

# MULTİPL SKLEROZ İLE YAŞAMI NASIL KOLAYLAŞTIRIRIZ ?



İstanbul Tıp Fakültesi

**HASTA OKULU**

## “BANA 3 SORU SOR”

Herkes sađlıkla ilgili konularda bilgi sahibi olmak, sorularına cevap almak ister.

İşte böyle zamanlarda sormanız gereken 3 temel ve basit soru, nasıl sađlıklı kalacađınızı veya nasıl iyileşeceđinizi öğrenmenize yardımcı olabilir.

### Sađlığınız için sormanız gereken “ÜÇ SORU”

1. Sorunum nedir?
2. Ne yapmam gerekiyor?
3. Bunu yapmanın bana ne faydası olacak?

### Ne zaman soracađım?

- Doktorunuz, hemşireniz ya da eczacınızla görüştüğünüz zaman
- Tıbbi bir tetkik ya da işleme hazırlandığınız zaman
- İlaç kullandığınız zaman

**Cevapları anlamakta güçlük çekerseniz, tekrar sorun**

### Doktorunuzla iyi bir iletişim için ipuçları

- 3 soruyu sorun.
- Doktorunuzu ziyarete gittiğiniz zaman yanınızda mutlaka bir arkadaşınızı ya da ailenizden birini götürün.
- Doktorunuza rahatlıkla anlatabilmek için sađlığınıza ilgili sıkıntılarınızın bir listesini yapın.
- Doktorunuzu ziyarete gittiğiniz zaman, kullandığınız tüm ilaçların bir listesini yanınızda götürün.
- Kullandığınız ilaçlarla ilgili bir sıkıntınız olduğunda, mutlaka eczacınıza danışın.

**Soru sormaya çekinmeyin.**

**Hastalığınız, tedaviniz ve bu tedavinin size ne fayda getireceđini bilmeniz doktorunuz için de önemlidir.**



Hasta Okulu 2005 Programı  
Pfizer tarafından  
desteklenmektedir.



Türk Böbrek Vakfı'nın  
katkılarıyla

## SEVGİLİ DOSTLAR MERHABA

“Mütipl skleroz ile yaşamı nasıl kolaylaştırabiliriz”i ve yeni gelişmeleri gözden geçirmek için düzenlenen bu kitapçığın ve İstanbul Tıp Fakültesi tarafından organize edilen Hasta Okulu programının sizlerin gereksinimlerine yanıt vermesini umar, amacına ulaşmasını diler, hepimize selam, sevgi ve iyi dilekelerimizi sunarız.

İstanbul Tıp Fakültesi  
Nöroloji Ana Bilim Dalı,  
Mütipl Skleroz Birimi



# MÜLTIPL SKLEROZ İLE YAŞARKEN NELERE DİKKAT ETMELİYİZ?

Öncelikle mültipl skleroz'un ne olduğunu bilmeliyiz:

## 1. Mültipl skleroz nedir?

Mültipl skleroz (MS) merkez sinir sisteminin, yani beyin, omurilik ve optik sinirlerin bir hastalığıdır. Merkez sinir sisteminin bu değişik bölgelerindeki sinir telciklerinin etrafını saran, ağırlıklı olarak yağdan zengin bir yapı olan "miyelin" adı verilen ve sinir telciği üzerindeki elektrik akımının hızlı iletilmesini sağlayan bu kılıfı etkiler.

Bir elektrik telinin kılıfı gibi elektrik akımının hızlı iletilmesini sağlayan bu kılıfın allerjik iltihabı MS'in belirtilerini ve bulgularını ortaya çıkarır.

Miyelinin farklı bölgelerde etkilenmesi "çoğul" anlamındaki "mültipl", bu çok odaklı allerjik iltihap bölgelerinin sert-

leşmesi de (nedbeleşmesi) "skleroz" adını açıklar. Bu allerjik iltihaptan etkilenen bölgelerden "plak" ya da "lezyon" olarak da söz edilir.

