyaret tarihi belirlenmiştir. Kontrol gruplarına herhangi bir girişim uygulanmamıştır. Girişim uygulanan deney gruplarına verilen bakımı desteklemesi amacıyla Multipl Skleroz hastalarının hastalığa uyumunu ve yaşam kalitesini arttırmayı amaçlayan kitapçık hastalara 2. ev ziyaretinden itibaren verilmiştir (EK-6).

3.7.1.Girişim Materyali

Araştırmada girişim materyali olarak Roy Adaptasyon Modeline göre araştırmacı tarafından hazırlanan bakım rehberi kullanılmıştır. Bakım rehberinin içeriğinde; Multipl Sklerozlu hastalarda sık görülen fizyolojik gereksinimler, benlik kavramı, rol fonksiyonlarında görülen değişimler ve Multipl Sklerozlu hastalarda karşılıklı bağlılık alanları gibi ROY Adaptasyon Modelinin uyum basamaklarına göre hazırlanmış bakım yer almaktadır.

3.8. Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişken: Multipl Skleroz hastalarında psikosoyal uyum ve yaşam kalitesi

Bağımsız Değişken: Hastalara Roy Adaptasyon Modeline göre verilen bakım

Kontrol Değişkenleri: Hastaların cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, çocuk sayısı, çalışma durumu, hastalık süresi.

Tablo 3.8.1. Deney ve Kontrol Gruplarının Kontrol Değişkenlerinin Karşılaştırılması

Tanıtıcı Özellikler	Deney(1) Grubu (S=60)		Deney(2) Grubu(S=61)		Kontrol(1) Grubu(S=61)		Kontrol(2) Grubu(S=61)		Test ve Önemlilik
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	
Cinsiyet									
Kadın	32	53.3	43	70.5	44	72.1	49	80.3	X ² =8.76 p=0.033
Erkek	28	46.7	18	29.5	17	27.9	12	19.7	
Eğitim Düzeyi									
Okur- yazar	3	5.0	1	1.6	0	0	2	3.3	X ² =13.18 p=0.058
İlkokul	4	6.7	7	11.5	5	8.2	2	3.3	
Ortaokul	14	23.3	18	29.5	18	29.5	19	31.1	
Lise	25	41.7	19	31.1	26	42.6	27	44.3	
Üniversite	14	23.3	16	26.2	12	19.7	10	16.4	
Medeni Durumu									
Evli	41	68.3	44	72.1	44	72.1	47	77.0	X ² =1.161 p=0.762
Bekâr	19	31.7	17	27.9	17	27.9	14	23.0	
Çocuk Durumu									
Var	42	70.0	46	75.4	40	65.6	40	65.6	X ² =1.87 p=0.059
Yok	18	30.0	15	24.6	21	34.4	21	34.4	
Çalışma Durumu									
Çalışıyor	30	50.0	30	49.2	33	54.1	32	52.5	X ² =0.372 p=0.946
Çalışmıyor	30	50.0	31	50.8	28	45.9	29	47.5	
Meslek									
Ev hanımı	19	31.7	23	37.7	20	32.8	22	36.1	X ² =1.766 p=1.000
Memur	18	30.0	16	26.2	15	24.6	16	26.2	
İşçi	5	8.3	5	8.2	7	11.5	6	9.8	
Emekli	3	5.0	2	3.3	2	3.3	2	3.3	
Diğer	15	25.0	15	24.6	17	27.9	15	24.6	
Hastalığa dair şikâyetler									
Ağrı	11	18.3	12	19.7	14	23.0	12	19.7	X ² =8.49 p=0.933
Yorgunluk	14	23.3	13	21.3	17	27.9	14	23.0	
Halsizlik	15	25.0	18	29.5	15	24.6	16	26.2	
Yürüme güçlüğü	10	16.7	8	13.1	10	16.4	13	21.3	
Uyuşma	10	16.7	10	16.4	5	8.2	6	9.8	

Tablo 3.8.1.'in Devamı

	Deney-1	Deney-2	Kontrol-1	Kontrol-2	Anlamlılık
	X+SD	X+SD	X+SD	X+SD	
Yaş	36.56±9.98	36.36±8.68	34.57±8.00	36.13±8.40	F:0.647 p:0.58
Gelir Durumu	2301.66±891.67	2375.40±822.83	2390.98±780.51	2286.88±866.45	F:0.233 p:0.87
MS Tan Süresi	7.23±5.1	5.76±4.57	5.67±4.01	7.00± 4.90	F:1.442 p:0.23

3.9. Araştırma Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmanın verilerinin istatistiksel analizi SPSS 18 (Statistical Package for Social Science) paket programı kullanılarak değerlendirilmiştir. Verilerin değerlendirilmesinde kullanılan istatistiksel yöntemler Tablo 3.9.1’de verilmiştir.

Tablo 3.9.1. Araştırma Verilerinin Analizinde Kullanılan İstatistiksel Yöntemler

Değişkenler	Kullanılan istatistik yöntem
• Hastaların tanımlayıcı özelliklerine göre değerlendirmede	• Yüzdeler, ortalama ve standart sapma
• Deney ve Kontrol Gruplarının Kontrol Değişkenlerinin Karşılaştırılması	• Ki kare, ANOVA
• Deney ve kontrol gruplarının puan ortalamalarının karşılaştırılması	• Bağımsız gruplarda t testi
• Deney ve kontrol gruplarının ROY Adaptasyon modeline göre verilen bakımın öncesi ve sonrası ön test -son test puan ortalamalarının karşılaştırılması	• Eşleştirilmiş t testi

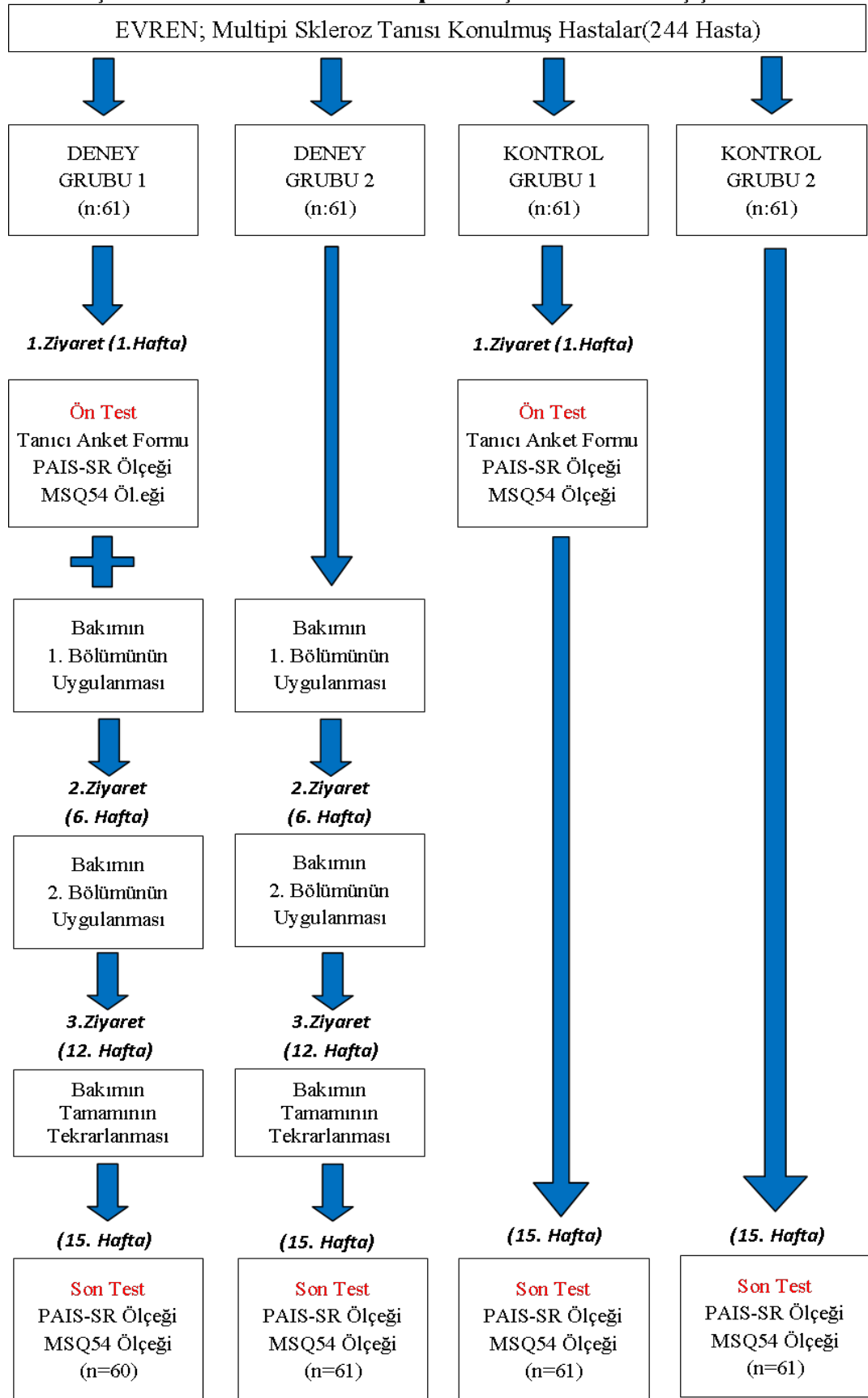
3.10. Araştırmanın Etik İlkeleri

Araştırma için İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurul’undan etik onay alınmıştır (EK-7). Araştırmanın Elazığ Fırat Üniversitesi Hastanesi Nöroloji Kliniğinde yapılabilmesi için kurumdan yazılı izin alınmıştır (EK-8). Katılımcılara araştırmanın amacı açıklanarak katılımın zorunlu olmadığı ve istedikleri zaman araştırmadan ayrılacakları ve araştırmadan elde edilen verilerin gizli tutulacağı konusunda bilgi verilmiştir. Araştırmada insan olgusunun kullanımı, bireysel

hakların korunmasını gerektirdiğinden ilgili etik ilkeler olan “Bilgilendirilmiş Onam İlkesi”, “Gönüllülük İlkesi” ve “Gizliliğin Korunması İlkesi” yerine getirilmiştir. Kontrol grubundaki hastalara da eğitim kitapçığı verilmiştir.

3.11. Araştırmanın sınırlılıkları ve genellenebilirliği

Araştırmanın sonucu evrene genellenebilir.



Şekil 3.8.1. Solomon Dört Gruplu Araştırma Planı Akış Şeması

4. BULGULAR

Bu bölümde Multipl Skleroz tanısı almış deney ve kontrol grubundaki hastalara ROY Adaptasyon Modeline göre verilen hemşirelik bakımının hastalarda yaşam kalitesinde ve hastalığa uyumundaki etkiyi değerlendirmek amacıyla verilerden elde edilen bulgular sunulmuştur.

Tablo 4.1. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Hastaların Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı

Tanıtıcı Özellikler	Deney(1) Grubu (S=61)		Deney(2) Grubu(S=61)		Kontrol(1) Grubu(S=61)		Kontrol(2) Grubu(S=61)	
	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde	Sayı	Yüzde
Yaş Grupları								
18-28	14	23.3	10	16.4	12	19.7	10	16.4
29-39	25	41.7	33	54.1	36	59.0	35	57.4
40-50	16	26.7	14	23.0	10	16.4	12	19.7
51 ve üzeri	5	8.3	4	6.6	3	4.9	4	6.6
Cinsiyet								
Kadın	32	53.3	43	70.5	44	72.1	49	80.3
Erkek	28	46.7	18	29.5	17	27.9	12	19.7
Eğitim Düzeyi								
Okur- yazar	3	5.0	1	1.6	0	.0	2	3.3
İlkokul	4	6.7	7	11.5	5	8.2	2	3.3
Ortaokul	14	23.3	18	29.5	18	29.5	19	31.1
Lise	25	41.7	19	31.1	26	42.6	27	44.3
Üniversite	14	23.3	16	26.2	12	19.7	10	16.4
Medeni Durumu								
Evli	41	68.3	44	72.1	44	72.1	47	77.0
Bekâr	19	31.7	17	27.9	17	27.9	14	23.0
Çocuk Durumu								
Var	42	70.0	46	75.4	40	65.6	40	65.6
Yok	18	30.0	15	24.6	21	34.4	21	34.4
Çalışma Durumu								
Çalışıyor	30	50.0	30	49.2	33	54.1	32	52.5
Çalışmıyor	30	50.0	31	50.8	28	45.9	29	47.5
Meslek								
Ev hanımı	19	31.7	23	37.7	20	32.8	22	36.1
Memur	18	30.0	16	26.2	15	24.6	16	26.2
İşçi	5	8.3	5	8.2	7	11.5	6	9.8
Emekli	3	5.0	2	3.3	2	3.3	2	3.3
Diğer	15	25.0	15	24.6	17	27.9	15	24.6
Gelir Durumu								
0-1000 tl	4	6.7	2	3.3	1	1.6	5	8.2
1001-2000 tl	21	35.0	22	36.1	22	36.1	19	31.1
2001-3000 tl	21	35.0	20	32.8	23	37.7	23	37.7
3001 ve üzeri	14	23.3	17	27.9	15	24.6	14	23.0

Tablo 4.1.'in Devamı

MS tanı süresi								
1-3 yıl	18	30.0	17	27.9	23	37.7	16	26.2
4-6 yıl	14	23.3	14	23.0	20	32.8	16	26.2
7-9 yıl	12	20.0	13	21.3	9	14.8	12	19.7
10 yıl ve üzeri	16	26.7	17	27.9	9	14.8	17	27.9
Hastalığa dair şikâyetler								
Ağrı	11	18.3	12	19.7	14	23.0	12	19.7
Yorgunluk	14	23.3	13	21.3	17	27.9	14	23.0
Halsizlik	15	25.0	18	29.5	15	24.6	16	26.2
Yürüme güçlüğü/ denge problemi	10	16.7	8	13.1	10	16.4	13	21.3
Uyuşma	10	16.7	10	16.4	5	8.2	6	9.8

Araştırma kapsamına alınan hastaların tanıtıcı özelliklerinin dağılımı Tablo 4.1'de görülmektedir. Deney (1) grubundaki hastaların %41.7 si 29-39 yaş grubunda, %53.3'ünün kadın, %68.3'ünün evli, %41.7'sinin lise mezunu, %35.0'ı 1001-2000 tl ve 2001-3000 tl arasında gelire sahip olduğu, hastaların %23.3'ünün 4-6 yıldır hastalık tanısını olduğu ve %25'inin en çok yakındığı şikâyetlerin başında halsizliğin olduğu saptanmıştır. Deney (2) grubundaki hastalarda ise; %54.1'inin 29-39 yaş grubunda, %70.5'inin kadın, %72.1'inin evli, %31.1'inin lise mezunu, %36.1'i 1001-2000 tl arasında gelire sahip olduğu, %50.8'inin ise çalışmadığı tespit edilmiştir. Hastaların %75.4'ünün en az 1 çocuğa sahip olduğu ve %37.7'sinin ev hanımı olduğunu belirtmiştir. Ayrıca deney (2) grubundaki hastaların %27.9'unun hem 1-3 arası hem de 10 yıl üzeri hastalık tanısını olduğu ve %29.5'inin en çok yakındığı şikâyetlerin başında yine halsizliğin geldiği saptanmıştır.

Kontrol(1) grubundaki hastaların %59.0'ı 29-39 yaş grubunda, %72.1'inin kadın, %72.1'inin evli, %42.6'sinin lise mezunu, %37.7'sinin 2001-3000 tl arasında gelire sahip olduğu, %54.1'inin çalıştığı tespit edilmiştir. Hastaların %65.6'sının en az 1 çocuğa sahip olduğu ve %32.8'inin ev hanımı olduğunu saptanmıştır. Ayrıca kontrol(1) grubundaki hastaların %37.7'sinin 1-3 yıl arası hastalık tanısını olduğu ve %27.9'unun en çok yakındığı şikâyetlerin başında yorgunluk olduğu tespit edilmiştir. Kontrol(2) grubundaki hastaların ise %57.4'ünün 29-39 yaş grubunda, %80.3'ünün kadın, %77'sinin evli, %44.3'ünün lise mezunu, %37.7'sinin 2001-3000 tl arasında gelire sahip olduğu, %52.5'inin çalıştığı tespit edilmiştir. Hastaların %65.6'sının en az 1 çocuğa sahip olduğu ve %36.1'inin ev hanımı olduğunu saptanmıştır. Ayrıca kontrol(2) grubundaki hastaların %27.9'unun 10 yıl ve üzeri süredir hastalık tanısını olduğu ve %26.2'sinin en çok yakındığı şikâyetlerin başında halsizlik olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.2. Deneysel (1) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test-Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=60)

Ölçekler	Ön test	Son test	t	P
	X± SS	X± SS		
Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	71.51±6.8	71.43±6.6	0.476	0.636
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.40±2.1	12.51±2.1	-1.123	0.266
HPU Mesleki Çevre	10.70±1.7	10.47±1.6	2.504	0.015*
HPU Aile Çevresi	12.01±2.8	12.23±2.6	-2.519	0.014*
HPU Seksüel İlişki	9.41±1.3	9.30±1.3	2.791	0.007*
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.55±1.4	6.48±1.5	1.426	0.159
HPU Sosyal Çevre	9.13±1.0	7.61±1.5	7.025	0.000**
HPU Psikolojik Distres	11.30±1.9	11.30±1.9	0.000	1.000
MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM	176.43±14.4	176.21±14.5	1.032	0.307
Bileşik Fiziksel Sağlık	102.50±7.1	102.35±7.1	0.885	0.380
Bileşik Mental Sağlık	68.70±10.9	68.66±10.7	0.322	0.749
Bağımsız Maddeler	5.23±1.5	5.20±1.5	1.426	0.159

*p<0.05 **p<0.001

Tablo 4.2’de gösterildiği gibi; deney 1 grubundaki hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği ortalamalarının ön test- son test puan ortalamalarının karşılaştırılması gösterilmiştir. Hastaların ön testte Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması 71.51±6.8, son test puan ortalaması 71.43±6.6 olarak belirlenmiştir. Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir. Yapılan girişim sonucu son test toplam puan ortalamasının düşük olması hastaların psikososyal uyum düzeyinin daha yükseldiği ancak istatistiksel olarak ölçümler arası farkın önemli olmadığı bulunmuştur.

Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Mesleki Çevre alt boyutunda ön test puan ortalaması 10.70±1.7, son test puan ortalaması 10.47±1.6 olarak belirlenmiştir Hastaların son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.015). Son test puan ortalamasının olumlu yönde azaldığı ve girişimin etkin olduğu belirlenmiştir.

Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Aile Çevresi alt boyutunda ön test puan ortalaması 12.01±2.8 son test puan ortalaması ise 12.23±2.6 olarak belirlenmiştir. Hastaların son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın

istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.014$). Son test puan ortalamasının olumsuz yönde arttığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir. Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Seksüel İlişki alt boyutunda ön test puan ortalaması 9.41 ± 1.3 , son test puan ortalaması 9.30 ± 1.3 olarak belirlenmiştir. Hastaların son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.007$). Son test puan ortalamasının olumlu yönde azaldığı ve girişimin etkin olduğu belirlenmiştir. Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sosyal Çevre alt boyutunda ön test puan ortalaması 9.13 ± 1.0 , son test puan ortalaması 7.61 ± 1.5 olarak belirlenmiştir. Hastaların son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir ($p=0.000$). Son test puan ortalamasının olumlu yönde azaldığı ve girişimin etkin olduğu belirlenmiştir.

