

Derleme

Multipl Skleroz'lu Bireylerin Yaşam Kalitelerini Geliştirmede Teknolojinin Etkisi

The Effect of Technology on Improving the Quality of People with Multiple Sclerosis

Belgin ÇETİN¹, Anıl TEKEOĞLU TOSUN², Taner ONAY³

¹ Kütüphane Direktörü, Fenerbahçe Üniversitesi, İstanbul, Türkiye

² Dr. Öğr. Üyesi, Fenerbahçe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, İstanbul, Türkiye

³ Arş. Gör., Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Eğitimi Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

ÖZ

Multipl Skleroz (MS)'li bireyler, denge kontrolü, fonksiyon bozuklukları, bilişsel değişimler, yorgunluk, duyu kayıpları, ağrı, solunum kas zayıflıkları, ataklar, duygusal bozukluklar, seksüel işlev bozuklukları, konuşma ve yutma bozuklukları, görme alanı darlığı gibi problemler yüzünden iş yaşamlarında, ev ortamlarında ve sosyal hayatta erişilebilirlik ve bağımsızlık konusunda sorunlar yaşamaktadır. Derleme, Türkiye'deki MS'li bireylerin, öz bakım ve bağımsızlıklarının geliştirerek günlük yaşamlarında daha aktif olmalarını sağlayabilecek, günümüz teknolojilerinin mevcut potansiyellerini araştırmak için mobil teknolojiler, yardımcı teknolojiler, günümüz ileri teknolojileri, sağlık okuryazarlığı ve erişilebilirlik gibi konu başlıklarını içeren akademik literatür taraması yaparak ve aynı zamanda uluslararası örgün dernek ve sivil toplum kuruluşlarının çalışmalarını inceleyerek, bireylerin öz yönetim potansiyelinin artırılması için mevcut medikal cihaz üreticileri ve sivil toplum örgütlerine öneriler sunmayı amaçlamaktadır.

Anahtar kelimeler: Multipl Skleroz; Erişilebilirlik; Teknoloji

ABSTRACT

Due to problem such as balance control, dysfunctions, cognitive changes, fatigue, sensory loss, pain, respiratory muscle weakness, attacks, emotional disorders, sexual dysfunction, speech and swallowing disorders, visual field shortness; People with Multiple Sclerosis (PwMS) might have accessibility and independency problem in their working life, social life and home environments. Article aims to explain how emerging technologies improve their self-care and independency motivation on their daily life. For this reason, searched some academic literature with the keywords such as mobile technology, assistive technology, today's advanced technologies, health literacy, accessibility and also followed some international civil initiative, non-governmental or governmental organizations to make suggestions to the civil initiative, governmental organizations or medical device manufacturers established in Turkey.

Keywords: Multiple sclerosis; Accessibility; Technology

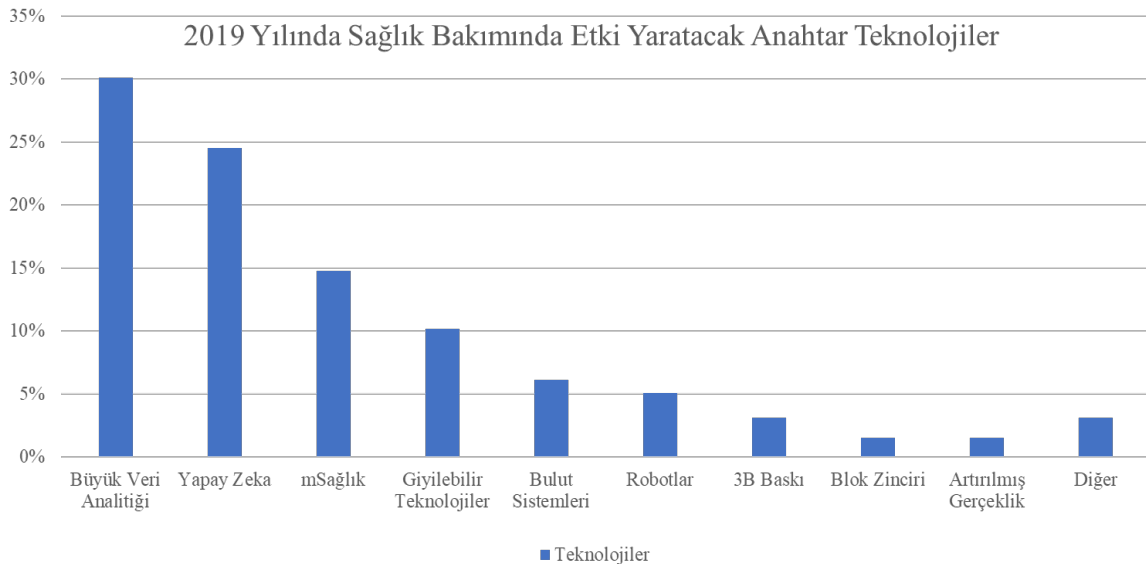
Multipl Skleroz (MS), merkezi sinir sisteminde, inflamasyon demiyelinizasyon ve nörodejenerasyon ile karakterize otoimmün bir hastalıktır. Lezyonların yerine büyüklüğüne ve sıklığına göre farklı belirti ve bulgular göstermektedir. Dünya çapında yaklaşık 2.5 milyon MS teşhisi almış kişi bulunmaktadır. Ülkemizde sayısı tam olarak bilinmemekle birlikte, orta riskli ülkeler arasındadır. MS, genç erişkinlerde engelliliğe en sık neden olan nörolojik problemdir. Başlangıcı en sık kişilerin özellikle iş hayatında en üretken olduğu dönem olan 20-40 yaş grubunda olmaktadır. Hem fiziksel hem mental yorgunluk MS'li bireylerde belirtileri kötüleştiren ve en sık görülen bir durumdur. MS'de yorgunluk, kişinin günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirmede zorlandığı anormal yorgunluk hissi ve enerji kaybı olarak tanımlanabilir. Aynı zamanda kondisyonda azalma ve ağrının öz yönetim kaybının, yorgunluk ve depresyonun günlük fiziksel aktivite üzerinde olumsuz etkisi olmaktadır (Vijayasingham ve Mairami, 2018).