*Mültipl skleroz (MS) merkez sinir sisteminin, yani beyin, omurilik ve optik sinirlerin bir hastalığıdır.*

Miyelin sadece sinir telciğini korumaz aynı zamanda onun elektrik akımını iyi bir şekilde iletilmesini sağlayarak, hareket, denge, duyu, görme gibi işlevlerimizi iyi, hızlı ve kaliteli bir şekilde yapmamızı sağlar. Miyelinin etkilenmesi bu elektrik akımı iletilmesinin bozulmasına ya da durmasına yol açabilir; ve bu MS'in görmenin puslanması, çift görme, dengesizlik, vücudun değişik bölgelerinde uyuşma, keçeleşme, yanma, hareket güçlüğü, başdönmesi, idrar yapma güçlüğü ya da idrar kaçırma vb belirtilerine sebep olur.

Mültipl skleroz beyni ve omuriliği etkilemesine ve bazen ruhsal yakınmalara yol açmasına karşın, bir akıl hastalığı değildir; bulaşıcı bir hastalık değildir; ve bugün için hastalık sürecini kontrol etmemizi sağlayan ilaçlar bulunmasına karşın tamamen tedavi edilerek yok edilebilen bir hastalık değildir.

## 2. Mültipl skleroz'un nedeni nedir?

Mültipl skleroz'un kesin nedeni bilinmemekle birlikte, ço-

ğu araştırmacı vücudumuzdaki bağışıklık sisteminin anormal bir yanıtı sonucu miyeline zarar verdiğini düşünür, bunu düşündürecek bazı bilimsel ipuçları bulunmaktadır. Normalde bağışıklık sistemi vücudumuzu çevreden gelen zararlı maddelere, bakteri ve virüs gibi mikroplara karşı korur. "Otoimmün" adı verilen hastalıklarda vücudun bağışıklık sistemindeki bir düzenleme bozukluğu bu sistemin değişik vücut bölgelerine saldırmasına yol açar. Mültipl skleroz'da bu hedef miyelin kılıfı ve onun içerdiği proteinler ve belki merkez sinir sistemindeki diğer yapıtaşları gibi görünmektedir.

Araştırmacılar bugün için, bağışıklık sistemini "neyin" ve "niçin" tetikleyerek miyeline saldırmasına yol açtığını tam olarak bilmemektedirler. Çoğu araştırmacı, MS'in oluşumunda kişiye ve çevreye ait birçok nedenin birlikte etkili olduğunu düşünürler.

## 3. Mültipl skleroz'un belirtileri nelerdir?

Mültipl skleroz'un belirtileri etkilenen merkez sinir sistemi bölgesine göre değişir, bu aynı kişide farklı dönemlerde farklı olabildiği gibi, farklı bireylerde de farklıdır. Bu nedenle kimsenin MS'i kimseye benzemez ve aynı birey farklı zamanlarda farklı belirti ve yakınmalar geliştirebilir. Bu hastalığın doğasının bir parçasıdır.

Belirtiler hafiften şiddetliye değişebilir, süreleri de farklıdır. Bazı kişilerde bazı zamanlarda belirtiler kısa sürede kendiliğinden düzelerken, bazı kişilerde ya da aynı kişide değişik dönemlerde daha ağır ve uzun olabilir ve tıbbi tedavi gerektirebilir.

Belirtiler kuvvetsizlik, karıncalanma, uyuşukluk, duyu bozuklukları, elektriklenme dengesizlik, yorgunluk, görme bozuklukları, el, baş gövde titremeleri, bacaklarda sertlik, kramplar, konuşma güçlükleri, mesane ve barsak işlevlerinde bozukluklar, cinsel işlev problemleri, ısı ve egzersize duyarlılık ve çabuk yorulma, duyu durumunda dalgalanmalar, klinik olarak belirlenebilen depresyon, bellek sorunları, karar ve muhakeme güçlükleri (bilişsel işlev bozuklukları) şeklinde sıralanabilir. Tahmin edileceği gibi bunların hepsi herkeste aynı anda olmayabilir, bazıları bazı dönemlerde görülebilir, bazı belirtiler ise bazı bireylerde hastalık süresi boyunca hiç görülmeyebilir.

