

Sistemik Lupus Eritematozus ve Hemşirelik Yönetimi

Systemic Lupus Erythematosus and Nursing Management

Ayse Özkaraman, Füsün Uzgör

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

ÖZET

Bu derleme makalede amaç, sistemik lupus eritematozus (SLE) hastalarında sık görülen hemşirelik tanılarının yönetimine ilişkin bilgi sağlamaktır. SLE, cildi, eklemleri, mukozayı, kalbi, akciğerleri, böbrekleri ve sinir sistemini etkileyebilen multisistemik otoimmün bir hastalıktır. SLE'nin seyri alevlenme ve remisyon dönemleri ile karakterizedir. Hastalığın tedavisinde semptomların kontrol altına alınması ve organların zarar görme riskini azaltmaya yönelik ilaç rejimleri kullanılır. Hastalık ve tedaviye bağlı yaşanan günlük aktivitelerdeki bozulma, iş ve gelir kaybı yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalarda, ağrı, yorgunluk, kutanöz ve eklem bulguları ile uyku örüntüsünde bozulma, beden görünümünde değişiklik, anksiyete ve bilgi eksikliği hemşirelik tanularına sıklıkla rastlanılmaktadır. Bu hemşirelik tanularının yönetiminde egzersiz, bilişsel-davranışsal terapi, masaj gibi bağımsız hemşirelik girişimlerinin yanı sıra hemşireler tarafından verilen danışmanlık ve terapötik eğitimle hastalığa uyumun artırılması, hastaların güçlendirilmesi hedeflenmelidir.

Anahtar Kelimeler: sistemik lupus eritematozus, hastalık yönetimi, hemşirelik yönetimi, hemşirelik tanuları

ABSTRACT

The aim of this review article is to provide information in the management of common nursing diagnoses in systemic lupus erythematosus (SLE) patients. SLE is a multisystemic autoimmune disease that can affect the skin, joints, mucosa, heart, lungs, kidneys and nervous system. The course of SLE is characterized by episodes of exacerbation and remission. In treatment of SLE, drug regimens is used to control the symptoms of the disease and reduce the risk of organ damage. Caused by disease and treatment, disruption in daily activities, loss of work and income may adversely affect the quality of life of patients. Pain, fatigue, cutaneous and joint symptoms and nursing diagnoses such as sleep pattern deterioration, changes in body appearance, anxiety and lack of information are frequently encountered among patients. In the management of these nursing diagnoses, it should be aimed to increase adherence of disease and to empower patients by counseling and training given by nurses as well as independent nursing interventions such as exercise, cognitive-behavioral therapy and massage.

Keywords: systemic lupus erythematosus, disease management, nursing management, nursing diagnoses

İletişim / Correspondence:

Dr. Füsün Uzgör

Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü

E-mail: efsunylz949@gmail.com

Başvuru Tarihi: 05.09.2017

Kabul Tarihi: 23.12.2019

GİRİŞ

Sistemik lupus eritematozus (SLE); dokuya bağlanan otoantikolar ve immün kompleksler aracılığı ile cilt, eklemler, böbrekler, akciğerler, sinir sistemi, seröz membranlar ve organlarda ortaya çıkan hasarla karakterize, nedeni tam olarak bilinmeyen otoimmün bir hastalıktır (1, 2). Hastalık sıklıkla kadınlarda görülmekle birlikte tüm bireylerde ortaya çıkabilmektedir (2). SLE’de duyarlı genler (HLA bölgesinde bulunan sınıf II DR ve DQ genleri), çevresel faktörlere maruziyet (UVA, UVB ışınları ve ultraviyole radyasyon, sigara, silika, patojenler, ilaçlar), hormonal durum anormal immün yanıtı tetikleyerek hastalığın ortaya çıkmasına neden olur (1). Hastalığın başlangıcında ateş, kilo kaybı, halsizlik, yorgunluk gibi sistemik belirtiler görülür. Hastalık ilerledikçe kutanöz ve eklem bulguları ile birlikte böbrek, akciğer, kalp, sindirim ve sinir sistemine ilişkin belirtiler ortaya çıkar.

Sistemik lupus eritematozus tedavisi hastalığın klinik seyrine göre değişmektedir. Hastalığın alevlendiği, hayati riskin arttığı dönemde yüksek doz glukokortikoid, siklofosamid, azatiyoprin tedavisi; stabil dönemde nonsteroidal antiinflamatuvar ilaçlar (NSAİİ), antimalaryal ve düşük doz glukokortikoid tedavisi verilir. Ayrıca bu ilaçlara direnç gelişen ya da bu ilaçları tolere edemeyen hastaların tedavisinde belimumab ve rituximabdan yararlanılır. Antifosfolipid antikor (+) olan, tromboz riski olan hastalarda profilaktik aspirin önerilirken, trombüs gelişen hastalar IV veya SC heparin, oral warfarinle tedavi edilir. Gebelik ve laktasyon döneminde ise prednisolon, hidroklorik terçih edilirken; methotrexate, leflunamide, siklofosamid, rituximab, belimumab kontrendikedir (3).

HEMŞİRELİK YÖNETİMİ

Kronik, sistemik bir hastalık olan SLE’nin başarılı yönetimi sağlık profesyonellerinin sunduğu bütüncül bakımın yanı sıra sağlıklı davranışlar ve hastalık yönetiminde bilgilendirilerek güçlendirilmiş hasta ile mümkündür. Gerek hastalığın klinik seyri gerekse araştırma sonuçları değerlendirildiğinde SLE’nin hemşirelik yönetiminde Kuzey Amerikan Hemşireler Birliği Hemşirelik Tanılama Sistemine göre sık tanımlanan hemşirelik tanıları; ağrı, yorgunluk, beden görünümünde değişiklik, uyku örüntüsünde bozulma, anksiyete ve bilgi eksikliğidir.

Bu hemşirelik tanılarının dışında komorbid durumların varlığı ve bireye özgü klinik durumlara bağlı farklı hemşirelik tanıları ile karşılaşılacağı gibi özellikle hastalık aktivitesinin arttığı dönemlerde akut konfüzyon, cilt ve/veya doku bütünlüğünde bozulma, oral mukoz membranlarda bozulma, enfeksiyon riski, sıvı volüm ve elektrolit dengesizliği hemşirelik tanıları ile karşılaşılmaktadır (4).