Ulusal Multipl Skleroz Derneği (The National Multiple Sclerosis Society), MS'un günlük işlere tam olarak katılımı etkilediğini belirtmiştir. Farmakolojik (Amantadine, Modafinil vs.) ve fiziksel aktivitenin yer aldığı egzersiz, yoga, bilişsel ve psikolojik tedaviler, enerji koruma prensipleri ve

bilişsel davranışsal nonfarmakolojik tedaviler, özellikle günlük yaşamda, olumsuz etkisi bulunan yorgunluk belirtisi üzerinde etkili olmaktadır. Teknolojideki son gelişmeler, özellikle MS gibi hastalıklarda potansiyel yeni müdahale yollar yaratabilir (Marrie, Leung, Tyry ve ark., 2019).

Dünya robotların, yapay zekanın, nano teknolojinin, biyo teknolojinin, genetik alanındaki yeni buluşların, iletişim yeniliklerinin, Büyük Veri kavramının ekonomik ve toplumsal alanda yol açacağı değişimi konuşmaktadır. Bu teknolojik devrimin sağlık sektöründe etkileri dijital ağ içinde kendi kendine öğrenen, tanı koyan, tedavi protokolü düzenleyen, otomatik cerrahi müdahalelerde bulunan, hastaların ihtiyaçlarına cevap veren, robotlar ve medikal cihazlar, teknolojiye önemli dönüşümler sağlayacaktır (Santos, Rodrigues, Casal ve ark., 2016).

Frost and Sullivan danışmanlık firması, yatırımcılara, kurumsal liderlere ve hükümetlere ileri teknolojiler, mega trendler, yeni iş modelleri için danışmanlık raporları hazırlamaktadır (Frost and Sullivan, 2019). Raporunda (Şekil 1) görüldüğü üzere; ileri teknolojiler olarak anılan teknolojilerden Büyük Veri, sağlık sektörünü en çok etkileyen teknoloji olmuştur. Bunu yapay zekâ, giyilebilir teknolojiler, bulut teknolojiler, 3D yazıcılar, blockchain teknolojisi, artırılmış gerçeklik ve diğerleri takip etmektedir (Forbes, 2019).



Şekil 1. Sağlık Sektöründe 2019'da Etkin Olan Teknolojiler Frost and Sullivan (Forbes, 2019)

Tıp sektöründe teknolojik gelişmeler; tanı koyma, bakım ve tedavi yöntemlerinde büyük dönüşümler sağlayacaktır. Bu bilgiler ışığında, MS'li bireylerin öz yönetim ve bağımsızlıklarını destekleyerek, yaşama katılmalarını iyileştirmeyi sağlayabilecek yardımcı ve günümüz teknolojilerinin neler olduğu ve katkıları incelenmeye değerdir.

Multipl Skleroz'lu bireylerde öz yönetimin sağlanmasında ve bakım hizmetlerinde günümüz teknolojilerinin kullanımı: Büyük Veri, Mobil Uygulamalar (App's) ve Telesağlık
Sağlık alanındaki teknolojik ve bilimsel gelişmeler, kronik hastalıkları olan bireylerin yaşam sürelerinin uzamasına ve hastalık sürecinde de yaşam boyu tedavi ve tedaviye uyumda zorluk yaşamalarına neden olmuştur. Sağlıklı bir yaşam tarzına uyumda amaç, akut ve kronik komplikasyonların önlenmesi ve geciktirilmesini sağlamaktır (Eroğlu ve Sabuncu, 2019).

MS'de öz yönetim kısaca semptomların hafifletilmesi ve sağlıklı yaşam tarzı davranışlarının geliştirilmesi ve sürdürülmesidir. Öz yönetimde genel amaç, kronik durumun yarattığı semptomların azaltılmasında bireyin öz bakım aktivitelerinin kendisi tarafından yerine getirilmesi ve buna bağlı olarak da yaşam kalitesinin artırılmasıdır. MS'li bireyler günlük olarak birçok fiziksel, duygusal ve zihinsel zorlukla karşılaşır. Öz yönetimin artırılması için bireyin eğitilmesi ve bilinçlendirilmesi uyumun artırılmasında önemli bir faktördür ve planlı bir yaşam gerektirir. Öz yönetim, MS semptomlarının azaltılmasına potansiyel bir yaklaşım olabilir (Fraser, 2010; Kidd, 2017).