#### 4. Mültipl skleroz tanısına nasıl varılır?

Mültipl skleroz tanısına ulaşmak için tek bir test yoktur. Öncelikle, Mültipl skleroz klinik bir tanıdır, beyin ve omurilik MR'ı, bel suyunun immunolojik incelemeleri, duysal, işitsel ve görsel elektrik telcikleri üzerindeki akım ölçümleri (uyarılmış potansiyel testleri) klinik tanıyı desteklemede değerlidir. Ancak, bazen bunlar yeterli olmayabilir ve hastalık tanısını kesinleştirmek için seri MR incelemeleri ve klinik izleme ile zamana ihtiyaç olabilir.

*Mültipl skleroz bilinen kalıtsal hastalıklardan birine benzemez, ancak MS'e genetik bir yatkınlık bulunmaktadır.*

tında en az 5 yılın geçmesi önem taşır. Bu süre içerisinde hastalığa ait yeni yakınmalar gelişebilir, ancak bunlar genellikle başedilebilir ya da bireyin hekimine ulaşmasına izin verecek düzeyde olabilir.

#### 5. Mültipl skleroz kalıtsal bir hastalık mıdır?

Mültipl skleroz bilinen kalıtsal hastalıklardan birine benzemez, ancak MS'e genetik bir yatkınlık bulunmaktadır. Bazı ailelerde birden fazla bireyde MS görülebilir; bunun bulaşıcı bir özellikten değil de ortak genetik bir materyelin paylaşılmasından kaynaklandığına ilişkin önemli ipuçları vardır. Bu kardeşler ve diğer yakın akrabaların değişik derecelerde hastalığı geliştirme riski taşıdığı anlamındadır. Bununla birlikte MS'i olan bireylerin %80'inin yakın akrabalarında MS görülmez.

#### 6. Mültipl skleroz kimlerde olabilir?

Mültipl skleroz tüm dünyada ağırlıklı olarak Kuzey Avrupa ve Amerika ülkelerinde görülür. Afrikalı Amerikalılarda, Latin kökenli Amerikalılarda, Amerikan yerlilerinde, Asya kökenli Amerikalılarda Kuzey Avrupa kökenlilere göre daha az görüldüğü bildirilir. Türkiye'de MS sıklığının 100.000'de 40 civarında olduğu tahmin edilmektedir. Kesin sıklığı öğrenme yolundaki çalışmalar sürmektedir.

Nedeni tam bilinmemekle birlikte kadınlarda erkeklerden 2 kat daha sık görülür. MS bulaşıcı, dolayısıyla bildirim zorunlu bir hastalık olmadığı için kesin MS'li kişi sayısı bilinmez, ancak tahmin edilir.

#### 7. Mültipl skleroz tedavi edilebilir bir hastalık mıdır?

Mültipl skleroz, tedavi ile tamamen ortadan kaldırılabilen bir hastalık olmamakla birlikte hastalık sürecini, atak sıklığını ve bir ölçüde hastalığın ilerlemesini etkileyen hastalık seyrini değiştiren tedaviler dediğimiz interferon beta grubu ilaçlar (Betaseron/Betaferon, Avonex, Rebif) ve glatiramer asetat (Copaxone) ile bağışıklık sistemini farklı mekanizmalarla etkileyen non spesifik immunosüpresif ilaçlar dediğimiz azathiopirin (Imuran), siklofosamid (Endoxan) ve farklı bir grup olan mitoxantrone (Novantrone) MS tedavileri arasında yer alır. Hastalık sürecini etkileyen interferon beta grubu ve glatiramer asetat grubu ilaçlar nispeten yeni, 1995'li yıllardan sonra arka arkaya Amerikan İlaç Dairesi FDA ve Avrupa İlaç Dairesi EMEA'dan onay almışlardır. Türkiye'de de sırasıyla 1995, 1999 ve 2002 yıllarından beri piyasada bulunmaktadır.

Daha yeni olarak, farklı mekanizma ile etkili olan Natalizumab (Antegren) isimli monoklonal bir antikor olan ilaç, Tysabri adıyla 23 Kasım 2004'te Amerikan İlaç Dairesi'nden yineleyici MS'te belirgin etkili olduğunu gösteren verilerle onay almıştır. Tysabri'nin önümüzdeki yıl içerisinde Avrupa ve ülkemizde de piyasaya çıkması beklenmektedir.