Yorgunluk

SLE’de görülen yorgunluğun etiolojisinde fiziksel aktivite, obesite, düşük uyku kalitesi, depresyon ve anksiyete gibi duygu durumu, kognitif disfonksiyon, vitamin D yetersizliği, fibromyalji gibi eşlik eden hastalıkların varlığı, hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçlar rol oynamaktadır (5). Araştırmalar SLE’de algılanan hastalık şiddeti ile yorgunluğun doğru orantılı arttığını bildirmektedir (6,7). Du ve ark. (2018), yorgunluğun hastalık aktivitesi, artralji ve uyku örüntüsünde bozulmayla doğru orantılı, yaşam kalitesi ile ters orantılı olduğunu belirtmiştir (8). Başka bir çalışmada ise hastalık sürecinde yorgunlukta görülen dalgalanmalar iş ve gelir kaybına yol açmaktadır (9). Bu nedenle hemşirelerin hastanın fiziksel, ruhsal ve sosyal durumu ile yaşam kalitesini olumsuz etkileyen yorgunluğu düzenli olarak değerlendirmeleri gerekir. Hemşirelik sürecinde hastanın yorgunluğu tanımlayabilmesi, enerjiyi koruma ve artırmaya yönelik girişimleri ifade edebilmesi ve yorgunluğun giderilmesi amacıyla aşağıda yer alan girişimlere yer verilmesi önerilir.

Girişimler:

- Hastada fiziksel ve duygusal yorgunluk belirtileri ve bu belirtilerin yaşam kalitesi üzerine etkileri değerlendirilir; aktiviteyle birlikte gözlemlenen kardiyak ve solunum ilişkili bulgular, laboratuvar bulguları (CRP, sedimantasyon, CBC, TSH, D vitamini), uyku düzeni, ağrı, besin alımı, uyarıcı ve depresif ilaçların etkileri araştırılmalıdır (10),
- SLE hastalarında obezite ile olumsuz hastalık sonuçları ve yorgunluk arasında pozitif yönde ilişki olduğu belirtilmekte, uzmanlar kilo kontrolünün sağlanmasını tavsiye etmektedir (11).

Ayrıca sağlık sonuçlarının iyileştirilmesinde omega 3, omega 6, A, C, D ve E vitaminlerinden zengin beslenmenin etkili olduğuna ilişkin kanıtlar vardır (12).

□ Çevre yönetimi: Hastanın içinde bulunduğu çevre terapötik uyaran, duyuşsal uyaran ve psikolojik iyilik haline göre düzenlenir. Yoğun çalışma temposu gerektiren iş yerlerinde çalışma ve istirahat saatlerinin düzenlenmesi önerilir.

□ Duygu durum yönetimi: Hastaların aktivitelerini engelleyen duygu durumunun varlığında güvenli ve iyileştirici bir ortam hazırlanmalı, gerektiğinde hasta ve hasta yakınları psikiyatrik yardıma yönlendirilmelidir (10).

□ Egzersiz: SLE'de yorgunluk yönetiminde aerobik egzersiz ve kas güçlendirme egzersizlerinin yararlı olmasına karşın hastaların çoğunun egzersiz yapmadıkları gözlenmektedir. Özellikle bu hasta grubunda fiziksel kapasitedeki azalma proinflatuar sitokinlerdeki artışla birlikte kardiyovasküler hastalık riskinin artışı, karotid plak oluşumunu ve olumsuz sağlık sonuçlarını beraberinde getirmektedir (5). Tench & et al.(2003) haftada en az 3 kez, 30-50 dk arasında, %60 pik oksijen tüketimine karşılık gelen bir kalp atış hızında 12 hafta süresince kontrollü egzersiz yapan (bisiklet, yüzme, yürüme) hastaların, 12 hafta süresince kontrollü relaksasyon uygulanan ve her hangi bir girişim uygulanmayan kontrol grubu hastalara göre yorgunluklarının anlamlı düzeyde azaldığını belirtmiştir (13). Ayrıca uzman görüşlerinde de hastaların evde haftada 150dk olacak şekilde orta şiddette yürüme, yüzme, bisiklet gibi fiziksel aktivitenin yorgunluğun yönetiminde önemli olduğu vurgulanmaktadır (13).

□ Uykunun iyileştirilmesi: Lupus hastalarında omega 3 ve 6 alımının uyku sonuçlarının iyileştirdiğini bildirmektedir (12). Ayrıca uykunun iyileştirilmesinde hasta ve hasta yakınlarının uyku hijyeni konusunda bilgilendirilmesi, hastalık aktivitesinin arttığı durumlarda aktivite kısıtlaması ve yatak istirahati önerilir.

□ Bilişsel-davranışsal terapi: Kronik yorgunluk bildiren hastalarda bu alanda yetkin kişiler tarafından yapılan bilişsel-davranışsal terapi ile hastaların yorgunluğun nedenlerini, yönetimini

kavradıkları ve davranış değişikliğinde buldukları belirtilmektedir (15).

□ Eğitim: O'Riordan ve arkadaşları (2017) tarafından yapılan çalışmada yorgunluk, ağrı ve stres yönetimi, egzersiz, eklemi koruma, beslenme konularını içeren günlük 2-5 saatlik oturumlardan oluşan 6 haftalık bir eğitim programı ile hastaların yorgunluğu anladıklarını, stresin yorgunluk üzerinde etkili olduğunu bildiklerini ve yaşam kalitesi ölçeğinin yorgunluk alt boyutunda iyileşme olduğu belirlenmiştir (16). Yapılan eğitimlerle birlikte hemşire, hasta ve hasta yakınlarının bakım hedeflerine ulaşmak için öncelik sırasına göre iş birliği geliştirmelidir. Bu bilgilerden yola çıkılarak yorgunluğun yönetiminde bilgili hasta ve hasta yakını önemlidir.