Akıllı telefonların ve tabletlerin kullanımının artırılması, mobil uygulamalar, yüksek ihtiyaçları olan ve yüksek maliyetli bireylerin öz bakımlarını yerine getirmelerinde teşvik etmek ve bakımlarına dahil etmek için umut verici bir araç haline getirmiştir. Son yıllarda, mobil sağlık uygulamaları hastalar için hasta bilgilerinin kaydedilmesi, saklanması ve değiştirilmesi, sağlık durumunun izlenmesi, yaşam tarzının yönetilmesi, tedaviye uyumun artırılması, farkındalığın artırılması, ilaçların yönetimi, bakım ekibi ile iletişim ve geniş bir yelpazede dahil olmak üzere birçok işlevsellik sağlamıştır. MS semptomlarının yönetiminde ele alındığında, bireylerin öz yönetimleri için mobil uygulamalar hastalar için kişiselleştirilmiş bir araç sağlayabilir (Ehde ve ark., 2015).

Günümüz teknolojileri olarak anılan, mobil uygulamalar, nesnelere interneti, yapay zeka,

öngörücü analitik, doğal dil işleme, sanal ve artırılmış gerçeklik, genomik ve blok zinciri gibi yenilikçi teknolojiler için verinin işlenerek kullanımını sağlayan teknolojileri ifade eden kavram Büyük Veri dir (Higgins ve ark., 2018).

Altındış ve ark.'larının çalışmasında sağlıkla ilgili verilerin büyük miktarlara erişmesi sonucu bu verilerin işlenmesinde geleneksel yöntemlerin yetersiz kaldığı ve böylece Büyük Veri kavramının sağlık hizmetlerine girdiğini belirtmişlerdir. Toplum sağlığı, AR-GE, kişiselleştirilmiş tıp, tıp eğitimi, klinik uygulamalar, gibi sağlık hizmetlerinde geniş bir kullanım alanına sahip yeni veri analiz yöntemlerden biri olan Büyük Veri ile ham veri setleri eksiksiz ve hızlıca analiz edilebilmektedir. Makale ayrıca, Büyük Veri teknolojileri ile sağlık sektöründe üretilen büyük miktarda veriyi elemek, anlamak, kategorilere ayırmak, ondan öğrenmek, sonuçları tahmin etmek ve modelleme yapmak gibi potansiyele sahip olduğundan bahseder (Altındış ve Kıran Morkoç, 2018).

Ulusal Multipl Skleroz Derneğinin (The National Multiple Sclerosis Society) MS'li kişilerin yaşam kalitelerini iyileştirmek amacıyla yayınlamış olduğu raporunda, internet teknolojileri aracılığıyla, kolay ve doğru veriye (Büyük Veri) erişilebilirliğin önemini vurgulamıştır. İnternet ve mobil app/mobil uygulamalar MS'li kişilerin kendilerini daha iyi anlamalarına ve kendilerini yönetmelerine yardım eder. Öz bakım için teknoloji kullanımı kişilerin teknoloji farkındalıkları, özgüvenleri ve becerileri ile doğrudan ilgilidir. Kişinin kendi kontrolünü eline almasında yaş, eğitim, gelir, cinsiyet gibi bir takım demografik unsurlar önem kazanmaktadır. Bu konuda farkındalığın geliştirilmesinde internet üzerinden erişilen web uygulamaları 'MS blog'ları, online destek ağları ve Facebook grupları mevcuttur. İnternet üzerinden sunulan konsültasyon kişilerin durumlarını daha iyi anlayabilmek, günlük sorunlara anında müdahale etme gibi kolaylıklar sunar. mSağlık ve eSağlık uygulamaları gibi mobil teknolojileri kullanan uygulamalar, MS'li bireylerin güvenilir bilgi sağlama ve belirtileri izleme, hasta eğitimi ve kişisel veri yönetimi gibi olanakları sunar. Geliştirilmiş mevcut MS mobil uygulamalarının bazıları ilgili Tablo 1'de listelenmiştir (Castle-Clarke, 2018).

'MS Energize ' uygulaması; MS'de çok karşılaşılan yorgunluk yönetimi için geliştirilmiş, etkileşimli öğrenme ortamı sunarak günlük yaşamları içinde MS'li bireyleri destekleyen bir mobil uygulamadır (Babbage, 2019). FACETS (Yorgunluk, bilişsel davranış ve enerji yönetimi) ise, dijital ortamda grup temelli etkileşimli eğitim uygulamasıdır (Thomas, 2019).