Mültipl skleroz'da atak dönemindeki bulgu ve belirtilere yönelik kortikosteroid tedavi kullanılır. Özellikle hastalığın erken dönemlerinde sinir dokusu içerisindeki allerjik iltihabı, ödemi etkilemede, sinir telciği üzerindeki bozulmuş akımı düzeltmede kortikosteroidler çok etkili olabilir. Erken dönemde yüksek doz kortikosteroid kullanımının sinir telciğindeki hasarı önlemede de etkili olduğuna ilişkin ipuçları vardır.

#### 8. Mültipl skleroz'un bazı belirtilerinin tedavisi mümkün müdür?

Mültipl skleroz'da görülen bazı belirtileri ortadan kaldırmak ya da rahatlatmak için kullanılabilecek tedaviler de bulunmaktadır.

- MS'te görülen bacaklardaki sertliklere (spastisite) yönelik fizik tedavi yanı sıra baclofen (Lioresal) ve tizanidin (Sirdalud),
- Yanıcı ağrılar ve uyuşukluklar için karbamazepin (Tegre-

tol), Gabapentin (Neurontin), clonazepam (Rivotril),

- Yorgunluk için amantadin (Amantadin Ratiopharm, Mantadix), pemoline (Cylert), modafinil (Modiodal, Provigil),
- Idrar problemleri için tolerodine tartrate (Detrusitol, Detrol) oxybutynin (Üropan, Ditropan) etkili olabilir,
- Barsak problemleri için diet, barsak işlevlerini düzenleyen ilaçlar ve gerekirse suppozituarlar kullanılabilir,
- Hafıza, ve diğer zihinsel yetilerdeki bazı sorunlar rehabilitasyon, eğitim ve bazı ilaçlar ile rahatlatılabilir, ya da ortadan kaldırılabilir.

Müльтиpl skleroz'da duygusal alandaki sorunlardan, sorumluluk ve iş yoğunluğunun arttığı dönemlerde çok fazla yekinma olabilir, buradaki anahtar, hekim ve ilgili hemşire ile bağlantı kurulmasıdır.

### **9. Fizik tedavi ve rehabilitasyon gerçekten etkili olabilir mi?**

Fizik tedavi, kasların güçlendirilmesi, dengenin sağlanması bakımından büyük önem taşır. Yapılan ve sürdürülen hareketler sinir hücrelerini uyararak hastalık süreci sırasında kaybedilen bazı işlevlerin hücre tarafından yeniden kazanılmasında çok etkili olur.

Yorgunlukla mücadelede ve enerjinin korunup gerekli yerlerde kullanılmasının sağlanmasında "occupational therapy" denilen mesleki tedavi bağımsızlığı sağlama ve günlük yaşamı kolaylaştırmada çok yararlı olabilir.

Konuşma tedavisinde konuşma ve yutmasında güçlük olan bireylerde iletişim iyileştirilir. Konuşma terapistleri tarafından kullanılan teknikler egzersizler, ses eğitimi, özel aygıtlar şeklinde özetlenebilir.

Kognitif yani bilişsel işlevlerin iyileştirilmesi için belleği, dikkati, bilgi işlemeyi, muhakemeyi iyileştiren strateji ve tekniklerden yararlanır. Terapistler tarafından zamanın iyi kullanılması, organizasyon yöntemleri, bilgisayar kullanma gibi sorunları dengeleyecek yollar öğretilerek yaşam kolaylaştırılabilir.

### **10. Egzersiz yapmak yararlı olur mu?**

Egzersiz tek başına MS'in seyrini değiştirmemekle birlikte genel olarak sağlığı iyileştirir; inaktivite ve işlev kaybına

bağlı bazı organların kötü kullanılmasını önleyebilir. Egzersiz yapılması, iştahı, barsak mesane işlevlerini, uykuyu düzenlerken kişinin kendisini fiziksel ve psikolojik olarak iyi hissetmesini sağlar.

### **11. Müльтиpl skleroz iş yaşamını nasıl etkiler?**

MS kişiden kişiye değiştiği ve herkesin MS'i kendisine özgü olduğu için birçok MS'i olan kişi yaşamını aktif olarak sürdürebilir.

Bazı sınırlılıkları olan MS'li dostlar ise mesleki rehabilitasyon yoluyla enejilerini en etkili bir şekilde kullanarak, iş yaşamlarını sürdürebilirler.