Ağrı

SLE'de görülen ağrı farklı klinik sonuçlara bağlı olabileceği gibi sıklıkla kas-iskelet sisteminde ortaya çıkan hasara bağlıdır ve akut ya da kronik olabilir (17). Bu nedenle ağrı yönetimi çok yönlü olmalı ve hastanın ağrısını tarif edebilmesi, ağrının kontrol altına alınması gerekir.

Girişimler:

□ Hastada var olan ağrı düzeyi ve bu durumu tetikleyen faktörler değerlendirilmelidir.

□ Ağrıyı ortadan kaldırmak ya da azaltmak için reçete edilen farmakolojik ajanlar uygulanmalıdır.

□ Hastada optimal konforu sağlamak için çevre düzenlemesi, pozisyon değişikliği yapılmalıdır.

□ Hasta ve ailesi ağrının doğası, etkileyen faktörler, değerlendirme ve yönetimi hakkında bilgilendirilmelidir (10).

□ Kas spazmları ve inflamasyonu azaltmak amacıyla ısı (sıcak/soğuk) uygulamalarından yararlanılır. Ağrı yönetiminde kolay ve ucuz bir yöntem olan ısı uygulamaları eklem ve kas hasarına bağlı ortaya çıkan akut ve kronik ağrının yönetiminde kullanılır. Yapılan araştırmalarda diz artritinde görülen ağrının sıcak ve soğuk uygulama ile azaldığı belirlenmiştir (18, 19). Ancak SLE'de kas, iskelet sistemi hasarına bağlı ortaya çıkan

ağrının yönetiminde ısı uygulamalarının etkinliğinin değerlendirildiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Uzmanlar tarafından yapılan öneriler değerlendirildiğinde soğuk uygulamalar daha çok akut ağrının yönetiminde, inflamasyonu azaltmak ve şişliği önlemek için uygulanırken; sıcak uygulamalar kronik ağrı yönetiminde, kaslarda gevşeme sağlamak için uygulanmaktadır. Soğuk uygulamalar; dondurucudan çıkartılan buz paketlerinin uygulanması, vücudun bir bölümünün 16-18°C ısıdaki suya daldırılması, çok kısa etkili serinletici spreylere kullanılması, küçük bölgeler üzerine uygulanan buz masajıdır. Sıcak uygulamalar ise vücudun bir bölümünün (özellikle el bölgesi için) sıcak parafin içeren balmumu içinde bekletilmesi, 40-42°C'de ısı paketi uygulaması, 36-41°C'lik sıcak suda egzersiz yaptırılması (hidroterapi) ve infrared radyasyon uygulamalarıdır (kuru sıcak vs). Isı uygulamalarına bağlı olası komplikasyonları (yanıklar, dolaşım bozukluğu, hipertansiyon gibi) önlemek için hastanın klinik durumunun değerlendirilmesi ve uygulamada önerilen talimatların yerine getirilmesi gereklidir (20).

□ Rahatlama teknikleri (hayal kurma, müzik dinleme, dikkati başka yöne çekme, oyun terapisi, etkinlik terapisi, akupresör, akupunktur, refleksoloji, yoga, masaj) kullanılmalıdır.

□ Eklem koruma teknikleri uygulanır: Ağrı bazen eklem hareketlerini kısıtlandırarak eklemi koruyucu yönde etkide bulunabilir. Bu dönemlerde kas-iskelet sistemini zorlayacak aktivitelerden kaçınmak gerekir. Aktif hastalık dönemi dışında ROM (Range of motion) egzersizleri ve kas gücünü arttırmaya yönelik egzersizler uygulanmalıdır. İstirahat ve çalışma saatleri dengelenmelidir. Ağrılı ekstremiteler desteklenmeli, uzun süreli hareketsizlikten kaçınılmalıdır (17).

□ Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede güçlük çeken hastalar iş terapistine yönlendirilerek günlük yaşam aktiviteleri (banyo, giyinme, ev içinde ve dışında dolaşma, araç kullanma, iş aktiviteleri, boş zaman ve sosyal aktiviteleri, çocuk bakımı, uyku ve ekstremitelerin kullanımı) değerlendirilir ve iş terapisti tarafından bu konuda çözüm önerileri sunulur ve ağrı kontrol altına alınmaya çalışılmalıdır (20).

Anksiyete

SLE hastalarında anksiyete yaygın görülen duygulanım bozukluğudur (7). Yapılan bir çalışmada SLE'nin hastalar üzerinde yıkıcı etkilere yol açtığı, hastaların %40'nın tanı sonrası işi bıraktıkları bildirilmiş ve bu duruma daha çok hastalıkta belirsizliğin ve anksiyetenin yol açtığı belirtilmiştir (9). Hemşirelik yönetiminde amaç; hastanın anksiyete düzeyinin belirlenmesi, anksiyetesinin azaltılması ve/veya ortadan kaldırılması, konsantrasyon yeteneğinin artırılması ve stresörleri yönetebilme becerisinin kazandırılmasıdır.

Girişimler:

□ Hastada var olan anksiyete düzeyi hemşirelik girişimlerini etkileyeceği için öncelikle anksiyete düzeyi (hafif-orta-ciddi anksiyete, panik) belirlenmeli,

□ Hastalığın doğası ve yönetimi hakkında belirsizliklerin giderilmesi için rehberlik edilmeli (10),

□ Olumlu baş etme yöntemleri geliştirilmesi ve sosyal desteğin sağlanmasına yardımcı olunmalı,

□ Hastayla güvenilir iletişim kurulmalı, hastanın stresli zamanlarında kabullenilmeli ve cesaret verilmeli, stres yönetimi geliştirilmeli, geri bildirim verilmeli,

□ Gevşeme tekniklerinin kullanımı öğretilmeli,

□ Hemşirelik süreci sonunda hastada anksiyete, depresyon gibi duygulanım bozukluğuna ilişkin bulguların devam etmesi durumunda primer bakım veren hemşire psikolojik müdahaleler için konsültan liyezon psikiyatri hemşireliği, psikolog ve psikiyatristle iş birliği yapmalıdır. Araştırmalar bu konuda yapılan bilişsel-davranışsal terapi, destekleyici terapi, psikoeğitimin etkili olduğunu bildirmektedir (21). Yapılan randomize kontrollü bir çalışmada 20 hafta süresince uygulanan psikoanalitik psikoterapinin anksiyete ve depresyonun gerilemesinde etkili olduğu, hastaların problem çözme becerilerini geliştirdiği saptanmıştır (22).