Hastaların ön testte MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 176.43 ± 14.4 , son test puan ortalaması 176.21 ± 14.5 olarak belirlenmiştir. Son test puan ortalamasının olumsuz yönde azaldığı ve son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık alt boyutunun ön test toplam puan ortalaması 102.50 ± 7.1 , son test puan ortalaması 102.35 ± 7.1 olarak belirlenmiştir. Son test puan ortalamasının olumsuz yönde azaldığı ve son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Mental Sağlık alt boyutunun ön test toplam puan ortalaması 68.70 ± 10.9 , son test puan ortalaması 68.66 ± 10.7 olarak belirlenmiştir. Son test puan ortalamasının olumsuz yönde azaldığı ve son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bağımsız Maddeler alt boyutunun ön test toplam puan ortalaması 5.23 ± 1.5 , son test puan ortalaması 5.20 ± 1.5 olarak belirlenmiştir. Son test puan ortalamasının olumsuz yönde azaldığı ve son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 4.3. Kontrol (1) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test-Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=61)

Ölçekler	Ön test	Son test	t	P
	X± SS	X± SS		
Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	70.96±7.0	70.81±6.9	0.715	0.477
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.66±1.9	12.58±1.8	0.590	0.557
HPU Mesleki Çevre	10.45±1.8	10.40±1.9	0.597	0.553
HPU Aile Çevresi	11.98±2.1	11.95±2.1	0.423	0.673
HPU Seksüel İlişki	9.30±1.2	9.30±1.2	0.000	1.000
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.45±2.0	11.95±2.1	-17.618	0.000
HPU Sosyal Çevre	9.11±1.1	9.11±1.1	0.000	1.000
HPU Psikolojik Distres	11.00±2.1	11.01±2.1	-0.198	0.843
MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM	176.63±14.0	176.78±13.8	-0.543	0.589
Bileşik Fiziksel Sağlık	103.45±7.6	103.75±7.9	-1.550	0.126
Bileşik Mental Sağlık	67.83±10.2	67.71±10.7	0.980	0.331
Bağımsız Maddeler	5.35±1.5	5.31±1.6	0.468	0.641

Tablo 4.3’de gösterildiği gibi; Kontrol 1 grubundaki hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği ortalamalarının ön test- son test puan ortalamalarının karşılaştırılması gösterilmiştir. Hastaların ön testte Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ön test toplam puan ortalaması 70.96±7.0, son test puan ortalaması 70.81±6.9 olarak belirlenmiştir. Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir (p=0.477). Son test puan ortalamasının olumsuz yönde arttığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir.

Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Geniş Aile İlişkiler alt boyutu ön test puan ortalaması 6.45±2.0, son test puan ortalaması 11.95±2.1 olarak belirlenmiştir. Hastaların son test- ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (p=0.000 Son test puan ortalamasının olumsuz yönde arttığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir. Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sağlık Bakımına Oryantasyon, Mesleki Çevre, Aile

Çevresi alt boyutlarının Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.005$). Son test puan ortalamasının olumsuz yönde arttığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir. Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Seksüel İlişki, Sosyal Çevre alt boyutlarının Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.005$). Son test puan ortalamalarında değişikliğin olmadığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir.

Hastaların ön testte MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 176.63 ± 14.0 , son test puan ortalaması 176.78 ± 13.8 olarak belirlenmiştir. Son test puan ortalamasının olumlu yönde arttığı ve son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p>0.005$). MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık, Bileşik Mental Sağlık ve Bağımsız Maddeler alt boyutlarının son test- ön test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.4. Deneysel (1) - Deneysel (2) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=61)

Ölçekler	Deneysel 1 Grubu	Deneysel 2 Grubu	t	p
	X± SS	X± SS		
Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	71.43±6.6	71.31±6.7	0.101	0.920
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.51±2.1	12.49±2.0	0.066	0.948
HPU Mesleki Çevre	10.46±1.6	10.55±1.7	-0.279	0.767
HPU Aile Çevresi	12.23±2.6	12.29±2.1	-0.145	0.885
HPU Seksüel İlişki	9.30±1.3	9.44±1.1	-0.631	0.529
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.48±1.5	6.31±2.0	0.539	0.591
HPU Sosyal Çevre	9.13±1.0	9.01±1.2	0.555	0.580
HPU Psikolojik Distres	11.30±1.9	11.19±2.0	0.290	0.772
MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM	176.21±14.5	176.06±14.7	0.057	0.955
Bileşik Fiziksel Sağlık	102.35±7.1	102.67±7.6	-0.241	0.810
Bileşik Mental Sağlık	68.66±10.7	68.01±10.5	0.337	0.737
Bağımsız Maddeler	5.20±1.5	5.37±1.6	-0.628	0.531

Tablo 4.4’de deney 1 ve deney 2 grubundaki hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması gösterilmiştir. Deney 1 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması 71.43±6.6, Deney 2 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması ise 71.31±6.7 olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir (p=0.920).

Deney 1 ve Deney 2 gruplarındaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sağlık Bakımına Oryantasyon, Mesleki Çevre, Aile Çevresi, Seksüel İlişki, Geniş Aile İlişkiler, Sosyal Çevre ve Psikolojik Distres tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Deney 1 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 176.21±14.5, Deney 2 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması ise 176.06±14.7 olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir (p=0.955). Deney 1 ve Deney 2 gruplarındaki Hastaların MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık, Bileşik Mental Sağlık ve Bağımsız Maddeler tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Tablo 4.5. Deney 1- Kontrol 2 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=61)

Ölçekler	Deney 1 Grubu	Kontrol 2 Grubu	t	p
	X± SS	X± SS		
Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	71.43±6.6	71.08±6.9	0.286	0.776
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.51±2.1	12.50±2.2	0.022	0.983
HPU Mesleki Çevre	10.46±1.6	10.57±1.7	-0.350	0.727
HPU Aile Çevresi	12.23±2.6	11.91±2.5	0.686	0.494
HPU Seksüel İlişki	9.30±1.3	9.24±1.1	0.238	0.812
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.48±1.5	6.27±1.6	0.730	0.467
HPU Sosyal Çevre	9.13±1.0	9.29±1.2	-0.799	0.426
HPU Psikolojik Distres	11.30±1.9	11.26±2.0	0.105	0.917

Tablo 4.5.'in Devamı

MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM				
Bileşik Fiziksel Sağlık	176.21±14.5	177.00±14.7	-0.296	0.768
Bileşik Mental Sağlık	102.35±7.1	102.40±7.7	-0.044	0.965
Bağımsız Maddeler	68.66±10.7	69.29±10.7	-0.322	0.748
	5.20±1.5	5.29±1.6	-0.340	0.735

Tablo 4.5'de gösterildiği gibi; Deney 1 ve Kontrol 2 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması gösterilmiştir. Deney 1 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması 71.43±6.6, Kontrol 2 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması ise 71.08±6.9 olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir ($p=0.776$).

Deney 1 ve Kontrol 2 gruplarındaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sağlık Bakımına Oryantasyon, Mesleki Çevre, Aile Çevresi, Seksüel İlişki, Geniş Aile İlişkiler, Sosyal Çevre ve Psikolojik Distres tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Deney 1 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 176.21±14.5, Kontrol 2 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması ise 177.00±14.7 olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın olumlu yönde arttığı fakat istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir ($p=0.768$). Deney 1 ve Kontrol 2 gruplarındaki Hastaların MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık, Bileşik Mental Sağlık ve Bağımsız Maddeler tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.6. Deney-1 ve Kontrol-1 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test-Son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması

Ölçekler	ÖN TEST				SON TEST			
	Deney Grubu 1 (n=60) x±ss	Kontrol Grubu 1 (n=61) x±ss	t	p	Deney Grubu 1 (n=60) x±ss	Kontrol Grubu 1 (n=61) x±ss	t	p
Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	71.51±6.8	70.96±7.0	0.436	0.664	71.43±6.6	70.81±6.9	0.518	0.605
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.40±2.1	12.66±1.9	-0.731	0.467	12.51±2.1	12.58±1.8	-0.067	0.946
HPU Mesleki Çevre	10.70±1.7	10.45±1.8	0.793	0.429	10.47±1.6	10.40±1.9	0.194	0.780
HPU Aile Çevresi	12.01±2.8	11.98±2.1	0.073	0.942	12.23±2.6	11.95±2.1	0.630	0.530
HPU Seksüel İlişki	9.41±1.3	9.30±1.2	0.510	0.611	9.30±1.3	9.30±1.2	0.21	0.983
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.55±1.4	6.45±2.0	0.315	0.753	6.48±1.5	11.95±2.1	0.025	0.980
HPU Sosyal Çevre	9.13±1.0	9.11±1.1	0.085	0.933	7.61±1.5	9.11±1.1	0.011	0.991
HPU Psikolojik Distres	11.30±1.9	11.00±2.1	0.814	0.417	11.30±1.9	11.01±2.1	0.779	0.438
MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM	176.43±14.4	176.63±14.0	-0.077	0.939	176.21±14.5	177.00±14.7	-0.126	0.900
Bileşik Fiziksel Sağlık	102.50±7.1	103.45±7.6	-0.706	0.482	102.35±7.1	102.40±7.7	-0.920	0.359
Bileşik Mental Sağlık	68.70±10.9	67.83±10.2	0.451	0.653	68.66±10.7	69.29±10.7	0.580	0.563
Bağımsız Maddeler	5.23±1.5	5.35±1.5	-0.422	0.674	5.20±1.5	5.29±1.6	-0.564	0.574

Tablo 4.6’ da Deney-1 ve Kontrol-1 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği Ön Test-Son Test Puan Ortalamalarının karşılaştırılması gösterilmiştir. Deney 1 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ön test puan ortalaması 71.51±6.8,

son test puan ortalaması 71.43±6.6 iken Kontrol 1 grubunun ön test puan ortalaması 70.96±7.0, son test puan ortalaması 70.81±6.9 olarak belirlenmiştir. Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir. Son test puan ortalamasının olumsuz yönde arttığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir.

Deney 1 ve Kontrol 1 Grupları Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sağlık Bakımına Oryantasyon, Mesleki Çevre, Aile Çevresi, Seksüel İlişki, Geniş Aile İlişkiler, Sosyal Çevre ve Psikolojik Distres tüm alt boyutlarının Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.6).

Deney-1 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği ön test puan ortalaması 176.43±14.4, son test puan ortalaması 176.21±14.5 iken Kontrol 1 grubunun ön test puan ortalaması 176.63±14.0, son test puan ortalaması 177.00±14.7 olarak belirlenmiştir. Son test – ön test puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir (p>0.005). Deney 1 ve Kontrol 1 gruplarındaki Hastaların MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık, Bileşik Mental Sağlık ve Bağımsız Maddeler tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır (p>0.05).

Tablo 4.7. Deney 2- Kontrol (1) Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği SON Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=61)

Ölçekler	Deney 2	Kontrol 1	t	p
	Grubu	Grubu		
	X± SS	X± SS		
Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	71.31±6.7	70.80±6.8	0.415	0.679
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.49 ±2.0	12.54±1.8	-0.141	0.888
HPU Mesleki Çevre	10.55±1.7	10.37±1.9	0.549	0.584
HPU Aile Çevresi	12.29±2.1	11.96±2.0	0.874	0.384
HPU Seksüel İlişki	9.44±1.1	9.29±1.2	0.685	0.495
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.31±2.0	6.47±2.0	-0.457	0.648
HPU Sosyal Çevre	9.01±1.2	9.13±1.1	-0.536	0.593
HPU Psikolojik Distres	11.19±2.0	11.01±2.0	0.496	0.621
MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM	176.06±15.0	176.54±13.8	-0.184	0.854
Bileşik Fiziksel Sağlık	102.67±7.6	103.60±7.9	-0.668	0.506
Bileşik Mental Sağlık	68.01±10.5	67.57±9.9	0.239	0.812
Bağımsız Maddeler	5.37±1.6	5.36±1.6	0.057	0.955

Tablo 4.7’de gösterildiği gibi; Deney 2 - Kontrol 1 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi

Ölçeği son Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması gösterilmiştir. Deney 2 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması 71.31±6.7, Kontrol 1 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması ise 70.80±6.8 olduğu tespit edilmiştir. Son test puan ortalamasının olumsuz yönde arttığı ve girişimin etkin olmadığı belirlenmiştir. İki puan arasındaki farkın önemli olmadığı tespit edilmiştir (Tablo 4.7).

Deney 2 ve Kontrol 1 Grupları Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sağlık Bakımına Oryantasyon, Mesleki Çevre, Aile Çevresi, Seksüel İlişki, Geniş Aile İlişkiler, Sosyal Çevre ve Psikolojik Distres tüm alt boyutlarının Son test ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir.

Deney 2 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 176.06±15.0, Kontrol 1 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması ise 176.54±13.8 olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir (p>0.05). Deney 2 ve Kontrol 1 gruplarındaki Hastaların MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık, Bileşik Mental Sağlık ve Bağımsız Maddeler tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır (p>0.05) (Tablo 4.7).

Tablo 4.8. Deney 2- Kontrol 2 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği SON Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması (n=61)

Ölçekler	Deney 2 Grubu	Kontrol 2 Grubu	t	p
	X± SS	X± SS		
Hastalığa Psikososyal Uyum-Öz Bildirim Ölçeği TOPLAM	71.31±6.7	71.08±6.9	0.185	0.853
HPU Sağlık Bakımına Oryantasyon	12.49±2.0	12.50±2.2	-0.043	0.966
HPU Mesleki Çevre	10.55±1.7	10.57±1.71	-0.052	0.959
HPU Aile Çevresi	12.29±2.1	11.91±2.5	0.906	0.367
HPU Seksüel İlişki	9.44±1.1	9.24±1.1	0.952	0.343
HPU Geniş Aile İlişkiler	6.31±2.0	6.27±1.6	0.100	0.920
HPU Sosyal Çevre	9.01± 1.2	9.29±1.2	-1.265	0.208
HPU Psikolojik Distres	11.19±2.0	11.26±2.0	-0.182	0.856
MS Yaşam Kalitesi Ölçeği TOPLAM	176.06±14.7	177.00±14.7	-0.351	0.726
Bileşik Fiziksel Sağlık	102.67±7.6	102.40±7.7	0.190	0.850
Bileşik Mental Sağlık	68.01±10.5	69.29±10.7	-0.667	0.506
Bağımsız Maddeler	5.37±1.6	5.29±1.6	0.288	0.774

Tablo 4.8’de gösterildiği gibi; Deney 2- Kontrol 2 Grubundaki Hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği ve Multipl Skleroz Yaşam Kalitesi Ölçeği SON Test Puan Ortalamalarının Karşılaştırılması gösterilmiştir. Deney 2 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması 71.31 ± 6.7 , Kontrol 2 grubunun Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği toplam puan ortalaması ise 71.08 ± 6.9 olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir ($p > 0.05$).

Deney 2 ve Kontrol 2 Grupları Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeğinin Sağlık Bakımına Oryantasyon, Mesleki Çevre, Aile Çevresi, Seksüel İlişki, Geniş Aile İlişkiler, Sosyal Çevre ve Psikolojik Distres tüm alt boyutlarının Son test ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.005$).

Deney 2 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması 102.67 ± 7.6 , Kontrol 2 grubunun MS Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puan ortalaması ise 177.00 ± 14.7 , olduğu tespit edilmiştir. İki puan arasındaki farkın olumlu yönde arttığı fakat istatistiksel olarak önemli olmadığı tespit edilmiştir ($p > 0.05$). Deney 2 ve Kontrol 2 gruplarındaki Hastaların MS Yaşam Kalitesi Ölçeği Bileşik Fiziksel Sağlık, Bileşik Mental Sağlık ve Bağımsız Maddeler tüm alt boyutlarının son test puan ortalamaları yönünden gruplar arasında önemli bir farkın olmadığı saptanmıştır ($p > 0.05$)(Tablo 4.8).

5. TARTIŞMA

Ülkemizde ve dünyada Multipl Skleroz hastaları üzerine pek çok araştırma yapılmış olup, bunların çoğunluğunu yaşam kalitesi ve semptomlara yönelik çalışmalar oluşturmaktadır (7, 12, 36, 47). Bu bölümde yapılan çalışmalardan farklı olarak ev ziyareti yoluyla ROY adaptasyon Modeline göre verilen bakımın hastalığa uyumuna ve yaşam kalitesine etkisini saptamak amacıyla elde edilen bulgular ilgili literatürle tartışılmıştır.

Deney 1 grubundaki hastaların son test – ön test psikososyal uyum-öz bildirim toplam puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak önemli olmadığı belirlenmiştir. Son test puan ortalamasında minimal bir düşüklüğün olduğu bu da hastaların hastalığa hala uyum sağlayamadıklarını göstermektedir. Buradan Multipl Sklerozun kronik bir hastalık olduğu, ataklarla progresif seyreden bir hastalık olduğundan hastaların hastalığa uyum sağlamada güçlük çektiği söylenebilir (Tablo 4.2).

Deney grubundaki hastaların Hastalığa Psikososyal Uyum- Öz Bildirim Ölçeği Mesleki Çevre, Seksüel İlişki ve Sosyal Çevre alt boyutlarından son test- ön test puan ortalamaları arasında hastalığa uyum sağladığı belirlenmiştir (Tablo 4.2). Son test puan ortalamasının düşük olması hastaların psikososyal uyum düzeyinin daha yüksek olduğunu ve girişimin etkinliğini göstermektedir. Uygulanan girişimin hastalar üzerinde olumlu sonuçlar yaratmasının nedenleri arasında hastalık hakkında bilgi edinme isteği, ileriki dönemlerde oluşabilecek sorunları kavrama ve bilinçlenme istekleri gelebilir. Literatür incelendiğinde Hastalığa Psikososyal Uyumda bizim çalışmamıza benzer sonuçlar olabileceği gibi farklı sonuçlarında yer aldığı görülmektedir. Vicdan Roy adaptasyon modeli ile hemodiyaliz hastalarının hastalığa uyumunu incelediği seksüel ilişki alt boyutu dışındaki tüm alt boyut puanlarının ve toplam puanlarının istatistiksel olarak anlamlı derecede düştüğü dolayısıyla psikososyal uyumlarının arttığını bulmuştur (86). Özcan tarafından meme kanseri olan kişilere Roy adaptasyon modeline göre verdiği eğitim sonucu deney grubunda mesleki çevre, aile çevresi ve seksüel ilişki uyumlarında artışın olduğunu saptamıştır (87).

Akyıl tarafından KOAH hastalarına yönelik yapılan araştırmada psikososyal hastaların psikososyal uyumlarının arttığı tespit edilmiştir. Sağlık algısı iyi olan

hastaların geniş aile uyumları, mesleki çevreye uyumları ve cinsel uyumları ve psikolojik distres uyumlarının daha iyi düzeyde olduğu saptanmıştır (88). Literatürle benzer sonuçlara ulaşmamızdaki temel nedenlerin başında süregelen hastalığın varlığı, yaşın ileri düzeyde olması, eğitim düzeyinin iyi olması ve hastalığın süresi etkiliyor diyebiliriz.