MS'inin olup olmadığını iş arkadaşlarına açıklayıp açıklamamak kişinin kendisine bağlıdır. İş yaşamında karşılaşılan sorunlar bu açıklamayı gerektiriyorsa profesyonel bir yardım alarak bu güçlükler aşılabılır.

### **12. Müльтиpl skleroz cinselliği etkiler mi?**

MS ile ilgili duygusal bazı değişiklikler, fiziksel problemler cinsel ifade biçimini etkileyebilir. Ancak, bu cinsel problemlerle etkin bir şekilde başedilemeyeceği anlamına gelmez.

- Eşinizle duygularınızı dürüst bir şekilde paylaşmayı deneyebilirsiniz,
- Cinsel ifadede yumuşak ve esnek olma tercih edilebilir,
- Cinsel işlevleri etkileyen fiziksel güçlükler varsa bu konuda tıbbi destek alınmalıdır.

### **13. Stres MS'i kötüleştirir mi?**

Bu konuda net bilimsel bir veri bulunmamakla birlikte birçok MS'li dost stresin yakınmalarını arttırdığını, hatta atak geçirmesine yol açtığını sık olarak dile getirir. Ancak uzun süreli bir hastalıkla yaşamak başlıbaşına stresli bir olay olabilir, ve MS'li bireyler aşağıdakilerden yararlanabilir.

- Fiziksel ve zihinsel olarak olabildiğince aktif olmalı,
- Enerjinin en etkin şekilde korunması sağlanmalı,
- Yaşamı basitleştirerek, öncelikleri belirlemeli,
- Gevşeme meditasyon egzersizlerini öğrenmeli,
- Keyifli zaman geçirme ve yaşamı diri tutma teknikleri geliştirilmeli.

#### 14. Isı MS'i nasıl etkiler?

Isı, MS te kalıcı bir kötüleşme yapmamakla birlikte geçici kötüleşmelere yol açabilir. Sıcak banyo, hamam, sauna, solarium ve güneş banyosundan kaçınmak yararlı olur.

#### 15. Alkol ve sigara MS'i nasıl etkiler?

Sosyal düzey dışındaki alkol ve sigara kullanımı MS'i olumsuz etkiler, denge, koordinasyon, karar ve davranış mekanizmalarını etkileyebilir.

#### 16. Grip aşısı MS'i nasıl etkiler?

Grip aşısı ve diğer aşuların MS'te gerçek ya da yalancı atak uyarma olasılığı olup, bu konunun kendi hekiminizle konuşulmasında yarar vardır.

#### 17. Alternatif tedavilerin (Alovera, Çuha çiçeği yağı, biyoenerji vb.) MS'te yararı var mıdır?

Bilimsel olarak doğrulanmış MS'i iyileştirici bir etkileri olmadığı söylenebilir.

Bazı MS'li bireyler bu tedavilerden yararlandıklarını bildirirler, bu tedavilerin olası riskleri ve fiyatları ile sağladıkları yararı iyi karşılaştırmak gerekir.

#### 18. Son söz olarak ne söyleyebiliriz?

MS sizin için bir kimlik değildir. Siz yine aynı kişisiniz ve değerlisiniz, ancak başa çıkmanız gereken bazı farklı sorunlar yaşamınıza eklenmiş olabilir. Bunlarla başa çıkmakta size yardımcı olabilecek ipuçlarını aşağıda bulabilirsiniz:

- Kendinize iyi bakmanız gerektiği ilkesini benimsemelisiniz. Sağlıklı, doğal, bitkisel ve sıvı yağ, sebze meyve ağırlıklı beslenmelisiniz. Egzersiz yapmalı, yüzmeli ve yeterince dinlenmelisiniz. Vücudunuzun sesini dinleyip onu rahat ettirecek önlemleri almayı öğrenmelisiniz.
- Duygusal yaşamınızı kontrol etmeyi öğrenmelisiniz. Sizi anlayabilecek, sizinle konuşabilecek ve size pozitif enerji verebilecek kişilerle birlikte olup, duygularınızı paylaşabilirsiniz. Aksi olaylardan kaçınmanın birinci ödeviniz olduğunu unutmamalısınız.
- İyi işbirliği yapabildiğiniz, sağlık personeli ile bağlantınızı sürdürmelisiniz.
- Mültipl skleroz'unuzun size özgü olduğunu ve onu diğer bireylerin MS'i ile karşılaştırmamanız gerektiğini unutmayınız.
- Daima önceliklerinizi belirlemelisiniz.
- MS'teki belirsizliklere takılmayıp onları beyin gücünüzle ve yaşamınızı iyi organize ederek yenmeyi öğrenmelisiniz.