Tablo 1. Ulusal Multipl Skleroz Topluluğu (The National Multiple Sclerosis Society) 2019 Raporu

Fonksiyon	Uygulama Adı (Apps)	Tanımlama
İlaç alma, zamanını hatırlatma, Multipl Skleroz hakkında bilgi	My MS Manager	Multiple Sclerosis Association of America tarafından geliştirilmiş ve kullanılan bir uygulamadır.
Anlık erişim ve destek	My MS Team	Bir sosyal ağ ve çevrimiçi destek, Multipl Skleroz 'lu insanlar için grup.
Enjeksiyon yönetimi	My Multiple Sclerosis Diary	Multipl Skleroz'lu kişilere yardım etmek için bir uygulamadır. (Örn. Copaxone, Avonex, Rebif)
Belirtileri takip etmek için kullanılan bir uygulama	My Support	Özellikle hastaların reçete yönetimine yardımcı olmaktadır.
Ağrı yönetimi	WebMD Pain coach	Yemek, dinlenme, egzersiz, ruh hali ve ağrının yanı sıra tedavi için ip uçları verir.
İlaç takibi	MyMedSchedule	İlaç hatırlatma programıdır.
Bilişsel/cognitive geliştirme	Lumosity	Beyin eğitimi oyunları
Ev tabanlı telerehabilitasyona katılmak için yapılan geniş randomize kontrollü bir çalışma.	TEAMS (Tele-Exercise and Multiple Sclerosis) app,	
Multipl Skleroz ile yaşlanan bireylere yardımcı olan sağlık ve sağlık özyönetim uygulamasıdır	MS Assistant	Multipl Skleroz'lu bireylerin semptom ve alevlenmelerine neden olan tüm faktörleri rapor ederek ve takip ederek durumlarını anlamalarına yardımcı olan bütünsel bir mHealth özyönetim uygulamasıdır.

Ulusal Multipl Skleroz Derneği raporu aynı zamanda bakım hizmetlerinin koordine edilmesinde günümüz teknolojilerinin kullanımına vurgu yapmıştır; Modern teknolojilerin ve dijital hizmetlerin kullanımı sadece iletişim biçimimizi değiştirmekle kalmıyor, aynı zamanda sağlık ve refahımızı izlemek için bize daha yenilikçi yollar sunuyor, öz yönetim için kişisel verilere daha fazla erişim sağlıyor. Dijital sağlık planlama uygulamasının, sağlık hizmetlerinde verimsizliklerin ve maliyetlerin azaltılması, tutarlı ve doğru tıbbi veriye kolay erişim, hastanın kendine özgü ihtiyaçlarını kişiselleştirme gibi hedefleri vardır. Veri ve teknolojideki gelişmeler MS'li bireylerin bakımının koordinasyonunu iyileştirme potansiyeli taşır. Örneğin, DataWell, bir

veri paylaşım şemasıdır ve MS bakımının planlanması ve planın gerçekleşmesinde kullanılmaktadır. DataWell ile kimin öncelikli yardıma ihtiyacı olduğu, veri paylaşımı ve erişimin online ortama aktarılmasıyla daha etkin tedavinin gerçekleşmesi sağlanmıştır. Raporun bahsettiği hasta ihtiyaçlarının daha iyi karşılanabilmesi amacıyla geliştirilen MS Register sisteminin amacı ise; MS ile yaşamak hakkında daha gerçek/doğru dünya verilerini toplamak ve erişimini sağlamaktır. MS hastalığı bireye özel farklı kompleks ve uzun süreli bir tedavi sürecini içerir. Sağlık kurumlarının hastaya uygulayacağı tedavi ve diğer giderlere karar vermesi için genel hasta durumunun kolaylıkla izlenmesi gerekir (Castle-Clarke, 2018).

Raporda belirtilen bir diğer konu ise doğru tedavinin sağlanabilmesi için Telesağlık hizmetlerinin önemidir.

Telesağlık'dan hasta ile doktor arasında uzak veri alışverişi sağlayarak, geniş bir teknoloji ve sistem yelpazesinden yararlanmak mümkündür. Gerçek zamanlı hasta takibi, gerçek zamanlı hasta sohbeti ve etkileşimli çevrimiçi portallar gibi dijital hizmetlere sahip olan telesağlık teknolojisi, sağlık hizmet sisteminde aktif bir şekilde devrim yaratmış, hasta ve bakım sağlayıcılardan, yöneticilere ve sigorta şirketlerine kadar herkes için daha verimli hale gelmiştir (Castle-Clarke, 2018).

Telesağlık, özellikle engelliler için sağlık hizmetlerine erişilebilirliği geliştirme potansiyeli taşımaktadır (Yeroushalmi, Maloni, Costello ve ark., 2019). Ayrıca, Bilişsel Davranışsal Terapi (BDT) online sistemi İngiltere'de kullanılan online bir hizmettir. BDT, insanların sorunlarını ve alışkanlıklarını değiştirerek, kişilerin öz yönetimlerine yardımcı olan bir konuşma terapisi. Web tabanlı uygulama MS'li bireylere depresyon, anksiyete müdahaleleri, yorgunluk ve ağrı gibi sorunları için online eğitim programları sunar (Gans ve Lombardo, 2019).

Multipl Skleroz'lu bireylerde günlük fiziksel aktivitenin gelişmesinde günümüz teknolojilerinin kullanımı: Yardımcı Teknolojiler, Yapay Zeka, Bio Sensörler, Giyilebilir Teknolojiler, Robotik teknolojiler

Günümüz yenilikçi teknolojilerinin, MS'li bireylerin günlük yaşamlarına etkilerinin tespiti için yapılmış olan literatür taramasında akıllı sensörler, giyilebilir teknolojiler ve dokunmatik teknolojilerin etkileri dikkat çekmektedir.