Akyl tarafından KOAH hastalarına yönelik psikososyal uyum ölçeğinde düzenli sağlık kontrollerini yaptıran hastaların mesleki çevreye uyumlarının daha kötü düzeyde olduğu belirlenmiştir (88). İlgili çalışmalar incelendiğinde de hastaların psikososyal uyumlarının düşük düzeyde olduğu görülmüştür. Kronik hastalıklarda uyumsuzluk göstermesinin nedeni anksiyete ve depresyon durumunun bireyin hastalığa uyumunu olumsuz etkilediği (89) ayrıca süregelen ve geriye dönüşsüz kayıplara neden olması bireyin kendini yetersiz görmesine neden olmakta, hastalıkla yaşama gücünü azalmakta, hastalığa uyumu güçleştirmekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir (92, 93).

Verilen çalışmalarda yapılan girişimlerin alt boyutlarında uyumun sağlanmasında etkili olamadığı görülmektedir. Bu çalışmanın sonuçları verilen çalışmaların sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir.

Araştırmamızda Deney 1 - Kontrol 1 Grubu Ön test – Son test Hastalığa Psikososyal Uyumu ve Yaşam Kalitesi puan ortalamaları (Tablo 4.6) ve Deney 2 - Kontrol 2 Gruplarındaki Hastaların Son test Hastalığa Psikososyal Uyumu ve Yaşam Kalitesi puan ortalamaları (Tablo 4.8) arasında istatistiksel olarak önemli fark bulunmamıştır. Bunun sebebi olarak verilen bakımın etkin olmayışı düşünülmektedir. Toy'un Multipl Skleroz hastaları üzerine yapmış olduğu tezinde Multipl Skleroz hastaları "eğitim almak istemediklerini, daha fazla öğrenmek istemediklerini, internetten yeterince araştırdıklarını, yeterli bilgiye sahip olduklarını" ifade ederek açık uçlu sorulara bu şekilde cevap vermişlerdir (6). Verilen bakımın etkili olmamasının nedenlerini başında Multipl Skleroz gibi kronik hastalığın varlığı, hastaların çoğunun tıbbi kontrol altında olması ve sürekli tekrarlanan şeylerden sıkılmaları düşünülmektedir.

Yine Akkuş tarafından Multipl Skleroz hastalarına evde verilen bakımda spazm, ağrı, cinsel isteksizlik, unutkanlık, uykuya dalma sorunu, yalnızlık, depresif durumlar ve anksiyete üzerine bakım verilmesine rağmen ziyaretler sonrası istatistik olarak önemlilik saptanamamıştır. Hatta uykuya dalma sorunu ziyaret öncesi durumundan daha

kötü duruma yönelmiştir (12). Bunun sebebi olarak bakıma hastaların isteksiz ve gönülsüz katılmaları, verilen egzersiz ve uygulamaların zamanında, düzenli yapılmaması ve Multipl Skleroz'un ilerlemiş olması düşünülmektedir.

Araştırmada Roy adaptasyon modelinin etkin olmadığı **‘Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multipl Sklerozlu hastaların hastalığa uyumunu artırır.’** hipotezimizi kısmen desteklemediği görülmüştür. Elde ettiğimiz sonuç Öztürk'ün ROY adaptasyon modeline göre postpartum dönemdeki annelere verilen eğitimde annelerin bebeklerini algılama düzeylerini etkilemediğini saptamış ve bizim çalışmamızla benzer sonuçlara ulaşmıştır (90). İşbir çalışmasında ROY adaptasyon çoğu kronik hastalıklarda etkin olamayacağını iddia etmiştir (91). Multipl Skleroz gerek sağlıklı bireylere gerekse de kronik diğer hastalıklara göre yaşam kalitesi düşük hasta grubuna sahiptir.(8, 9). Araştırmamızda deney ve kontrol gruplarının tümünde MSQL yaşam kalitelerinin düştüğü, deney ve kontrol grubunun karşılaştırılmasında deney grubunda önemli bir artışın olmadığı saptanmıştır. Yapılan girişim hastaların yaşam kalitesinde artışa neden olmamıştır. Bunun nedeni olarak özellikle Multipl Skleroz gibi ataklarla seyreden hastaların zaman zaman kendi yaşamlarını kaliteli sürdürmekte zorlandığı, hastalığa uyumun düşük olması nedeniyle yaşam kalitesinin girişimle artmayacağı düşünülebilir. Bu sonuçlara göre **‘Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multipl Sklerozlu hastaların yaşam kalitesini artırır.’** hipotezimizi doğrulamadığı sonucu ortaya çıkmıştır. Sonuçlarımız Multipl Sklerozlu hastalarda yaşam kalitesiyle ilgili yapılan çalışmalarla paralellik göstermektedir (8-10)

Yaşam kalitesinin artmaması tam tersine düşmesi Multipl Skleroz hastalarında gözlenen bir durumdur. Anksiyete ve depresyonun yüksek olması, kronik hastalığın varlığı, başkalarına bağımlı olma ve hastalığın kötü seyirli ilerlemesi başlıca nedenleri arasında yer almaktadır (12).

Bu araştırmanın bulguları Multipl Sklerozlu hastalara hastalığa uyumu için verilen bakımda ROY Adaptasyon Modelinin meslek hayatı ve çevresinde olumlu sonuçlar doğurduğu, cinsel olumsuzluklarda uyumda etkili olduğu ve sosyal hayatını iyi yönde etkilediği sonucunu ortaya koymaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Roy adaptasyon modeline göre evde verilen bakımın Multipl Sklerozlu hastaların hastalığa uyumuna ve yaşam kalitesine etkisini belirlemek amacıyla yapılan solomon dört gruplu deneme modeli olarak gerçekleştirilen çalışmada şu sonuçlar elde edilmiştir:

*Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multipl Sklerozlu hastaların hastalığa uyumunu bazı alt boyutlarında arttırmış toplamda ise arttırmamıştır.

*Roy Adaptasyon Modeline göre evde verilen bakım Multipl Sklerozlu hastaların yaşam kalitesini arttırmamıştır.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

Roy Adaptasyon Modeli bu hasta grubuna uygulanmaması önerilebilir.

Kültürle ilişkisi ve etkisi nedeniyle Roy Adaptasyon modeli toplumsal çalışmalarda ve uyumu araştıran çalışmalarda kullanımında dikkatli olunmalı önerisinde bulunulabilir.

KAYNAKLAR

1. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu.
www.noroloji.org.tr/TNDDData/Uploads/files/MS%27KILAVUZ(2).pdf 12.12.2016
2. Keklikođlu HD, Yoldaş TK, Zengin O, Solak E, Keskin S. Erken Donem RelapsingRemitting Multipl Skleroz Hastalarında Bilişsel İşlev Bozuklukları. *Nöropsikiyatri Arşivi* 2010; 47: 88-90
3. T.C Sağlık Bakanlığı Rapor Bülteni.
<http://khgm.saglik.gov.tr/Dosyalar/33e39a36e7f04aa490775e7c960fc338.pdf>
15.01.2017
4. Kaya N, Akpınar Z, Çilli A. Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesinin Depresyon ve Anksiyete ile İlişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2003; 4: 220-2245
5. Kurt S, Karaer H, Kaplan Y. İleri Yasta Multipl Skleroz Tanısı Alan Bir Olgu. *Fırat Tıp Dergisi* 2009;14(4): 293-296.
6. Toy Z. Multipl Sklerozun psikososyal etkilerinin değerlendirilmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi 2009
7. Tülek Z. Multipl Skleroz Ölçeđi Türkçe Formu Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, 2006
8. Hamidođlu A. Multipl Sklerozlu Hastaların Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi. İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi 2002.
9. Henriksson F, Fredrikson S, Masterman T, Jonsson B. Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden. *Eur J Neurol* 2001; 8: 27– 35.
10. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, Reggio A. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* 2002 249 : 1027
11. Patti F, Cacopardo M, Palerma F, et al. Healt-related bquality of life and depression in an Italian sample of multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci* 2003; 15: 55-62
12. Akkuş Y. Multipl Sklerozlu Hastalarda Ev Ziyareti Yoluyla Verilen Bakım Hizmetinin Yaşam Kalitesine Etkisi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi 2008

13. Halper J. The evolution of nursing care in multiple sclerosis. *International Journal of MS Care* 2000; 3, 13-20.
14. Dixon, EL. Community Health Nursing Practice and The Roy Adaptation Model. *Public Health Nursing* 1999; 16: 90-98
15. McKenna H. Theory and Research: The Relationship. *Nursing Theories and Models*. New York: Taylor & Francis Group 2005. p. 190-221.
16. Perrett ES. Review of Roy Adaptation Model-Based Qualitative Research. *Nurs Sci Q* 2007; 20: 349.
17. Ay F, Ertem Ü, Özcan N, Ören B, Işıık R, Sarvan S. Temel hemşirelik kavramlar, ilkeler, uygulamalar. Ay F.(Ed).2. Baskı 2007 İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık, 5-6.
18. Murray T. J. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ*, 332: 525-527. *J Epidemiol* 2006, 162(8): 774-8.
19. Bradley W, Daroff R , Fenichel G, Jankovic J, *Neurology in Clinical Practice Principles of Diagnosis and Management, Fourth Edition, Part III* 2004, 60: 1631
20. Nielsen NM, Westergaard T, Rostgaard K, et al. Familial risk of multiple sclerosis: a nationwide cohort study 2005
21. Eraksoy M, Akman Demir G. Merkez sinir sisteminin miyelin hastalıkları. A. Emre ÖGE (editör). İstanbul Tıp Fakültesi Temel ve Klinik Bilimler Ders Kitapları.5 Poser and Brinar 2004
22. Akdemir NÜ. Multipl skleroz'un Orta Karadeniz bölgesindeki prevalansı ve hastaların demografik özellikleri. Uzmanlık Tezi. Tıp Fakültesi, Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi 2011
23. Eraksoy M., Bulut, S., Alp, R. Multipl Skleroz. Emre, M. (Editör). *Nöroloji Temel Kitabı* .Birinci Baskı, İstanbul: Güneş Tıp Kitabevleri 2013, 1112
24. Ropper AH., Brown, RH. *Adams and Victor's principles of neurology*. McGraw Hill , 8th Edition, 2005
25. Nischwitz S, Muller-Myhsok B, Weber F. Risk conferring genes in multiple sclerosis. *FEBS Lett* 2011, 585(23): 3789-97.
26. Yeo TW, De Jager PL, Gregory SG, et al. A second major histocompatibility complex susceptibility locus for multiple sclerosis. *Ann Neurol*. 2006; 61(3): 228
27. Salvetti M, Giovannoni G, Aloisi F. Epstein-Barr virus and multiple sclerosis. *Curr Opin Neurol* 2009, 22(3): 201-6.

28. Kampman MT, Brustad M. Vitamin D: a candidate for the environmental effect in multiple sclerosis - observations from Norway. *Neuroepidemiology* 2008, 30(3): 140-6.
29. Munger KL, Levin LI, Hollis BW, Howard NS, Ascherio A. Serum 25-hydroxyvitamin D levels and risk of multiple sclerosis. *JAMA* 2006, 296(23): 2832-8.
30. Islam T, Gauderman WJ, Cozen W, Mack TM. Childhood sun exposure influences risk of multiple sclerosis in monozygotic twins. *Neurology* 2007, 69(4): 381-8.
31. Zamboni P, Galeotti R, Menegatti E, et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009, 80(4): 392-9.
32. Zivadinov R, Schirda C, Dwyer MG, et al. Chronic cerebrospinal venous insufficiency and iron deposition on susceptibility-weighted imaging in patients with multiple sclerosis: a pilot case-control study. *Int Angiol* 2010, 29(2): 158
33. Krupp L. B., LaRocca N. G., Muir-Nash J., Steinberg, A. D. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of neurology* 1989, 46(10), 1121-3.
34. Braley T. J., Chervin, R. D. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep* 2010, 33(8), 1061-7.
35. Roodhooft, J. M. Ocular problems in early stages of multiple sclerosis. *Bulletin de la Société Belge d'Ophtalmologie* 2009, 313, 65.
36. McDonald I, Compston A. The symptoms and signs of multiple sclerosis. In: Compston A, editor. *McAlpine's Multiple Sclerosis*. 4th ed. London: Churchill Livingstone; pp 2006, 287–347.
37. Cortese I, Chaudhry V, So YT, Cantor F, Cornblath DR, Rae-Grant A. Evidence-based guideline update: Plasmapheresis in neurologic disorders: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2011, 76(3): 294-300.
38. Cohen JA, Coles AJ, Arnold DL, Confavreux C, Fox EJ, Hartung HP, et al. Alemtuzumab versus interferon beta 1a as first-line treatment for patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a randomised controlled phase 3 trial. *Lancet* 2012, 380(9856): 1819-28.
39. Pucci E, Giuliani G, Solari A, et al. Natalizumab for relapsing remitting multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*.CD007621 2011

40. Gold R, Kappos L, Arnold DL, Bar-Or A, Giovannoni G, Selmaj K, et al. Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 for relapsing multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2011, 367(12): 1098-107.
41. Hanover, NJ: Gilenya [package insert] [package insert]. East Novartis 2010
42. Ebers G. C. Natural history of primary progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 2004, 8-15.
43. Sanford M, Lyseng-Williamson KA, Subcutaneous recombinant interferon- β -1a (Rebif®): a review of its use in the treatment of relapsing multiple sclerosis. *Drugs* 2011, 71(14): 1865-91.
44. Wales PATeva Pharmaceuticals USA; Copaxone [package insert]. February, 2009
45. Calabresi PA, Kieseier BC, Arnold DL, Balcer LJ, Boyko A, Pelletier J, et al. Pegylated interferon β -1a for relapsing-remitting multiple sclerosis (Advance): a randomised, phase 3, double-blind study. *Lancet Neurol* 2014, 13(7): 657-65
46. Montville NJ, Betaseron [package insert] [package insert]ayer Healthcare Pharmaceuticals Inc 2014, 46
47. Siva A., Kantarcı O. Symptomatic therapy in multiple sclerosis: Big pharma should do more-YES. *Multiple Sclerosis* 2015, Jun 17.
48. Barone S. Roy. C.. Frederickson. K. Instruments Used in Roy Adaptation Model-Based Research: Review. Critique and future Directions. *Nurs Sci Q* 2008, 21(4): 353-362.
49. Fawcett J. Roy's Adaptation Model. *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. second edition. F.A.Davis Company. Philedelphia 2005
50. Frederikson K. Calista Roy Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 2011, 24(4): 301-3.
51. Madeya. S.. Fawcett J. The Understanding and Measuring Adaptation Level in the Context of the Roy Adaptation Model 2009, 22(4): 355-9.
52. Tolson D, Mc Intosh J. The Roy Adaptation Model: a consideration of its properties as a conceptual framework for an intervention study. *J Adv Nursing* 1996; 24: 981-7.
53. Gagliardi B.. Frederickson K., Shanley D. Living With Multiple Sclerosis: A Roy Adaptation Model-Based Study. *Nurs Sci Q* 2002, 15(3): 230-6.
54. Hsing C. Psychological Distress: Testing Hypotheses Based on Roy's Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 2003, 16(3): 255.
55. Samarel N..Fawcett J.. Krippendorf K. And et all. Women's perceptions of group support and adaptation to breast cancer. *ANS Adv Nurs Sci* 1998, 28(6): 1259.

56. Lefaiver C. Using The Roy Adaptation Model to Explore the Dynamics of Quality of Life and the Relationship Between Lung Transplant Candidates and Their Caregivers. *ANS Adv Nurs Sci* 2007, 30(3): 266.
57. Willoughby D., Kee C., Demi A. Women's psychosocial adjustment to diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 2000, 32(6): 1422-9.
58. Hannon S.L. Knowledge Development: The Roy Adaptation Model and Bulimia Nervosa. *Nurs Sci Q* 2008, 21(2): 126.
59. Philips K. D. Conceptual Development of an Instrument to measure the Internalized Stigma of AIDS Based on the Roy Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 2011, 24(4): 306-10.
60. Woods S.J., Isenberg M.A. Adaptation as a Mediator of Intimate Abuse and Traumatic Stress in Battered Women. *Nurs Sci Q* 2001, 14(3): 215.
61. Dobratz M.C. Moving Nursing Science Forward Within the Framework of the Roy Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 2011, 21(3): 255-9.
62. Lee L., Tsang A., Wong K., Lee J. Using The Roy Adaptation Model To develop an Antenatal Assessment Instrument. *Nurs Sci Q* 2011, 24(4): 363-9.
63. Philips K. D. Conceptual Development of an Instrument to measure the Internalized Stigma of AIDS Based on the Roy Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 2011, 24(4): 306-9.
64. Yeh C.H. Psychological Distress: testing Hypotheses Based on Roy's Adaptation Model. *Nurs Sci Q* 2003, 16(3): 255.
65. Cunningham D. Application of Roy's Adaptation Model When Caring for a Group of Women Coping With Menopause. *J Community Public Health Nurs* 2002, 19(1): 49.
66. Parker ME. Theories and Nursing Practice. 2th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company 2005. p. 3-21.
67. Alligood. M.R. The Power of Theoretical Knowledge. *Nurs Sci Q* 2011, 24(4): 304-5.
68. Hana D.R. "Using The Roy Adaptation Model in Management of Work Groups". *Nurs Sci Q* 2006, vol:19. no: 3. pp:226-7.
69. Maxwell T., Givant E., Kowalski M.O. Exploring the Management of Bone Metastasis According to the Roy Adaptation Model. *Oncology Nursing Forum* 2001, 28(7): 1173-81.
70. Rogers. C., Keller. C. Roy's Adaptation Model to Promote Physical Activity among Sedentary Older Adults. *Geriatric Nursing* 2006, 30(2): 21-6.