Bilgi Eksikliği

Hasta ve hasta yakınlarının hastalık, tedaviler, komplikasyonlar, hastalığın alevlenmesini önlemeye yönelik girişimlerini biliyor ve uygulayabiliyor olmaları beklenir. Farhat ve arkadaşları (2018) SLE hastalarının hastalığı daha iyi anlamaları ve yaşam kalitelerini geliştirmeleri için terapotik eğitimin önemli olduğunu belirtmektedir. Terapotik eğitimde duygu durumu, yorgunluk, ağrı, iş ve aile yaşamının yönetimine ilişkin bilgilere yer verilmesi gerektiği, bilgi kalitesinin önemli olduğu vurgulanmaktadır (23). Karlson ve arkadaşları (2004)'ın yaptığı çalışmada hemşireler tarafından hastalara ve aile üyelerine yüz yüze 1 saatlik verilen eğitim ile 45 dakikalık video gösterimi yapılarak verilen eğitimin hastalık öz yönetimine etkisi incelenmiş ve hemşireler tarafından her ay düzenli yapılan telefon görüşmeleri ve yüz yüze eğitimin verildiği hasta grubunda öz etkililik, sosyal destek, eşler arası iletişimin daha iyi olduğu belirlenmiştir (24). Başka bir çalışmada da vaka yönetici hemşireleri tarafından hastanede holistik bakım verilen, hastaneden taburcu edilen ve taburculuk sonrası evde hasta takibinin yapıldığı, mail, kısa mesaj, telefon aramaları ile tedavi planına uyum girişimlerinin devam ettirildiği randomize kontrollü çalışmada hastalık sonuçlarının ve hastalık yönetiminin daha iyi olduğu belirtilmiştir (25). Bu nedenle kurumların SLE'nin yönetiminde yazılı eğitim materyallerini oluşturmaları, eğitim programları düzenlemeleri ve web tabanlı, mobil destekli (akıllı telefon, tablet gibi) eğitim materyallerinden yararlanmaları önerilir.

Girişimler:

SLE hastalarının verilecek eğitimin içeriği şu şekilde planlanmalıdır;

- Hastalığın doğası ve tetikleyen faktörler hakkında yazılı ve görsel materyaller verilmeli,
- Güneş ışınlarına maruziyeti önlemek için UVA, UVB filtreli güneş koruyucu krem, losyon kullanmaları; uzun giysiler tercih etmeleri; şapka, gözlük gibi koruyucu aksesuarları kullanmaları önerilmeli,
- Gözlerde kurumayı önlemek için suni gözyaşı kullanılmalı,

- Ağız kuruluğu yönetimi için azar miktarlarda, sık sıvı alımı veya buz parçası emme önerilmeli, suni tükürük kullanımından kaçınılmalı,
- Yaşam tarzı yeterli ve dengeli beslenme, stresten uzak, istirahat ve egzersizi içerecek şekilde planlanmalı,
- Gebelikten korunmak için östrojen içerikli doğum kontrol yöntemleri yerine sadece progesteron içerikli doğum kontrol hapları ya da bariyer önlemleri kullanılmalı,
- Gebelik planlanmadan önce anne ve bebeğe ilişkin olası riskleri en aza indirmek için romatoloji uzmanı ve kadın doğum uzmanının görüşüne başvurulması ve uygun görülmesi durumunda SLE tedavisinin düzenlenmesi ve prekonsepsiyonel bakım alınmalı,
- Hastalar uzun süreli ve yüksek doz steroid kullanımı nedeniyle hiperlipidemi, diabetes mellitus, hipertansiyon, osteoporoz yönünden izlenmeli ve normalden sapma durumunda hemen tedavi edilmeli,
- Hastaların enfeksiyonlardan korunması için kalabalık ortamlardan ve enfekte bireylerden uzak durması önerilmeli,
- Komplikasyonların ve tedavi yan etkilerini bilmeli ve takip edilmeli,
- Sindirim sistemi şikayeti bildiren ve iştahsız hastalara azar azar ve sık beslenmesi, protein ve liften zengin beslenmeye önem vermesi gerektiği bilgisi verilmelidir (25).

Beden Görünümünde Değişiklik

Araştırmalar SLE hastalarında gerek hastalık gerekse uygulanan tedavilerin (özellikle steroidler) beden imajını olumsuz etkilediğini, hastaların algıladığı olumsuz beden imajının anksiyete ve depresyonla sonuçlandığını bildirmektedir (26,27). Hassett ve ark (2012)'ın çalışmasında SLE hastalarının en çok kilo artışı, kuşingoid görünüm, saç kaybı ve raş nedeniyle sıkıntı yaşadıklarını ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir (28). Bu tanıya yönelik uygulanan hemşirelik girişimlerinin amacı hastanın beden gerçeği, beden ideali ve beden sunumu arasında uyum gösteriyor olmasıdır.

Girişimler:

- Hastanın duygularını ifade etmesi için olumlu, güvenli iletişim geliştirilmeli,
- Hastanın bedenine yönelik geliştirdiği algı iyileştirilmeli,
- Hastanın benlik saygısı yükseltilmeli,
- Hastaların olumlu beden imajı geliştirmesi için ilgili disiplinlerle iş birliği yapılarak bilişsel-davranışsal tedaviden yararlanmaları sağlanmalıdır. Genel olarak toplumda beden imajı değişiklikleri ve yeme bozukluklarına bağlı görülen beden imajı değişikliklerinin deneysel ve destekleyici tedavisinde kullanılan Cash'ın bilişsel ve davranışsal teorisi romotolojik hastalıklarda da yaygın olarak kullanılmaktadır (29). Bu tedavi hastanın fiziksel fonksiyonlarını geliştirmek ve hastalığa adapte olmasını sağlamak amacıyla yapılmaktadır.