Giyilebilir teknolojiler (Motion Wearable Devices (MWD) ve Wireless Sensor Networks (WSNs); aksesuar olarak giyilebilen, giysiye gömülü, kullanıcının vücuduna yerleştirilmiş veya hatta cilde gömülmüş bir elektronik cihaz kategorisidir. Cihazlar, pratik kullanımlı, mikroişlemciler tarafından desteklenen ve internet üzerinden veri gönderme ve alma yeteneği ile geliştirilmiş cihazlardır (Sparaco, Lavorgna, Conforti ve ark., 2018).

Hareket sensörleri, MS'li bireylerin yürüyüş performansı, düşme riski ve yorgunluk gibi semptomları kompanse etme amacıyla kullanılmaktadır. Yakın gelecekte giyilebilir biosensör teknolojilerindeki gelişmelerle, çeşitli fizyolojik ve kinetik değişimleri ölçülmek mümkün olacaktır. Biyosensörler, çeşitli fizyolojik ve kinetik parametreleri ölçebilen cihazlardır. Günümüzde, toplumda yaygın olarak kullanılan biyosensörler ve ivme ölçerler sağlıklı yetişkinlerde fiziksel

aktivite ve enerji harcamalarını incelemek için kullanılmaktadır (Lopez Martinez ve Picard, 2016).

MS'li bazı bireyler yürüyüşte sorunlar yaşayabilir; yavaşlama veya yürürken gövdeleri fazla hareket eder veya durmaya çalışırken dengeleri bozulabilir Hareket sensörleri bu sorunları tolere edebilmektedir. Ayrıca giyilebilir sensörler MS'li kişilerde stres yönetimi ve otonomik aktivite ölçümü için kullanılmaktadır (Lopez Martinez ve Picard, 2016). Sensörler aynı zamanda uzaktan hasta izleme sistemleriyle, sağlık hizmetlerine ulaşım problemi olan bireylerin tedaviye ve değerlendirmeye katılımına olanak sağlamaktadır. Hareket sensörleri, ev tabanlı rehabilitasyon müdahalelerinin etkinliğini arttırmaktadır. Bu sistemler, hizmet sunulan bireyin rehabilitasyon müdahalelerinin değerlendirilmesi, mobilite destek cihazlarının kullanımı ve acil durum müdahaleleri için takibin sağlanması gibi olanaklar sunmaktadır (Doğan,2018).

Güldenpfnig ve ark. ları, konferans bildirilerinde, onbeş MS'li birey ile yapmış oldukları deneyin sonucunda, üretmiş oldukları hijyenik akıllı robotik tuvaletin, MS'li bireylerin öz yönetimlerine katkısını belirtmiştir (Güldenpfnig, Mayer, Panek ve ark., 2019). Ayrıca robotik teknolojiler MS'li bireylerin denge eğitimlerinde kullanılmaktadır. Statik yürüme eğitimine alternatif olarak geliştirilen bu mobil robotik cihazlar ile hastalara vücut ağırlığı taşınarak yerde yürüme olanağı verilebilmektedir. Ticari isimleriyle önemli örnekler, Active Leg exoskeleton (ALEX), KineAssist (Kinea Design LLC, ABD), G-EO Systems (Reha Technologies, İngiltere) (İyigün, 2018).

Open Sesame app (Tactile – hand free help technology) ise dokunmadan mesajlaşmayı, sosyal aktiviteyi, internette arama yapmayı ve daha fazlasını yapmak için baş hareketi ile komutları alan bir sensör sistemdir (Sesame Enable, 2019).

Son yıllarda yaşamımıza dahil olan Akıllı Yardımcı Asistanlar (Intelligent Personal Assistants (IPAs)) engellilik durumunu olumlu yönde destekler. IPAs'lar insanlara günlük yaşamlarında yardımcı yazılımlar aracılığıyla üretilen cihazları ifade eder. Akıllı kişisel asistanların geleceği, büyük ölçüde kullanıcı ile iletişimin ne kadar doğal ve akıcı olabileceğine bağlıdır. Akıllı kişisel asistan (IPA), insanlara temel görevlerde yardımcı olmak için tasarlanmış, genellikle doğal dil (insan dili) kullanarak bilgi sağlayan bir yazılımdır. Bilgisayar biliminin bir alt alanı olarak, yapay zekâ ve insan bilgisayar etkileşimini sağlayan Doğal Dil İşleme (NLP) aracılığıyla çalışan sistemdir (Nang, 2017).

Ses kontrollü yapay zekâ teknolojilerine dayalı akıllı yardımcı teknolojiler; fonksiyonel sınırlamaları dengeleyen, bağımsız yaşamı kolaylaştıran, yaşam kalitelerini iyileştiren ve engellilerin kendi

potansiyellerine ulaşmalarını sağlayan, ürün ve hizmetleri ifade eden bir kavramı temsil eder (Edwards, Stoll ve ark., 2019). Siri, Google Asistanı, Cortana, Amazon Alexa, Google home, Apple HomePad ve diğerleri ses kontrollü akıllı kişisel asistanlara örnek olarak verilebilir.