71. Roy C. Research Based on the Roy Adaptation Model: Last 25 years. *Nurs Sci Q* 2011, 24(4): 312-20.
72. Roy C. The Roy Adaptation Model. 3rd ed. Upper SaddleRiver: Pearson Prentice Hall Health, New Jersey 2009, p. 35–50.
73. Pektekin Ç. Hemşirelik Felsefesi Kuramlar- Bakım Modelleri ve Politik Yaklaşımlar, 1. Baskı, İstanbul Tıp Kitapevi, İstanbul 2013, 111-18.
74. Roy SC. Extending the Roy Adaptation Model to meet changing global needs. *Nurs Sci Q* 2011a, 24(4), 345.
75. Velioglu P. Hemşirelikte Kavram ve Kuramlar. Alaş Ofset, İstanbul 1999, 372.
76. Akdemir N., Birol L. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Sistem Ofset, İzmir 2005
77. Akın S, Taşköprü İ, Özdilli K, Yeşiltepe G, Öztürk B, Durna Z. Hemodiyaliz tedavisini sürdüren hastaların fonksiyonel performans durumu, yaşam kalitesi ve stres düzeyinin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2010, 7(3): 16-25.
78. Burns D. Pyhsical and psychosocial adaptation of blacks on hemodialysis. *Nursing Research* 2004, 17(2): 116-24.
79. Roy C. The Roy Adaptation Model. 3rd ed. Upper SaddleRiver: Pearson Prentice Hall Health, New Jersey 2009, 35–50.
80. Tuğla Ö, Çınar S. Kronik periton diyalizi hastalarında diyaliz yeterliliğinin yaşam kalitesine etkisi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 2006, Kasım-Şubat: 15-22.
81. Akdağ İ. Hemodiyalizde akut komplikasyon ve tedavisi. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2006, 2(37): 40-8.
82. Gök Özer F, Taşçı Beydağ KD, Cengiz Ş, Kiper S. Hemodiyalize giren hastaların umutsuzluk düzeyleri. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009, 4(10): 123.
83. Bahar A, Yıldızgördü E. Hemodiyalize giren hastalarda ruhsal sorunlar ve yaşam kalitesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 2006, Kasım –Haziran: 96-101.
84. Tsay SL, Lee YC. Effects of an adaptation training programme for patients with end-stage renal disease, *Journal of Advanced Nursing* 2005, 50(1), 39.
85. Adaylar M. Kronik hastalığı olan bireylerin hastalıktaki tutum, adaptasyon, algı ve öz-bakım yönelimleri. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora tezi, İstanbul 1995, 24.
86. Vicdan K. A. ROY adaptasyon modeline göre verilen eğitimin hemodiyaliz tedavisi alan bireylerin uyumuna etkisinin değerlendirilmesi, Sağlık bilimleri enstitüsü, İstanbul: Marmara üniversitesi 2013.

87. Özcan Z. Meme kanseri hastalarında Roy uyum modeline Göre yapılandırılmış eğitimin hastalığa uyuma Etkisinin incelenmesi, Sağlık bilimleri enstitüsü, , Doktora tezi, İzmir: Ege üniversitesi 2013.
88. Akman N. Kronik Obstüriktif Akciğer Hastalarının Hastalığa Psikososyal Uyumlarının ve Bakım Verenlerin Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi sağlık bilimleri enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Zonguldak: Bülent Ecevit Üniversitesi 2016
89. Özdemir Ü. Taşcı S. Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar Ve Bakım, *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2013, cilt1, sayı 1.
90. Öztürk S. Roy adaptasyon modeline göre postpartum dönemdeki annelere verilen eğitimin anne duyarlılığına etkisi. Sağlık bilimleri enstitüsü, Doktora tezi, Erzurum: Atatürk üniversitesi 2011.
91. İşbir G.G. Roy adaptasyon modeline dayalı danışmanlığın gebelikte bulantı kusmaya etkisi, Sağlık bilimleri enstitüsü, Doktora tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi 2011.
92. Koçer E, Koçer A, Yaman M, Eryılmaz M, Özdem İ, Börü Ü T. Multipl Skleroz Olgularında Yaşam Kalitesi: Fiziksel Özürlülük ve Depresyonun Etkisi. *JMOOD* 2011, 1(2): 63-7.
93. Uğuz F, Akpınar Z, Özkan İ, Tokgöz S. Multipl Sklerozlu Hastalarda Majör Depresyon ve Yaşam Kalitesi İlişkisi. *NPA* 2008, 45(2): 28-31.
94. Kaya N, Akpınar Z, Çilli A S. Multipl seklerozda yaşam kalitesinin depresyon ve anksiyete ile ilişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2003, 4: 220-25.
95. Utuş A. Multipl sklerozlu hastalarda ağrının yaşam kalitesi üzerine etkisi sağlık bilimleri enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul: İstanbul Bilim Üniversitesi 2013.

EKLER

EK 1. ÖZGEÇMİŞ

Ad:	Hatice
Soyad:	PEKİCE
Doğum Yeri:	Arguvan / Malatya
Doğum Tarihi	04.06.1984
Görev Yeri:	Elazığ
Yabancı Dil:	İngilizce
E-Posta Adresi:	hatturk23@hotmail.com
Tarih	Eğitim
2007	Lisans: Fırat Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
2010	Yüksek Lisans: İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
2018	Doktora: İnönü Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
Varsa, İyi Klinik Uygulamalar kapsamında aldığı Eğitimler.	
İŞ TECRÜBELERİ	
2007 – 2012	Bingöl Devlet Hastanesi / Hemşire
2012 – 2015	Elazığ Eğitim ve Araştırma Hastanesi / Hemşire
2015 – Halen	Fırat Üniversitesi Kovancılar MYO / Öğretim Görevlisi

EK 2. TANITICI ANKET FORMU

1. Kaç yaşındasınız?.....
2. Cinsiyetiniz nedir?
 - 1) Kadın
 - 2) Erkek
3. Eğitim düzeyiniz nedir?
 - 1) Okur-yazar değil
 - 2) Okuryazar
 - 3) İlkokul
 - 4) Ortaokul
 - 5) Lise
 - 6) Üniversite ve üzeri
4. Medeni durumunuz nedir?
 - 1) Evli
 - 2) Bekar
5. Evli iseniz çocuğunuz var mı?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
6. Çalışıyor musunuz?
 - 1) Evet
 - 2) Hayır
7. Mesleğiniz nedir?
 - 1) Ev hanımı
 - 2) Memur
 - 3) İşçi
 - 4) Emekli
 - 5) Diğer(Açıklayınız).....
8. Aylık gelirin ne kadardır?
.....
9. Kaç yıldır Multipl Skleroz hastasıdır?
.....
10. Şuan da hastalığınıza dair en önemli yakınmanız/şikâyetiniz nedir/nelerdir?
.....

EK 3. HASTALIĞA PSİKOSOSYAL UYUM - ÖZ BİLDİRİM ÖLÇEĞİ (PAIS-SR)

Açıklama:

Bu form sizin ya da çocuklarınızın veya yakınlarınızın yaşamakta olduğu hastalığın sizin üzerinizde yarattığı etkilere yönelik çeşitli gruplar halindeki soruları içermektedir. Bu hastalığın etkilerinin evinizde, ilişkilerinizde, işinizde, aile ve kişisel yaşamınızda ne yönde ve nasıl olduğuyla ilgilenmekteyiz. Ayrıca diğer bir grup soru ile hastalığınızın sosyal ve özel yaşamınızdaki etkileri duygusal olarak ne tür bir ruh hali içinde olduğunuzu da ortaya çıkarmaya çalışacağız. Bu formda yer alan her bir soruya yanıt verirken hastalığa ait deneyiminizi / durumunuzu en iyi yansıtan ifadelerin yanına (X) işareti koyunuz. Yardımlarınız için teşekkür ederim.

BÖLÜM 1: SAĞLIK BAKIMINA ORYANTASYON

1. Aşağıdakilerden hangisi sağlığınıza dikkat etmek konusundaki genel tutumunuzu en iyi tanımlar?
 - a) Sağlığımı ilgiliiyim ve kendi sağlığıma çok dikkat ederim.
 - b) Sağlığımı korumam için gerekenlere çoğu zaman dikkat ederim.
 - c) Genellikle sağlığım ile ilgili konulara dikkat etmeye çalışırım. Fakat bazen ilgilenmeye fırsatım olmuyor.
 - d) Sağlığıma dikkat etmek pek fazla üstünde durduğum bir konu değildir.
2. Şu anda hastalığınız muhtemelen kendinize özel bir bakım ve dikkat etmenizi gerektiriyor olabilir. Bu konudaki tutumunuzu en iyi belirten seçeneği işaretleyiniz.
 - a) Hastalığımla ilgili özel olarak yaptığım bir şey yok veya kaygı duymuyorum.
 - b) Kendimi korumak için doğru olduğuna inandığım her şeyi yapmaya çalışırım. Fakat çoğu zaman ya unutuyorum ya da yorgun veya meşgul oluyorum.
 - c) Hastalığımla ilgili bakım ve koruması için yaptığım uygun birçok şey var.
 - d) Hastalığım için gereken her şeye büyük özen gösteriyorum ve kendimi koruyabilmem için gereken her şeyi yapıyorum.
3. Genel olarak doktorların vermiş olduğu tıbbi bakımın kalitesi hakkında neler düşünüyorsunuz?
 - a) Tıbbi bakım hiç bu kadar iyi olmamıştı ve görevli doktorlar işlerini mükemmel yapıyorlar.
 - b) Su andaki tıbbi bakımın kalitesi çok iyi. Fakat gelişmesi gereken bazı alanlar var.
 - c) Doktorlar ve tıbbi bakım kesinlikle daha öncekileriyle aynı kalitede değil.
 - d) Bugünkü doktor ve tıbbi bakıma fazla bir güvenim yok.
4. Şu andaki hastalığınız esnasında hem doktorlar hem de diğer tıbbi personel tarafından size yönelik bir tedavi uygulanmaktadır. Doktorlar ve diğer personel hakkındaki görüşleriniz nedir? Size uyguladıkları tedaviyi nasıl buluyorsunuz?
 - a) Tedaviden hiç memnun değilim. Personelin benim için yapılması gereken her şeyi yaptıklarını düşünmüyorum.
 - b) Uygulanan tedavi bende belirli bir izlenim bırakmadı. Ama sanırım onlar yapabileceklerinin en iyisini yapıyorlar.
 - c) Bazı problemler olmasına rağmen uygulanan tedavi oldukça iyi.
 - d) Uygulanan tedavi ve tıbbi personel mükemmel

5. Hastalık durumunda her insan hastalığı ile ilgili olarak farklı şeyler bekler ve farklı tutum ve davranışlar gösterir. Sizin hissettiklerinize en uygun olanı işaretleyiniz.
- Bu hastalığın üstesinden gelebileceğimden eminim ve yarattığı tüm sorunları en kısa zamanda halledip tekrar eskisi gibi olacağım.
 - Hastalığım bende bazı sorunlara yol açtı. Ancak bunları çok kısa sürede halledeceğimi ve tekrar eski haline döneceğimi düşünüyorum.
 - Hastalığım hem ruhsal hem de fiziksel olarak beni altüst etti. Fakat bunun üstesinden gelmek için çok çaba harcıyorum. Bir gün eski günlerdeki halime kavuşacağıma eminim.
 - Hastalığım yüzünden çok yıprandım ve güçsüz kaldım. Gerçekten bu isin üstesinden gelip gelemeyeceğimi bilmiyorum.

6. Hastalanmak insanı karmakarışık bir duruma sokan bir deneyimdir. Bazı hastalar. Hastalıkları hakkında doktor ve diğer tıbbi personelden yeterli bilgi almadıklarını düşünürler. Bu konuda sizin hissettiklerinizi en iyi açıklayan seçeneği işaretleyin.

- Onlara defalarca sormama rağmen doktorum ve diğer tıbbi personel. Hastalığım hakkında bana çok az şey açıkladılar.
- Hastalığım hakkında bazı şeyler biliyorum. Ama sanırım daha fazlasını bilmem gerekiyor.
- Hastalığım hakkında genel bir kanıya sahibim ve daha fazlasını bilmek istersem her zaman bilgi alabileceğimi biliyorum.
- Hastalığımın genel tablosu doğru bir şekilde anlatıldı. Doktorum ve tıbbi personel bilmeyi istediğim her şeyi tüm detayları ile açıkladılar.

7. Sizin yaşadığınız gibi bir hastalıkta insanların kendilerine uygulanan tedavi ve bu tedaviden beklentileri hakkında farklı düşünceleri olabilir. Size uygulanan tedaviden bekledikleriniz hakkında. Aşağıdaki seçeneklerden size en uygun olanı seçiniz.

- Doktorum ve tıbbi personelin tedavimi yürütme konusunda çok başarılı olduklarına inanıyorum ve bu tedavi şimdiye kadar bana uygulanan tedavilerin en iyisi.
- Uyguladıkları tedavi yöntemi açısından doktorlarıma güvenmekle birlikte bazen bu konuda şüphelerim olabiliyor.
- Tedavimin çok tatsız bazı bölümlerinden memnun değilim. Fakat doktorlarım bir süre daha bu şekilde devam etmemiz gerektiğini söylüyorlar.
- Pek çok kez tedavimin hastalıktan daha beter olduğunu düşünüyorum. Bu şekilde devam etmeye emin değilim.

8. Sizin gibi hastalıklarda hastalara tedavileri konusunda farklı miktarlarda bilgi verilmektedir. Aşağıdaki seçenekler içinde. Tedaviniz hakkında size verilen açıklama ve bilgilerin derecesini en iyi ifade eden seçiniz.

- Tedavim hakkında neredeyse hiçbir açıklama yapılmadı. Açıkça neler olduğunu bilmiyorum.
- Tedavim hakkında biraz bilgim var. Ama bu bilmeyi istediğim kadar değil.
- Tedavim hakkında bildiklerim oldukça yeterli. Fakat hala bilmek istediğim bir iki şey var.
- Tedavimle ilgili bir şeyi bildiğimi hissediyorum ve bilgilerim her gün tazeleniyor.

BÖLÜM 2: MESLEK ÇEVRE

1. Hastalığınız mesleğinizi / okulunuzu / ev işlerinizi vb. yapmanızı engelledi mi?

- Mesleğimi vb. uygulamamla ilgili bir sorun yok.
- Bazı sorunlar var ama bunlar ufak şeyler.

- c) Bazı ciddi sorunlar var.
- d) Hastalığım mesleğimi vb. uygulamamı tamamen engelliyor.

2. Şu an mesleğiniz / çalışmalarınız / ev işlerinizi vb. yapabilmek açısından fiziksel performansınız ne kadar iyi?

- a) Kötü durumda
- b) Pekiyi değil
- c) Yeterli
- d) Çok iyi

3. Son 30 gün içerisinde hastalığınıza bağlı olarak hiç iş günü kaybınız oldu mu?

- a) 3 gün ve daha az
- b) 1 hafta
- c) 2 hafta
- d) 2 haftadan daha çok

4. Şu an isiniz / okulunuz / çalışmalarınız vb. hastalanmadan öncekine göre sizin için daha önemli mi?

- a) Su an hiç önemli değil
- b) Oldukça az bir öneme sahip
- c) Eskiye göre biraz önemini yitirdi
- d) Bir değişiklik olmadı hatta daha önemli hale geldi

5. Yasadığınız hastalığın bir sonucu olarak mesleğiniz / işleriniz vb. ile ilgili amaçlarınızda bir değişiklik oldu mu?

- a) Amaçlarım değişmez
- b) Amaçlarımda çok az bir değişme oldu
- c) Amaçlarım önemli ölçüde değişti
- d) Amaçlarımı tamamen değiştirdim

6. Hastalanmanızdan bu yana arkadaşlarınız. Komsularınızla olan sorunlarınızda bir artış gözlemlendi mi?

- a) Sorunlarda büyük artış var
- b) Sorunlarda orta dereceli bir artış var
- c) Sorunlarda az ölçüde bir artış var
- d) Herhangi bir sorun yok veya mevcut sorunlarda artış yok

BÖLÜM 3: AİLE ÇEVRESİ

1. Hastalanmanızdan bu yana esinizle (evli değilseniz birlikte olduğunuz kişiyle) olan ilişkilerinizi nasıl tanımlarsınız?

- a) İyi
- b) Fena değil
- c) Kötü
- d) Çok kötü

2. Yaşamınızdaki çevrenizdeki diğer insanlarla olan ilişkilerinizi genel olarak nasıl tanımlarsınız (çocuklar, akrabalar vb.)?

- a) Çok kötü
- b) Kötü
- c) Fena değil
- d) İyi

3. Hastalığınız evle ilgili iş ve sorumluluklarınızı ne ölçüde engelledi?

- a) Bir engelleme olmadı
- b) Bazı problemler var ama üstesinden gelinebilir
- c) Orta derecede bazı problemler var. Bazıları halledilecek gibi değil
- d) Evle ilgili sorumluluklarımda son derece ciddi problemler var

4. Hastalığınız nedeniyle ev işleri ve diğer sorumluluklarınızda yaşadığınız sorunlarda aileniz size nasıl yardımcı oldu?

- a) Ailem bu sorunların halledilmesi konusunda başarılı olamadı
- b) Ailem bu sorunların halledilmesi için çaba gösterdi. Ama bazı konuları halledemediler
- c) Ailem genelde yardımcı oldu yapamadıkları bir iki ufak şey kaldı
- d) Bu konuda bir sorun yok

5. Hastalığınız aile üyeleri ve sizin aranızdaki iletişimde bir azalmaya sebep oldu mu?

- a) İletişimde bir azalma yok
- b) Çok az ölçüde bir azalma oldu
- c) İletişimde bir azalma oldu. Onlardan biraz uzaklaştığımı düşünüyorum
- d) İletişimimiz önemli ölçüde azaldı. Kendimi çok yalnız hissediyorum

6. Sizin gibi hasta olan bir insan günlük sorunların çözülmesi konusunda çevresindeki insanlardan (arkadaş, komsular, aile) bazı yardımlar bekler. Böyle bir yardıma ihtiyacınız olduğunu düşünüyor musunuz? Böyle bir yardım desteği sağlayan birileri var mı?

- a) Yardıma gerçekten ihtiyacım var. Ama etrafımda yardım edecek insanı nadiren bulabiliyorum
- b) Biraz yardımcı oluyorlar ama her zaman güvenilecek ölçüde değil
- c) Her zaman olmamakla birlikte. Çoğunlukla gereken yardımı görüyorum.
- d) Yardıma ihtiyacım olduğunu sanmıyorum. Olsa da yardımcı olacak ailem ve dostlarım var

7. Hastalığınız sizde fiziksel bir yetersizliğe yol açtı mı?

- a) Herhangi bir fiziksel yetersizlik yok
- b) Az ölçüde bir fiziksel yetersizlik var
- c) Orta ölçüde bir fiziksel yetersizlik var.
- d) Önemli ölçüde bir fiziksel yetersizlik var

8. Sizin gibi bir hastalık aile bütçesinde bazı sarsıntılara yol açabilir. Hastalığınız için gereken maddi kaynakları temin etmede zorluk çekiyor musunuz?

- a) Önemli ölçüde maddi sıkıntım var
- b) Orta derecede maddi sıkıntılarım var
- c) Çok az maddi problemim var
- d) Para ile ilgili bir problemim yok

BÖLÜM IV: SEKSÜEL İLİŞKİ.

1. Bir hastalığa yakalanmak kimi zaman yaşanan bir ilişkiyi zedeleyebilir. Hastalığınız eşinizle olan ilişkinizde (evli değilseniz birlikte olduğunuz kişi ile olan ilişkinizde) herhangi bir probleme yol açtı mı?

- a) İlişkimize herhangi bir değişiklik olmadı
- b) Hastalanmamdan bu yana birbirimize olan yakınlığımız biraz azaldı

- c) Hastalanmamdan bu yana yakınlığımız kesinlikle azaldı
- d) Hastalanmamdan bu yana ilişkimizde ciddi problemler hatta kesintiler oldu

2. Hastalığa yakalanan insanlar cinsel aktivitelere olan ilgilerinde bir azalma olduğunu belirtirler hastalığınız süresince cinsel ilgi ve isteğinizde bir azalma oldu mu?