Uyku Örüntüsünde Bozulma

Magro and Borg (2018) SLE hastalarında uyku kalitesinin düşük olduğunu bildirmiştir (7). Young ve arkadaşları (2018) 7 saatten az uyumanın SLE'yi tetikleyebildiğini, SLE'nin başlangıç aşamasındaki bulguların uyku süresini olumsuz etkilediğini bildirmiştir (Young et al., 2018). Yapılan araştırmalarla hastalık yönetiminde etkisi kanıtlanan uyku sorunlarının yönetiminde amaç; hastanın yeterli uyuduğunu, uykudan sonra yenilenme hissini ifade etmesi ve uygun zamanda uyanık olmasıdır. Bu amaca ulaşmak için aşağıda yer alan girişimlere hemşirelik sürecinde yer verilmelidir;

Girişimler:

- Hastalığa bağlı görülen semptomların (ağrı, yorgunluk, anksiyete, fiziksel durum) yönetimi sağlanmalıdır.
- Hastanın uyku sorunları niteliksel ve niceliksel olarak değerlendirilmelidir. Bunun için hastadan alınan anamnezin yanı sıra öz bildirim dayalı ölçeklerin kullanımı, aktigrafi ve polisomnografi gibi objektif ölçümlerin sonuçları değerlendirilmelidir.
- Çevre yönetimi (ışık, ses, oda ısısı ve nemi) ve uyku hijyeni sağlanmalıdır. Yatak odası karanlık, sessiz olmalı, soğuk ve sıcak, nemli ortamlardan kaçınılmalıdır. Gerekirse hasta göz maskesi, kulaklık kullanımı hususunda bilgilendirilmelidir.

□ Gevşeme egzersizleri, hipnoz ve meditasyondan, rahatlatıcı müzik dinleme, ılık duş alma gibi ilaç dışı girişimlerden yararlanılmalıdır (31).

□ Öz bakım yardımı ve enerji yönetimi sağlanmalıdır (32).

Akut Konfüzyon

Hastalar özellikle hastalık aktivitesinin aktif olduğu dönemlerde inflamatuvar mediatörlerin üretimi, kortikosteroid kullanımı ve psikolojik stresle ilişkili olarak akut konfüzyon yaşamaktadır. Akut konfüzyonun görülme sıklığı %0-34.7 arasında değişmekle birlikte prevalansın ortalama %3.9 olduğu tahmin edilmektedir (33). Akut konfüzyonun yönetiminde hastaların, özellikle ağrı, enfeksiyonlar ve metabolik bozukluklar gibi altta yatan nedenler açısından kapsamlı olarak değerlendirilmesi ve bu nedenlerin düzeltilmesi önerilmektedir (34).

Girişimler:

- Akut konfüzyonun değerlendirilmesinde ilk adım olarak risk faktörleri belirlenmelidir. Risk faktörlerinin erken tanımlanması akut konfüzyonun önlenmesinde kritik öneme sahiptir (35).
- Hastanın nörolojik ve duygusal durumu takip edilmeli ve mental durum değerlendirmesi yapılmalıdır (10).
- Hastanın yeniden oryantasyonu sağlayarak hastanın sakin ve rahat hissetmesine yardımcı olmalıdır. Bu bağlamda hemşireler; hastaya nazikçe yaklaşmalı, gülümsemeli ve güvence vermeli; hastayla açık iletişim kurmalı, kısa ve basit cümleler kurarak hastayı bilgilendirmeli; bakım vericilerin mümkün olduğunca değiştirilmemesini sağlamalı; takvim ve saatin hastanın görebileceği yerde tutulmasını sağlayarak hatırlatıcı çevresel uyaranlar vermeli; hastanın tanıdık eşyalarını yakınında tutulmasını sağlamalı ve bu konuda bakım vericileri bilgilendirmelidir.
- Hasta odasının sessiz olması ve yeterli ışık alması sağlanarak çevredeki uyaranlar azaltılmalıdır.
- Hastanın ağrısı değerlendirilmeli, takip edilerek kontrol altında tutulmalıdır.

□ Sırt masajı, ılık süt veya bitki çayları, gevşetici müzik dinleme gibi uyumasını kolaylaştıracak girişimlerden yararlanması önerilmeli ve etkinliklerle hastanın gündüz uyanık kalması teşvik edilmelidir.

□ Erken mobilizasyon ile hastanın fiziksel hareketi en üst düzeyde tutulmalıdır.

□ Günlük yiyecek ve içecek çizelgesi oluşturularak hastanın yeterli beslenmesi ve sıvı alımı sağlanmalıdır (35).

Cilt ve/veya Doku Bütünlüğünde Bozulma

SLE hastalarının kas-iskelet sistemi bulgularından sonra ikinci en sık görülen cilt bulguları olup çoğunlukla yüz, kulaklar, boyun, kollar ve bacaklar gibi güneşe maruz kalan alanlarda kutanöz lezyonlar görülmektedir (36). Fotosensitivite olarak bilinen güneş ışığına veya florasan lambalardan gelen UVA, UVB ve UVC ışınlarına maruziyet sonrası ciltte kızarıklık ve döküntü oluşabilmektedir (37). Güneş ışığı hastalığın hem cilt bulgularını hem de sistemik bulguların alevlenmesine neden olabilmektedir. Yine cildin kuru olması kaşıntıya, buna bağlı yaralara ve enfeksiyona yol açabilir (38).

Girişimler

□ Ciltteki lezyon ve döküntülerin görünümü ve ne zaman ortaya çıktığı kayıt altına alınmalıdır (39).

□ SLE'de hastalığı tetikleyen UVA, UVB ve UVC ışınlarından korunmasına yönelik hastalara eğitim verilmelidir:

□ Güneş ışığının yoğun olduğu 10.00-16.00 saatleri arasında güneşe çıkılmaması,

□ Dışarı çıkarken güneş gözlüğü, koruyucu kıyafetler, şemsiyenin ve en az 15 faktörlük güneşten koruyucu krem kullanılması,

□ Bulutlu havalarda dâhil dışarı çıkarken güneşten koruyucu kremlerin kullanılması,

□ Fotosensitivitesi olan hastaların pencereden geçen güneş ışınları, bilgisayar ekranı, floresan lamba ve fotokopi cihazlarından kaçınması, floresan ışıkları olan bir ofiste çalışılması durumunda, doğrudan çalışma alanındaki ampullerin kaldırılması, gerekirse masa lambası kullanılması,

□ Tetrasiklin içeren antibiyotikler, diüretikler ve nonsteroidal antiinflamatuvar ilaçlar, metotreksat,

hidroksiklorokin gibi bazı ilaçların kullananların güneşten korunması gerektiği bilgisi verilmelidir.