Sonuç ve Öneriler

Türkiye’de Multipl Skleroz’lu bireylerin sayısı ve engellilik düzeylerinin ne olduğu konusunda doğru ve kolay bilgiye ulaşmak zordur. T.C. Sağlık Bakanlığı tarafından geliştirilmiş E-Nabız sistemi sağlık kuruluşlarından toplanan sağlık verilerine vatandaşların ve sağlık profesyonellerinin internet ve mobil cihazlar üzerinden erişebildikleri bir platformdur. Muayene, tetkik ve tedavi geçmişlerine erişmek, yönetmek mümkün olmaktadır (Sağlık Bakanlığı Kişisel Sağlık Sistemi (eNabız, 2019). Makalede bahsedilen ‘MS Register’ ise MS’li bireylerin genel durumunun kolaylıkla izlenmesi için, İngiltere’de oluşturulmuştur mobil bir uygulamadır. Türkiye’de mevcut MS’li bireylerin doğrudan kayıtlarına erişim sağlayan bir sistem yoktur.

Türkiye’de MS’li bireyler için teknoloji kullanılarak sunulan; mobil hizmetler, online platformda rehabilitasyon, bilişsel ve psikolojik eğitim, sağlık profesyonelleri ile anlık iletişim ve terapi gibi hizmetler çeşitlenmelidir.

Katma değer yaratabilen inovatif girişimler desteklenmelidir. Örneğin, ‘Ulusal Multipl Skleroz Derneği (The National Multiple Sclerosis Society) insanların yaşam kalitesini artırmada neyin en önemli olduğunu anlamak ve MS ile ilgili çalışmalar yapmak isteyen kişileri motive etmek isteyen bir girişimdir. 2019-2021 Stratejik Planlama raporu, yüksek kaliteli sağlık hizmetinin sağlanması, MS’li bireylerin günlük zorluklarını çözmeleri için güçlendirmek, tedavide uluslararası fikir birliği için networkler ve stratejik ortaklıklar geliştirmek, yeni yaklaşımlar / fikirlerle etkinliği artırmak için teknolojinin potansiyellerini araştırmak, yenilikçi çözümler önermek, bunları test etmek ve gerçekleştirmek gibi amaçları içermektedir (National Multiple Sclerosis Society, 2019). Medikal cihaz üretiminde standartlara uygunluğun önemini belirten ve uygulayan, Kuzey Amerika Rehabilitasyon Mühendisliği ve Yardımcı Teknoloji Topluluğu RESNA, teknoloji çözümlerine erişimi artırarak engelli insanların sağlığını ve refahını teşvik etmeye adanmış önde gelen profesyonel bir organizasyondur. RESNA aynı zamanda 5 yıllık Stratejik Plan hazırlayarak

teknolojideki değişimleri de dikkate alarak hedeflerini belirler (RESNA Assistive Technology Standards Board (ATSB), 2019).

Türkiye’de Engelsiz Yaşam Çözümleri Laboratuvarı (EyLAB), Özyeğin Üniversitesi ve Alternatif Yaşam Derneği iş birliği ile erişilebilirlik, mobilite, kullanılabilirlik ve herkes için tasarım konusundaki uzmanlığıyla engellilere yönelik Ar-Ge çalışmaları yapmaktadır (EyLAB, 2019). Üniversiteler, Araştırma ve Tasarım Merkezleri gibi kuruluşlar katma değer yaratacak akıllı medikal cihaz, giyilebilir teknoloji üretimi ve diğer yardımcı teknolojiler konusunda özendirilmeli ve desteklenmelidir.

MS’li bireylerin teknoloji farkındalıkları ve teknolojinin onların yaşam kalitesini artırmak için nasıl kullanılabileceği ile ilgili teknoloji okuryazarlığı, sağlık okuryazarlığı gibi eğitimlerin, ülke genelinde yaygınlaştırılması, erişilebilir olması ve bu konuda eğitim içeriklerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Sağlık hizmetlerinin dijital ortamlardan alınıyor olması kişilerin teknoloji okuryazarlık becerilerini geliştirmesini zorunlu hale getirmiştir.

Yılmazel ve ark.’ları araştırma makalelerinde, modern sağlık sistemlerinin, sağlık hizmetinden yararlanan bireylerden beklentisinin giderek arttığı, sağlık bakımında artan öz sorumluluk nedeniyle bireylerden kendi sağlık sorumluluklarını almaları, bilgiyi anlamaları, kendileri ve başkaları için sağlık kararları almaları yönünde yeni roller üstlenmelerinin istenebileceğini belirtmiştir. Tüm bu taleplerin temelinde kişilerin sağlık okuryazarlığı becerileri yer alır. Yılmazel ve ark., aynı zamanda sağlık okuryazarlığının kronik hastalıkların öz yönetiminde oynadığı kritik rolden bahseder ve eğitim eksikliklerinin birçok hastanın etkin öz-yönetim yapmasını engellediği konusuna değinir (Yılmazel ve Çetinkaya, 2016).