- a) Hastalığımdan bu yana. Kesinlikle hiçbir cinsel istek duymuyorum
- b) Cinsel istekte belirgin bir azalma var
- c) Cinsel istekte hafif bir azalma var
- d) Cinsel istekte hiçbir azalma yok

3. Hastalıklar bazen cinsel aktivitelerde azalmaya yol açar. Bu konuda bir azalma gördünüz mü?

- a) Cinsel aktivitede bir azalma yok
- b) Cinsel aktivitede çok az ölçüde bir azalma var
- c) Cinsel aktivitede önemli ölçüde bir azalma var
- d) Cinsel aktivite tamamen durdu

4. Cinsellikten normal olarak duyduğunuz tatmin ya da zevk açısından herhangi bir değişiklik var mı?

- a) Cinsel zevk ve tatmin tamamen durdu
- b) Cinsel zevk ve tatminde önemli ölçüde bir kayıp var
- c) Cinsel zevk ve tatminde çok az ölçüde bir kayıp var
- d) Cinsel tatminde bir değişiklik yok

5. Bazen hastalıklar sebebiyle her ne kadar cinsel istek duymada bir değişiklik olmasa da kimi aksama ve düzensizlikler oluşabilir. Sizin basınıza böyle bir durum geldi mi. geldiyse hangi ölçüde?

- a) Cinsel potansiyelimde bir değişiklik yok
- b) Cinsel performansıyla ilgili ufak problemler var
- c) Önemli cinsel problemlerim var.
- d) Cinsellikten tamamen koptum

6. Hastalıklar esler arasındaki cinsel ilişkileri engelleyebilmektedir. Ya da bu konuda bazı fikir ve duygu ayrılıkları yaratabilmektedir. Bu konuda esinizle aranızda farklı görüş ve duygular var mı ve ne derecede?

- a) Sabit ve sürekli farklı görüş ve duygular var
- b) Bu konuda yoğun farklılıklar var
- c) Bazı farklılıklar var
- d) Bu konuda hiçbir görüş ve farklılık yok

BÖLÜM V: GENİŞ AİLE İLİŞKİLERİ

1. Hastalığınız süresince hane dışında yaşayan aile üyeleri ve yakın akrabalarınızla kişisel olarak ya da telefon ile temas kurup görüştünüz mü (eskisine göre)?

- a) Görüşmeler aynı biçimde ya da biraz daha yoğun oldu
- b) Görüşmeler biraz azaldı
- c) Görüşmeler belirgin olarak azaldı
- d) Hastalık süresince hiç görüşmedik

2. Hastalığınız süresince aile üyeleri ve yakın akrabalarınızla yakınlaşma isteğiniz onlara olan ilginiz ne ölçüde ne düzeyde?

- a) Onlarla bir araya gelme konusunda bir isteğim olmadı ya da çok az bir istek oldu

- b) Öncekine oranla ilgi ve isteğim çok azaldı
- c) İlgim bir parça azaldı
- d) İlgi ve isteğim aynı ya da hastalığım süresince daha arttı

3. İnsanlar hastalandığında aile üyeleri ve yakın akrabalarının desteğine sığınma ihtiyacı hissederler. Siz onların fikrine ve yardımına ihtiyaç duyduğunuzda onlardan destek görebiliyor musunuz? Onlar bu desteği size gösterebiliyorlar mı?

- a) Yardıma ihtiyacım yok. İstedğim yardımı zaten veriyorlar
- b) Yeterince yardımcı oluyorlar
- c) Yardım ediyorlar ama yeterince değil
- d) Çok ihtiyacım olmasına rağmen çok az yardımcı oluyorlar ya da hiç yardım etmiyorlar

4. Bazı insanlar hane dışında yasayan aile üyeleri ve yakın akrabalarına çok bağılırlar. Sizin bağılılığınız ne ölçüdedir? Hastalığınız bağılılığınızda bir azalmaya yol açtı mı?

- a) Bağılılığım önemli ölçüde yok oldu
- b) Bağılılığım önemli ölçüde azaldı
- c) Bağılılığım biraz azaldı
- d) Bağılılığım yoktu veya çok azdı. Bu bağılılık hastalıktan hiç etkilenmedi

5. Genel olarak su anda bu insanlarla aranınız nasıl?

- a) İyi b) Fena değil c) Kötü d) Çok kötü

BÖLÜM VI: SOSYAL ÇEVRE

1. Hastalığınız öncesine göre bos zaman uğraşlarınız ve hobilerinizle eskisi gibi ilgileniliyor musunuz?

- a) İlgim tıpkı eskisi gibi
- b) Eskisine göre biraz daha az
- c) Eskisine göre önemli ölçüde azaldı
- d) Hemen hemen hiç ilgim kalmadı

2. Bu tür etkinliklere katılımınız nasıl? Hala eskisi gibi uğraşlarınıza devam edebiliyor musunuz?

- a) Katılımım çok az ya da hiç yok
- b) Katılımım önemli ölçüde azaldı
- c) Katılımım az ölçüde bir azalma gösterdi
- d) Katılımımda herhangi bir değişiklik olmadı

3. Hastalığınızda öncesine göre ailenizle birlikte bos zaman etkinliklerine (iskambil oyunları, küçük seyahatler, piknikler vb.) ilgi duyuyor musunuz?

- a) İlgim tıpkı eskisi gibi
- b) Eskisine göre biraz daha az
- c) Eskisine göre önemli ölçüde azaldı
- d) İlgim çok az ya da ilgim kalmadı

4. Bu etkinliklere eskiden olduğu gibi aynı ölçüde katılabiliyor musunuz?

- a) Katılımım çok az ya da su anda hiçbir katılımım yok
- b) Katılımım önemli ölçüde azaldı
- c) Katılımım biraz azaldı
- d) Katılımımda herhangi bir değişiklik olmadı

5. Hastalığınız süresince sosyal faaliyetlere (sosyal kulüpler, dini faaliyetler, sinema vb.) olan ilginizi devam ettirebildiniz mi?
a) İlgim tıpkı eskisi gibi
b) Eskisine göre biraz daha az
c) Eskisine göre önemli ölçüde azaldı
d) İlgim çok az. Ya da bir ilgim kalmadı

6. Bu faaliyetlere olan katılımınız nasıl? Arkadaşlarınızla hala dışarı çıkabiliyor ve bu etkinlikleri yapabiliyor musunuz?
a) Katılımım çok az ya da yok
b) Katılımım önemli ölçüde azaldı
c) Katılımım biraz azaldı
d) Katılımımda herhangi bir değişiklik olmadı

BÖLÜM VII: PSİKOLOJİK DİSTRES

1. Son zamanlarda korku, gerginlik, sinirlilik ya da heyecanlılık hissettiğiniz oldu mu?
a) Olmadı b) Çok az c) Oldukça fazla d) Aşırı derecede

2. Son zamanlarda kendinizi üzgün, sıkıntılı, ilgisiz ve umutsuz hissettiğiniz oldu mu?
a) Aşırı derecede b) Oldukça fazla c) Çok az d) Olmadı

3. Son zamanlarda öfkeli, sinirli olma, heyecanınızı kontrol etmede güçlük çekme gibi şeyler hissettiğiniz oldu mu?
a) Olmadı b) Çok az oldu c) Oldukça fazla d) Aşırı derecede

4. Son zamanlarda kendinizi çok fazla suçladığınız. Suçlu hissettiğiniz ya da insanları aşağılama hissi yaşadığınız oldu mu?
a) Aşırı derecede b) Oldukça fazla c) Çok az d) Olmadı

5. Son zamanlarda hastalığınız ile ilgili olarak ya da buna benzer başka sorunlar hakkında daha çok endişelendiğiniz oldu mu?
a) Olmadı b) Çok az oldu c) Oldukça fazla d) Aşırı derecede

6. Son zamanlarda kendinizi aşağıladığınız ya da daha az değerli bulduğunuz oldu mu?
a) Aşırı derecede b) Oldukça fazla c) Çok az oldu d) Olmadı

7. Son zamanlarda hastalığınızın sizi çirkinleştirdiğini Çok daha az çekici hale getirdiğini hissettiğiniz oldu mu?
a) Olmadı b) Çok az oldu c) Oldukça fazla d) Aşırı derecede

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

GENEL SAĞLIK

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

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

SAĞLIKLA İLGİLİ ENDİŞE

(Her satırda bir rakam işaretleyiniz)

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

Bilişsel Fonksiyon

Son 4 hafta içinde ne kadar süre...

(Her satırda bir rakam işaretleyiniz)

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

Cinsel Yaşam

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

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

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

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

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

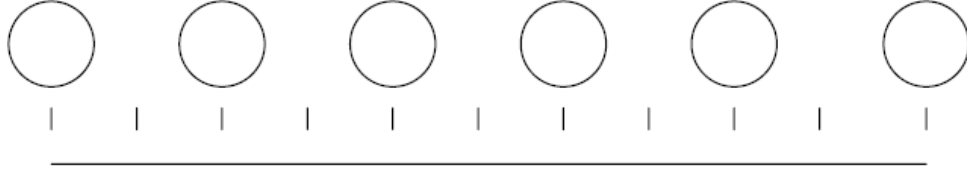
51. Son 4 hafta içinde barsak veya mesane problemlerinizi aileniz, arkadaşlarınız veya katıldığınız grup içindeki sosyal aktivitelerinizi ne kadar etkiledi?

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

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

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

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



10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

Mümkün Olan

Mümkün Olan En Kötü

En İyi Yaşam Kalitesi

Yaşam Kalitesi

(Ölmek kadar kötü ya da ölmekten biraz daha kötü)

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

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

**EK 5. ROY ADAPTASYON MODELİNİN MULTİPL SKLEROZ (MS)
HASTALARINA UYARLANDIĞI BAKIM REHBERİ**

**ROY ADAPTASYON MODELİNİN
MULTİPL SKLEROZ (MS)
HASTALARINA UYARLANDIĞI
BAKIM REHBERİ**

**(VAR OLAN VE OLUŞABİLECEK OLASI SORUNLARA YÖNELİK
HAZIRLANMIŞTIR)**

A. FİZYOLOJİK ALAN

Birey bu alanda daha çok fizyolojik alanın aktivite ve dinlenme, boşaltım (eliminasyon), duyular ve nörolojik fonksiyonlarından etkilenir.

1. DAVRANIŞ: AĞRI

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: İlaçları düzenli olarak kullanmama

Olası Uyarı: Hastalığın tedaviye rağmen iyileşmeyeceği ve daha kötüye gideceği düşüncesiyle düzenli kontrollere gelmeme, hastalığı kabullenmeme.

Hedef: Ağrısının geçtiğini sözlü/sözsüz ifade etmesi, daha düşük puanlı ağrı skoru

GİRİŞİMLER

- Ağrının yeri, şiddeti, başlama zamanı, arttıran ve azaltan faktörler hasta ile birlikte değerlendirilir.
- Hastanın ağrıya karşı duygusal tepkileri ve baş etme şekli değerlendirilir ve izlenir.
- Müsküler gerginlik azaltılır. Bunun için masaj uygulanır.
- Günlük yaşam aktivitelerinin ağrıyı arttırma ve azaltma durumu hasta ile görüşülerek belirlenir ve gereksiz hareketlerden kaçınılır.
- Dr. kontrolünde Antiinflamatuvar, analjezik ilaçlar verilir ve beklenen etkisi açıklanır.
- İlaçlar verilirken uykuyu ve istirahati bölmeyecek şekilde düzenleme yapılır.
- Hastanın rahatlığını sağlamak için sıcak veya soğuk uygulama, köpük yatak, destekli yastık kullanımı önerilir.
- Sabah kalktığında ılık duş alması ya da banyo yapması sağlanır.
- Boş zaman aktivitelerine yönlendirilir.
- Günlük dinlenme dönemleri planlanır.

Değerlendirme: Ağrının azaldığını sözel olarak ifade etti/etmedi.

2. DAVRANIŞ: YÜRÜMEDE GÜÇLÜK-ZORLANMA, DENGE PROBLEMİ

Odak Uyarın: MS

Etkileyen Uyarın: Vücudun kas tonusunda azlık ve ağrı

Olası Uyarın: İlaçlarını düzenli kullanmama, motivasyon eksikliği

Hedef: Hareket yeteneğinin artırılması.

GİRİŞİMLER

- Önerilen egzersizlerin düzenli yapılması için destek sağlanır. Her egzersizin amacı açıklanır.
- Vücut zorlanmadan egzersizler uygulanır.
- Egzersiz sonlandırılmadan önce ekstremitte hareketleri aşamalı olarak azaltılır ya da yavaş yürüme düzeyine dönülür.
- Hastaya egzersiz sonrası ağrı, yorgunluk yakınmalarının olup olmadığı değerlendirilerek egzersiz programına tolerasyon değerlendirilir.
- Bireye egzersizden sonra 1.5-2 saatten daha uzun süre ağrı yakınması yaşarsa; ertesi gün egzersizin sayısını azaltması, şiddetli sızlama olursa etkilenen eklemlere sıcak uygulama yapılması söylenir.
- Aynı pozisyonda uzun süre yatılmaması, oturulmaması gerektiği söylenir.
- Uygun güvenli ayakkabı kullanımını açıklanır.
- Yardımcı araç kullanımına teşvik edilir.
- Çevresel engellerin tanımlanmasına yardımcı olunur.
- Aktivite için yeterli zaman ayırma, gerektiğinde dinlenme periyotları konusunda bilgilendirme yapılır.
- Aktivitelerin daha yavaş ve daha kısa süreli aktiviteler şeklinde yapılması sağlanır.

Değerlendirme: Hareket yeteneği artırıldı/arttırmadı.

3. DAVRANIŞ: YORGUNLUK

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: Ağrı

Olası Uyarı: Kas tonüsünde zayıflık, sürekli uyuma.

Hedef: Yorgunluğun giderilmesi.

GİRİŞİMLER

- Hastanın aktiviteleri gereksiz yorgunlukları önleyecek şekilde düzenlenir.
- Dinlenme ve aktivite programları ayarlanır.
- Aktiviteler hastanın tolere edeceği şekilde ayarlanır.
- Dinlenme ve aktivitelerin programlı yapılması konusunda hasta bilgilendirilir.
- Aileye hasta durumu hakkında ki gerekli bilgi anlatılır.
- Enerjisini etkili kullanma yöntemleri açıklanır.
- Günlük 8 saat uyumanın önemi ve zindelik için ara ara gün içerisinde uyumanın önemi vurgulanılır.
- Kronik yorgunluğun yaşlanmaya bağlı olup olmadığı değerlendirilir.
- Depresyon şüphesi olan bireyler gözlemlenir ve ihtiyaç durumunda gerekli birimlere yönlendirilir.

Değerlendirme: Yorgunluk giderildi/giderilmedi.

4. DAVRANIŞ: UYKUSUZLUK

Odak Uyarın: Ağrı

Etkileyen Uyarın: İlaçların etkisi

Olası Uyarın: Çevresel faktörler.

Hedef: Uykusuzluğun giderilmesi.

GİRİŞİMLER

- Öncelikle odak uyarın olan ağrının giderilmesi ya da en aza indirilmesi için girişimlerde bulunulur.(1. Davranışta girişimler yer almaktadır)
- Ağrı kaynaklı olmayan uyku problemleri için öncelikle bireyin uyku düzeni ve alışkanlıkları belirlenir.
- Rahat uyku ortamı sağlamak için ışık ve gürültüyü engellemek, loş ve sakin bir ortam sağlamak, telefon sesini kısmak gibi önlemler alınır.
- Hastanın gece rahat uyuyabilmesi için gündüz uyumaması sağlanır.
- Bireyin gündüz farklı aktivitelerle uğraşması sağlanır.
- Uykuya geçmeyi kolaylaştırıcı aktiviteler öğretilir (ör. Müzikle gevşeme egzersizler, ılık süt, sıcak banyo gibi)
- Kafein içermeyen yiyecek ve içeceklerden oluşan bir diyet listesi sağlanır.
- İlaçlarını düzenli ve zamanında alması sağlanır.

Değerlendirme: Uykusuzluk giderildi/giderilmedi.

5. DAVRANIŞ: SIK SIK İDRAR ÇIKMA, İDRAR KAÇIRMA

Odak Uyarı: Sinir sistemi iletim bozukluğu

Etkileyen Uyarı: MS

Olası Uyarı: Kafeinli ürünler alma, bol sıvı tüketimi

Hedef: Sık idrara çıkımının azaltılması, uyku bölünmesinin azaltılması

GİRİŞİMLER

- İdrar yapmayı artırıcı etkisi olan kafeinli ve alkollü içecekleri az tüketimi önerilir.
- İdrarınızı 2 saatten kısa ve 3-4 saatten uzun sürede boşaltmamaya çalışması önerilir.
- Sakıncası yoksa günlük 2-3 litre sıvı aldırılır.
- Akşam yemeklerinden sonra sıvı kısıtlaması yapılması ve alması gereken sıvıları günün erken saatlerinde alması sağlanır.
- Prezervatif sonda (erkek hastalar için) kullanılması önerilir. Prezervatif sondalar kamış ucuna dıştan takılarak kullanılması nedeniyle hasta ve yakınlarına kolaylık sağlayabilir.
- Kegell egzersizleri yaptırılır (idrar torbası kaslarını güçlendirmek için idrar torbasını boşalttıktan sonra, kalça kaslarını kasarak 10'a kadar sayıp bırakma şeklinde uygulanan, günün her saatinde ve her yerde yapılabilecek bir egzersizdir).

Değerlendirme: Sık sık idrar çıkma giderildi/giderilmedi.

6. DAVRANIŞ: İDRAR YOLU ENFEKSİYONU

Odak Uyarı: Sık idrara çıkma

Etkileyen Uyarı: Hijyen eksikliği

Olası Uyarı: Soğuk

Hedef: İdrar yolu enfeksiyonunun giderilmesi

GİRİŞİMLER

• İdrara çıkma saatleri, günlük alınan ve çıkarılan sıvı miktarı, beslenme şekli ile ilgili bilgiler kayıt edilir.

• Sakıncası yoksa günlük 2-3 lt sıvı alımı önerilir. Bu sıvıyı acil idrar yapma şikayeti varsa akşam saatlerinden önce ve evde olduğu saatler içinde alması önerilir.

Ağrı varsa sıcak uygulama yapması önerilir.

Tuvalet hijyeni hakkında bilgi verilir

Değerlendirme: İdrar yolu enfeksiyonu giderildi/giderilmedi.

7. DAVRANIŞ: KABIZLIK

Odak Uyararı: MS

Etkileyen Uyararı: Hareketsizlik

Olası Uyararı: kas tonüsünde azlık, yatağa bağımlılık

Hedef: Kabızlığın giderilmesi

GİRİŞİMLER

• Barsak fonksiyonlarının sürdürülebilmesi için yeterli sıvı alması sağlanır (sakıncası yoksa günlük en az 2-3 lt),

• Kurutulmuş erik ya da kayısı gibi meyveleri, posalı, zeytinyağlı, lifli besinleri tüketmesi önerilir.

Klozete dizler belden yüksekte oturması önerilir. (Bu pozisyon dışkılamanın kolaylaştırılması açısından önemlidir)

• Düzenli fiziksel aktivite yaptırılır.(genel durumu el verdiği sürece)

• Günün aynı saatlerinde özellikle kahvaltıdan 20-30 dk sonra düzenli olarak tuvalete gitmesi ve dışkılama için uygun klozete pozisyonda oturması önerilir.