□ Cilt bütünlüğünü olumsuz etkileyen saç boyası ve cilt kremlerin uygulanmaması bilgisi verilmelidir (40).

□ Kaşıntı yönetiminde antihistaminik ve yumuşatıcı topikal kremler önerilmelidir (39).

□ Raynaud'un fenomeni olan hastalar soğuk havada şapka ve eldiven giymesi, özellikle ellerini ve ayaklarını sıcak tutmaya dikkat etmesi, soğuk içecekler içerken yalıtımlı bardaklar kullanması, dondurulmuş veya soğutulmuş gıdalarla çalışırken eldiven giymesi, Ryneaud fenomenini tetikleyici sigara, kafein ve stresten uzak durması ve tolere edebileceği şekilde egzersiz yapması konusunda bilgilendirilmelidir (40).

Oral Mukoz Membranlarda Bozulma

Hastalık aktivitesinde bir belirteç olan oral ülserasyonlar SLE hastalarında sık görülmekte ve tipik olarak yüzeysel, ağrısız olup çoğunlukla sert damak ile ağız boşluğunda bulunmaktadır (41). İran'da yapılan bir çalışmada, 188 SLE hastasının %54'ünün oral mukozal lezyonlara sahip olduğu ve bunlar arasında en sık oral ülserasyonların (%28) görüldüğü bildirilmiştir (42). Oral lezyonlar hastaların ekonomik, sosyal, psikolojik yönünü, kişiler arası ilişkileri ve görünümelerini olumsuz etkileyerek yaşam kalitesinde bozulmaya neden olabilir (43). Bu tanının yönetiminde amaç, hastanın oral mukozasının bütünlüğünün sürdürülmesi, besin ve sıvı alırken rahatsızlık hissetmemesi ve optimal bir ağız hijyenin sağlanmasıdır.

Girişimler:

□ Ağız bakımı, oral lezyonların gelişmesinin önlenmesinde çok önemlidir. Hemşireler hastalara günlük ağız bakımının önemini anlatmalı ve rutin olarak yapmalarını teşvik etmeli (10),

□ Hastalara optimal ağız hijyeninin sürdürülmesi, oluşabilecek oral lezyonların erken teşhisi, olası komplikasyonlar, diyete ilişkin önerileri içeren sözlü ve yazılı eğitim verilmeli (44),

□ Enfeksiyonun önlenmesi, mukozal bütünlüğün korunması ve mukozal doku onarımının artırılmasında yeterli besin almanın önemi tartışılmalı,

□ Sıvı alımının artırılması; baharatlı, asitli, tuzlu, kuru ve sert gıdaları tüketmekten; irritasyon ve yanıklardan korunmak amacıyla sıcak yiyecek ve içeceklerden; sigara, tütün, ve alkol kullanımından kaçınılması konusunda hasta teşvik edilmeli (45),

□ Yemek öncesinde ağız bakımını yapması, şekerli ürünler ve sakız kullanımından kaçınması, varsa takma dişlerin yemek sonlarında temizlenmesi ve ağrılı oral ülser varlığında çıkarılması önerilmeli,

□ Tercihen yemeklerden sonra ve yatmadan önce dişlerin, diş etlerinin ve dilin yumuşak kıllı diş fırçası; ağrılı ülser varlığında ise tek kullanımlık ağız süngeri ile küçük dairesel hareketlerle günde 2-4 kez fırçalanması önerilmeli ve uygun diş ipi tipi ve kullanımı konusunda eğitim verilmeli (46),

□ Ağız hijyeni, nemlendirme, ağrının azaltılması ve enfeksiyonun önlenmesi amacıyla gargaralar kullanılabilir. Günlük ağız hijyenini sağlamada en az dört kez su, normal salin (% 0.9 NaCl) veya tuzlu su ile ağızın yıkanması ve durulanması önerilmeli (44); gliserin, alkol ve diğer kurutucu madde içeren ağız bakım solüsyonlarını kullanmaktan kaçınması gerektiği (10); ağız mukozasını nemli tutmak amacıyla tuzlu su ve gargara; tükürük salınımını artırmaya yardımcı şekerli sakız kullanılabileceği bilgisi verilmeli,

□ Gerektiğinde dudakları ve mukozayı nemlendirmek amacıyla yağlı kremler, dudak balsamı ve yağlayıcıları kullanılabileceği anlatılmalıdır (45).

Sıvı-Elektrolit Dengesizlikleri

SLE'de hastaların %40-70'inde karşılaşılan ve proteinüri, hematüri, silendirüri ile karakterize nefrite bağlı sıvı volümünde ve serum elektrolit düzeylerinde dengesizlik görülmektedir (37). Bu tanıya yönelik hemşirelik girişimleriyle hastanın serum elektrolitlerinin ve yaşam bulgularının normal değerlerde olması ve 24 saatlik sıvı alımı ile kaybı arasında denge olması amaçlanmalıdır.

Girişimler:

- Serum elektrolit düzeyleri takip edilmeli,
- Aldığı-çıkarıldığı sıvı miktarı takip edilmeli ve doğru kaydedilmeli,

□ Elektrolit dengesizliğine ilişkin belirti-bulgular (örn; hipo/hiper kalsemi, hipo/hipernatremiye bağlı güçsüzlük, kas irritabilitesi, bulantı, EKG değişiklikleri) izlenmeli,

□ Hasta dehidratasyon ve aşırı sıvı yüklenmesi bulguları açısından izlenmeli.

□ Hasta ve ailesine elektrolit dengesizliği belirtileri öğretilmeli,

□ Hastanın günlük tartılması söylenerek kilo takibi yapılmalı (10,40),

□ Günlük ödem kontrolü yapılmalı; ödemli bölge yüksek tutularak ve bacaklar elevasyona alınarak travmalardan korunmalı,

□ Deri cilt ve doku bütünlüğü açısından gözlenmeli,

□ Hekim istemine göre antidiüretik veya uygun sıvı desteği ve elektrolit tedavisi uygulanmalı; verilen elektrolitlerin hastaya etkileri ve yan etkileri izlenmeli.