## YENİ İLAÇLAR VE ÖNEMİ

### Yeni ilaçlar sayesinde birçok hastalık tedavi edilebilmektedir.

Tüm dünyada, üniversite ve ilaç firmalarındaki araştırmacıların ortak amacı; sağlığımız için kullanılan aşı ve ilaçların daha iyi hale getirilmesi ve tedavisi bugün için mümkün olmayan hastalıklar için çözüm bulunmasıdır.

30 yıl önce çocuk felci binlerce çocuğunun hayatını etkilerken, bugün neredeyse sona ermiştir.

10 yıl önce AIDS hastalığında kullanılabilecek bir ilaç yok iken, bugün yaşam süresini uzatabilen tedaviler uygulanmaktadır.

### Yeni ilaç, araştırma geliştirme çabalarının ve bilgi birikiminin gelişimi ile mümkündür.

Dünyada ortalama insan ömrü son 100 yılda 40'lı yaşlardan 70'li yaşlara ulaşmıştır. Bu ilerlemedeki en önemli nedenlerden biri, ilaç alanındaki araştırma ve geliştirme çalışmalarını sonucu ortaya çıkan yeni tedavilerdir.

İlaç alanındaki araştırma ve geliştirme çalışmaları, uzun süreli ve yüksek maliyetlidir. Tek bir molekülün keşfedilerek bir ilaç haline gelmesi ve tıbbın hizmetine sunulmasına kadar yaklaşık 12-15 yıl geçmektedir.

Bu nedenle ilaç aslında bilgi üretimidir.(1)

İlacın değerli ve faydalı olmasını sağlayan, tıbbın hizmetine sunulmasına kadar süren titiz ve kapsamlı araştırmalardır.

(1) Charles M. Caruso, International Patent Counsel, MSD



# İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ

## Geçmişten geleceğe....

Tıp eğitimine 1470 yılında başlayan İstanbul Tıp Fakültesi ülkemizin ve tüm dünyanın en köklü yüksek öğretim kuruluşları arasında yer almaktadır.

Fakülte, geçen yüzyıllar boyunca bir yandan Türk Milleti'ne hekimler yetiştirerek sağlık hizmeti üretmiş, öte yandan bilimsel araştırmalarda ülkemizin en önde gelen kurumlarından biri olmuştur.

Cumhuriyet döneminde, her koşulda Atatürk ilke ve devrimlerinin yılmaz bir savunucusu olan İstanbul Tıp Fakültesi, siyasal ve sosyal yönlerden de ülkeyi etkileyen çalışmaların içinde yer almıştır.

Fakülte, halen 112.000 m<sup>2</sup> kampüs alanı içerisindeki 25 ayrı yapıda yaklaşık 2500 öğrenciye eğitim vermekte ve ülke sağlık ordusuna her yıl ortalama 450 hekim kazandırmaktadır.

Söz konusu hekimlerin yetişmesinde rol alan yaklaşık 500 öğretim üyesi ve yardımcıları aynı zamanda 3000 yatak kapasiteli hastanede yılda 35.000 yatan hastaya ve 500.000 poliklinik hastasına da hizmet vermektedir.

Bu özellikleri ile dev bir sağlık kuruluşu olan İstanbul Tıp Fakültesi 1997 yılından bu yana gerçekleştirdiği "Hasta Okulu" programı ile de kamuya yönelik önemli bir sağlık hizmetini yerine getirmenin gururunu yaşamaktadır.



İstanbul Tıp Fakültesi  
"eğitimde, bilimde, hizmette"

İstanbul Tıp Fakültesi Hasta Okulu Yayınları: I  
**Mültipli Skleroz İle Yaşamı Nasıl Kolaylaştırırız?**

Hazırlayan: Prof. Dr. Mefkûre Eraksoy