• Bağımlılığa ve barsak tembelliğine yol açabilmesi nedeniyle çok zorunlu olmadıkça laksatif kullandırılmaz.

• Çıkıma yakın bölgedeki dışkıyı elle müdahale ederek boşaltması sağlanır (vazelinli eldivenle).

Hastaya sabahlar aç karnına ılık su içmesi önerilecek.

Hemoroit ya da anal fissür gelişebileceğinden zorlamaması ve tuvalette uzun süre oturmaması anlatılacak.

Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.

Değerlendirme: Kabızlık giderildi/giderilmedi.

8. DAVRANIŞ: İNKONTİNANS

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: Sinir iletim sisteminde sorun

Olası Uyarı: Laksatif kullanma

Hedef: İnkontinansı engelleme

GİRİŞİMLER

• Kuru erik, incir, kayısı suyu gibi besinlerden uzak durması, aşırı kahve ve alkol barsak hareketlerini artırdığından tüketmemesi söylenir.

• Dışkıının katılaşmasını sağlayan muz, patates gibi besinler önerilir.

• Anal bölgenin kaslarını güçlendirmek için Kegell egzersizleri yaptırılır.

• Kaçırma önlenemiyorsa bez kullanılır (uygun bez kullanımı önemlidir).

• Kaçırma nedeniyle makat etrafında kızarıklık, kaşıntı ve kötü koku olabilir. Dışkıının makat etrafında kalmamasına dikkat edilip, sık aralıklarla bezin değişmesini ve bölgenin temizliğini hakkında bilgi verilir.

• Kötü kokuların önlenmesine yönelik olarak odayı sık havalandırılması önerilir.

• Aile olarak anlayışlı olması ve hastanın kendini kötü hissetmemesi için aile bireyleri ile görüşülür.

Değerlendirme: İnkontinans giderildi/giderilmedi.

9. DAVRANIŞ: AKTİVİTE SORUNLARI, DÜŞME RİSKİ

Odak Uyarı: Kas Denge Problemi

Etkileyen Uyarı: Sinir Harabiyeti

Olası Uyarı: Kaygan zemin

Hedef: Düşme riskinin azaltılması

GİRİŞİMLER

Halıları ayakların takılmasını önleyecek şekilde yerleştirmesi önerilir.

- Evdeki koltuk ve eşyaların bireye göre yerleştirilmesini sağlanır.
- Tuvalet-banyo gibi ıslak zeminlerde kaymayı önleyici paspas kullanılır.
- Tuvalet ve banyoda barlara (tutamak), tutunarak kalkması önerilir.
- Duşu oturur şekilde (ayakta denge sağlamak zor olduğundan dolayı), ılık su ile yapması ve sıcak su yorgunluğu artırdığından sauna ya da buhar banyosu yapmaktan kaçınması önerilir.

Ev içinde ve dışarıda yürürken ciddi şekilde düşme sorunu yaşıyorsanız destek sağlamak için baston ya da yürüteç (walker) kullanmalı.

• Fiziksel egzersiz ve stres denge problemlerini artırdığından alkolden uzak durulmalı

• Hızla yataktan kalkmanın tansiyonun düşmesine ve düşmelere yol açabileceği, kalkmadan önce ayaklarınızı yatağın kenarına sarkıtıp, biraz oturduktan sonra kalkması hakkında bilgi verilir.

• İyi aydınlatılmamış ortam düşmelere yol açabileceği için, oda ve banyo arasındaki alanlar yeterince aydınlatılmalı.

Değerlendirme: Düşme riskinin azaltıldı/azaltılmadı.

10. DAVRANIŞ: ELLERDE UYUŞMA, TİTREME,

Odak Uyarı: Kas İskelet sisteminde problem

Etkileyen Uyarı: MS

Olası Uyarı: Uykusuzluk, yorgunluk

Hedef: Titreme sorununu en aza indirmek

GİRİŞİMLER

• Yaralanmalara neden olabilecek işleri yapmaması gerekli durumlarda yardım alması sağlanır.

• Yürürken kullanabiliyorsa baston ya da yürüteç kullanması,

• Yemek yerken dökmek için geniş saplı kaşıklar, kaymayan uygun tabak ve kulplu bardaklar ya da pipet kullanması önerilir.

NOT: Uykusuzluk, yorgunluk, denge problemleri için gerekli girişimler daha önceden verilmiştir.

Değerlendirme: Titreme sorunu en aza indirildi/indirgenmedi.

11. DAVRANIŞ: İNTERFERONU YANLIŞ KULLANMA SONUCU DERİDE HASAR VE İLAÇ KULLANMAK İSTEMEYİŞ

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: Kullanım Hatası, ağrı duymak

Olası Uyarı: ilaç uygulama hakkında yeterli bilgisi olmamak,

Hedef: İnterferon kullanımını öğretmek

GİRİŞİMLER

İlaç buzdolabında ya da dışarıda saklanılabılır. İlacı buzdolabında dondurmamaya özen göstermeli gerekmede, dışarıda ise 25 derecede doğrudan ısı ve güneşe maruz bırakmadan 30 gün içinde kullanılmalıdır

- İlaç buzdolabında ise uygulamadan 1 saat önce buzdolabından çıkartılmalıdır.
- Ağrıyı azaltmak için uygulama öncesi ve sonrası iğne yaptığınız bölgeye buz uygulanmalıdır.
- Uygulamadan sonra iğne yapılan bölgeyi hafifçe ovulur.
- İnterferonlar iğne şeklinde uygulanmaktadır. Bu nedenle uygulama sırasında el temizliğine ve iğnenin herhangi bir yere dokundurmasına özen gösterilmelidir.
- Aynı bölgeye tekrar iğne yapmak için 7 gün beklenmelidir.
- İnterferon iğnesini sürekli aynı bölgeye yapmak doku hasarına yol açabileceğinden her iğnede uygulama bölgesini değiştirmek gerekmektedir.

Her iğne bölgesini alt, üst ve orta bölge olarak üçe ayrılır. Bu bölgeleri sıra ile (rotasyon ile) kullanılmalıdır.

- İğneyi kızarıklık, şişlik, ağrı bulunan bölgeye yapılmamalıdır.
- İlk 3 ay içinde her ay, sonrasında 3 ayda bir olmak üzere kan bulguları ve karaciğer enzimlerinizi kontrol ettirilmelidir.
- İnterferon tedavisi sırasında depresyona yatkınlık artmaktadır. Bu nedenle içe kapanma, keyifsizlik, mutsuzluk gibi belirtiler görüldüğünde doktorunuza başvurulmalıdır.

Değerlendirme: İnterferon kullanımını öğrenildi/öğrenilmedi.

12. DAVRANIŞ: YATAĞA BAĞIMLILIK

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: Atak geçirme

Olası Uyarı: halsizlik, aşırı kilo

Hedef: Yatak yarası oluşumunu önlemek, yarı bağımlı hale gelmek

GİRİŞİMLER

- Sık sık pozisyon (2 saatte bir) değiştirilmeli.
- Yatak içinde eklem egzersizleri, solunum egzersizleri, aktif – pasif egzersizler yaptırılmalı,
- İdrar ve dışkı ciltte kızarıklığa neden olabileceği derinin kuru ve temiz kalmasına dikkat edilmeli,
 - Hastanın yatağının temiz, kuru ve gergin şekilde olmasını sağlanır,
 - Gerekirse havalı yatak kullanılmalı,
- Ciltte sürekli yatmaya bağlı kızarıklık varsa kızarıklık çevresine masaj yapılmalı,
- Yatak yarası gelişirse sağlık personeline başvurulmalı ve gerekli eğitimler verilmeli.
- Günlük el, yüz bakımı yapınız, haftalık banyosunu yaptırılır.

Değerlendirme: Yatak yarası oluşumu önlenmedi/önlenmedi.

13. DAVRANIŞ: UNUTKANLIK

Odak Uyararı: Sinir Sisteminde ileti bozukluğu

Etkileyen Uyararı: MS

Olası Uyararı: Uykusuzluk

Hedef: Unutkanlığı gidermek yada en aza indirmek

GİRİŞİMLER

- Yazılı notlar yanında işitsel uyarıları da (saat ayarlı araçlar, alarm saatleri gibi) kullandırmalı.
- Bazı özel eşyalarınız için özel yerler olmalı ve bunları sürekli aynı yerde bulundurulmalı
- Hatırlatıcı notlar ve ipuçları kullanılmalı.
- Aktif gözlem yapılmalı, çevrenizde olan bitenlere karşı uyanık olunmalıdır.
- Hatırlamak istediği şeyleri sesli olarak tekrar ettirilmeli.
- Bilgiyi kolayca anımsanabilecek küçük bölümler oluşturulur.
- Hatırlamaya çalıştığı şeye odaklanırken alfabetik sıraya göre hatırlatılmalı.
- Zihinsel aktiviteyi artırıcı kitap okuma, bulmaca, satranç, sudoku gibi hafızayı güçlendirici oyunlar faydalı olabileceğinden bu tür aktivitelere zaman ayırması önerilir.
- Gözlemlerinizi ve okuduklarınızı anlatarak paylaşılmalı.
- Hastalığınıza yönelik kullandığınız ilaçları almayı unutuyorsa ayrıntılı tedavi şemaları kullanılmalı ya da ilaç kullanım saatlerini ilaç kutuları üzerine not alınmalı hatta aileye bu konunun önemi anlatılıp yardım edilmesi önerilir.

Değerlendirme: Unutkanlık giderildi yada en aza indirildi/giderilmedi yada indirilmedi.

14. DAVRANIŞ: KONUŞMA SORUNLARI

Odak Uyararı: MS

Etkileyen Uyararı: Ağız Dış Problemleri

Olası Uyararı: yutkunma bozukluğu, kendini ifade edememesi nedeniyle konuşmak istememe

Hedef: Konuşmaya teşvik etmek, problemi ortadan kaldırmayı hedeflemek.

GİRİŞİMLER

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

Değerlendirme: Konuşmaya teşvik edildi/edilmedi.

15. DAVRANIŞ: CİNSEL SORUNLAR

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: Kadın/erkeklik hormonlarının baskılanması yeterli seviyede üretmemesi

Olası Uyarı: Hastalığın vermiş olduğu yorgunluk ve ağrı nedeniyle cinsel istekizlik.

Hedef: Cinsel sorunların giderilmesi

GİRİŞİMLER

İlk adım olarak eşyle bu sorun paylaşılmalı ve ona duygularını ifade etmesi için cesaretlendirilmeli.

- Acil idrar yapma problemi varsa cinsel aktiviteden bir kaç saat önce sıvı alımını azaltmalı, idrar torbası ve barsaklar boşaltılmalı.

- İdrar torbası ve barsak problemleri, spazm, ağrı ve kontraktür gibi cinsel aktiviteyi etkileyebilecek diğer sorunlar varsa mutlaka tedavi olunmalı.

Erkek hastalar için; Ereksiyon sorunu için; doktor reçetesine göre oral ya da lokal ilaçlar (viagra) kullanılabilir, Kalıcı ereksiyon problemi için; bir üroloji doktoruna (penil protez uygulaması için) başvurulmalı.

Kadın hastalar için; Vajinal hissetmenin azaldığı durumlarda cinsel ilişki sırasında diğer uyarılabilen bölgeler ve değişik pozisyonlar denenebilir. Vajinal kuruluşun olduğu durumlarda doktor reçetesine göre suda eriyen steril vajinal nemlendiriciler kullanılabilir.

Değerlendirme: Cinsel sorunlar giderildi/giderilmedi.

16. DAVRANIŞ: YUTMA SORUNU

Odak Uyararı: MS

Etkileyen Uyararı: Yapısal bozukluk

Olası Uyararı:

Hedef: Yutma sorununu azaltmak

GİRİŞİMLER

• Az çiğnemeyi gerektirecek besinleri (inceltmiş lapa, püre) tüketilip, kuru besinlerden kaçınılmalı.

• Özellikle yemek yeme sırasında yutmayı kolaylaştırdığından ve dilin arka kısmı ile havayolunun korunmasını sağladığından 60-90 derecede oturtulmalı.

• Boynun öne doğru eğik (fleksiyonda) kalmasını sağlayacak su bardaklarını kullanırılmalı.

• Ağız içi temizliği yaptırılmalı (yemeklerden önce ve sonra ağız içi çalkalanmalı ya da dişler fırçalanmalı, ağız içinde yemek artığı kalmamasına dikkat edilmeli)

• Yutmaya odaklandırılır, dikkati dağıtacak dış uyarılar azaltılır

• Yutkunurken nefes tutturulur.

• Solunum ve öksürük egzersizleri yaptırılır (bir uzman tarafından destek alınır)

• Beslenmeye yeterince zaman ayırılıp, besinleri küçük lokmalar halinde alması, yavaş yavaş çiğnemesi, sıvıları yudum yudum acele etmeden içmesi önerilir.

• Yemek yerken konuşmaması, rahat bir ortam olması sağlanır.

Değerlendirme: Yutma sorunu azaltıldı/azaltılmadı.

BENLİK KAVRAMI ALANI

Bu alanda birey kendisini suçlayarak bu hastalığın kendisine ceza olarak verildiğini düşünebilir yine denge, tremor ve yeti yitimi nedeniyle beden imajında bozulma ve rahatsızlıklar doğurabilir.

17. DAVRANIŞ: KAYGI, STRES

Odak Uyarı: Kronik hastalık

Etkileyen Uyarı: Beden bilincinin etkilenme tehlikesi, ağrı

Olası Uyarı: Evde ve iş hayatında rol performansında deęişiklik

Hedef: Gerginlik ve endişe duygusu azaltılarak rahatlatmanın sağlanması

GİRİŞİMLER

- Anksiyete ile ilgili duygu ve düşüncelerin ifade edilmesine fırsat verilir.
- Tüm tedavi yöntemleri açıklanır.
- Geçmişteki baş etme yöntemleri değerlendirilir, uygun yöntemin kullanılması sağlanır.
- Sakin, destekleyici ve güvenli bir şekilde bakım sağlanır.
- Progresif gevşeme egzersizleri yaptırılır.
- Gerektiğinde liyazon psikiyatrisinden destek alınır

Deęerlendirme: Hastanın hastalığı ile ilgili olumsuz düşüncelerinin azaldığını bu nedenle daha az gergin ve endişeli olduğunu ifade etti/etmedi.

18. DAVRANIŞ: HUZURSUZLUK, ENDİŞE

Odak Uyarı: Kronik hastalık

Etkileyen Uyarı: Kullandığı ilaçların yan etkisi (STEROİD), ilacı kullanmak istememe

Olası Uyarı: Fiziki yapıda deformeler, kilo alımı, ilaç hakkında yeterince bilgi sahibi olmama.

Hedef: Yanlış bildiklerini düzelterek huzursuzluğu gidermek

GİRİŞİMLER

• Steroidler su tutulumuna neden olduğundan steroid kullanımı sırasında tuzlu ve bol kalorili yiyeceklerden uzak durdurtulur.

• Kilo alınacak kaygısıyla doktorun bilgisi olmaksızın doz değişikliği, gün atlama ya da ani kesme gibi uygulamaları yapılmamalıdır.

• Steroid ile tedavinin en sık görülen yan etkisi cilt yağlanmasıdır. Buna bağlı olarak ciltte sivilceler oluşabilir. Yağlı cildi olanlarda bu duruma daha çok rastlanmaktadır. Sık banyo yapmak ve cilt çok yağlıysa kükürtlü sabun kullanarak cildin kurumasını sağlamak yararlı olacaktır. Tedavi bittiğinde bu sivilceler de kendiliğinden iyileşir.

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

Değerlendirme: Yanlış bildiklerini düzelterek huzursuzluğu giderildi/giderilmedi.

19. DAVRANIŞ: BEDEN İMGESİNDEKİ DEĞİŞİKLİKTEN RAHATSIZLIK DUYMA

Odak Uyarın: Kronik hastalık

Etkileyen Uyarın: Fiziksel deęişiklikler (denge problemi)

Olası Uyarın: Eş ve arkadaşlarının tepkisi

Hedef: Beden imgesindeki deęişikliklerle etkin bir şekilde baş etmenin sağlanması

GİRİŞİMLER

- Hastaya zaman ayrılarak kendisini algılama durumu değerlendirilir ve düşüncelerini ifade etmesi için desteklenir.
- Hastalık, tedavi, iyileşme süreci ve prognoz hakkında soru sormaya teşvik edilir ve gerekli bilgilendirmeler yapılır.
- Rol performansı ile ilgili düşüncelerin açıklanmasına izin verilir.
- Doğru ve güvenilir bilgi verilir ve önceden verilen bilgiler doğrulanır.
- Geçmişte kullanılan etkili baş etme mekanizmalarının tanımlanmasına yardımcı olunur.
- Psikolojik destek verilmesi gerekirse psikiyatri konsültasyonu istenir

Deęerlendirme: Hasta hastalığı nedeniyle beden imgesinde ortaya çıkan deęişiklikleri tanımlayarak, yaşam tarzında meydana gelen deęişiklikleri olumlu/olumsuz ifadeler kullanarak deęerlendirdi.

20.DAVRANIŞ: HASTALIĞINI CEZA OLARAK GÖRÜP İSYAN ETME

Odak Uyarı: Kronik hastalık

Etkileyen Uyarı: Hastalığın Geleceğini Görememe, hastalığın ömür boyu sürmesi

Olası Uyarı: Çevresindeki Bireylerin Tepkisi

Hedef: Kişinin kendisini değerli olduğunu hissetmesinin sağlamak

- Kişinin MS'i kabullenmesi hakkında konuşulur ve hastalıkla yaşamayı öğrenmesi için desteklenir.
- Sağlık problemi, seyri, tedavi ve gelişmeler hakkında bilgi verilir.
- Hastaya zaman ayrılır ve ona değer verildiği mesaj iletilir.
- Hastanın fiziksel durumu elverdiği ölçüde performans göstermesine izin verilir.
- Hastanın tedavi ve bakımına katılımı sağlanır.
- Hastanın kendisi hakkında olumlu ve olumsuz yönlerini belirten bir liste yapması istenir.
- Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konu hakkında görüşülür.

Değerlendirme: Kişinin kendisini değerli olduğu hissettirildi/hissettirilmedi.

C. ROL FONKSİYON ALANI

Birey hastalığın getirmiş olduğu fonksiyonel kayıplardan dolayı işini kaybetme dolayısıyla baba, evin reisi konumunun zedelenmesi, cinsel fonksiyonel bozukluklarından dolayı eş rolünde yetersizlik hissetmesi gibi sorunlar doğurabilir.