□ Elektrolit dengesizliğinin devam etmesi ve daha da kötüleşmesi durumunda hekim haberdar edilmeli (10,32),

□ Hastanın kan basıncı takip edilmeli ve hastaya evde kan basıncını nasıl takip edeceği öğretilmeli,

□ Hastanın solunum sesleri değerlendirilmeli, hasta nefes darlığı ve dispne durumunda hemşire veya doktorunu bilgilendirmesi gerektiği anlatılmalıdır (40).

SONUÇ

Tanı, tedavi ve hastalığın yönetimi açısından SLE karmaşık bir sürece sahiptir ve hastanın yaşamı üzerinde yıkıcı etkileri olabilir. SLE hastaları tarafından hastalığın tedavi ve bakımının iyi anlaşılması daha kaliteli yaşam sürmelerini sağlayabilir. SLE hastalarında sıklıkla ağrı, yorgunluk, beden görünümünde değişiklik, uyku örüntüsünde bozulma, anksiyete ve bilgi eksikliği hemşirelik tanılarında sıklıkla rastlanmaktadır. Bu tanıların yönetiminde hemşireler hastalara hastalık ve tedavisi ile semptomların yönetimi, beslenme, stres ve çevrenin yönetimine ilişkin eğitim vermekte ve danışmanlık yapmaktadır. Ayrıca hemşireler bilişsel-davranışsal terapi, egzersiz, masaj gibi

bağımsız hemşirelik girişimlerine sıklıkla başvurmaktadır. SLE'nin yönetiminde uzman hemşireler hastaların öz-yönetimini geliştirerek yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine katkı sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

1. Arthritis Society. Systemic lupus erythematosus. Last updated September, 2017. Available from: [https://arthritis.ca/about-arthritis/arthritis-types-\(a-z\)/types/systemic-lupus-erythematosus](https://arthritis.ca/about-arthritis/arthritis-types-(a-z)/types/systemic-lupus-erythematosus), 14.02.2019.
2. Crow MK. Systemic lupus erythematosus and related syndromes. In: Kelley&Firestein's Textbook of Rheumatology, 10th ed., Philadelphia: Elsevier, 2017: 1329-1344.
3. Rao V, Ramsey-Goldman R, Gordon C. Systemic lupus erythematosus and lupus-like syndromes. In: ABC of Rheumatology. Adebajo A, Dunkley L (editors), Rheumatology. 5th ed., Hoboken: John Wiley & Sons Ltd., 2018: 107-113.
4. Parlar Kılıç S. Eklem ve bağ dokusu hastalıkları. İçinde, Temel İç Hastalıkları Hemşireliği Ve Farklı Boyutları İle Kronik Hastalıklar (eds Ovayolu N, Ovayolu Ö). Adana: Çukurova Nobel Tıp Kitabevi, 2017: 253-256.
5. Ahn GE, Ramsey-Goldman R. Fatigue in systemic lupus erythematosus. Int J Clin Rheumatol, 2012; 7(2): 217-227.
6. Dima A, Caraiola S, Delcea C, & et al. Self-reported disease severity in women with systemic lupus erythematosus. Rheumatol Int, 2018; 39(3): 533-539. doi: 10.1007/s00279-018-4203-1.
7. Magro R, Borg AA. Characterisation of patients with systemic lupus erythematosus in Malta: A population based cohort cross-sectional study. Biomed Res Int, 2018: 1-7 <https://doi.org/10.1155/2018/2385386>
8. Du X, Zhao Q, Zhuang Y, Chen H, & et al. Fatigue of systemic lupus erythematosus in China: contributors and effects on the quality of life. Patient Prefer Adherence, 2018; 6(12): 1729-1735
9. Booth S, Price E, Walker E. Fluctuation, invisibility, fatigue-the barriers to maintaining employment with systemic lupus erythematosus: results of an online survey. Lupus, 2018;27(14): 2284-2291.
10. Wilkinson JM, Barcus L. Pearson hemşirelik tanıları el kitabı. Kapucu S, Akyar I, Korkmaz F (Çev. Editörleri). Ankara: Pelikan Yayınevi, 2018;ss.274-279,599-604, 937-942.
11. American College of Rheumatology. Obesity linked with depressive symptoms and increased activity in women with lupus. Updated November 4, 2017. <https://www.rheumatology.org/About-Us/Newsroom/Press-Releases/ArticleType/ArticleView/ArticleID/847>.
12. American College of Rheumatology. Omega-3 and omega-6 fatty acid intake may affect lupus outcomes. Available from, <https://www.rheumatology.org/About-Us/Newsroom/Press-Releases/ArticleType/ArticleView/ArticleID/832>, 22.11.2018.
13. Tench CM, McCarthy J, McCurdie I, & et al. Fatigue in systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial of exercise. Rheumatology, 2003, 42(9): 1050-1054.
14. Lupus UK. Fatigue. 2015. Available from <https://www.lupusuk.org.uk/fatigue/> 14.12.2018.
15. Yancey JR, Thomas SM. Chronic fatigue syndrome: diagnosis and treatment. AFP, 2012; 86(8): 741-746.
16. O'Riordan R, Doran M, Connolly D. Fatigue and activity management education for individuals with systemic lupus erythematosus. OTI, 2017; Jan 11: 1-12. <https://doi.org/10.1155/2017/4530104>
17. Howard P. March's topic of the month-Pain management. April 4, 2017. Available from, <https://www.M.org.uk/pain-management/> 14.12.2018.
18. İnan Ç, Kıyak E. Diz osteoartritli hastalarda sıcak ve soğuk uygulamanın ağrı, tutukluluk ve fiziksel fonksiyon üzerine etkisi. Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi, 2014; 16(2): 1-10.
19. Açıksöz S, Akyuz A, Tunay S. The effect of self-administered superficial local hot and cold application methods on pain, functional status and quality of life in primary knee osteoarthritis patients. J Clin Nurs, 2017; 26(23-24): 5179-5190.
20. Arthritis Research UK. Therapy occupational therapy and arthritis. 2014. <file:///C:/Users/user/Downloads/2255%20Occupational%20Therapy%2014-1.pdf>
21. <https://www.arthritis.org/living-with-arthritis/treatments/natural/other-therapies/heat->