T.C Sağlık Bakanlığı Sağlık Geliştirme Genel Müdürlüğü tarafından 2019 yılında yapılan saha çalışmasında Türkiye’nin sağlık okuryazarlığı düzeyi ölçülmüştür. Araştırma, Türkiye genelini temsil eden 6 bin 228 hane üzerinden yürütülmüştür. Araştırmaya katılanların saptanan sağlık okuryazarlığı düzeyine bakıldığında; %30,9’u yetersiz, %38’i sorunlu-sınırlı, %23,4’ü yeterli, %7,7’si ise mükemmel olduğu sonucu çıkmıştır. Araştırma sonuçlarına göre Türkiye’de yaklaşık olarak 10 kişiden 7’sinin sağlık okuryazarlığı düzeyi yetersiz veya sınırlı bulunmuştur (Sağlık Bakanlığı Sağlık Geliştirme Genel Müdürlüğü, 2019). Genel Müdürlük araştırma sonuçlarını açıklarken, sağlık okuryazarlığı düzeyinin düşmesiyle kronik hastalıkların sayısının arttığı konusuna vurgu yapmıştır.

Son olarak, kentlerin evrensel tasarım ve

erişilebilirlik ilkeleri dikkate alınarak tasarlanması da yaşamı eşit şartlarda paylaşma adına önemli bir konudur. Soydaş ve ark. kitaplarında; kent içinde yer alan yapıların ve kamusal alanların, evrensel tasarım ilkeleri çerçevesinde tasarlanması, uygulanması ve yaşatılması konusuna vurgu yapar ve sosyal aktivitelerin, toplumsal etkileşimin gerçekleştirildiği kamusal mekânlara eşit erişim imkânının sunulması ve evrensel tasarım ilkelerinin teknik açıdan konut, iş yeri, sağlık yapıları, eğitim binaları ve diğer tüm yapılarda standartlar ve yasalar ile uygulanır hale getirilmesinin gerekliliğini belirtir (Soydaş Çakır, 2018).

Araştırmacıların Katkı Oranı

Fikir/Kavram: Belgin Çetin Tasarım: Belgin Çetin
Literatür taraması: Belgin Çetin, Anıl Tekeoğlu
Tosun, Taner Onay Makalenin Yazımı: Belgin Çetin, Anıl Tekeoğlu
Tosun Eleştirel İnceleme: Belgin Çetin Anıl Tekeoğlu Tosun, Taner Onay

Çıkar Çatışması Beyanı

Yazarlar arasında çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Destek/ Teşekkür

Çalışma sırasında hiçbir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır.

Kaynaklar

- Altındış, S., & Kıran Morkoç, İ. (2018). Sağlık hizmetlerinde büyük veri. *Ömer Halisdemir Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 11(2), 257-271. <https://doi.org/10.25287/ohuibf.366227>
- Babbage, D.R., Kessel, K., Drown, J., Thomas, S., Sezier, A., Peter Thomas, P., & Kersten, P. (2019). MS Energize: Field trial of an app for self-management of fatigue for people with multiple sclerosis. *Internet Interventions Dergisi*, 18 (2019) 100291. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2019.100291>
- Castle-Clarke, S., Curry, N., Dornig, H. & Wetherly, L. (2018). Improving care for people for MS: The potential of data and technology Report. Rapor Erişim Adresi: www.nuffieldtrust.org.uk/research/improving-care-for-people-with-ms-the-potential-of-data-and-technology . Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2019.
- Das, R. (2019). Top Five Digital Health Technologies in 2019. *Forbes*. Erişim Adresi: <https://www.forbes.com/sites/reenitadas/2019/02/04/the-top-five-digital-health-technologies-in-2019/#39c097096c0f> . Erişim Tarihi: 22 Eylül 2019.
- Doğan, M. (2018). *Fizyoterapi ve rehabilitasyonda kullanılan sensör sistemleri ve çalışma mekanizmaları*. Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi Seminerleri. Erişim Adresi : http://www.fizyoterapiseminerleri.hacettepe.edu.tr/get_file/5c208181-4b40-4a77-9981-5e42d46f2bb4#page=49 . Erişim Tarihi: 14 Mayıs 2020.
- Ehde, D.M., Elzea, J. L., Verrall, A.M., Gibbons, L. E., Smith, A. E., & Amtmann, D. (2015). Efficacy of a telephone-delivered self-management intervention for persons with multiple sclerosis: a randomized controlled trial with a one-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*, 96(11), 1945-58.e2. doi: 10.1016/j.apmr.2015.07.015. Epub 2015 Aug 6. PMID: **26254948**.
- Edwards, C., Edwards, A., Stoll, B., Lin, X., & Massey, N. (2019). Evaluations of an artificial intelligence instructor's voice: Social Identity Theory in human-robot interactions. *Computers in Human Behavior*, 90, 357-362. <https://doi.org/10.1016/j.chb.2018.08.027>
- Eroğlu, N., Sabuncu, N. (2019). Diyabet Öz Yönetim Skalası'nın (DÖYS) Türk toplumuna uyarlanması: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Hemşirelik Bilimi Dergisi*, 1(3), 01-06.
- EyLAB. (2019). *Engelsiz Yaşam Laboratuvarı (EyLAB)*. Erişim adresi: <http://www.ayder.org.tr/eylab/>. Erişim Tarihi: 8 Haziran 2020.
- Fraser, R., Ehde, D., Amtmann, D., Verrall, A., Johnson, K.L., Johnson, E., et al. (2013). Self-management for people with multiple sclerosis: report from the First International Consensus Conference, November 15, 2010. *Int J MS Care*, 15(2), 99-106. doi: 10.7224/1537-2073.2012-044. PMID: **24453769**
- Frost and Sullivan The Growth Pipeline Company. (2019). *Digital Health*. Erişim adresi: <https://ww2.frost.com/research/industry/transformational-health/> Erişim Tarihi: 05 Mart 2020.
- Gans, S., & Lombardo, E. (2019). *Cognitive Behavioral Therapy*. Erişim tarihi 18 Mayıs 2019, <https://www.online-therapy.com/cbt>
- Güldenpennig, F., Mayer, P., Panek, P., & Fitzpatrick, G. (2019). An autonomy-perspective on the design of assistive technology: Experiences of people with multiple sclerosis. CHI '19: Proceedings of the 2019 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems May 2019 Paper No.: 127 Pages 1–14 <https://doi.org/10.1145/3290605.3300357>
- Higgins, M., Simpson, Roy L., & Johnson, W. G. (2018). What about big data and nursing? Erişim Adresi : <https://www.myamericannurse.com/big-data-nursing/>. Erişim Tarihi: 10 Mayıs 2020.
- İyigün, G. (2018). *Robotlar dengenin geliştirilmesi açısından alternatifimiz olabilir mi?* Hacettepe Üniversitesi Fizyoterapi Seminerleri. Erişim Adresi : <http://www.fizyoterapiseminerleri.hacettepe.edu.tr/tr/m/urun/2018-2> Erişim Tarihi: 14 Mayıs 2020.
- Kidd, T., Carey, N., Mold, F., Westwood, S., Miklaucich, M., Konstantara, E., et. al. (2017). A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. *PLoS One*, 11, 12(10):e0185931. doi: 10.1371/journal.pone.0185931. eCollection 2017. PMID: **29020113** PMID: PMC5636105 DOI: 10.1371/journal.pone.0185931
- Lombardi, G. (2017). How emerging technology is re-inventing the medical profession. *Marginalia*. Erişim tarihi 18 Mayıs 2019. <https://futureofearth.online/how-emerging-technology-is-re-inventing-the-medical-profession/>
- Lopez-Martinez, D., & Picard, R. (2016). *Wearable technologies for multiple sclerosis: the future role of wearable stress measurement in improving quality of life*, in Second International Conference on Smart Portable, Wearable, Implantable and Disability-Oriented Devices and Systems (SPWID'16), Valencia, Spain May 2016.
- Marrie, R. A., Leung, S., Tyry, T., Cutter, G. R., Fox, R., & Salter, A. (2019). Use of eHealth and mHealth technology by persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 27, 13-19. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.09.036>
- Nang, K. (2017). *Infosec*. Erişim adresi: <https://resources.infosecinstitute.com/intelligent-personal-assistant-ipa-know/#gref> Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2019
- National Multiple Sclerosis Society (2019). *About*. Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2019. Erişim adresi: <https://www.nationalmssociety.org/>