21.DAVRANIŞ: İŞ HAYATINDAKİ SORUMLULUKLARI YERİNE GETİREMEME

Odak Uyarı: Fiziksel harekette bozulma, yorgunluk, görme problemi

Etkileyen Uyarı: İş yerinde uzun süre çalışma

Olası Uyarı: Çalışma saatlerinin ve koşullarının zorluğu

Hedef: Hastanın hastalığının iş yaşamında meydana getirdiği değişiklikleri olumlu değerlendirmeler ile ifade etmesi

GİRİŞİMLER

- Hastanın hastalık süreci ile birlikte aile içinde, mesleki, sosyal rollerinde yaşadığı değişiklikler değerlendirilir.
- Hastanın rol performansı ile ilgili düşüncelerini açıklamasına olanak sağlanır.
- Hasta yaşadığı rol değişiklikleriyle uyumlu düzenlemeler yapmaya yönlendirilir.
- Hasta alışılmış rolleri ve yapabileceği aktiviteleri sürdürmesi için desteklenir

Değerlendirme: Hasta rollerini yerine getirmeye ilişkin hala zorluk yaşamakta/ yaşamamaktadır.

22.DAVRANIŞ: ROL FONKSİYONLARDA AKSAKLIK, YERİNE GETİREMEME (anne/eş- baba/eş)

Odak Uyarı: MS

Etkileyen Uyarı: Kendinde yapacak gücü bulamama

Olası Uyarı: Yorgunluk, isteksizlik

Hedef: Kişiyi ailedeki yerini korumada desteklemek

GİRİŞİMLER

- Hastanın aile içindeki rolü belirlenir, aile üyelerinin rolleri tanımlanır.
- Birey ve aile içindeki rolünü yerine getirirken, aksadığı konularda desteklenerek mümkün olduğu kadar yerine getirmesi için cesaretlendirilir.
- Ailedeki karar verme sürecine katılması için desteklenir.
- MS'lu kişi mümkün olduğunca toplumun aktif bir üyesi olmaya yönlendirilir ve işine devam etmesi için desteklenir.
- MS'lu kadınların anne ve eş olarak fonksiyonlarına devam edebilmeleri için alış- veriş, ev işleri ve diğer fonksiyonlarını planlamasına yardım edilir.
- Hastanın fiziksel güç gerektiren aktivitelerini, yorgunluk düzeyinin en az olduğu dönemlerde (sabahlar) yapması önerilir. (baba rolü)
- Yapacağı işleri önem sırasına göre düzenlemesi sağlanır.

Değerlendirme: Kişiyi ailedeki yerini korumada desteklendi/desteklenmedi.

23.DAVRANIŞ: SAĞLIK SORUNLARI NEDENİ İLE AİLE ÜYELERİNİN GÖSTERDİĞİ TEPKİLERDEN YAKINMA

Odak Uyarın: Aile üyelerinin bireyin hastalığına karşı kişisel tepkileri

Etkileyen Uyarın: Kronik hastalık

Olası Uyarın: Hoşgörüsüzlük

Hedef: Hastanın aile üyeleri ile olumlu ilişkiler kurması

GİRİŞİMLER

- Hastanın hastalığını kendisinin yönetmesi sağlanır.
- Sorun çözme yöntemleri öğretilir.
- Hastalık ile ilgili stresörlerle baş edilmesi için yardım sağlanır.
- Aile içinde yerine getirilmesi gereken görevlerin aile üyeleri arasında paylaşılması sağlanarak Hastanın üzerine düşen yük azaltılır

Değerlendirme: Hasta hastalığı nedeniyle aile içi ilişkilerinde dönem dönem olumsuzluk yaşadığını belirtme / belirtmeme

D. KARŞILIKLI ETKİLEŞİM ALANI

Hastalığın vermiş olduğu yorgunluk, fiziksel kayıplar gibi nedenlerden dolayı bireylerden izole olması, arkadaş- eş desteğinin yetersizliği yer almaktadır.

24. DAVRANIŞ: İŞ YERİNDEKİ ARKADAŞLARLA İLETİŞİMİN BOZULMASI

Odak Uyarı: Fizik aktivitede yetersizlik, yorgunluk

Etkileyen Uyarı: İş yerindeki arkadaşların durumu anlamadıklarını düşünmesi

Olası Uyarı: Devamlı yakınma

Hedef: Sosyal etkileşimi arttıracak stratejilerin ifade edilmesi, sosyal izolasyonla ilgili sorunların kaldırılması

GİRİŞİMLER

- Hasta duygularını paylaşması için cesaretlendirilir.
- Sosyal iletişimin bozulmasına neden olan durumları tanımlaması istenir.
- Hasta ile sosyal etkileşimi başlatma yolları tartışılır.
- Hastaya kişisel tercihlerine uygun boş zaman aktivitelerinde bulunmanın önemi anlatılır.
- Yeni sosyal davranışların denenmesi için cesaretlendirilir

Değerlendirme: Hasta sosyal etkileşimi bozan durumları tanımlayabildi/tanımlayamadı.

25.DAVRANIŞ: İLETİŞİM YETERSİZLİĞİ

Odak Uyarı: Sosyal izolasyon, depresyon

Etkileyen Uyarı: aile bireyleriyle etkili konuşamama

Olası Uyarı: Yanlış anlama, anlaşılma

Hedef: İletişim sorununa neden olan etkenleri ortadan kaldırma

GİRİŞİMLER

- Aile ve çevredeki kişilerin MS'lu bireyle iletişim esnasında sabırlı olması ve anlayışla dinlemesi
- Bireyin yüzüne bakarak açık ve net olarak konuşmak
- Odadaki gereksiz sesler (televizyon, müzik) en aza indirmek
- Kişi söylenenleri anlamıyorsa tekrarlamak ya da kısa ve uygun sözcüklerle başka şekilde anlatmak.
- İletişimi güçlendirmek için dokunma, el-kol hareketleri kullanmak
- Hastanın konuşmasını bölmek ve sabırla dinlemek
- İletişim esnasında geribildirimler vermek ve konuşmayı sürdürücü kelimeler kullanmak

Değerlendirme: İletişim sorununa neden olan etkenler ortadan kaldırıldı/kaldırılmadı.

26.DAVRANIŞ: SOSYAL DESTEKTE BOZULMA

Odak Uyararı: MS

Etkileyen Uyararı: Hastalığın aileye yük olması

Olası Uyararı: Bireyin yatağa bağımlı olması, destek istememesi

Hedef: Aile bağlarını ve sosyal desteği güçlendirmek

GİRİŞİMLER

- Hastanın sosyal destekleri belirlenecek.
- Hastaya bakım verirken destekleyici bir tutum gösterilecek.
- Uygun şekilde terapötik ilişki kullanılacak. Hasta duygularını paylaşmaya teşvik edilecek.
- Sosyalleşmeyi sağlayacak ortam ve fırsatlar oluşturulacak.
- Hasta başkaları ile kendiliğinden etkileşime girdiğinde olumlu pekiştireçler verilecek.
- MS'lu bireylere iletişim esnasında sabırlı olunacak, anlayışla dinlenecek, geribildirimler verilecek ve bu konuda aile ve diğer yakınlar da bilgilendirilecek.
- MS'lu kişi hastalığını kabullenmesi ve bununla yaşamayı öğrenmesi için desteklenecek.
- Hastada sosyal etkileşimde bozulmaya yol açan durumlar tanımlanacak.
- MS derneğinin aktivitelerine katılması için hasta yönlendirilecek.
- Hastanın bakımından sorumlu olan kişi/kişiler bu konuda eğitilecek.

Değerlendirme: Aile bağları ve sosyal destek güçlendi/güçlenmedi.

27.DAVRANIŞ: AİLENİN HASTALIKLA BAŞ ETMESİNDE SORUN

Odak Uyararı: MS

Etkileyen Uyararı: Kronik Hastalık

Olası Uyararı: Hastalık hakkında olumsuz düşünceler

Hedef: Ailenin hastalık hakkında bilgilendirilmesi ve başa çıkma yöntemlerinin öğretilmesi

GİRİŞİMLER

- Hasta birey ve ailesi MS hastalığı, tanısı, tedavisi, tıbbi ilke ve hastalığın bireyde yaratacağı sınırlılıklar konusunda bilgilendirilecek.
- Duygularını rahat bir şekilde ifade edebilmeleri için uygun ortam oluşturulacak.
- Hasta ve ailesinin hastalıktan dolayı yaşadığı kızgınlık, öfke, tepki ve duyguların, endişelerinin serbestçe ifade etmesi sağlanacak.
- Kriz atlatılmadığı durumlarda psikiyatristten yardım istenecek.
- Geçmişteki ve şimdiki aile fonksiyonlarının değerlendirilmesi için aile cesaretlendirilecek.
- Durum hakkında değerlendirme yapmak için aile üyelerinin konuşmaları sağlanacak.
- Hastalık nedeniyle oluşabilecek sorunlara yönelik başa çıkma stratejileri öğretilecek.

Değerlendirme: Ailenin hastalık hakkında bilgilendirildi ve başa çıkma yöntemleri öğretilmedi/ bilgilendirilmedi ve başa çıkma yöntemleri öğretilmedi.

**EK 6. MULTİPL SKLEROZ HASTALARININ HASTALIĐA UYUM
KİTAPÇIĐI**

**İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĐLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ**



**MULTİPL SKLEROZ HASTALARININ
HASTALIĐA UYUM KİTAPÇIĐI**

HAZIRLAYAN: HATİCE PEKİNCE
DANIŞMAN: PROF. DR. BEHİCE ERCİ

İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ
HEMŞİRELİK A.B.D
HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ

Proje Yönetmeni
Prof.Dr. Behice ERCİ

Hazırlayan
Öğr.Gör. Hatice PEKİNCE

Basım Yılı
2016

Sevgili hastamız;

Multipl Skleroz hastalığında görülebilecek sorunlar ve bunlarla nasıl mücadele ederek uyum sağlayabileceğiniz konusunda, sizin de uygulayabileceğiniz bazı önlemler ile sorunları büyük ölçüde azaltabilirsiniz. Bu kitapçığın amacı ortaya çıkabilecek sorunlar konusunda sizi bilgilendirmek, bundan mümkün olduğunca az etkilenmenizi sağlayarak yaşam kalitenizi arttırmaktır.

Sağlıklı ve kaliteli bir yaşam sürmeniz dileğiyle;

İÇİNDEKİLER

1.BÖLÜM	
MULTİPLE SKLEROZ NEDİR?.....	5
MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA SIK GÖRÜLEN FİZYOLOJİK GEREKSİNİMLER.....	6
Ağrı.....	6
Yorgunluk.....	7
Boşaltım Problemi.....	8
Hareket/Denge Problemi.....	10
Cinsel sorunlar.....	11
Konuşma ve Yutma Problemi.....	12
MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA BENLİK KAVRAMI	
Beden İmajı.....	13
Ümitsizlik.....	14
Stres.....	15
2.BÖLÜM	
MULTİPL SKLEROZLU HASTALARIN ROL FONKSİYONUNDA GÖRÜLEN DEĞİŞİMLER.....	16
Annelik Rolü.....	16
Babalık Rolü.....	17
Eş rolü.....	18
MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA KARŞILIKLI BAĞLILIK ALANLARI	
Aile ilişkisi.....	19
İş ilişkisi.....	20
Sosyal Aktivite.....	21
KAYNAKLAR.....	22

1.BÖLÜM

MULTİPL SKLEROZ NEDİR?

Multipl skleroz; fiziksel özürllülüğe neden olan genç nüfusu etkileyen ataklar ve alevlenmelerle seyreden, önemli psikososyal sonuçları olan merkezi sinir sistemindeki işlevlerden çoğunu etkileyebilen kronik nörolojik bir hastalıktır.

Multipl skleroz genç erişkinlerde (25 – 31 yaş aralığı) en sık görülen nörolojik hastalıklardandır.

Hastalığın seyrinde klinik farklılıklar olabilmektedir. Hastalık boyunca ani kötüleşmeler, iyileşmeler veya nörolojik bulguların yavaş ilerlemesi veya spontan olarak düzeltilmeler olabilmektedir. Multipl skleroz'un seyri hastadan hastaya ve aynı hastanın kendi klinik seyri içinde de farklılıklar gösterebilmektedir.

Hastalığın etyolojisi tam olarak bilinmemesine rağmen hastalığın ortaya çıkışında genetik faktörler, çevresel etkenler, duygusal stresler, gebelik ve yorgunluk gibi unsurlar rol oynayabilir.

Hastalığın özellikle nemli, ılıman ve soğuk iklimlerde daha sık görüldüğü bilinmektedir. Coğrafik koşullar incelendiğinde Multipl sklerozun ortaya çıkmasında iklimin önemli bir unsur olduğu bilinmektedir.

Hastalığın belirtilerinin başında kol ve bacaklarda güçsüzlük, duysal belirtiler, ataksi, mesane problemleri, yorgunluk, ağrı, diplopi (çift görme), görme bulanıklığı gibi görsel belirtiler sık görülen belirtilerdendir.

Tedavisinde semptomlara (belirti) yönelik medikal tedavinin yanında rehabilitasyonda önemli rol oynamaktadır.

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARIN FİZYOLOJİK GEREKSİNİMLERİ

Ağrı

- ✓ Ağrınızı azaltma ve rahatlama amacıyla ılık bir duş alabilirsiniz.
- ✓ Ağrı yatış pozisyonundan kaynaklanabilir. Bu yüzden size en uygun pozisyonu seçmelisiniz.
- ✓ Ağrınızı azaltmaya ve rahatlama yönelik aromaterapi içerikli kokuları (örneğin lavanta) bulunduğunuz ortamda kullanabilirsiniz.
- ✓ Ağrıya odaklanmak yerine sizi ağrıdan uzak tutacak ortamlarda hayal ederek dikkatinizi başka yöne çekebilirsiniz. (örneğin; kendinizi sahil kenarında olduğunuzu düşünme)
- ✓ Gereksiz ve ani hareketlerden kaçınmalısınız.
- ✓ Ağrınızı tetikleyecek ağır egzersiz ve işlevlerden uzak durmalısınız.
- ✓ Klasik/slow müzik dinlemek sizi rahatlatır.
- ✓ Hekiminizin önerdiği ağrı kesiciler ağrınızı azaltmaya yardımcı olacaktır.



Yorgunluk

- ✓ Dengeli beslenmeye ve fazla kilo almamaya özen gösterin.
- ✓ Yaşamınızı tekdüzelikten çıkaracak uğraşlar edinin.
- ✓ Uyku ritminize dikkat edin. Özellikle gece uykunuzu kaliteli almaya gündüz ise uyumamaya dikkat edin.



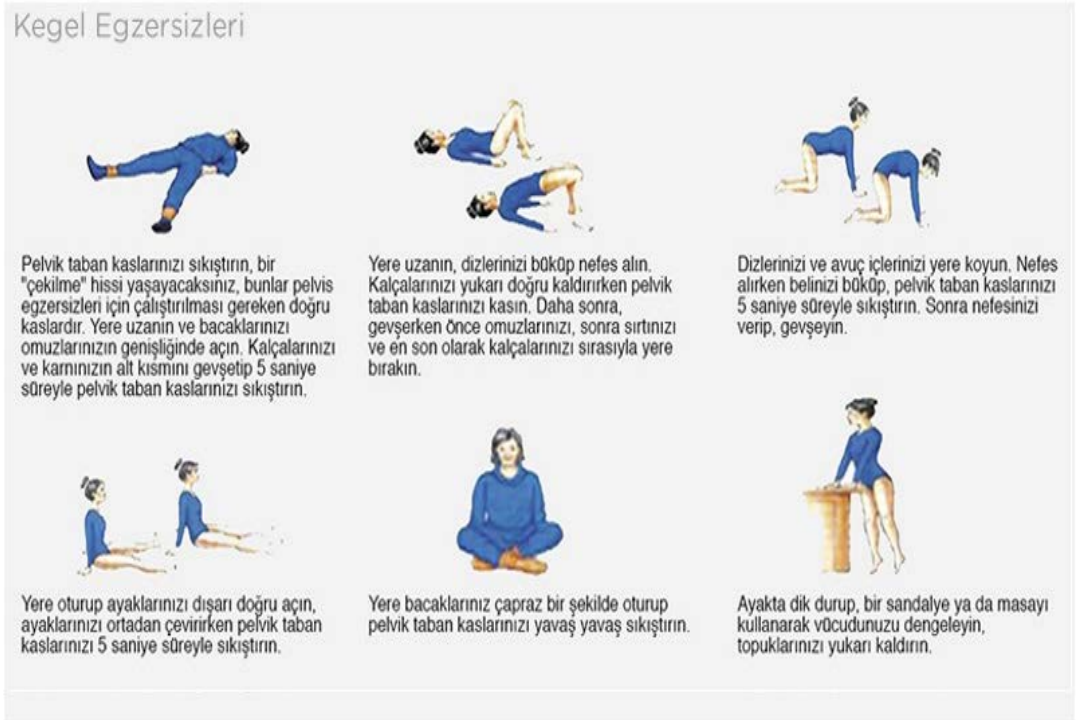
- ✓ Günlük ağır işlevlerden uzak durarak temponuzu düşürün.
- ✓ Tatil fırsatlarını iyi değerlendirin.
- ✓ İş yerinde iş yükünüzü paylaşmaya yönelik çalışmalar yapın.
- ✓ Günün sıcak saatlerinde dışarı çıkmaktan kaçınmalı, yorgunluğu arttırıcı sıcak duş, kalın giysiler ve kaplıca gibi işlevlerden uzak durmaya özen gösterin.
- ✓ Yorgunluğa karşı enerjinizi koruma adına küçük egzersizlerde bulunun.

!!! Hekiminizin önerisi olmadan asla vitamin ve destekleyici ilaçlar kullanmayın!

Boşaltım Sorunları

Multipl Sklerozlu hastalarında acil idrar yapma gereksinimi, inkontinans, retansiyon ve enfeksiyon gibi çeşitli mesane sorunları gelişebilmektedir.

- ✓ Acil idrar yapma sorunu olan hastalar daha az kafeinli ve alkollü içecekler tüketmelidirler.
- ✓ Akşam yemeklerinden sonra sıvı kısıtlaması yapılmalı fakat günlük sıvı alımı 2 lt nin altına düşmemelidir.
- ✓ Mesane kaslarını güçlendirmek için Kegel egzersizleri (mesaneyi boşalttıktan sonra, pelvik bölge kaslarını kasarak 10'a kadar sayıp gevşetme şeklinde günün her saatinde yapılabilir) önerilebilir.



- ✓ Düzenli idrar ve gaita çıkımı için her gün düzenli aralıklarla tuvalete gidilmeli ve çıkım olmasa dahi beklenerek alışkanlık kazandırılmalıdır.
- ✓ İdrarınızı tutmaktan kaçınınız. Sizi zorlarsa bile her defasında mesanenizi boşaltmaya özen gösteriniz.

- ✓ Kabızlık problemi olan kişiler daha çok posalı ve lifli yiyecekler tüketiniz.
- ✓ Kabızlığı gidermeye yönelik düzenli dışkılama alışkanlığı edinip, fiziksel aktivitelerde bulununuz.
- ✓ Gaita inkontinansı (dışkı kaçıрма) olan kişiler lifli besin tüketmekten kaçınarak, yeterli sıvı almaya ve enfeksiyon riskine karşı hijyen konusunda daha dikkatli olmaya özen göstermelisiniz.



Hareket/Denge Problemi

- ✓ Yataktan ani kalkmaktan kaçınmalı, önce yatak içerisinde oturur pozisyonda bir süre dinlendikten sonra karşıya bakacak şekilde ayağa kalkılmalısınız.