- cold-pain-relief.php
<https://www.arthritis.org.au/arthritis/arthritis-insights/tips-for-using-hot-and-cold-therapies/>
22. Zhang J, Wei W, Wang CM. Effects of psychological interventions for patients with systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *Lupus*, 2012; 21(10): 1077–87.
 23. Conceição CTM, Meinão IM, Bobmbana JA, & et al. Psychoanalytic psychotherapy improves quality of life, depression, anxiety and coping in patients with systemic lupus erythematosus: a controlled randomized clinical trial. *Adv Rheumatol*, 2019; 59(4): 1-10.
 24. Farhat MM, Condetto-Wojtasik G, Maillard H, & et al. Exploring illness perceptions of lupus patients for a motivational environment in therapeutic education. *Rev Med Interne*, 2019; 40(8): 501-507 doi: 10.1016/j.revmed.2018.11.002
 25. Karlson EW, Liang MH, Eaton H, & et al. A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*, 2004; 50(6): 1832-1841.
 26. Zhang X, Tian Y, Li J, & et al. Effect of targeted nursing applied to SLE patients. *Exp Ther Med*, 2016; 11: 2209-2212.
 27. Jolly M, Pickard AS, Mikolaitis RA, & et al. Body image in patients with systemic lupus erythematosus. *Int J Behav Med*, 2012;19(2): 157-164.
 28. Zhao Q, Cui Y, Li L, & et al. An analysis of the factors influencing the body image disturbance with systemic lupus erythematosus living in China. *Ann Rheum Dis.*, 2017; 76(Suppl 2): 1234.
 29. Hassett AL, Radvanski DC, Hale E. A qualitative study of self-image and body image in individuals with systemic lupus erythematosus ACR/ARHP Annual Meeting, 2012 Abstract number 2425. <https://acrabstracts.org/abstract/a-qualitative-study-of-self-image-and-body-image-in-individuals-with-systemic-lupus-erythematosus/>
 30. Fingeret MC, Teo I, Epner DE. Managing body image difficulties of adult cancer patients. *cancer*, 2014; 120: 633-41.
 31. Young KA, Munroe ME, Harley JB, Less than 7 hours of sleep per night is associated with transitioning to systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 2018; 27(9): 1524-1531.
 32. Bani Younis M, Hayajneh F, Batiha AM. Measurement and nonpharmacologic management of sleep disturbance in the intensive care units: A literature review. *Crit Care Nurs Q*, 2019; 42(1): 75-80.
 33. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, & et al. Hemşirelik Girişimleri Sınıflaması (NIC). Erdemir F, Kav S, Akman Yılmaz A (Çev. Ed.). 6. Baskı, İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi, 2017.
 34. Unterman, A., Nolte, J. E., Boaz, M., & et al. Neuropsychiatric syndromes in systemic lupus erythematosus: a meta-analysis. In *Semin Arthritis Rheum*, 2011; 41(1): 1-11.
 35. Bertsias, G. K., Ioannidis, J. P. A., Aringer, M., & et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus with neuropsychiatric manifestations: report of a task force of the EULAR standing committee for clinical affairs. *Ann Rheum Dis*, 2010; 69(12): 2074-2082.
 36. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Risk reduction and management of delirium. A national clinical guideline Edinburgh: SIGN; 2019. Available from URL: <http://www.sign.ac.uk> , 10.05.2019.
 37. Wallace D. Weisman M.H. Clinical features of systemic lupus erythematosus. In Hochberg MC, Gravallese EM, Silman AJ, Smolen JS, Weinblatt ME, Weisman MH (editors), *Rheumatology*. Elsevier, Philadelphia, 7th edition, 2019: 1103-1115.
 38. Yavuz Ş. Sistemik Lupus Eritematozus. T. Kaşifoğlu, U. Kalyoncu, C. Çalışır (ed) *Romatoloji Atlası*, İstanbul: Adare International Ltd. Şti. 2015: 78-90.
 39. Yılmaz S. Sistemik Lupus Eritematozus. F.İ. Çınar, M. Çınar, S. Yılmaz, & H. Erdem (Ed.), *Romatoloji Hemşireliği ve Klinik Uygulamalar* içinde, İstanbul: Deomed, 2016: 103-108.
 40. Wheeler, T. Systemic lupus erythematosus: the basics of nursing care. *BJN*, 2010; 19 (4): 249-253.
 41. National Institutes of Health (NIH), National Institutes of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. *Lupus : a patient care guide for nurses and other health professionals*. 3rd ed. (Internet). Bethesda, MD: The Institute; 2006. Available from: http://www.aaaceus.com/courses/NL0210_article1.pdf , 10.05.2019.

42. Mok C.C. Gastrointestinal, hepatic, and pancreatic disorders in systemic lupus erythematosus. In G. Tsoukas, Systemic Lupus Erythematosus Basic, Applied and Clinical Aspects, USA: Elsevier, 2016; p. 391-401.
43. Khatibi M, Shakoopour A.H., Jahromi Z.M., and Ahmadzadeh Z. The prevalence of oral mucosal lesions and related factors in 188 patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 2012; 21(12): 1312–1315.
44. Correa, J. D., & et al. Impact of systemic lupus erythematosus on oral health-related quality of life. *Lupus*, 2018; 27(2): 283-289.
45. Quinn B, Thompson, M, Treleaven, J & et al. United Kingdom Oral Care in Cancer Guidance: Second Edition, 2015. Available from: www.ukomic.co.uk , 10.05.2019
46. European Oral Care in Cancer Group (EOCC). Oral Care Guidance and Support. 2017. Available from, https://www.cancernurse.eu/documents/EOCCG_guidelinesv7.pdf ,10.05.2019
47. Peterson DE, Boers-Doets CB, Bensadoun RJ & et al. on behalf of the ESMO Guidelines Committee. Management of oral and gastrointestinal mucosal injury: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment, and follow-up. *Ann Oncol*, 2015; 26 (Supplement 5): 139–151.