- RESNA (The Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America). (2019). *Assistive Technology Standards Board (ATSB)*. Erişim Tarihi: 19 Mayıs 2019. Erişim adresi: <https://www.resna.org/assistive-technology-standards-board-atsb>
- Sağlık Bakanlığı Kişisel Sağlık Sistemi (2019). *E-Nabız Kişisel Sağlık Sistemi*. Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2019. Erişim adresi: <https://enabiz.gov.tr>
- Sağlık Bakanlığı Sağlık Geliştirilmesi Genel Müdürlüğü (2019). *Türkiye'nin Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi Ölçüldü*. Erişim Tarihi: 01.05.2020. <https://sggm.saglik.gov.tr/TR,57003/turkiyenin-saglik-okuryazarligi-duzeyi-olculdu.html>
- Santos, J., Rodrigues, J. J., Casal, J., Saleem, K., & Denisov, V. (2016). Intelligent personal assistants based on internet of things approaches. *IEEE Systems Journal*, 12(2), 1793-1802. <https://doi.org/10.1109/JSYST.2016.2555292>
- Sesame Enable Touch Free Control. (2019). *About*. Erişim adresi: <https://sesame-enable.com> Erişim Tarihi: 18 Mayıs 2019.
- Soydaş Çakır, H., & Belir, Ö. (2018). *Evrensel tasarıma farklı bakışlar* (s. 19-30). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Sparaco, M., Lavorgna, L., Conforti, R., Tedeschi, G., & Bonavita, S. (2018). The Role of wearable devices in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis International*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/7627643>
- Thomas, S., Pulman, A., Thomas, P., Collard, S., Jiang, N., Dogan, H., Davies Smith, A., et al. (2019). Digitizing a face-to-face group fatigue management program: exploring the views of people with multiple sclerosis and health care professionals via consultation groups and interviews. *JMIR Form Res*, 3(2), e10951. doi: 10.2196/10951
- Vijayasingham, L., & Mairami, F. F. (2018). Employment of patients with multiple sclerosis: the influence of psychosocial-structural coping and context. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 8, 15-24. <https://doi.org/10.2147/DNND.S131729>
- Yeroushalmi, S., Maloni, H., Costello, K., & Wallin, M. T. (2019). Telemedicine and multiple sclerosis: A comprehensive literature review. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1-14. <https://doi.org/10.1177/1357633X19840097>
- Yılmazel, G., & Çetinkaya, F. (2016). Sağlık okuryazarlığının toplum sağlığı açısından önemi. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 15(1), 69-74.