- ✓ Tuvalet-banyo gibi ıslak zeminlerde destekle yâda dikkatli bir şekilde yürümelisiniz.



- ✓ Oturur şekilde duş almalısınız.
- ✓ Aşırı alkol kullanmamalı ve aşırı fiziksel egzersiz yapmaktan kaçınmalısınız.
- ✓ Sauna, buhar banyosu ve sıcak banyo yapmaktan sakınmalısınız.
- ✓ Hareket kısıtlılığınızın artması durumunda ve doktor önerisi dahilinde destekleyici olarak baston kullanabilirsiniz.
- ✓ Dikkat gerektiren özellikle araba sürme vs. işleri yapmamaya ya da ertelemeye özen göstermelisiniz.

Cinsel Sorunlar

Multipıl Skleroz tanılı hastalarda hastalığın herhangi bir döneminde kalıcı ya da geçici olarak birincil, ikincil ve üçüncül cinsel sorunlar (erkeklerde %80, kadınlarda %50) gelişebilir.

Kadınlarda genital duyunun bozulması, arzulama ya da orgazm duyularındaki değişiklik, erkeklerde ereksiyon, ejakülasyon sorunları birincil cinsel sorunların başında yer alırken; yorgunluk, spazm, ağrı, mesane ve barsak sorunları, denge ve bilişsel bozukluklar gibi sorunlar ikincil; fiziksel sınırlanmalar, aile içinde rol değişimi ve beden imajında bozulma ise üçüncül cinsel sorunlar olarak karşımıza çıkmaktadır.

- ✓ Cinsel sorunları kişisel yetersizlik olarak algılamak yerine hastalığın getirmiş olduğu bir yan etki, geçici bir süreç olarak algılamak en doğrusudur.
- ✓ Öncelikle sorunun varlığı tıbbi olarak tespit edilmeli ve mevcut durumu önleme ya da en aza indirgeme yolunda hekim kontrolünde olunmalıdır.
- ✓ Cinsel sorunu bağırsak veya mesane problemi etkiliyor yada tetikliyor ise öncelikle o sorunların giderilmesi gerekmektedir.

- ✓ Beden imajının etkilenmiş olması cinsel fonksiyonları etkiliyor ise kendinizi iyi ve güzel hissetmeniz adına alışverişe çıkma ya da g zellik bakımına gitmeniz  nerilir.
- ✓ Hastalığınızın vermiş olduėu yorgunluk cinsel aktivitenizi etkiliyorsa partnerinizle konuřup sorunlarınıza ortaklařa  z m  nerileri bulunuz.



Konuřma Ve Yutma Sorunları

Multipl Sklerozda konuřma ve yutma sorunları (%33-43) birlikte geliřebilmektedir. En sık karřılařılan konuřma sorunu dizartridir (konuřma ve ses  ıkarmada koordinasyon bozukluėu).

- ✓ Konuřma hızı ve oral (aėız) yapıların kontrol n  saėlayacak ve kas yapılarını g clendirecek egzersiz programlarına katılabilirsiniz.
- ✓ Uzman desteėi (konuřma terapisti) olarak sorununuzu giderebilirsiniz.
- ✓ Zorlandığınız durumlarda aileniz ve arkadařlarınızla basit iletiřim teknikleriyle anlařabilirsiniz.
- ✓ Konuřma bozukluėunun ileri boyutlarında iletiřimi yazılı olarak saėlayabilirsiniz.

Yutma sorunu yaşıyan Multipl Skleroz hastalarında en önemli sorun aspirasyon yani nefes alma sırasında, mide içeriği gibi, yabancı maddelerin solunum sistemine çekilmesi durumudur.

- ✓ Kolay yutulabilen ve aspirasyon riski az olan beslenme şekilleri hakkında eğitim almalısınız.
- ✓ Küçük lokmalar halinde ve yavaş yavaş beslenmeli ve beslenmeye yeterince zaman ayırmalısınız.



MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA BENLİK KAVRAMI

Beden İmajı

Hastalığınız sonucu özellikle denge/hareket problemi nedeniyle fiziksel görünümünüzü etkilemesi olası sorunlar arasında yer almakla birlikte, mevcut durumu düzeltme ve kendinizi değerli hissetmeyi sağlama yine sizin elinizdedir.

- ✓ Hastalığın atak dönemlerinde ya da hareketlerinizin aşırı kısıtlandığı zamanlarda dinlenmek ve dışarı ilişkilerini azaltmak size iyi gelecektir.
- ✓ Kortikosteroit tedavileri sonucu kilo alımının artması beklenen sonuçlar arasında yer alırken, bu durum sizi rahatsız ediyorsa

tedavinizi aksatmayacak şekilde doktor kontrolünde diyet uygulayabilirsiniz.

- ✓ Kendinizi ödüllendirme ve vücudunuzu değerli kılma adına masaj uygulatma ve bakım yapma size iyi gelecektir.



Ümitsizlik

- ✓ Hastalığınız hakkında geniş kapsamlı bilgi edinmeniz ve gelişmeleri yakından takip etmeniz ümitsizliğinizi kısmen de olsa azaltmaya yardımcı olacaktır.
- ✓ Bu hastalığa sahip başka kişilerle iletişim halinde olmanız hastalığın seyri ve diğer kişilerdeki olumlu gelişmelerin varlığı sizi rahatlatacaktır.
- ✓ Kendinizi suçlama ya da hastalığı ceza olarak görme yerine hastalığı kabullenme ve onunla baş etme yöntemlerini iyi bilerek yaşam kalitenizi artırma yolunda girişimlerde bulunabilirsiniz.
- ✓ Dini inançlarınız doğrultusunda ibadet etmeniz ümidinizin artmasında ve rahatlamanızda önemli rol oynayacaktır.
- ✓ Ümitsizlikle ilgili kaygılarınızı çevrenizdeki insanlarla konuşup dertleşmek size iyi gelecektir.



Stres

- ✓ Hastalığınızın bilinmez oluşu sizde stres yaratıyorsa güncel gelişmeleri takip ederek ya da hekiminizden detaylı bilgi alarak kendinizi rahatlatmaya çalışın.
- ✓ Stres yaratacak olumsuz düşüncelerden uzaklaşmak için kendinize yeni uğraşlar ya da hobiler edinin.
- ✓ Stres kaynağını ortadan kaldırmak için (örneğin mesane problemi, denge problemi vs.) sorunla nasıl baş edeceğiniz konusunda bilgi edinin.



Kendinizi pozitif düşünmeye yönlendirin.

Dikkatinizi başka yöne çekmek ve kafanızı uğraştırmak adına kitap okuyun,

müzik dinleyin.

- ✓ Gevşeme yöntemleriyle kendinizi rahatlatmaya çalışın.



2.BÖLÜM

MULTİPL SKLEROZLU HASTALARIN ROL FONKSİYONUNDA GÖRÜLEN DEĞİŞİMLER

Annelik rolü

- ✓ Hastalığınızdan dolayı anne olamama ya da anneliğinizi yerine getirememeye gibi yanlış ve olumsuz düşüncelerden uzak durmalısınız.
- ✓ Çocuklarınızın her zaman size ihtiyacı olduğunu, hastalığınızın çocuklarınızla ilgilenmenize engel olmayacağını bilmelisiniz.



- ✓ Hastalığınızın getirmiş olduğu yorgunluk, ağrı gibi sorunlar çocuklarınızla kaliteli zaman geçirmenizi engelleyebilir; bu konuda çocuklarınızdan ve ailenizden hoşgörü ve destek almak sizi rahatlatacaktır.
- ✓ Kendinizi yetersiz hissetmeme adına ev işlerine ayırdığınız zamanı çocuklarınızla ve eşinizle değerlendirebilirsiniz.
- ✓ Çocuklarınıza zaman ayırma konusunda sıkıntı çekiyorsanız günlük rutin işlemlerinize onları da dahil ederek beraber zaman geçirebilirsiniz.



Babalık rolü



✓ Hastalığın vermiş olduğu olumsuz sonuçlar nedeniyle işine düzenli gidememe, gelirden azalma ya da işten ayrılma durumları kişinin erkek/baba vasıflarını zedelemesi beklenen bir durum olmakla birlikte, bu çocuklarınızı sevemeyeceğiniz ya da babalık yapamayacağınız anlamına gelmemektedir.

Kendinizi yetersiz hissetmeniz durumunda diğer aile bireylerinin de olumsuz yönde etkileyeceğini unutmayınız.

- ✓ Kendinizi her daim güçlü ve dik görmek adına çocuklarınızın yanında asla yetersiz ve yorgun durmayın.
- ✓ Kendiniz için küçük egzersiz çocuklarınız için eğlence anlamında spor faaliyetlerinde bulununuz. Bu hem sizin kendinizi iyi hissetmenize hem de çocuklarınıza zaman ayırma doyumunu yaşatacaktır.
- ✓ İş çıkışları uğraş ve rahatlama adına bahçe işleri ya da ailecek yapacağınız etkinliklere katılın.
- ✓ Babalığın vermiş olduğu otoriteyi sadece eve para getiren, harçlık veren kişi olarak değil; aynı zamanda çocuklarının derslerine yardım eden, beraber ortak bir şeyler yapan birey olarak kullanın.



Eş Rolü

- ✓ Hastalığın getirmiş olduğu fiziksel sorunlar her iki taraf içinde olumsuz sonuçlar doğurabilir. Kadının eşini kendisini eskisi gibi güzel görmeyeceği algısı oluşturabileceği gibi erkeğin de eşinin onu artık güçsüz, bağımlı biri olarak göreceği düşünceleri oluşabilir.
- ✓ Her iki tarafın sorunları oturup konuşarak, mevcut soruna çözüm önerileri bulmaları gerekmektedir.
- ✓ Kadın, eşinin artık kendisini kadın olarak görmediği düşüncelerinden uzaklaşarak, öz bakımına önem vermelidir.
- ✓ Aynı şekilde erkek olumsuz düşüncelerden uzaklaşarak mümkün olduğunca işine düzenli gitmeli yada evde uğraşabileceği hobiler edinerek konumunu muhafaza etmelidir.
- ✓ Eşler arasında sorun oluşturan bir diğer etken cinsel problemlerdir. Taraflar birbirlerine anlayışlı olmalı gerekli durumlarda uzmandan destek alınmalıdır.



MULTİPL SKLEROZLU HASTALARDA KARŞILIKLI BAĞLILIK ALANLARI

Aile ilişkisi

- ✓ Hastalığın varlığı evdeki tüm bireyleri duygusal ve sosyal yönden etkilemesi beklenen bir sonuçtur.
- ✓ Aile üyelerinin birbirlerine destek olmaları ve empati yapmaları aile ilişkilerinin kuvvetlenmesini olumlu yönde arttıracaktır.
- ✓ Hastalığın tüm aileyi kontrol altına alması öncelikle engellenmeli ve normal yaşam tarzı devam ettirilmelidir.
- ✓ Hastalığın ve sorunlarının getirmiş olduğu olumsuzluklar nedeniyle ev ortamında sinirli, agresif ve suçlayıcı tutum sergilenmemelidir.



Unutmayın ki bundan en çok etkilenecek olan çocuklardır!

- ✓ Hastalık nedeniyle kişinin kendisini yetersiz, bağımlı, iş yapamaz konumundan çıkarması ve normal birey olarak hayatına ve ailedeki rolüne devam etmesi gerekmektedir.
- ✓ Eğer çocuklar anlayabilecek yaşlarda ise çocuklara hastalığın varlığından bahsedilmeli; saklama, susma, yanlış bilgi verme gibi yollar tercih edilmemelidir.
- ✓ Önceden annenin/babanın yaptığı işleri hastalık nedeniyle tam yapamadığı durumlarda yapmaları ve destek olmaları konusunda çocuklara sorumluluk vererek cesaretlendirilmelidir. (örneğin anne hastalık nedeniyle ev işlerini aksatıyorsa çocuk bu konuda destek verebilir)

İş ilişkisi

- ✓ Hastalığın vermiş olduđu olumsuz sonuçlar nedeniyle işine düzenli gidememe, gelirden azalma ya da işten ayrılma durumları beklendik sonuçlar arasındadır.
- ✓ İş arkadaşlarının anlayışlı olması ve kişinin işini paylaşarak iş yükünü ve yorgunluğunu azaltması kişiyi olumlu yönde motive edecektir.

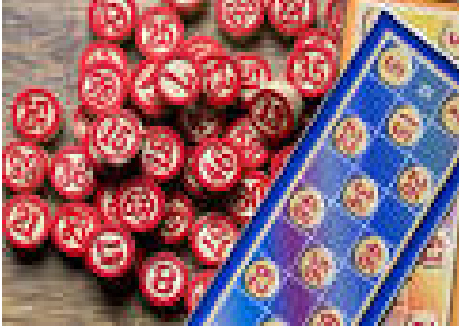


- ✓ İş arkadaşlarınıza hastalığınızın durumu ve atak durumların da yaşanacakları konusunda önceden bilgi veriniz.
- ✓ Yoğun iş temposuna ayak uyduramama durumlarında mümkünse daha pasif bir pozisyona geçilmesi konusunda amirinizle konuşma yapınız.
- ✓ Riskli işlerde çalışılması durumunda imkanlar dahilinde başka bir işe geçilmeli yada daha dikkatli olunmalıdır.



Sosyal Aktivite

- ✓ Arkadařlarınız ve ailenizle yapacađınız etkinlikler enerjinizin artmasına ve sosyal iliřkilerinizin kuvvetlenmesine sađlayacaktır.



Yorucu spor faaliyetleri, yuruyuřler yerine topluca oynanabilecek masaustu oyunlarını tercih ediniz. (Tombala, kızmabirader, monopoly vs.)

- ✓ Aile ve arkadař toplantılarına katılarak ikili iliřkilerinizi guclendirin.
- ✓ Ailecek ya da arkadařlarınızla gercekleřtireceđiniz piknik organizasyonları hem rahatlamınızı hem de sorunlardan uzaklařmanızı sađlayacaktır.




- ✓ Aynı hastalıđa sahip ailelerle goruřerek birbirinize destek verebilirsiniz.

KAYNAKLAR

1. Keklikođlu HD, Yoldaş TK, Zengin O, Solak E, Keskin S. Erken Donem Relapsing-Remitting Multipl Skleroz Hastalarında Bilişsel İşlev Bozuklukları. *Nöropsikiyatri Arşivi*.2010; 47: 88-90
2. Kaya N, Akpınar Z, Çilli A. Multipl Sklerozda Yaşam Kalitesinin Depresyon ve Anksiyete ile İlişkisi. *Anadolu Psikiyatri Derg.* 2003; 4: 220-2245
3. Turkcuođlu P, Turgut B, Celğker U, Yıldırım H.Multipl Sklerozlu Olguda Çift Görme Olmadan Altıncı Sinir Tutulumu. *Fırat Tıp Dergisi*.2008,13(1): 53-55.
4. Benedetto S.Atlas Multiple Sclerosis Resources in the Worldi WHO Library Cataloguingi Geneva. Publications of the World Health Organization can be Obtained From WHO Press, Geneva.2008.
5. Kurt S, Karaer H, Kaplan Y. İleri Yasta Multipl Skleroz Tanısı Alan Bir Olgı. *Fırat Tıp Dergisi*.2009;14(4): 293-296.
6. Multipl Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu
[http://www.noroloji.org.tr/html/file/MS%27KILAVUZ%282%29 .pdf](http://www.noroloji.org.tr/html/file/MS%27KILAVUZ%282%29.pdf) (Erişim Tarihi: 30/12/2015)
7. Akkuş,Y. ,Kapucu, S. (2006) “Multipl Skleroz ve Hasta Eğitimi” *Hacettepe Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 57–63
8. Tülek, Z.(2007) “ Multipl Sklerozlu Hastanın Hemşirelik Bakımı” *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2007, 11(2)
9. Metz LM. Patten SB. McGowan D. Symptomatic therapies of multiple sclerosis. *Biomed&Pharmacother* 1999; 53:371-379.
10. Lisak D. Overview of symptomatic management of multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* 2001; 33 (5): 224-230
11. McCabe.. MP. Relationship Functioning and Sexuality Among People with Multiple Sclerosis. *The Journal of Sex Research* 2002; 39 (4):302-309.

EK 7. ETİK KURULU KARAR FORMU

T.C. İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU (Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu)			
Oturum Tarihi	Oturum Sayısı	Karar Sayısı	
20.09.2016	13	2016/13-5	
<p>Karar No: 2016/13-5: Sağlık Bilimleri Bilimsel Araştırma ve Yayın Etik Kurulu 20.09.2016 tarihinde Rektör Yardımcıları Toplantı odasında toplandı. İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesinde Prof. Dr. Behice ERCİ'NİN sorumlu araştırmacısı olduğu; Fırat Üniversitesinde Öğr. Gör. Hatice PEKİNCE'NİN "Roy Adaptasyon Modeline Göre Evde Verilen Bakımın Multipl Sklerozlu Hastaların Hastalığa Uyumuna Ve Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı çalışması Üniversitemiz Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi açısından uygun olup-olmadığı hususundaki başvurusuna ilişkin raportör raporu görüşüldü. Çalışma Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Yönergesi açısından değerlendirildiğinde çalışmada <u>herhangi bir etik kusur olmadığına</u>; oy birliği ile karar verildi.</p>			
Prof.Dr. Nusret AKPOLAT Etik Kurul Başkanı	KATILMADI		
Prof.Dr.Metin Fikret GENÇ Etik Kurul Başkan Yardımcısı		Prof.Dr. Osman CELBİŞ Etik Kurul Üyesi	KATILDI
Prof.Dr. Kadir ERTEM Etik Kurul Üyesi	KATILDI	Prof.Dr. N. Tülin POLAT Etik Kurul Üyesi	KATILDI
Prof.Dr. Behice ERCİ Etik Kurul Üyesi	KATILDI	Prof.Dr. İbrahim ŞAHİN Etik Kurul Üyesi	KATILDI

EK 8. HASTANE İZİN FORMU



T.C.
FIRAT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Fırat Üniversitesi Hastanesi Başhekimliği



Sayı :19003918/663.09/
Konu : Tez Çalışması (Öğr.Grv.Hatice PEKİNCE)

Sayın Öğr. Gör. Hatice PEKİNCE

İlgi :07/11/2016 tarihli, 01 sayılı ve "Bilgi(Anket Hk.)" komulu yazı

İlgi dilekçeniz incelenmiş olup "Roy Adaptasyon Modeline Göre Evde Verilen Bakımın Multipl Sklerozlu Hastaların Hastalığa Uyumuna ve Yaşam Kalitesine Etkisi" konulu tez çalışmanızı hastanemiz Nöroloji Kliniğinde yürütme isteğiniz başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi rica ederim.

e-izmalıdır
Doç.Dr. Osman MERMİ
Üniversite Hastanesi Başhekimisi V.

Evrakı Doğrulamak için : <https://ebys.firat.edu.tr/en/vison/Dogrula/8V32BK5>
Fırat Üniversitesi Hastanesi Başhekimliği
Tel: 0 (424) 233 35 33
E-Posta: nekaiiskiler@firat.edu.tr

Ayrıntılı bilgi için İrtibat: Gülsün Katılmış

Faks: 0 (424) 0
Elektronik ağ: <http://ttm.firat.edu.tr/>

